Zuwendungsempfänger:	Katholische Fachhochschule gGmbH Humboldt-Universität zu Berlin Universität Leipzig
Förderkennzeichen:	01GY1920-ABC
Vorhabenthema:	PiCarDi - Palliative Care und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung
Laufzeit des Vorhabens:	01.06.2020-31.10.2023
Berichtszeitraum:	Gesamte Laufzeit

Prof. Dr. Sabine Schäper

Projektleitung PiCarDi-D und Verbundleitung

Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen

Abteilung Münster

Prof. Dr. Sven Jennessen

Projektleitung PiCarDi-P

Institut für Rehabilitationswissenschaften

Humboldt-Universität zu Berlin

Dr. Helga Schlichting

Projektleitung PiCarDi-U

Universität Leipzig

Inhaltsverzeichnis

I Kurzdarstellung 4

I.1 Aufgabenstellung 6

I.2 Voraussetzungen, unter denen das Vorhaben durchgeführt wurde 10

I.3 Planung und Ablauf des Vorhabens 12

I.3.1 Umsetzung und Abweichungen in der Durchführung im Teilprojekt PiCarDi-D 13

I.3.2 Umsetzung und Abweichungen in der Durchführung im Teilprojekt PiCarDi-P 36

I.3.3 Umsetzung und Abweichungen in der Durchführung im Teilprojekt PiCarDi-U 40

I.3.4 Gemeinsame Schritte der Teilprojekte in der Erhebung und Auswertung 56

1.3.5 Kostenneutrale Lauzeitverlängerung (01.06.2023-31.10.2023) 59

I.4 Wissenschaftlicher und technischer Stand 61

I.4.1 Wissenschaftliche Grundlagen und Forschungsstand im Teilprojekt PiCarDi-D 62

I.4.2 Wissenschaftliche Grundlagen und Forschungsstand im Teilprojekt PiCarDi-P 68

I.4.3 Wissenschaftliche Grundlagen und Forschungsstand im Teilprojekt PiCarDi-U 80

I.5 Zusammenarbeit der Teilprojekte im Verbundprojekt 82

I.6 Zusammenarbeit mit anderen Stellen 83

II Eingehende Darstellung 85

II.1 Verwendung der Zuwendung und des erzielten Ergebnisses 85

II.1.1 Teilprojekt PiCarDi-D 85

II.1.2 Teilprojekt PiCarDi-P 113

II.1.3 Teilprojekt PiCarDi-U 159

II.2 Wichtigste Positionen des zahlenmäßigen Nachweises 209

II.3 Notwendigkeit und Angemessenheit der geleisteten Arbeit 209

II.4 Voraussichtlicher Nutzen 211

Wirtschaftliche Erfolgsaussichten 212

Wissenschaftliche und/oder technische Erfolgsaussichten 214

II.5 Während der Durchführung des Vorhabens dem ZE bekannt gewordenen Fortschritts auf dem Gebiet des Vorhabens bei anderen Stellen 215

II.6 Erfolgte oder geplante Veröffentlichungen des Ergebnisses nach Nr. 6 215

Abbildungsverzeichnis 228

Tabellenverzeichnis 228

Literaturverzeichnis 229

I Kurzdarstellung

Das „Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ (UN-BRK), welches 2009 von der Bundesrepublik ratifiziert wurde und anschließend in Kraft trat, stellt seitdem geltendes Recht dar. Im Artikel 25 wird das Recht auf eine diskriminierungsfreie Teilhabe an sämtlichen gesundheitlichen Versorgungsstrukturen formuliert. Zu diesen zählen auch alle Dienstleistungen der Palliativversorgung und Hospizarbeit. Inwiefern Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung und ihre An- und Zugehörigen die ihnen zustehenden palliativen und hospizlichen Angebote in Anspruch nehmen, war vor Beginn des Projektes PiCarDi für Deutschland empirisch nicht erforscht. Ebenso war unbekannt, wie sich die Qualität der Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe gestaltet und wie diese von den Bewohner*innen selbst erlebt wird.

Nachdem die erste Förderphase des Projektes PiCarDi eine erste Bestandsaufnahme zu diesen Fragen vorgenommen hatte, bot die zweite Förderphase die Möglichkeit einer vertiefenden Analyse von Bedingungsfaktoren für eine gute Begleitung und die Ableitung wichtiger weitergehender Handlungsempfehlungen für die relevanten Handlungsfelder und die verschiedenen Handlungsebenen.

In diesem Abschlussbericht werden die Ergebnisse der drei Teilprojekte und des Verbundprojektes PiCarDi (Folgeprojekt) im Berichtszeitraum der gesamten Laufzeit vom 01.06.2020 bis 31.10.2023 dargestellt. Dabei werden im ersten Kapitel die jeweiligen Arbeitsprozesse und Ergebnisse innerhalb der drei Teilprojekte beschrieben. Der Arbeitsplan auf Verbundebene umfasste eine vertiefende und spezifizierte Literaturrecherche und -auswertung, die abgestimmte Konkretisierung des Forschungsdesigns der Teilprojekte. In der letzten Projektphase wurden die Ergebnisse der Teilprojekte zusammengeführt und für verschiedene Veröffentlichungsformate aufbereitet (gemeinsame Präsentationen bei Fachtagungen und Kongressen; gemeinsame Publikationen; weitere Aufbereitung von Teilergebnissen für die Projekthomepage als innovative und barrierearme Form der Wissenschaftskommunikation). Dieser Prozess dauert über das Projektende hin an.

In allen drei Teilprojekten kam es aufgrund der Corona-Pandemie zu notwendigen Anpassungen der Erhebungsmethoden und Erhebungszeiträume, da der Zugang zu Organisationen und Akteur*innen der relevanten Handlungsfelder sowie zu Menschen mit Behinderungen selbst zeitweise stark eingeschränkt war. Das Forschungsdesign musste im Projektverlauf angesichts sich sehr dynamisch verändernder Bedingungen und Zugangsmöglichkeiten hinsichtlich der Abfolge und Umsetzung von Arbeitsschritten teils mehrfach verändert werden. Es kam zu Verzögerungen in der Umsetzung einzelner Erhebungsschritte. Insbesondere Aktivitäten mit Praxispartner*innen waren aufgrund der starken Restriktionen in den Feldern der Hospizarbeit und Palliativen Versorgung sowie der Eingliederungshilfe stark beeinträchtigt. Das einrichtungsinterne Krisen- und Risikomanagement forderte zusätzlich sowohl personelle Ressourcen als auch die ganze fachliche Aufmerksamkeit der Führungskräfte. Der Feldzugang für die Erhebungen in den Einrichtungen und

Diensten war daher deutlich erschwert. Insbesondere für die qualitativen Zugänge mussten forschungsmethodische Anpassungen vorgenommen bzw. diese vollkommen neu konzipiert werden, was in der Folge auch einen erhöhten Arbeitsaufwand für die Forschungsteams bedeutete. Daher wurde im Herbst 2022 ein Antrag auf eine budgetneutrale Verlängerung der Projektlaufzeit um 5 Monate gestellt. Mit der Bewilligung dieses Antrags verlängerte sich die Projektlaufzeit bis zum 31.10.2023. Mit der Verlängerung des PiCarDi-Projektes konnten alle Meilensteine erreicht werden.

Nachdem die ursprünglich am Ende der ersten Projektphase (2020) geplante **Abschlusstagung** wegen der Corona-Pandemie abgesagt werden musste, konnte am Ende der zweiten Projektphase die Abschlusstagung wie geplant in Präsenz stattfinden. Um Teilnahmebarrieren insbesondere für die im Projekt beteiligten Co-Forscher*innen mit Behinderung möglichst gering zu halten, fand die eintägige Tagung am Forschungsstandort Leipzig statt. So konnten Menschen mit Behinderung sowohl im Projektverlauf als auch an der Abschlusstagung als Mitgestaltende aktiv beteiligt werden. Am Institut für Förderpädagogik an der Universität Leipzig versammelten sich am 5. Oktober 2023 ca. 80 Teilnehmer*innen der Abschlusstagung, um Projektergebnisse zu erfahren und sich aus unterschiedlichen Perspektiven über das Forschungsthema auszutauschen. Bedeutsame Grußworte sprachen Herr Welsch, der Landesbeauftragte für Inklusion der Menschen mit Behinderungen in Sachsen, und Herr Müller, der Geschäftsführer des Landesverbands für Hospizarbeit und Palliativmedizin Sachsen e.V. In Plenumsvorträgen, gestalteten Begegnungsräumen, themenspezifischen Workshops und über zahlreiche Projektposter aus dem Verlauf des Projektes hatten Tagungsteilnehmende die Möglichkeit, sich vertiefend zu Arbeitsschritten und Ergebnissen im PiCarDi-Projekt zu informieren und gemeinsam die Relevanz der Ergebnisse zu diskutieren. Neben Nutzer*innen von Diensten der Eingliederungshilfe und Teilnehmenden aus der Politik nahmen auch Vertreter*innen der Praxis aus den Feldern der Eingliederungshilfe und der Palliativversorgung und Hospizarbeit teil. So konnten Ergebnisse sowohl Menschen mit Behinderungen als auch einer breiten fachlichen und wissenschaftlichen Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

Ein abschließendes Verbundtreffen des Forschungsteams wurde mit der Abschlusstagung verknüpft, um die Erkenntnisse aus der Abschlusstagung und den Teilprojekten zu bündeln und Absprachen für die weitere Dissemination der Ergebnisse zu treffen.

Die Präsenz in Fachforen, Arbeitsgruppen und Fachgesellschaften, die Teilnahme an relevanten Fachtagungen und die Präsentation von Projektergebnissen in der Fachöffentlichkeit wurden im Projektteam eng abgestimmt, um Synergieeffekte zu nutzen. Daher werden in diesem Bericht Tagungsteilnahmen, die Mitwirkung in Fachgremien und die Veröffentlichungen jeweils in gemeinsamen Übersichten dargestellt. Im Kapitel I.3 wird das Vorgehen in den drei Teilprojekten jeweils getrennt beschrieben. Das Kapitel I.5 schildert die Kooperation zwischen den Teilprojekten und die gemeinsamen Aktivitäten.

I.1 Aufgabenstellung

Das Verbundprojekt hatte in der zweiten Förderphase zum Ziel, die Erkenntnisse aus der ersten Projektphase zu Umständen des Sterbens und zu Kontexten der Versorgung und Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung zu vertiefen und die Handlungsempfehlungen für die Praxis weiter zu spezifizieren. Die quantitativen und qualitativen Erhebungen in der ersten Förderphase haben den Eindruck bestätigt, dass Menschen mit Behinderungen in der palliativen Versorgung deutlich unterrepräsentiert sind und ein Mangel an differenzierten Daten zu den Umständen der Begleitung am Lebensende und an Fachkonzepten für eine teilhabeförderliche und qualitativ hochwertige Begleitung bis zum Lebensende besteht. Dies gilt sowohl für das System der Eingliederungshilfe als auch für das System der Palliativversorgung und hospizlichen Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung.

Insgesamt zielte das Verbundprojekt daher darauf ab, einen Beitrag zu einer hohen Versorgungsqualität, eingebettet in ein inklusives Gemeinwesen, zu leisten. Dazu galt es die Perspektive der fokussierten Personengruppe selbst, der Organisationen der Eingliederungshilfe und der palliativen und hospizlichen Versorgung, des Sozialraums und dort verorteter „Caring Communities“ einzuholen und zusammenzuführen. Auf dieser Grundlage erfolgte im Projekt die schrittweise Entwicklung neuer Konzepte und Ansätze, um Anstöße für die Weiterentwicklung der Praxis zu geben. Im Folgeprojekt zeigte sich zudem, wie notwendig die Erweiterung empirischen Wissens zur Begleitung von Menschen mit Behinderungen in der letzten Lebensphase insbesondere in Deutschland ist. Hier bedarf auch nach Projektende weiterer Aktivitäten, um die Forschungsbemühungen im Themenfeld Behinderung sowie im Feld von palliativer Versorgung und hospizlicher Begleitung in Deutschland im Kontext internationaler Forschung anschlussfähig zu machen.

Das **Teilprojekt PiCarDi-D** befasste sich basierend auf den Ergebnissen der ersten Förderphase vertiefend mit der Perspektive der Eingliederungshilfe. In der ersten Förderphase zeigte sich ein deutlicher Zusammenhang zwischen organisationalen Faktoren in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe und der Qualität der Begleitung am Lebensende. Daher wurden in der zweiten Phase des Projektes die spezifischen Dynamiken, organisationalen Bedingungen und Aspekte der Organisationskultur näher untersucht. Mit dem Begriff der Organisationskultur wurde dabei in Anlehnung an die Organisationskulturtheorie Edgar Scheins (2010) als zentrale Theoriereferenz das Bündel von Einstellungen, Haltungen und Überzeugungen in den Organisationen der Eingliederungshilfe verstanden, das professionelle Routinen und Handlungspraxen – auch in der Gestaltung der Begleitung am Lebensende – prägt. Mit dem Zugang, den die Theorie Scheins vor allem zu den unbewussten und nicht auf Anhieb sichtbaren Phänomenen in Organisation verspricht, bot sich die Möglichkeit einer vertiefenden Analyse der Faktoren, die – neben einer unterschiedlichen strukturellen Ausstattung – die in der ersten Projektphase deutlich gewordenen erheblichen Unterschiede in der Ausgestaltung der Begleitung am Lebensende erklären könnte. Die Hinweise

Scheins zur Dechiffrierung von Organisationskulturen in Unternehmen wurden auf die zu untersuchenden Organisationen übertragen und in ein Erhebungsdesign übersetzt, das aus zwei Zugängen bestand. Die Daten wurden in einer *ersten Erhebungsphase* mittels einer quantitativen Befragung von Leitungspersonen und Mitarbeitenden von Teams aus Einrichtungen der Eingliederungshilfe zur Organisationskultur erhoben. Dafür wurde die in Australien entwickelte und ebenfalls am Konzept der Organisationskultur von Schein orientierte „Group Home Culture Scale" (GHCS) zur Messung der Teamkultur in Wohndiensten für Menschen mit Behinderungen (Humphreys 2018; Humphreys et al. 2020; Bigby & Beadle-Brown 2016) genutzt, die inzwischen auch in Deutschland erprobt und auf ihre Übertragbarkeit auf Versorgungsstrukturen und Organisationale Bedingungen der Eingliederungshilfe hin geprüft wurde und als „Teamkulturskala für Wohndienste (TKS-W)" veröffentlicht wurde (Behrendt, Hagedorn & Dieckmann 2022). Diese wurde für die Erhebung im Projekt PiCarDi inhaltlich zum einen durch Items ergänzt, die sich in der ersten Projektphase und in der Literaturanalyse als für die Begleitung am Lebensende relevant erwiesen hatten. Von besonderer Bedeutung waren dabei Forschungsarbeiten (Dingerkus 2016; Heimerl et al. 2015) und Grundsatzpapiere von Fachgesellschaften zur Palliativ- und Hospizkultur (Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz 2006; DHPV 2012), die jedoch bisher für den Bereich der Eingliederungshilfe noch nicht in spezifizierter Weise vorliegen. Zum anderen erfuhr der vorliegende Fragenbogen TKS-W eine Erweiterung durch eine Reihe von Fragen zu den besonderen Bedingungen der Begleitung in der Corona-Pandemie. Zum Zeitpunkt der Erhebung veränderte die Pandemie die üblichen Routinen der Begleitung von Menschen mit Behinderungen in der Eingliederungshilfe so grundlegend, dass dieser spezifische Fokus unabdingbar war, um einer grundlegenden Verfälschung der Ergebnisse vorzubeugen. In einer *zweiten, qualitativen Erhebungsphase* wurden Workshops mit Mitarbeitenden verschiedener Funktionsbereiche in Einrichtungen der Eingliederungshilfe durchgeführt, in denen die konkrete Ausgestaltung der Begleitung in der letzten Lebensphase herausgearbeitet wurde. Methodologisch und methodisch leitend waren hier u.a. Hinweise aus der rekonstruktiven Organisationsforschung, die gerade nicht von einer Einheitlichkeit geteilter Werte und Haltungen ausgeht, sondern der Organisationskultur auf der Ebene der Perfomativität nachgeht (Vogd 2009, 27) und sich gerade für die Brüche interessiert zwischen dem, was eine Organisation zeigen will, und der gelebten Praxis, in der „die Organisationsmitglieder (…) weiterhin ihren spezifischen, nicht übergreifend geteilten Orientierungen folgen" (Vogd 2009, 27). Mit Weick (1998) geht die rekonstruktive Organisationsforschung davon aus, dass Organisationen darum bemüht sind, diese Mehrdeutigkeiten durch den Prozess des Organisierens zu nivellieren, und versucht durch entsprechende Erhebungs- und Auswertungsmethoden diesen Prozess des Organisierens nachzuzeichnen. In ergänzenden Interviews mit Angehörigen und rechtlichen Betreuungspersonen lag der Fokus darauf, wie sie in ihrer Rolle die Begleitung durch die jeweilige Einrichtung erleben und was ihnen dabei wichtig ist. Darüber hinaus wurden mithilfe des szenischen Erzählens einer Fallvignette, die die Situation einer fiktiven Person am Lebensende umschreibt, mit den Beiräten der Bewohner*innen derselben Einrichtungen Aspekte einer guten Begleitung am Lebensende herausgearbeitet.

Die Betrachtung der Begleitung aus diesen verschiedenen Perspektiven der Beteiligten ermöglichte ein vertieftes Verstehen von Hindernissen und Erfolgsfaktoren auf der Ebene der Organisationskulturen und -strukturen für eine gute Begleitung. Aus den Ergebnissen wurden Handlungsempfehlungen für Organisationen der Eingliederungshilfe abgeleitet, durch die Organisationsentwicklungsprozesse unter Ausrichtung auf eine hohe Qualität der Begleitung am Lebensende angeregt werden können.

Im **Teilprojekt PiCarDi-P** wurde der Ansatz der Caring Communities aufgegriffen, der bisher vor allem im Hospizbereich und in der Gerontologie als Konzept einer adäquaten Versorgung diskutiert wird. Ihr zentrales Element ist die gegenseitige Sorge (vgl. Zängl 2023, 11), durch die Teilhabe an gesundheitlichen Versorgungsstrukturen gefördert werden kann. Aus diesem Grund untersuchte das Teilprojekt PiCarDi-P von 2020 bis 2023 Caring Communities hinsichtlich der Einbindung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung sowie Palliative Care Angeboten (*Modul 1*). Vor dem Hintergrund des Public Health Ansatzes (Acheson 1988; Schwartz et al. 2023), der auf eine Verbesserung von Gesundheit und Wohlbefinden von Menschen mit lebensbeschränkenden Krankheiten abzielt, hat die Idee einer gemeinschaftlichen Sorge für Menschen am Lebensende immens an Bedeutung gewonnen (vgl. Wegleitner & Schuchter 2018, 85). Erste konkrete Initiativen der Gemeinden, Institutionen und Organisationen der sozialen und/oder medizinischen Versorgung existieren bereits (vgl. u.a. Hürzeler 2023, 237ff.; Spiess et al. 2023, 249ff.; Sallnow et al. 2016, 1ff.). Vielfältige internationale Projektinitiativen, Modelle und Programme verfolgen dabei das Ziel, Sorge am Lebensende in einer Community eingebettet zu begreifen und im Zusammenspiel der Kreise der Sorge („Circle of Care“) zu organisieren (vgl. Schuchter & Wegleitner 2019, 117; Kricheldorff et al. 2015, 408). Als wichtiger Synergieeffekt ist die Erweiterung des Sozialkapitals „durch generationsübergreifende bürgerschaftliche Sorgepraktiken“ (Valerius et al. 2019, 8) festzustellen. Eingebettet in ein Konzept der Care Ethik ermöglichen diese die Anteilnahme am Leben anderer sowie den erzählerischen Austausch über bestehendes Sorge-Wissen und entwickeln zudem ein Verständnis über die Vielfalt und Vollständigkeit helfender Beziehungen (vgl. Schuchter & Wegleitner 2017, 22). Hierfür bedürfen sie eines abgestimmten Miteinanders professioneller Unterstützung, bürgerschaftlichen Engagements und stabiler, sicherer Infrastrukturen und Sozialleistungen. „Eine sorgende Gemeinde, eine Kommune sorgt sich um die eigene Zukunftsfähigkeit, um Familien, um Kinder, um Integration, um Werte und Identität, um Spiritualität, um Vulnerable, um Sterbende und Trauernde“ (Klie 2019, 2). Die Sorge für die Mitmenschen beginnt somit nicht erst am Lebensende, sondern erstreckt sich auf alle Lebensbereiche, Lebensphasen und Personengruppen mit einem besonderen Fokus auf Menschen in Risikosituationen und marginalisierten Lebenskontexten. Diese Grundannahme ist für die Personengruppe von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in zweierlei Hinsicht von Relevanz: zum einen handelt es sich meist um Menschen, die in institutionellen Wohnformen leben und in der Regel nur in begrenztem Maße sozialräumliche Teilhabe verwirklichen können. Eine Caring Community eröffnet die Chance, in regionalen Strukturen und Care-Formen eingebunden zu sein. Dies eröffnet Teilhabechancen im Leben und reduziert Exklusionsrisiken. Zum anderen können sterbende Menschen in ihrer letzten

Lebensphase somit auf bekannte, gewachsene Beziehungen vertrauen. Gerade für Menschen mit kognitiven und mit diesen häufig einhergehenden kommunikativen Einschränkungen, kann dies eine sensible, bedürfnisorientierte Begleitung am Lebensende in erheblichen Maßen positiv beeinflussen und sozialer Isolation vorbeugen.

Im *Modul 2* wurde die in der ersten Förderphase erfolgte Befragung von Palliative Care-Leitungskräften in den Bundesländer Berlin, Nordrhein-Westfalen und Sachsen (N=756) auf die Bundesebene ausgeweitet. Hierfür sprachen zwei zentrale Gründe: Zum einen zeigten die in der ersten Förderphase erhobenen Daten des Teilprojekts, dass sich die Versorgungssituation durch die Einrichtungen und Dienste von Palliative Care in den beteiligten Bundesländern extrem unterscheidet. Strukturen, Netzwerke, relevante Akteur*innen sowie die Frage der Einbindung von Menschen mit Behinderung in die Versorgungsstrukturen variieren derart, dass aus den Erkenntnissen der drei Bundesländer keine repräsentativen Erkenntnisse abgeleitet werden konnten. Somit versprach eine bundesweite Erhebung eine deutlich differenzierte Datenlage zur Versorgungssituation sowie den, aus der Perspektive der palliativen und hospizlichen Leitungskräften, zu erhebenden Erfahrungen, Bedarfen und Barrieren bei der Begleitung und Versorgung von Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase. Die bundesweiten Daten sollten somit repräsentative Daten zur Einbindung von Menschen mit Behinderung in die Versorgungs- und Begleitstrukturen am Lebensende liefern. Um detaillierte Einblicke zu generieren, wurde zum einen bezüglich der Lebensalter der Patient*innen differenziert (Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene vs. erwachsene und alte Menschen). Zum anderen wurde hinsichtlich der vier Hauptversorgungsformen unterschieden, die im Bereich Palliative Care etabliert sind: Stationäre Hospize, ambulante Hospizdienste, Palliativstationen und Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV).t.

Das **Teilprojekt PiCarDi-U** führte den Blick auf die subjektive Perspektive von Menschen mit geistiger Behinderung fort. Ausgehend von der Erkenntnis aus der ersten Förderphase, dass Menschen mit geistiger Behinderung ein hohes Interesse haben, über ihre Erfahrungen mit Sterben und Tod und ihre Wünsche und Ängste zu sprechen, legte das Teilprojekt in der zweiten Förder-phase den Fokus auf die Umsetzung der Gesundheitlichen Versorgungsplanung gem. §132g SGB V und setzte sich mit der Ausgestaltung des Beratungsprozesses von Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung auseinander. Ziel des Teilprojekts war die Generierung von Gelingensfaktoren und die Identifizierung von Herausforderungen für eine gute gesundheitliche Versorgungsplanung mit Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung auf der Grundlage multiperspektivischer Daten. Dabei wurde insbesondere die Nutzer*innenperspektive von Menschen mit geistiger Behinderung in die Erhebung einbezogen.

Trotz des wachsenden Bedarfs an Palliative Care und hospizlicher Begleitung für Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung und der intensiven Diskussion über die Umsetzung der Gesundheitlichen Versorgungsplanung in Deutschland (vgl. DHPV 2019) sind bisher keine nationalen Studien bekannt, die sich mit den Prozessen der Gesundheitlichen Versorgungsplanung / Advance Care Planning für Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung befassen. Diese

Forschungslücke galt es durch einen mehrperspektivischen Blick aller am Prozess Beteiligten unter besonderer Berücksichtigung der Nutzer*innen, also der Menschen mit einer zugeschriebenen geistigen Behinderung, zu schließen.

Nach einer systematischen Literaturrecherche zu Einflussfaktoren auf Entscheidungsprozesse bezüglich der Bedürfnisse am Lebensende (Advance Care Planning, ACP) von Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung, sollte ein Expert*innen-Workshop diesbezüglich drängen-de ethische Fragen aus der Blickrichtung verschiedener Fachdisziplinen diskutieren. Über eine Analyse von bereits implementierten Konzepten zur Umsetzung der Gesundheitlichen Versorgungsplanung in Dienstleistungen für Menschen mit geistigen und/oder schwerer Behinderung galt es, die aktuelle Versorgungspraxis in der Eingliederungshilfe exemplarisch abzubilden. Wichtige Fragen im Hinblick auf die Umsetzung gesundheitlicher Versorgungsplanung können nur innerhalb und unter partizipativer Mitwirkung von Stakeholdern, also Gesprächsbegleiter*innen, Bewohner*innen, Mitarbeitenden, Angehörigen, gesetzliche Betreuer*innen, Ärzt*innen und Leitungsverantwortlichen identifiziert werden. Diese sollten innerhalb einer Fokusgruppe in einer Projekteinrichtung in Leipzig herausgearbeitet werden. Die konkrete Umsetzung gesundheitlicher Versorgungsplanung in ausgewählten Einrichtungen der Eingliederungshilfe sollte innerhalb von Gruppendiskussionen (Zukunftswerkstätten) exemplarisch abgebildet und kritisch reflektiert werden. In den Gruppendiskussionen sollte es insbesondere darum gehen, die Einstellungen, das Vorgehen und die Einbettung Gesundheitlicher Versorgungsplanung in diesen verschiedenen Einrichtungen mit unterschiedlichen Konzepten und Verortungen der GVP aus der Sicht der verschiedenen Akteur*innen abzubilden. Auch hier sollte die Bewohner*innenperspektive besondere Betonung finden. Innerhalb von Beobachtungen von Gesprächen zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung sollte innerhalb der Leipziger Projekteinrichtung ein vertiefter Einblick in die konkrete Praxis von Beratungsprozessen gewonnen werden.

Eine partizipative Begleitung des Forschungsprojekts erfolgte neben der konsequenten Einbindung von Bewohner*innen in wesentliche Arbeitspakete, durch ein Forschungspraktikum einer Person mit zugeschriebener geistiger Behinderung. Dieser sollte den Forschungsprozess punktuell unterstützen und Vorgehensweisen und Ergebnisse reflektieren. Des Weiteren sollte dem Forschungspraktikanten die Möglichkeit gegeben werden, einen eigenen aus seiner Perspektive wichtigen Arbeitsfokus zu entwickeln und umzusetzen.

I.2 Voraussetzungen, unter denen das Vorhaben durchgeführt wurde

Das Verbundprojekt PiCarDi konnte in der zweiten Förderphase mit dem erfahrenden wissenschaftlichen Personal aus der ersten Projektphase weitergeführt werden. Nahezu alle Stellen konnten in die zweite Förderphase überführt werden, sodass eine inhaltliche Kontinuität bestand, von der das Projekt in der zweiten Förderphase deutlich profitierte.

Alle drei Teilprojekte waren von den Auswirkungen der COVID-19 Pandemie betroffen. Während die inhaltliche Arbeit der Mitarbeiterinnen in der Vorbereitung der geplanten Erhebungen ohne Schwierigkeiten auch in veränderten Settings (Home-Office, Videokonferenzen) fortgeführt werden konnte, konnten die Erhebungen selbst nur mit Verzögerung umgesetzt werden. Das Erhebungsdesign musste mehrfach angepasst werden, und Zugangsbeschränkungen zu Einrichtungen und Diensten sowie Kontaktbeschränkungen verunmöglichten die Umsetzung in den geplanten Zeitläufen. Durch entsprechende Anpassungen konnten die Projektziele aber insgesamt und die Meilensteine in den einzelnen Teilprojekten vollständig umgesetzt werden.

In den drei Teilprojekten war jeweils eine **Projektleitung** für die Konzipierung, Umsetzung und Ergebnissicherung des Projektes zuständig. Die Projektleitungen arbeiteten nach innen mit ihren lokalen Forschungsteams und nach außen in der Verbundleitung eng zusammen. Die Teilprojektleitungen vertraten sowohl das jeweilige Teilprojekt als auch nach Absprache das Gesamtprojekt nach außen in Gremien und auf Fachtagungen sowie gegenüber dem Projektträger. Die anspruchsvollen, triangulativ angelegten Forschungsdesigns in allen Teilprojekten und in der Zusammenschau der drei Teilprojekte sowie die intensive Kooperation der Verbundpartner bedingten einen hohen Kooperations- und Koordinationsbedarf, erwies sich aber insbesondere in der multiperspektivischen inhaltlichen Zusammenführung als großer Gewinn.

Im **Teilprojekt PiCarDi-D** wurde für die Aufgabe der Verbund- und Projektleitung der entsprechende Freiraum durch eine Deputatsreduktion gewährt. Des Weiteren erfolgte eine strukturelle Unterstützung der Hochschule seitens des Zentrums für Forschungsförderung und Weiterbildung. Die Projektmittel wurden im personellen Bereich für die Anstellung von Wissenschaftlichen Mitarbeitenden eingesetzt, die jeweils für die Bearbeitung der Aufgaben in den Arbeitspaketen die notwendige Vorerfahrung und Expertise mitbrachten. Hier kam es im Projektverlauf zu einer Reihe von Wechseln in der personellen Besetzung. Die Besetzung konnte aber kontinuierlich sichergestellt werden, indem freiwerdende Stellen jeweils durch Mitarbeitende ersetzt wurden, die bereits Projekterfahrung (z.B. als Hilfskraft im Projekt PiCarDi) mitbrachten. So konnten die Aufgaben durch die Wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen durchgängig verlässlich bearbeitet werden. Die Wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen wurden von Wissenschaftlichen Hilfskräften mit BA-Abschluss unterstützt. Hier kam es aufgrund von zwischenzeitlichen Statuswechseln durch den Abschluss des Masterstudiums zu Neubesetzungen. Insgesamt konnte aber auch hier Kontinuität der verfügbaren Stellen sichergestellt werden. Im Rahmen der kostenneutralen Verlängerung des Projektes ab 06/2023 wurden die Mitarbeiterinnen und Hilfskräfte bis zum Projektende am 31.10.2023 weiterbeschäftigt.

Im **Teilprojekt PiCarDi-P** wurde die Tätigkeit der Projektleitung im Kontext der regulären Forschungsaufgaben der Professur geleistet. Die Konzeptionierung der Erhebungsinstrumente sowie die Durchführung und organisatorische Abwicklung sowie Auswertung der Erhebungen lag in der Zuständigkeit von Wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen, die von Hilfskräften unterstützt wurden.

Für das Projekt standen keine Eigenmittel der Universität zur Verfügung. Es konnte jedoch die vollständige universitäre Infrastruktur inkl. Arbeitsraum, Büroausstattung, Weiterbildungsprogramm, Bibliothek etc. genutzt werden. Aufgrund von Restmitteln des Projekts konnte eine kostenneutrale Laufzeitverlängerung vom 01.06.23 bis 31.10.23 dazu beitragen, dass pandemiebedingte Verzögerungen und Modifikationen des Projektplans aufgefangen und das Projekt einem erfolgreichen Ende zugeführt werden konnten.

Im **Teilprojekt PiCarDi-U** war die Funktion der Projektleitung in den Stellenanteil als Mitarbeiterin am Lehrstuhl integriert. Die Konzeptionierung der Erhebungsinstrumente sowie die Durchführung und organisatorischen Abwicklung sowie Auswertung der Erhebungen lag in der Zuständigkeit von Wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen, die von Hilfskräften unterstützt wurden. Für das Projekt standen keine Eigenmittel der Universität zur Verfügung. Es konnte jedoch die vollständige universitäre Infrastruktur inkl. Arbeitsräume, Büroausstattung, Weiterbildungsprogramm, Bibliothek etc. genutzt werden.

Im Berichtszeitraum war das Teilprojekt PiCarDi-U mit drei Wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen mit unterschiedlichem Stundenumfang (20 Std./pro Woche; 10 Std./ pro Woche; 15 Std./pro Woche) ausgestattet. Wie geplant erfolgte eine Arbeitszeiterhöhung zweier Wissenschaftlicher Mitarbeiterinnen zur Erstellung von Erklärfilmen. Zum ursprünglichen Projektende Ende Mai 2023 beendete eine Wissenschaftliche Mitarbeiterin ihre Tätigkeit im Projekt. Entsprechend wurde ihre Wochenarbeitszeit von den zwei anderen Mitarbeiterinnen übernommen. Unterstützt wurden diese durch Studentische Hilfskräfte, die u.a. mit Literaturrecherche, der Herstellung von Mate-rial für die Fokusgruppenarbeit sowie mit Transkriptionsarbeiten betraut waren.

Im Sinne des partizipativ orientierten Forschungszugangs wurde ein Mitarbeiter mit zugeschriebener geistiger Behinderung von September 2021 bis Mai 2023 mittels eines Praktikumsvertrages in die Arbeit am Projekt einbezogen (5 Std./Woche). Dieser war u.a. mit einem selbst erarbeiteten Aspekts, der Peer Beratung, innerhalb des Themas Advance Care Planning (ACP) im Projekt tätig. Für die anspruchsvolle Aufgabe einer wissenschaftlichen Anleitung, Materialerstellung sowie kommunikativen Unterstützung wurde eine wissenschaftliche Hilfskraft (10 Std./Woche) eingestellt. Die daraus entstehenden erhöhten Kosten wurden durch die Umwidmung (Antrag auf Änderung der Verwendung von Personalmitteln vom 05.03.2021) sowie nicht verwendete Gelder von Tagungsbesuchen, die aufgrund der Corona-Pandemie nicht möglich waren, gedeckt.

I.3 Planung und Ablauf des Vorhabens

Insgesamt konnten im Projektverlauf alle geplanten Arbeitsschritte und Erhebungen wie geplant durchgeführt werden. Notwendige Anpassungen ergaben sich durch die Einschränkungen im Rahmen der Corona-Pandemie, diese konnten aber bis zum Projektende gut kompensiert werden.

Im Folgenden wird das konkrete Vorgehen in den drei Teilprojekten mit den Abweichungen gegenüber der ursprünglichen Planung beschrieben.

I.3.1 Umsetzung und Abweichungen in der Durchführung im Teilprojekt PiCarDi-D

Die geplanten Arbeitspakete konnten im Projektverlauf weitgehend entsprechend der ursprünglichen Meilensteinplanung umgesetzt werden.

Literaturanalyse und Entwicklung des Forschungsdesigns

Im **Arbeitspaket 1** wurde eine erweiterte und international angelegte Literaturübersicht zu Aspekten der Organisationskultur generell, der Organisationskultur in Wohndiensten für Menschen mit Behinderungen sowie der Palliativ- und Organisationskultur in Einrichtungen durchgeführt. Die Literaturanalyse bildete die Grundlage für die Entwicklung des Erhebungsinstruments zur Organisationskultur im Zeitraum von Projektbeginn bis zum zweiten Quartal 2021. Die konkreten Ergebnisse der Literaturanalyse werden im Kapitel I.4 (Wissenschaftlicher und technischer Stand) dargestellt. Die fortlaufende Weiterführung der Literaturanalyse bis zum Projektende stellte die Grundlage für eine erfolgreiche Durchführung der qualitativen Fallstudien sowie der Interpretation der Ergebnisse dar. Der ***Meilenstein 1*** „Die Literatur ist entsprechend der Forschungsfragen systematisch zusammengefasst“ konnte erreicht werden, wobei die Fortführung der Literaturanalyse über den gesamten Projektzeitraum für den erfolgreichen Abschluss des Arbeitspaketes notwendig war.

Das **Arbeitspaket 2** beinhaltete die Durchführung eines Expert*innen-Workshops zur Organisations- und Palliativkultur in Wohndiensten für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Der ursprünglich für das erste Projektjahr geplante internationale Expert*innen-Workshop musste vor dem Hintergrund der Reisebeschränkungen durch die COVID-19-Pandemie zunächst auf unbestimmte Zeit verschoben werden. Im weiteren Projektverlauf blieb die Perspektive für einen Präsenz-Workshop unabsehbar. Daher wurde nach Alternativen gesucht. Schließlich bot die Umstellung internationaler Fachkongresse und Meetings von fachbezogenen internationalen Arbeitsgruppen auf ein digitales Format die Chance, anstelle eines Workshops mit verschiedenen Expert*innen mehrere einzelne Meetings mit relevanten Kontaktpersonen im In- und Ausland durchzuführen bzw. für den Austausch zu Inhalten des Forschungsprojektes PiCarDi nutzbar zu machen. Mit dem Experten für das Instrument zur quantitativen Erhebung der Organisationskultur in Wohndiensten (Group Home Culture Scale; vgl. Humphreys 2018; Humphreys et al. 2020; Bigby & Beadle-Brown 2016) konnten Fragen zur Umsetzung der Untersuchung in einem ausführlichen Mail-Austausch geklärt werden, nachdem bereits in der Phase der Anwendung des Instruments durch Kolleg*innen im Institut für Teilhabeforschung ein intensiver Austausch mit den australischen Urheber*innen des Instruments stattgefunden hatte. In der Phase der Adaptierung des Erhebungsinstruments für das Projekt PiCarDi wurden die Autor*innen der deutschsprachigen Version der Group Home Culture Scale (Teamkultur-Skala für Wohndienste, TKS-W; vgl. Behrendt et al. 2022) zu einem Austausch eingeladen und ihr Einverständnis zur Nutzung der TKS-W im PiCarDi-Projekt eingeholt. Darüber hinaus wurde durch die aktive Mitarbeit in der internationalen „Refe-

rence Group Intellectual Disability“ der *European Association for Palliative Care* (EAPC) ein vertiefender Austausch über internationale Forschungsarbeiten zu Disability und End-of-Life geführt und die Relevanz organisationskultureller Fragen mit den Kolleg*innen diskutiert. Auf dem EAPC-Kongress in Rotterdam 2023 stellte das PiCarDi-D-Projekt das methodische Vorgehen zur Erhebung der Organisationskultur zur Diskussion und präsentierte Ergebnisse aus der Erhebung im Projekt. Auch der Online-Kongress der *International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities* (IASSIDD) im Jahr 2022 wurde genutzt, um sich in dem Themenfeld mit forschenden Kolleg*innen auszutauschen. Ein weiterer internationaler Austausch zum methodischen Vorgehen und Erkenntnissen aus dem PiCarDi-D-Projekt fand im Rahmen eines Online-Kongresses der Universität Lublin, einer Partneruniversität der katho statt. Weitere Expertise wurde im Rahmen von zwei Auswertungsworkshops an der katho in Münster mit der Kollegin Prof.in Dr.in Ursula Böing zur Nutzung der rekonstruktiven Organisationsforschung und Anwendung der Dokumentarischen Methode eingeholt. In einem weiteren Workshop am 01.09.2023 mit Prof. Dr. Friedrich Dieckmann als Miturheber der TKS-W in Deutschland wurden die quantitativen Ergebnisse vertiefend diskutiert und validiert und Ideen für ein Instrument zur Selbstevaluation in Einrichtungen der Eingliederungshilfe diskutiert. Über diese unterschiedlichen Formate konnten Effekte, die ursprünglich ein einzelner Expert*innenworkshop erbringen sollte, in viel gezielterer und thematisch jeweils fokussierterer Weise erreicht werden. Das durch Umwandlung des internationalen Workshops in Einzelformate, die kostenneutral durchgeführt werden konnten, eingesparte Budget wurde im Zuge der Verlängerung der Laufzeit berücksichtigt.
Die eingeholte Expertise aus den unterschiedlichen Workshops stellt einen Mehrwert für den Projekterfolg dar im Blick auf die inhaltliche Vertiefung einzelner thematischer Aspekte und Arbeitsschritte einerseits und auf die Vernetzung mit der Scientific Community der internationalen Palliativforschung in Bezug auf Menschen mit Behinderung. Der ***Meilenstein 2*** „Das Forschungsdesign ist vor dem Hintergrund des internationalen Wissensstandes und der Erfahrungen in vergleichbaren Projekten diskutiert“ konnte somit über die gesamte Projektlaufzeit über unterschiedliche Formate erreicht werden.

Ethik-Antrag

Mit den in der ersten Jahreshälfte 2021 erfolgten Schritten in der Konkretisierung des Forschungsdesigns und der Anpassung an die aktuellen Herausforderungen in der Pandemie konnte der Ethik-Antrag an die interne Ethik-Kommission der katho gestellt werden. Der Antrag umfasst die Begründung für das Design, Hinweise zum Datenschutz und zu generellen forschungsethischen Fragen sowie das Vorgehen im Feldzugang auch in den weiteren Arbeitsschritten des Projektes. Da insbesondere das Vorgehen im qualitativen Teil der Studie, der im Wesentlichen im Kalenderjahr 2022/2023 umgesetzt wird, an die weiterhin bestehenden Zugangs- und Kontaktbeschränkungen in den Einrichtungen angepasst werden musste, konnte der Ethikantrag nicht in dem zunächst angedachten Zeitfenster gestellt werden. Er wurde mit den notwendigen Anpassungen am

23.07.2021 bei der Ethik-Kommission eingereicht. Am 09. September 2021 wurde das positive Gutachten der internen Ethik-Kommission an den Projektträger weitergeleitet.

Entwicklung des Erhebungsinstruments für die quantitative Erhebung

Im **Arbeitspaket 3** umfasste mehrere Module zur Erhebung von Daten zur Organisationskultur. Im **Modul 1 (Quantitative Studie zu organisationskulturellen Prädiktoren und Barrieren für eine partizipative und personenzentrierte Begleitung am Lebensende)** erfolgte die vertiefende Analyse von Zusammenhängen von Faktoren der Organisationskultur und einer guten Begleitung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung am Lebensende in besonderen Wohnformen mittels eines Fragebogens.

In einem ersten Schritt wurden Literatur und bestehende Erhebungsinstrumente systematisch gesichtet und analysiert. Für die Erfassung der Organisationskultur entschied sich das Forschungsteam, die deutschsprachige Version des australischen Instruments „Group Home Culture Scale“ (GHCS) einzusetzen. Die GHCS erfasst die Organisationskultur in Wohngruppen-Teams in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe in sieben Dimensionen: *supporting wellbeing, social distance from residents, valuing residents, collaboration within the organisation, alignment of staff with organisational values, factional, effective team leadership*. Sie wurde im Institut für Teilhabeforschung ins Deutsche übersetzt und auf die Passung für die Bedingungen in Deutschland hin getestet und liegt als „Teamkultur-Skala für Wohndienste“ (TKS-W) vor (vgl. Behrendt et al. 2022). Die TKS-W ist so konzipiert, dass alle Mitglieder eines Teams jeweils einen Fragebogen unabhängig voneinander ausfüllen, zusätzlich gibt es einen in den Formulierungen etwas abgewandelten Fragebogen für die Teamleitung. Neben den Einschätzungsfragen zur Teamkultur erfasst die TKS-W auch einige personenbezogene Merkmale der einzelnen Mitarbeitenden (Alter, Geschlecht, Qualifikation, Dauer der Anstellung, Beschäftigungsumfang, etc.).

Die TKS-W ist als Instrument wissenschaftlich validiert, daher bot sie sich für die Anwendung im Rahmen der Untersuchungen zur Organisationskultur im PiCarDi-Projekt an. Im Diskurs zur TKS-W wird deutlich, dass das Instrument zur Erfassung der Teamkultur (als Teil von Organisationskultur) erkenntnisreich ist, durch Erweiterungen auch Aussagen zur Organisationskultur möglich sind, allerdings die Spezifika einer Begleitung am Lebensende in der Eingliederungshilfe sowie einer Palliativ- und Hospizkultur nicht über das Instrument abgebildet werden können. Da im Palliativbereich bereits existierende Instrumente zur Erfassung von organisationskulturellen Aspekten und der Qualität der Versorgung in der Regel eher eine kurze Zeitspanne (z.B. die letzten zwei/drei Tage im Leben eines Menschen) fokussieren und zudem oft versorgungsbezogene Fragen im Vordergrund stehen, wurde für den Themenbereich Begleitung am Lebensende in der Eingliederungshilfe ein eigener Fragebogenteil neu entwickelt. Dafür wurden zunächst aus der Literatur zur Hospiz- und Palliativkultur, den Erkenntnissen aus der ersten Projektphase und Aspekten aus palliativmedizinischen Erhebungsinstrumenten zur Lebensqualität spezifische Anforderungen für eine gute

Begleitung am Lebensende abgeleitet. In einem nächsten Schritt wurden Items der TKS-W daraufhin betrachtet, inwieweit sie sich mit diesen themenspezifischen Aspekten verbinden lassen. Nach mehreren Rückkopplungsschleifen im Rahmen der Entwicklung der Skalen und der inhaltlichen Gruppierung wurden folgende Skalen definiert: (A) Haltung der Mitarbeitenden zum Thema und gegenüber den Menschen mit Behinderung, (B) Personzentrierung (letzte Wünsche hinsichtlich Aktivitäten und sozialen Kontakten, Kommunikation und Information, Bildung, Selbstbestimmung und Gespräche mit allen Beteiligten), (C) Unterstützung des Wohlbefindens (Wahrnehmung des emotionalen, körperlichen und spirituellen Wohlbefindens) und (D) Annahme der Begleitung am Lebensende als Aufgabe der Eingliederungshilfe (Belastungsgrenzen der Mitarbeitenden, Zusammenarbeit im Team, Passungsverhältnis zwischen Mitarbeitenden und Leitung, Organisationsentwicklung, Teilhabeleistungen). Ergänzend zu den bereits formulierten Items, die zur Ableitung der Skalen führten, wurden zur Operationalisierung der Skalen weitere Items in Anlehnung an die TKS-W formuliert. Die theoretische Unterfütterung der themenspezifischen Fragen ergab folgendes Arbeitsergebnis für die Skalenentwicklung:

a. Haltung der Mitarbeitenden:
   - Haltung zum Themenbereich Sterben, Tod und Trauer: Sterben in Würde ermöglichen als allgemeines Ziel der palliativen Begleitung (würdezentrierte Begleitung) (vgl. Wittkowski/Schröder 2008, 19; Heimerl/Heller/ Kittelberger 2005, 20 f.; Straßer 2014, 27 ff.)
   - Präsenz des Themas in der Organisation (Ergebnis aus der ersten Projektphase): Wird über das Thema „Sterben, Tod und Trauer“ offen kommuniziert? Bekommt es Raum bei allen Beteiligten?
   - Haltung gegenüber Menschen mit Behinderung, die sich am Lebensende befinden.
b. Personzentrierung / Betroffenenorientierung gilt als zentraler Grundsatz der palliativen / hospizlichen Begleitung (Wittkowski/Schröder 2008, 102; Rösch & Kittelberger 2016, 32; Heimerl/Heller/Kittelberger 2005, 20 f.).
   - Emotionales Wohlbefinden (Schalock et al. 2016): not being alone;
   - Recht auf Alleinsein vs. Nicht allein-sein (Cummins 1997; Bekkema et al. 2016);
   - Psychosoziale Belastung aufgrund einer lebensverkürzenden Erkrankung im Sterbefall (POS; vgl. Bausewein et al. 2005);
   - Moralischer Stress, der aus der Beschäftigung mit dem Thema resultieren kann (Distress Thermometer, vgl. Mehnert et al. 2006);
   - Bedeutung des Teilens von Gefühlen mit anderen (MQOL, vgl. Cohen et al. 1997);
   - (letzte) Wünsche und Bedürfnisse sterbender Bewohner*innen in Bezug auf Aktivitäten berücksichtigen;
   - Gestaltung sozialer Beziehungen (Schalock et al. 2016); Veränderungen der Nähe-Distanz-Regulation am Lebensende (MQOL, vgl. Cohen et al. 1997);
   - Bedeutung offener Kommunikation und Information;
   - Existenz von (nachholenden) Bildungsangeboten zur Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer;
   - Zutrauen in die Selbstbestimmungskompetenzen der Person (Schalock et al. 2016);

- Informiert werden (POS, vgl. Bausewein et al. 2005) und über Wahlmöglichkeiten zwischen akzeptablen Alternativen verfügen; Einbezug in Entscheidungen; end-of-life decision-making (Wiese/Tuffrey-Wijne 2020);
- „Spirituelles Wohlbefinden" als Dimension der Lebensqualität (Bekkema et al. 2016; Schalock 2002): „Versöhnt sein", versöhnt Abschied nehmen können, Lebenszufriedenheit als Bilanz; Spirituell-religiöse Belange in Bezug auf Gott und Verlust des Glaubens (Distress Thermometer, vgl. Mehnert et al. 2006);

c. Körperliches Wohlbefinden (Schalock et al. 2016; MQOL, vgl. Cohen et al. 1997)
   - „körperliche Abbauprozesse" im Alter (McCarron 2010);
   - Körperliche Symptome und Beeinträchtigung durch Schmerzen, Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens durch andere Symptome (MQOL, vgl. Cohen et al. 1997);
   - Pflege, Versorgungssicherheit, medizinische Hilfe (Bekkema et al. 2016);

d. Zusammenarbeit im Team und mit der Leitung / Begleitung am Lebensende als Aufgabe von Mitarbeitenden der EGH
   - Individuelle Kompetenzen (Mitarbeiter*innen und Leitung);
   - Passungsverhältnis (Mitarbeitende – Leitung) und ggf. Umgang mit „Misfit";
   - Organisationsentwicklung: Konzepte zur Begleitung am Lebensende; Implementierung einer Abschieds- und Trauerkultur;
   - Geltendmachung von Teilhabeleistungen (BTHG und ICF-Teilhabebereiche) am Lebensende gegenüber Leistungsträgern der Eingliederungshilfe.

Da durch die COVID-19 Pandemie Fragen rund um schwere Erkrankungen und das (mögliche) Versterben von Bewohner*innen an Bedeutung gewonnen haben, wurde zusätzlich noch ein weiterer Fragebogenteil entwickelt, der einige Fragen zu den Auswirkungen der Corona-Pandemie beinhaltet. Dieser Arbeitsschritt war im ursprünglichen Arbeitsplan noch nicht vorgesehen, sodass hier zusätzlicher, nicht planbarer, aber notwendig scheinender Aufwand entstand. Die Herausforderungen der COVID-19 Pandemie konnten im Kontext eines Projektes, das sich mit Fragen des Lebensendes beschäftigt, nicht ignoriert werden, weil die Pandemie massiven Einfluss auf die Arbeitsweisen und Bedingungen der Begleitung von Bewohner*innen in der Eingliederungshilfe hatte. Zudem wurde die Hypothese aufgestellt, dass der Umgang von Organisationen mit der Corona-Pandemie möglicherweise Hinweise für den Umgang von Organisationen mit anderen Grenzsituationen gibt, z. B. in Bezug auf Isolationsphänomene, Partizipationsprozesse, Schaffen kreativer Lösungen, Interaktionen und Beziehungen, Leitungspraktiken etc. hat. Da die COVID-19-Pandemie „wie ein Brennglas oder Katalysator auf andere Krisen und Missstände in unserer Gesellschaft aufmerksam [macht]" (Brakemeier et al. 2020, 25) und das Denken und Handeln in der Zeit der Erhebung (2. Jahreshälfte 2021/2022) maßgeblich geprägt hat, wurde dieser Frageblock in das Erhebungsinstrument eingefasst, um zusätzliche Daten zu organisationalen Praktiken in Krisenzeiten zu generieren.

Um diesen neu hinzugekommenen Fragebogenteil problemangemessen gestalten zu können, wurde die Literaturrecherche auf das Thema „Folgen der COVID-19 Pandemie für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung" ausgeweitet. Zum einen sollte damit der Anschluss an den

sich äußerst dynamisch entwickelnden internationalen Forschungsstand sichergestellt werden. Zum anderen ergaben sich Synergie-Effekte, weil auf bestimmte Erkenntnisse aus dem bereits vorliegenden Forschungsstand und auf bereits erprobte Erhebungsinstrumente zurückgegriffen werden konnte. Ergebnisse einer ersten Literaturauswertung zu von Folgen der COVID-19 Pandemie im Blick auf Menschen mit Behinderungen wurden auf der projekteigenen Homepage (www.picardi-Projekt.de) zugänglich gemacht. Parallel beteiligte sich die Projektleitung an der Konzipierung einer international vergleichenden Studie zu den Auswirkungen der Pandemie auf die Begleitung von Menschen mit Behinderungen am Lebensende (Tuffrey-Wijne et al. 2021). Hier flossen keine Ressourcen aus dem PiCarDi-Projekt ein, jedoch war die Kooperation in der internationalen Forschungsgruppe eine gute Chance, am internationalen Diskurs teilzuhaben und Erfahrungen aus dem Projekt in das PiCarDi-Projekt einfließen zu lassen.

In Vorbereitung auf die quantitative Erhebung entstand so in einem ausgesprochen komplexen Entwicklungsprozess ein neuartiges Erhebungsinstrument, das aktuelle und innovative Erhebungsmethoden aufgreift und in der Kombination der thematischen Elemente (Organisations-/Teamkultur, Begleitung am Lebensende, Einflüsse der COVID-19 Pandemie) die komplexer gewordene Realität der Begleitung am Lebensende in der Eingliederungshilfe abzubilden vermag.

Zur Sicherstellung der internen Validität des Instruments wurden in einem nächsten Schritt Expert*innen (Forschende und Praxisvertreter*innen mit Bezug zu den Themen Organisationskultur oder palliative und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung) mittels eines Fragebogens gebeten, zu jedem Item einzuschätzen, wie gut dieses inhaltlich die Skala repräsentiert. Zusätzlich wurden sie bei einigen Items um eine Einschätzung gebeten, inwieweit sich diese auch ohne Erfahrungen in der Begleitung am Lebensende beantworten lassen. Für einige Items lagen alternative Formulierungen vor und die Expert*innen sollten angeben, welche Formulierung sie für geeigneter halten.
Von 18 angefragten Expert*innen haben sich zehn an der Validierung beteiligt, von neun Expert*innen konnten die Antworten ausgewertet werden. Für keines der eingeschätzten Items lag der Mittelwert der Expert*innen-Einschätzung unter 4, das bedeutet, dass alle Items inhaltlich als passend bis sehr passend zu der jeweiligen Skala eingeschätzt wurden. Eine kritische Rückmeldung einiger der angefragten Expert*innen bezog sich auf den Umfang der Fragen. Um die Bereitschaft der möglichen Proband*innen zu einer Teilnahme zu erhöhen, wurde daher in einem nächsten Schritt der Fragebogen um einige Fragen reduziert. Leitend waren dabei folgende Überlegungen: Jede Skala sollte mindestens durch vier Items und maximal durch acht bis zehn repräsentiert werden. Items mit den niedrigsten Mittelwerten und Items, die nur beantwortet werden können, wenn Erfahrungen in der Begleitung am Lebensende vorliegen, wurden gestrichen. Bei einigen der als besonders wertvoll eingeschätzten Items, die nur mit Erfahrungen eingeschätzt werden können, wurde der Zusatz ergänzt, diese nur zu beantworten, wenn man über entsprechende Erfahrungen verfügt. Zudem wurden weitere Anmerkungen der Expert*innen, z.B. Formulierungen betreffend, bei der Konzipierung der Fragebogenendversion berücksichtigt.

Die im folgenden Abschnitt beschriebenen vier Skalen beschreiben schließlich das finale Ergebnis der Entwicklung des Erhebungsinstrumentes und bilden die Teamkultur in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende in Wohngruppen (Instrument „KLE“) in der notwendigen Komplexität ab.

A) *Skala A umfasst die Haltung der Mitarbeiter*innen der Wohngruppe zum Thema Sterben, Tod und Trauer allgemein.* In der Literatur zur Hospiz- und Palliativkultur wurde deutlich, dass Fragen der Haltung und der Integration der Hospizidee in der palliativen und hospizlichen Arbeit von zentraler Bedeutung sind (beispielhaft vgl. Kränzle 2011, 24 f.; Kittelberger/Rösch 2016, 29) und eine würdezentrierte Begleitung am Lebensende sicherzustellen ist (vgl. Wittkowski/Schröder 2008, 19; Heimerl/Heller/ Kittelberger 2005, 20 f.; Straßer 2014, 27 ff.).

B) *Skala B beinhaltet Items zur Personzentrierung /Betroffenenorientierung.* Die Personzentrierung als ein zentraler Einflussfaktor auf die Begleitung am Lebensende (siehe Ergebnis PiCarDi I) und als Leitidee in der Eingliederungshilfe findet in dieser Skala Berücksichtigung. In der Literatur zur Palliativ- und Hospizkultur ist in diesem inhaltlichen Kontext überwiegend von Betroffenenorientierung die Rede (Wittkowski/Schröder 2008, 102; Rösch/Kittelberger 2016, 32; Heimerl/Heller/Kittelberger 2005, 20 f.). Ebenfalls wird die Bedürfnisorientierung und Berücksichtigung von Individualität (Kränzle 2011, 24 f.; Rösch/Alsheimer/Kittelberger 2017, 64; Heimerl/Heller/Kittelberger 2005, 20 f.), welche in der Hospiz- und Palliativkultur wichtige Prämissen darstellen, in den Items der Skala abgebildet.

C) *Skala C bildet die „Unterstützung des Wohlbefindens am Lebensende“ ab*. Mittels dieser Skala werden Fragen nach der Versorgungssicherheit (Ergebnis PiCarDi I) gestellt sowie die Säulen der Hospizidee bzw. Bedürfnisse am Lebensende, die für das Wohlbefinden, die Lebensqualität von Bedeutung sind (wie medizinische, pflegerische, psychosoziale und religiöse Bedürfnisse), in den Items berücksichtigt (Gratz/Schwermann/ Roser 2018, 38).

D) *Skala D „Begleitung am Lebensende als Aufgabe der Eingliederungshilfe“* beinhaltet Items, die ein weiteres Spezifikum der Begleitung am Lebensende berücksichtigen, nämlich die Annahme der Begleitung am Lebensende als relative Selbstverständlichkeit (vgl. Rösch/Kittelberger 2016, 68). Die Ergebnisse aus PiCarDi I haben gezeigt, dass die Begleitung am Lebensende durch die Präsenz des Themas und die Annahme der Aufgabe beeinflusst wird. Das Recht auf Teilhabe bis ans Lebensende begründet den Einbezug der Skala.

Zur Untersuchung von Zusammenhängen bzw. Unterschieden in der Teamkultur allgemein bzw. der Teamkultur in der Begleitung am Lebensende bezogen auf verschiedene Kontextfaktoren wurden auf der Basis der Literaturauswertung und auf der Basis der Erkenntnisse aus der ersten Förderphase Kontextfaktoren und Strukturmerkmale auf Einrichtungs- und auf Team- bzw. Wohngruppenebene eruiert, die sich als bedeutsam für die Gestaltung der Begleitung am Lebensende erwiesen haben. Diese Faktoren bildeten die Grundlage für die Erhebung von Zusatzinformationen auf Einrichtungsebene mittels eines Fragebogens für die Einrichtungsleitungen.
Dieser erfasst u.a. Informationen zur Größe der Einrichtung (Anzahl Bewohner*innen, Anzahl Wohngruppen, Anzahl Mitarbeitende), zur Anzahl verstorbener Bewohner*innen, zu strukturell-

konzeptionellen Elementen für die Begleitung am Lebensende (Vorliegen von Konzepten, Vorhandensein von qualifizierten Palliativ-Fachkräften, Angebot von Beratungsleistungen nach §132g SGB V, von speziellen Beratungs-, Fortbildungs- und Unterstützungsangeboten) und Beteiligungsmöglichkeiten von Mitarbeitenden und Bewohner*innen, z.B. bei der Konzeptentwicklung oder der Umsetzung von Schutzmaßnahmen im Kontext der COVID-19 Pandemie.
Für die Kontextfaktoren auf Team- bzw. Wohngruppenebene wurden Zusatzfragen formuliert, die von den jeweiligen Teamleitungen beantwortet werden. Diese erfassen u.a. Merkmale der Wohngruppe (z.B. Größe, Zusammensetzung der Bewohner*innen bzgl. verschiedener Merkmale wie Alter, Hilfebedarf), Teamgröße, Vorliegen von Sterbefällen, Bekanntheit und Nutzung von Angeboten im Themenfeld Sterben, Tod und Trauer. Eine Übersicht der einzelnen Befragungsteile mit ihren Inhalten und der Angabe, an wen sich die jeweiligen Teile richten, findet sich in der folgenden Abbildung 1.

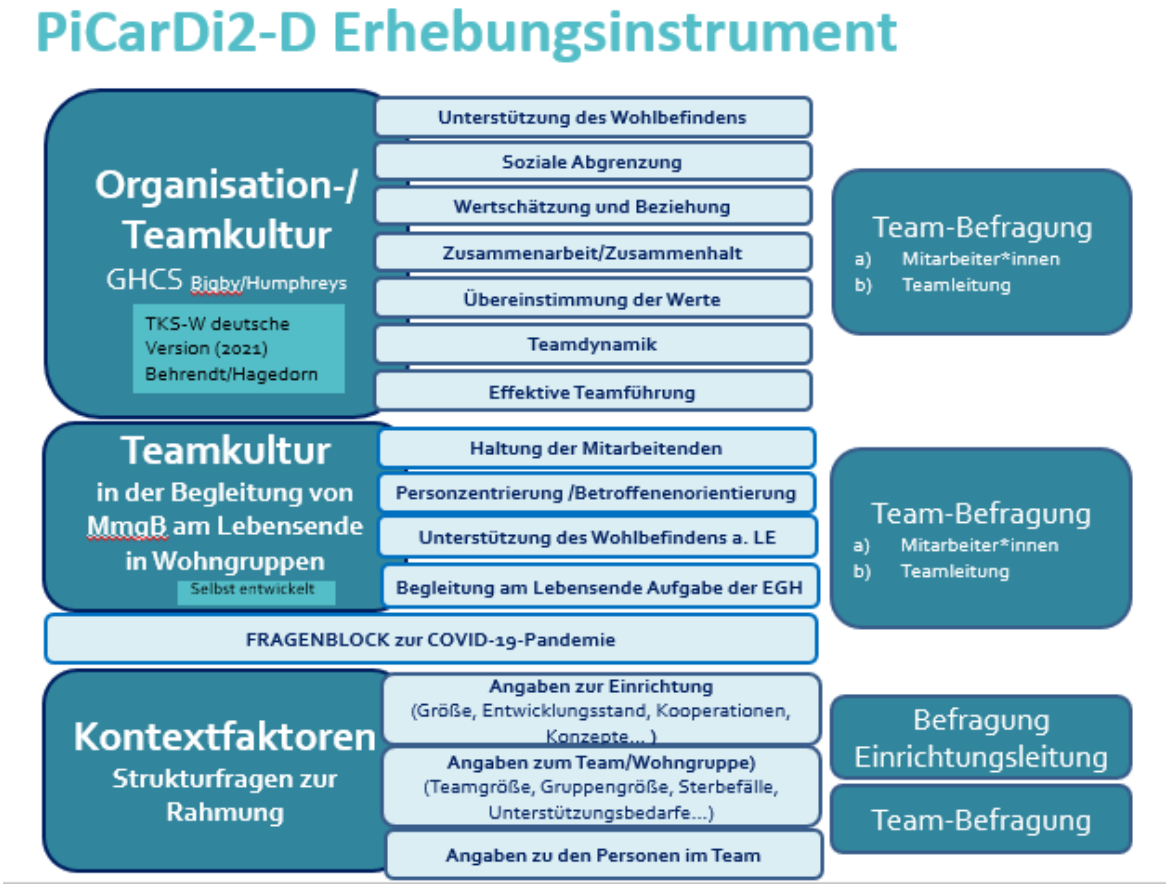

Abbildung 1: PiCarDi 2-Erhebungsinstrument: Fragebogen mit den Teilen TKS-W und Teamkultur in der Begleitung am Lebensende (KLE), Fragenblock zur Covid-19-Pandemie und Zusatzfragen zu Kontextfaktoren

Für die einzelnen Fragebögen wurden abschließend Anschreiben und in Abstimmung mit der Datenschutzbeauftragten der katho die Datenschutzerklärung formuliert. In einem nächsten Schritt wurden die Fragebögen in das Online-Umfragetool „LimeSurvey“ eingepflegt. Am Ende lagen drei Fragebogenversionen vor: ein Fragebogen für Teammitglieder, ein Fragebogen für Teamleitungen

und ein Fragebogen für Einrichtungsleitungen. Die Fragebögen wurden anschließend von zwei Testpersonen ausgefüllt, um diese auf Stimmigkeit zu überprüfen und Hinweise zur Ausfülldauer zu erhalten. Neben der Online-Variante wurden für die Befragung der Teammitglieder und die Befragung der Teamleitungen auch Fragebögen als Papierversion erstellt, um den Untersuchungsteilnehmenden beide Befragungsvarianten anbieten zu können.

Vorbereitung der Durchführung

Feldzugang und Akquise

Um eine hinreichende Repräsentativität der Untersuchungsergebnisse sicherzustellen, wurden Zielgrößen für die Stichprobengröße gesetzt, die sich an den Erfahrungswerten des australischen Forschungsteams orientierten.

- Als Untergrenze für die Befragung von Teams wurde die Zahl von mind. 30 Teams festgelegt. Innerhalb der einzelnen Teams sollen jeweils mehr als 50% der Mitarbeitenden an der Befragung teilnehmen, damit das Ergebnis im Blick auf die Teamkultur aussagefähig ist.
- Es wurde keine regionale Eingrenzung vorgenommen, um die Zahl der möglichen teilnehmenden Einrichtungen möglichst groß zu halten und bundesweite Kooperationspartner einbeziehen zu können, bei denen eine hohe Bereitschaft zur Mitwirkung vermutet werden kann.

Zudem wurden für die Einrichtungsart Einschluss- wie Ausschlusskriterien definiert:

- Als wichtiges Einschlusskriterium wurde die Art der Wohnform definiert: Es sollte sich um „besondere Wohnformen“ (im Sinne des Bundesteilhabegesetzes) für Menschen mit geistiger Behinderung sowie daran angegliederte spezialisierte Pflegeheime (mit Versorgungsvertrag gemäß SGB XI) für Menschen mit geistiger Behinderung handeln.
- Ambulant unterstützte Wohnformen und Wohngemeinschaften wurden ausgeschlossen, weil hier andere Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen bestehen und oftmals keine so engere Kooperation in Teams stattfindet, weshalb von einer „Teamkultur“ in den meisten Fällen nicht gesprochen werden kann.

Die Akquise der an der Untersuchung teilnehmenden Einrichtungen erfolgte ab September 2021 sukzessive, weil sie eine persönliche (i.d.R. telefonische) Kontaktaufnahme flankierend zu einer Erstinformation per E-Mail erforderte. Die potentiell teilnehmenden Einrichtungen, die angesprochen wurden, bestanden aus Einrichtungen, zu denen aus der ersten Projektphase bereits Kontakt bestand, weiteren Kooperationspartner*innen des Instituts für Teilhabeforschung, Kooperationspartner*innen des Leipziger Teilprojektes, die ihre Konzeptpapiere zur Verfügung gestellt haben, sowie aus vorangegangenen Projekten bekannte und im Internet recherchierte sog. Wohnpflegeheime für Menschen mit Behinderung (SGB XI). Für die Teilnahme an der Erhebung mussten dabei nicht nur Einzelpersonen, sondern Organisationseinheiten mit mehreren Personen unterschiedlicher Hierarchieebenen gewonnen werden, um Antworten für die verschiedenen Handlungsebenen in den Einrichtungen zu gewinnen (Einrichtungsleitung, Teamleitung, Teammitglieder). Die

Komplexität des Vorgehens in der Erhebung erforderte auch innerhalb der jeweiligen Einrichtungen entsprechende Kommunikations- und Abstimmungsprozesse. Hinzu kam die sich in vielen Einrichtungen auch aufgrund der Dauer der Pandemie weiter zuspitzende prekäre Lage durch erhebliche personelle Engpässe und ein phasenweise sehr dynamisches Infektionsgeschehen in manchen Einrichtungen. Zudem sind die Einrichtungen der Eingliederungshilfe weiterhin mit einer Reihe von internen Umstellungsprozessen im Zuge der schrittweisen Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes intensiv beschäftigt, sodass Einrichtungen trotz hoher Teilnahmemotivation aus schlichter Personalnot absagten, weil keine Zeitressourcen vorhanden waren, um sich an der Untersuchung zu beteiligen.
Für den quantitativen Teil der Studie wurden mehr als 80 Einrichtungen recherchiert und auf ihre Passung zu den Auswahlkriterien überprüft, 73 Einrichtungen wurden sowohl schriftlich als auch telefonisch kontaktiert, ausführlich über das Vorhaben informiert und zur Teilnahme motiviert. Zudem wurden fünf übergeordnete Multiplikator*innen kontaktiert, die Informationen über das Vorhaben in ihren Gremien ermöglichten. Durch die aufwendige Akquise und die Kontaktgestaltung mit den Einrichtungen im Zeitraum von Juli 2021 bis März 2022 konnte die für die Gewinnung valider Erkenntnisse notwendige Anzahl an teilnehmenden Einrichtungen und Teams erreicht werden.

Rücklauf

Im Erhebungszeitraum von Oktober 2021 bis Mitte April 2022 haben insgesamt von 73 angefragten Einrichtungen 40 Einrichtungen ihre Bereitschaft zur Teilnahme an der Untersuchung bekundet. Insgesamt wurden an 139 Teams Fragebogenlinks (60% der Teams) bzw. Fragebögen als Papierversion (40% der Teams) versandt. Die als Papierversion zurückgeschickten Fragebögen wurden vom Forschungsteam in das Online-Umfragetool „LimeSurvey“ eingegeben und mit den online erfassten Daten zusammengeführt. Von den 40 Einrichtungsleitungen haben 38 (95%) einen Fragebogen zurückgesendet.

Von den 139 Teamleitungsbögen wurden 105 Fragebögen (76%) komplett ausgefüllt zurückgesendet. Einige Teamleitungen, die Teamleitungen für zwei oder mehr Teams sind und nicht genügend zeitliche Ressourcen hatten, für jedes Team einen eigenen Bogen auszufüllen, haben einen kompletten Bogen für ein Team ausgefüllt und für das (die) andere(n) Team(s) nur die Fragen zur Teamstruktur. Somit liegen 7 zusätzliche – allerdings gekürzte - Teamleitungsbögen vor. Insgesamt haben 541 Mitarbeitende (einschließlich der Teamleitung) aus 114 Teams (das sind 82% der angeschriebenen Teams) einen Fragebogen zurückgesendet.

Datenaufbereitung

Sämtliche Daten der ausgefüllten 541 Fragebögen wurden aus LimeSurvey in SPSS zusammengeführt, dabei wurde für jeden Fragebogen der zugeordnete Teamcode mit überführt, so dass die Daten einer*s Mitarbeitenden eindeutig dem zugehörigen Team zugeordnet werden konnten.

Da es bei der Befragung um die Erhebung von Teamwerten zur Teamkultur geht, wurde als Einschlusskriterium definiert, dass mindestens 50% Teammitglieder eines Teams den Fragebogen beantwortet haben müssen. Die Festlegung des Einschlusskriteriums erfolgte nach Rücksprache mit den Urhebern der GHCS, die eine Rücklaufquote von 40% Teammitgliedern eines Teams als wünschenswert, 50% als gut und über 60% als sehr gut einstufen. Für die Berechnung des Einschlusskriteriums war es notwendig, die Angaben zur Teamgröße aus den Fragebögen der Teamleitungen zu ermitteln. Es konnten daher nur Teams in die Auswertung einbezogen werden, deren Teamleitung sich an der Befragung beteiligt hat.
Bevor das 50%-Kriterium überprüft wurde, wurden die Daten entsprechend dem Vorgehen bei Humphreys (2018, 88) um folgende Fälle bereinigt:

- Löschen von Fragebögen mit leeren Daten (4 Bögen)
- Bereinigung um Fälle von Mitarbeitenden, die weniger als 2 Monate im Team arbeiten (4 Fragebögen)
- Bereinigung um Fälle von Mitarbeitenden, die weniger als 4 Stunden pro Woche im Gruppendienst arbeiten (1 Fragebogen).

Nach Bereinigung der Daten um diese Fälle wurden im nächsten Schritt alle Teams mit den dazugehörigen Mitarbeitenden ausgeschlossen, für die von weniger als der Hälfte der Teammitglieder ein auswertbarer Fragebogen vorlag.

Insgesamt erfüllen 73 Teams das Kriterium, dass 50% und mehr Teammitglieder (einschließlich der Teamleitung) einen Fragebogen ausgefüllt haben und dieser in die Auswertung einbezogen werden kann. Das sind 53% der ursprünglich angeschriebenen 139 Teams und 64% der 114 Teams, von denen mindestens ein Teammitglied einen Fragebogen zurückgesendet hat. Von den 73 Teams, die das Einschlusskriterium erfüllen, haben insgesamt 417 Mitarbeitende und 69 Teamleitungen einen Fragebogen bearbeitet (für 4 Teams liegen von den Teamleitungen nur die Angaben zur Team- und Gruppenstruktur vor). Die Anzahl aller Teammitglieder der 73 Teams beträgt 624 (Mitarbeitende und Teamleitungen zusammengenommen), davon haben 78% (486 Teammitglieder 417 Mitarbeitende + 69 Teamleitungen) an der Befragung teilgenommen. Die 73 Teams kommen aus 29 verschiedenen Einrichtungen.

Tabelle 1 gibt eine Übersicht darüber, wie viele Einrichtungen mit jeweils wie vielen Teams in die Auswertung einbezogen wurden.

Anzahl Einrichtungen …	**… mit Anzahl teilnehmender Teams**
12	1
7	2
4	3
4	4
1	6
1	13
gesamt: 29	gesamt: 73

Tabelle 1: Anzahl der teilnehmenden Einrichtungen mit der jeweiligen Anzahl der teilnehmenden Teams

Die Ergebnisse der quantitativen Studie werden in Kapitel II.1.1. dargestellt. Durch die Verlängerung des Erhebungszeitraums bis April 2022, den dadurch erreichten Umfang an Teilnehmenden und die erzielten validen und verallgemeinerbaren Ergebnisse konnte der ***Meilenstein 3*** „Prädiktoren für die Qualität der Begleitung am Lebensende sind identifiziert“ im Teilprojekt PiCarDi-D erfolgreich erreicht werden.

Entwicklung des Erhebungsinstruments für die qualitative Erhebung

Im **Arbeitspaket 4 (Modul 2: Fallstudien zur Organisationskultur und deren Einfluss auf die Qualität der Begleitung am Lebensende**) wurde mittels qualitativer Fallstudien die Organisationskultur in der Eingliederungshilfe rekonstruktiv erhoben. Die im Prozess entstandenen Überlegungen zum methodischen Vorgehen in der qualitativen Erhebung basieren auf den Ergebnissen aus der ersten Projektphase (2017-2020). Als zentrale Akteur*innen in der Begleitung am Lebensende in Organisationen der Eingliederungshilfe wurden zunächst, ausgehend von der Netzwerkanalyse in der ersten Projektphase, neben Bewohner*innen selbst die Mitarbeitenden und Angehörigen sowie rechtlichen Betreuer*innen identifiziert: Sie gemeinsam prägen zum einen die Kultur der Begleitung und sind zum anderen diejenigen, die über die gelebte Kultur Auskunft geben können. Daher sollten neben Leitungskräften auch Mitarbeitende aus unterschiedlichen Bereichen der Einrichtung zur Sprache kommen, auch die, die in der Fragebogenerhebung nicht berücksichtigt wurden, z.B. Nachtwachen sowie Mitarbeitende aus der Tagestrukturierung oder den gruppenübergreifenden Fachdiensten. Zentrale Akteur*innen sind auch die Mitbewohner*innen der Einrichtung sowie die Angehörigen und der gesetzlichen Betreuer*innen.

Im Forschungsteam wurden die Themenkomplexe für die Erhebung der Perspektiven dieser Akteursgruppen vertiefend erarbeitet und es wurden zentrale Fragestellungen für die verschiedenen Erhebungsformen generiert.

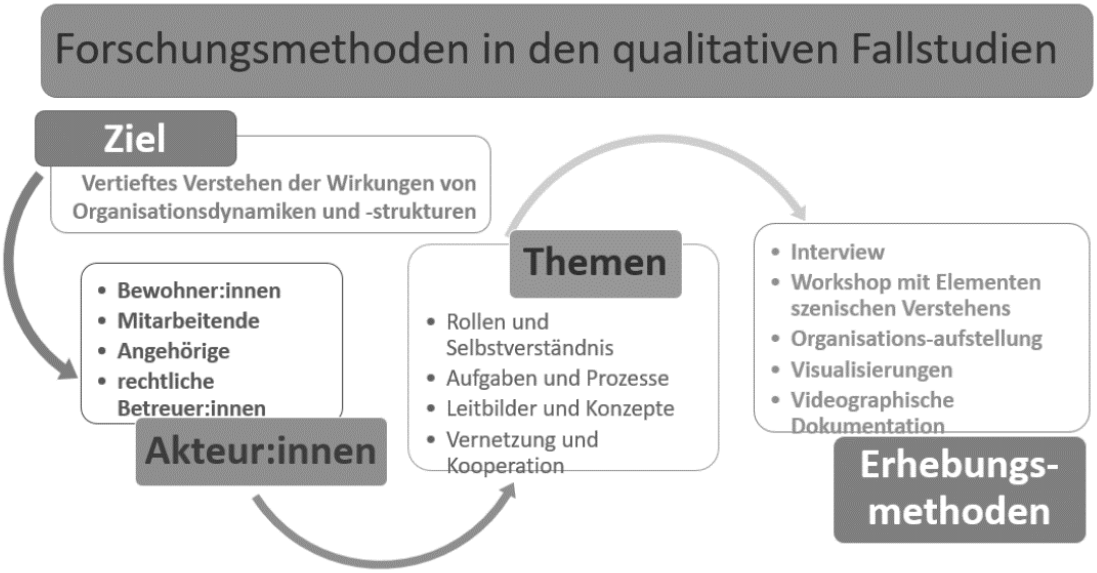

*Abbildung 2: Darstellung von Akteur*innen, Themenfeldern und Methoden in der qualitativen Fallstudie*

Die laufend weitergeführte Literaturanalyse erweiterte sich um (qualitative) Methoden in der Organisationsforschung (Vogd 2009; Kühl, Strodtholz & Taffertshofer 2009; Göhlich, Hopf & Sausele 2005) und einer gezielten Recherche nach tiefenhermeneutischen Zugängen (Gerspach 2020; Haubl & Lohl 2017) und Methoden der institutionellen Ethnografie (Engel 2014). Drei zentrale Anforderungen an ein methodisches Vorgehen, das einen Zugang zu den Einschätzungen, Haltungen und relevanten Diskursen erlaubt, wurden herausgearbeitet: Es bedarf einer interaktiven Methode, um Organisationskultur als *interaktiven Prozess* zu erheben und abzubilden. Eine *symbolisierende Methode* ist angezeigt, um den unsichtbaren Anteilen der Organisationskultur auf die Spur zu kommen. *Flexible Erarbeitungstechniken* sind notwendig, um in unterschiedlichen Formaten in Präsenz oder online die Erhebung durchführen zu können. Die bestehende Dynamik der Pandemie erforderte im Entwicklungsprozess des Instruments, flexibel zu bleiben hinsichtlich der Durchführung. Neben Erhebungsformaten und -settings in Präsenz in den Einrichtungen mussten die zu entwickelnden Methoden in hybriden oder online-Settings durchführbar sein, falls die jeweilige aktuelle pandemische Lage den Zugang zu Einrichtungen und den Akteur*innen vor Ort nicht zulassen würde.

Anstelle ursprünglich als multiperspektivisch mit den verschiedenen Akteursgruppen angedachter Workshops wurden aufgrund der Pandemiebedingungen getrennte Erhebungsformate für die verschiedenen Zielgruppen mit jeweils angepassten Erhebungsmethoden entwickelt. Auf der Basis einer systematischen Literaturrecherche zu Methoden der Organisationsforschung wurden drei Elemente entwickelt: auf einem Fallszenario basierende Workshops mit Mitarbeitenden, szenisch-narrative Workshops mit Bewohner*innen und Interviews mit Angehörigen und rechtlichen Betreuer*innen. Diese sind inhaltlich über die übergeordneten Fragestellungen verknüpft, wurden aber getrennt durchgeführt. Die Workshops wurden videografisch und auditiv aufgezeichnet und

anschließend transkribiert. Die wichtigsten Szenen im Verlauf des Fallszenarios wurden zudem fotografisch dokumentiert. Die Interviews wurden im Online-Format als Videokonferenz durchgeführt und aufgezeichnet.

In der Auswertung im weiteren Verlauf des Projektes wurden die Daten wieder zusammengeführt, sodass ein umfassendes Bild der Organisationskultur entsteht. Abschließend wurden die Ergebnisse der qualitativen und quantitativen Erhebung triangulierend zusammengeführt.

Qualitative Erhebung (1): Gruppendiskussionen mit Mitarbeitenden

Die Grundidee des Vorgehens folgt der Idee der Rekonstruktion von Orientierungen anhand der diskursiven Bearbeitung von Themen, die aus der rekonstruktiven Organisationsforschung stammt. Diese geht davon aus, dass sich in Gruppendiskussionen, die selbst ein „performatives Ereignis“ darstellen, „ein kommunikatives Arrangement [entfaltet], in dem sich dann – gleichsam als natürliches Experiment – kommunikative Interdependenzen über die wechselseitige Bezugnahme der Gesprächsteilnehmer ad hoc entfalten“ (Vogd 2009, 46). So ging das Forschungsteam davon aus, dass sich auf der performativen Ebene die in der Organisation üblichen Formen der Problembearbeitung – einschließlich ihrer Brüche und Widersprüche – zeigen werden (z.B. ritualisierte Formen der Auseinandersetzung um die „richtige“ Form der Begleitung; divergente Werthaltungen, die das professionelle Handeln prägen; Floskeln und „rituelle Konklusionen, die Divergenzen verdecken“; Inszenierung kollegialer und hierarchischer Beziehungen) (Vogd 2009, 47).
Basierend auf dieser Grundidee orientiert sich das entwickelte szenische Vorgehen an

- den bei Edgar Schein (2010) als Methode der Organisationskulturanalyse empfohlenen Arbeitsschritten der Dechiffrierung der Organisationskultur,
- Elementen der Organisationsaufstellung aus dem Bereich der systemischen Organisationstheorien (Hartung 2018),
- dem sozialpsychologisch-dramaturgischen Konzept Erving Goffman vom Leben als „Theater“ der Identitätsdarstellung (2019), in dem ihn die Differenz zwischen dem, was die Schauspieler mit der Aufführung bewusst vermitteln wollen, und dem, was sie ungewollt vermitteln, interessierte (vgl. Abels 2017, 271),
- Erkenntnissen psychodynamischer Organisationstheorien (West-Leuer 2007),
- Erkenntnisse aus dem Rollenspiel als gruppenorientierte Methode der Organisationsforschung (Nagler 2009),
- dem Ansatz des szenischen Verstehens in der psychosozialen Beratung (Hutter 2005).

Ausgehend von einem fiktiven, aber realitätsnahen Fallszenario wurden die Teilnehmenden mit Impulsen durch die Moderation in die Geschichte einer Bewohnerin, die sich an ihrem Lebensende befindet, „verwickelt“. Durch eine angemessene Balance zwischen Vorstrukturierung eines typischen Prozessverlaufs und der offenen „Spielfläche“ sollte authentisch und realitätsnah die gelebte Praxis der Begleitung am Lebensende sichtbar und besprechbar gemacht werden. Das entwickelte Vorgehen wurde in mehreren Durchgängen vorab im Forschungsteam erprobt. Für die

Workshops mit Mitarbeitenden der Einrichtungen wurde zudem ein Pretest unter realen Bedingungen in einer Einrichtung durchgeführt, der einige Anhaltspunkte für die Feinjustierung des Vorgehens erbrachte.
Der Feldzugang erfolgte über Einrichtungen und Dienste der Eingliederungshilfe im regionalen Umfeld der Hochschule, die durch bisherige Kooperationen bekannt waren und/oder bereits in den bisherigen Projektphasen im PiCarDi-Projekt beteiligt waren. Bei der Auswahl der Einrichtungen, in denen die Workshops schließlich durchgeführt wurden, wurde auf eine gewisse Bandbreite der unterschiedlichen Einrichtungstypen in der Eingliederungshilfe geachtet. Folgende vier Einrichtungstypen wurden ausgewählt:

- eine Komplexeinrichtung mit einer hohen Platzzahl und einem hohen Grad an interner Differenzierung in Fachabteilungen und Fachdiensten,
- eine kleine gemeindenahe Wohnstätte mit unter 30 Plätzen,
- eine Wohnstätte im Kontext einer ehemaligen psychiatrischen Klinik mit Bewohner*innen, die zu einem größeren Teil im Zuge des sog. Enthospitalisierungsprogramms in den 1990er Jahren in diese gemeindenahe Einrichtung umgezogen sind,
- eine Wohnstätte mit einem speziellen Konzept als Wohn- und Lebensgemeinschaft, in der die Differenz zwischen Mitarbeitenden und Bewohner*innen (teils) aufgelöst ist und die einem bestimmten Menschenbild verpflichtet ist.

Durch die Teilnahme von Mitarbeitenden verschiedener Hierarchie-Ebenen und Funktionsbereiche wurde in den Workshops auch das Zusammenspiel der verschiedenen Ebenen und Rollen erfasst: Fragen von Zuständigkeiten, wechselseitigen Einschätzungen über einander, Delegationen zwischen verschiedenen Bereichen und Akteuren und die Kooperationskultur sowie eventuelle Versorgungslücken in der Organisation wurden sichtbar gemacht. Die Workshops wurden jeweils in den Räumlichkeiten der ausgewählten Einrichtungen im Zeitraum von Juli-Oktober 2022 durchgeführt und durch jeweils zwei Mitglieder des Forschungsteams moderiert. Zur Sicherung der Ergebnisse wurden neben den Video- und Tonaufzeichnungen direkt im Anschluss an die Workshops Postskripte erstellt.

*Qualitative Erhebung (2): szenische Gruppendiskussion mit Bewohner*innen*

Für die Befragung von Bewohner*innen wurde ein ähnlich angelegtes, aber szenisch stärker vorstrukturiertes Design entwickelt. Auch die Workshops mit den Beiräten der Bewohner*innen erforderten unter Pandemie-Bedingungen eine sorgsame Planung, um Risiken für die Beteiligten zu reduzieren. An der Durchführung waren Masterstudierende im Rahmen ihres Lehrforschungsprojektes beteiligt (Kessen & Beuse 2023).
In der Entwicklung des Forschungsdesigns wurden hier noch stärker theaterpädagogische Aspekte integriert, die inzwischen häufiger als „szenisches Forschen“ Eingang in den Bereich insbesondere partizipativer Forschung gefunden haben (vgl. Wrentschur 2019; Koch et al. 2004; Weitzel 2012). Das szenische Vorgehen bot die Möglichkeit, in der Rolle einer zunächst fremden Figur den Habitus, Gestik und Mimik, das Verhalten, Einstellungen und Meinungen sowie soziale und kulturelle

Gegebenheiten vorstellbar zu machen. Der Vorteil insbesondere in dem emotional schwierigen Themenfeld des Sterbens liegt für die Teilnehmenden darin, dass sie zwar auf die eigene Wahrnehmung ihrer Gefühls- und Erfahrungswelt zurückgreifen, zugleich aber in einer distanzierten Betrachtung des Erlebens einer fremden Person bleiben. Zudem bietet das Vorgehen die Chance, gerade unbewusste organisationskulturelle Aspekte erfassen zu können, da im Spiel das Zusammenwirken von Strukturen, Haltungen und Praktiken (unbewusst) erlebbar wird: „Bei der szenischen Interpretation kann […] gezeigt werden, welche Erlebnisse im Lebenszusammenhang einer Gruppe stattfinden können, in welcher Weise sie zu Erfahrungen verarbeitet werden können und wie sich diese in den Haltungen und Beziehungen der Menschen untereinander niederschlagen“ (Scheller 2012, 157).
Der Zugang zu den Bewohner*innen erfolgte über dieselben Einrichtungen, in denen die Workshops mit Mitarbeitenden stattgefunden hatten. Ausgewählt wurden jeweils die Beiräte der Bewohner*innen, da deren Mitglieder durch ihre Aufgabe darin geübt sind, nicht nur für sich persönlich, sondern stellvertretend für die Bewohner*innen der Einrichtung zu sprechen und nicht nur die eigene individuelle Perspektive, sondern auch die von Mitbewohner*innen einzubringen.
Der Verlauf der Workshops war durch das szenische Vorgehen strukturiert, das den fiktiven Fall eines Mitbewohners und seiner Begleitung als thematischen „roten Faden“ inszenierte. Die mithilfe einer Handpuppe vorgestellten Elemente der Geschichte wurden als „Erkenntnis- und Reflexionswerkzeuge für die Analyse von Erfahrungs- und Lebenskontexten entlang eigener Themen und Anliegen eingesetzt“ (Weitzel 2012, 4). Die Workshops wurden in einfacher Sprache moderiert. Gegenstand der Workshops waren die Erfahrungen und das Wissen der Bewohner*innen zu den Prozessen der Begleitung anderer Bewohner*innen am Lebensende. Es standen somit nicht die Wünsche oder Bedürfnisse im Blick auf das eigene Lebensende im Vordergrund, sondern die erlebte Kultur der Begleitung in der Einrichtung. Die eigenen Erfahrungen der Bewohner*innen, die entlang der Impulsgeschichte erzählt wurden, bezogen sich neben dem Erleben der Begleitung Sterbender auch auf die Frage, wie sie als Mitbewohner*innen an der Begleitung und Verabschiedung von sterbenden bzw. verstorbenen Bewohner*innen beteiligt werden. Das durch die Geschichte angeregte Erzählen des eigenen Erlebens der Bewohner*innen ermöglichte die Verbalisierung subjektiver emotionaler Erlebnisinhalte, die sprachlich, zugleich auch mimisch und gestisch rekonstruiert wurden.
Die Workshops mit den Beiräten der Bewohner*innen fanden im Zeitraum von August bis Dezember 2022 statt.

*Qualitative Erhebung (3): Interviews mit Angehörigen und rechtlichen Betreuer*innen*

Die Perspektive der Bewohner*innen ergänzend wurden Interviews mit Angehörigen und rechtlichen Betreuer*innen in Form von Online-Meetings geführt, die ebenfalls aufgezeichnet und (selektiv) transkribiert wurden. Da die Angehörigen und rechtlichen Betreuer*innen zwar in der Begleitung am Lebensende eine Rolle spielen, in der Regel jedoch nicht Teil der internen Abläufe und

Prozesse in der Einrichtung sind, wurde ihre Perspektive auf diese Weise gesondert erhoben. Mittels leitfadengestützter Interviews in Anlehnung an das integrative Basisverfahren nach Kruse (2015), das eine angemessene Balance zwischen Offenheit und Strukturiertheit der Befragung ermöglicht (Kruse 2015, 209) konnte durch gleichlautende Themen und Fragen an die Interviewpartner*innen eine gewisse Vergleichbarkeit der geführten Interviews hergestellt werden (vgl. ebd.). Offene Erzählaufforderungen boten den interviewten Personen die Möglichkeit, ihre eigenen Sichtweisen und individuellen Relevanzen zum Ausdruck zu bringen (vgl. Kruse 2015, 212f). Trotz der hohen inhaltlichen Überschneidung der Fragen an die Angehörigen und die rechtlichen Betreuer*innen stellte sich in einem Pretest die Notwendigkeit heraus, für die beiden Gruppen je spezifische Interviewleitfäden zu erstellen: Auf Seiten der Angehörigen gilt es eine hohe emotionale Beteiligung bei der Formulierung der Fragen im Leitfaden und der Durchführung situativ zu berücksichtigen. Auf Seiten der rechtlichen Betreuer*innen waren eher rechtlich begründeten Aufgaben und Handlungsroutinen von Interesse. Auch die Angehörigen und rechtlichen Betreuer*innen wurden über die Einrichtungen akquiriert, die an den Workshops teilnahmen. Dabei stellte sich als Schwierigkeit heraus, Angehörige zu gewinnen, die zum einen in einem guten Austausch mit der Einrichtung stehen und die zum anderen bereit waren, über konkrete Erfahrungen im Themenfeld der Begleitung am Lebensende Auskunft zu geben. Zu Angehörigen von bereits verstorbenen Bewohner*innen besteht seitens der Einrichtungen in der Regel kein Kontakt mehr, so war das Forschungsteam auf Angehörige angewiesen, die entweder gerade selbst in einer Situation sind, eine*n Angehörige*n am Lebensende zu begleiten, oder die – obwohl sie nicht in einer so konkreten Situation sind – das Thema quasi vorausschauend hinreichend relevant fanden, um sich für ein Interview zur Verfügung zu stellen. Zudem zeigte sich, dass sich die Kultur der Zusammenarbeit mit Angehörigen in den Einrichtungen ausgesprochen unterschiedlich darstellt, teils auch aufgrund schwieriger biografischer Erfahrungen oder krisenhafter biografischer Verläufe. Die Interviewakquise in den vier Einrichtungen stellte sich insgesamt als herausfordernd dar, sodass nur eine begrenzte Zahl von vier Interviews durchgeführt werden konnte. Für die geringe Rückmeldung lassen sich folgende Vermutungen aufstellen:

- Da die Einrichtungen aus Datenschutzgründen die Kontaktdaten der Angehörigen und rechtlichen Betreuer*innen nicht an das Forschungsteam übermitteln konnten, fand die Suche nach Interviewpartner*innen vermittelt durch die Einrichtungsleitung statt. Die Einflussmöglichkeiten des Forschungsteams auf den Weg und die Art der Kontaktaufnahme zu den erwünschten Interviewpartner*innen war damit sehr begrenzt.
- Vermutlich stellt die Kontaktaufnahme mit unbekannten Personen per Mail trotz der bereitgestellten Informationen über das Forschungsprojekt und das spezielle Anliegen an die Angehörigen und rechtlichen Betreuer*innen eine große Hürde für potentielle Untersuchungsteilnehmende dar.
- Die Einrichtungen berichteten teilweise, dass die Angehörigen kaum präsent wären und viele kaum Kontakt zu den Bewohner*innen hätten.

- Schließlich stellt das Thema Sterben, Tod und Trauer ein schwieriges und für viele Menschen ein emotional herausforderndes Thema dar.

Die vier Interviews mit zwei Angehörigen, die zugleich auch die rechtliche Betreuung übernehmen, sowie zwei rechtlichen Betreuer*innen wurden über Videotelefonie durchgeführt.

Auswertung der qualitativen Daten

In der Entscheidung für eine dem Vorgehen entsprechende Auswertungsmethode wurden zusätzlich zur Literaturauswertung Expert*innengespräche mit Forschenden geführt, die mit den infrage kommenden Methoden in ähnlichen Themenfeldern arbeiten. Nach Einschätzung zu den Auswertungsmethoden in Bezug auf das vorhandene Material wurde entschieden, für die **Auswertung der Workshops mit Mitarbeitenden** die dokumentarische Methode nach Bohnsack (2021) zu nutzen, da hier vor allem implizite und nicht sichtbare Phänomene der Analyse zugänglich gemacht werden. Der spezifische Zugang der rekonstruktiven Organisationsforschung ist in hohem Maße anschlussfähig an den Charakter der Organisationskultur als Forschungsgegenstand, da er die Abstraktion fallspezifischer Besonderheiten ermöglicht und zugleich die Auswertung in der Theoriebildung (Typenbildung) nah am Gegenstand bleibt (vgl. Vogd 2009, 63).
Im Dezember 2022 wurde mit dem ersten Schritt der Dokumentarischen Methode, der formulierenden Interpretation, begonnen. Im Rahmen dieses Auswertungsschritts werden „die Themen, die in der Kommunikation der Beforschten artikuliert werden, in der Sprache der Wissenschaft“ (Asbrand 2011, 7) paraphrasiert und durch das Formulieren von Überschriften für Ober- und Unterthemen in eine thematische Struktur gebracht (vgl. Asbrand 2011, 7). Außerdem wurde herausgearbeitet, welche Themen und Unterthemen im gesamten Diskursverlauf angesprochen wurden (vgl. Bohnsack 2021, 37). Das Material für diese Auswertungsschritte bildeten im Textdurchlauf der vier Transkripte als besonders prägnant identifizierte, in Bezug auf die Fragestellung relevante Textpassagen, die reformuliert wurden, um „im Schritt der reflektierenden Interpretation genauer analysiert werden sollen“ (Michalek 2008, o.S.). Zu dem jeweiligen Thema wurden aus allen vier Workshops die entsprechenden Textpassagen extrahiert und mit Hilfe von Tabellen zusammengestellt. In den Tabellen wurden Textsortenbestimmungen (z.B. Proposition, Bewertung, Argumentation, Konklusion) nach der dokumentarischen Methode vorgenommen sowie Diskursbeschreibungen zu den einzelnen Textabschnitten vorgenommen. So wurde schrittweise herausgearbeitet, *wie* innerhalb der Workshops über die Themen kommuniziert wurde und welche impliziten Orientierungen die unterschiedlichen Mitarbeitenden leiten (vgl. Michalek 2008; Asbrand 2011, 8). Dabei geben der Diskursverlauf und die Art, wie Teilnehmende miteinander interagieren, Aufschluss „über die unterschiedliche Entfaltung eines Themas und damit über die Rahmen einer Gruppe“ (Michalek 2008, o.S.). Die Analyse der „Diskursbewegung“ bzw. der „Diskursorganisation“ durch die Analyse von Anschlusspropositionen, Oppositionen oder Antithesen ermöglicht den Zugang zu „tiefer liegende[n] semantische[n] Gehalt[en]“ im Sinne eines „gemeinsam geteilte[n] Sinngehalt[es]“ eröffnet“ (Kruse 2015, 448). Um Orientierungsrahmen zu rekonstruieren, ist die Kontrastierung, also der Vergleich mit anderen Fällen/Gruppen, von zentraler Bedeutung. Die „spezifische

Weichen- und Problemstellung bei der Behandlung des Themas“ wird rekonstruiert, indem „ich Alternativen dagegenhalte, dass ich dagegenhalte, wie in anderen Gruppen die Weichen bei der Behandlung desselben bzw. eines vergleichbaren Themas anders gestellt werden: Es werden Kontingenzen sichtbar“ (Bohnsack 2021, 37). Dieses Vorgehen wird als komparative Analyse bezeichnet, sie fand im Forschungsprozess zeitlich überschneidend mit der reflektierenden Interpretation statt (vgl. Asbrand 2011, 5), indem die ausgewählten Sequenzen der vier Workshops anhand von Vergleichsdimensionen nebeneinandergestellt und komparativ sowie diskursorientiert analysiert wurden. So wurden nach und nach zugrunde liegende Orientierungsrahmen der Beteiligten rekonstruiert. Die komparative Analyse führte zu einer Typisierung (vgl. Bohnsack 2001) im Blick auf zentrale Anforderungen in der Begleitung am Lebensende, die in Wohneinrichtungen sehr unterschiedlich bearbeitet werden. So wurden in der Analyse Phänomene der Organisationskultur im Hinblick auf die Begleitung am Lebensende zugänglich. Die Ausführungen zu den unterschiedlichen Orientierungsrahmen stellen ein wichtiges Zwischenergebnis der qualitativen Auswertung dar. Im Rahmen einer Fallbeschreibung, auch als Diskurbeschreibung betitelt, wurden die „zentralen Orientierungen oder Rahmenkomponenten (‚Inhalt‘) in Kombination mit der Beschreibung von Dramaturgie und Erzählebenen (‚Form‘) in einer Gesamtcharakteristik“ (Michalek 2008) dargestellt.

Da das Material aus den **Interviews mit Angehörigen und rechtlichen Betreuer*innen** in der geringen Anzahl und aufgrund der thematischen Begrenztheit keine ergiebige Grundlage für eine komparative Analyse bot, wurden diese Interviews nur bis zum Auswertungsschritt der formulierenden Interpretation in die Analyse einbezogen.

Die **Workshops mit Bewohner*innen** wurden auf der Basis selektiv transkribierter Passagen zunächst separat in Anlehnung an die Grounded Theory Methodologie ausgewertet. Nach den Arbeitsschritten des offenen und axialen Codierens (Strübing 2014) führte der Arbeitsschritt des selektiven Codierens zu Modellannahmen in Bezug auf Kernthemen, die sich als für das Erleben der Bewohner*innen in zentral herauskristallisierten. Ergänzt wurde die Auswertung durch das Mapping-Verfahren in Anlehnung an die Situationsanalyse nach Clarke (2012), in dem die zentralen Codes als Maps dargestellt und schließlich in zwei Maps zu den Kernkategorien „Selbstbestimmung“ und „Teilhabe“ zusammengeführt wurden. Die Ergebnisse der Auswertung wurden in Modellannahmen zur Perspektive der Bewohner*innen zusammengeführt (vgl. Kessen & Beuse 2023).

Auf der Basis der in der Auswertung der Workshops mit Mitarbeitenden herausgearbeiteten Orientierungsrahmen erfolgte im letzten Auswertungsschritt eine **Zusammenführung der Ergebnisse aus den qualitativen Erhebungsformaten**, um zur sog. sinngenetischen Typenbildung zu kommen, bei der wiederum von den individuellen Fällen abstrahiert wird, die zu „Exemplifizierungen einer Typik“ (Bohnsack 2021, 54) werden. „In der sinngenetischen Typenbildung erhalten die kontrastierenden Orientierungsrahmen der Vergleichsfälle nun aber eine eigenständige Bedeutung und werden in ihrer eigenen Sinnhaftigkeit gesehen“ (Nohl 2012, 51). Auf diese Weise wurden sechs Typiken von Organisationskulturen im Kontext der Begleitung am Lebensende herausgearbeitet

werden. Die sog. soziogenetische Typenbildung würde eine Weiterentwicklung der sinngenetischen Typen in Form einer Rekonstruktion der Genese der Orientierungsrahmen bedeuten (vgl. Bohnsack 2013, 267). Da zu wenige Vergleichsfälle vorliegen (und die vorliegenden Fälle sehr heterogen ausgewählt worden sind), ist die soziogenetische Typenbildung im Rahmen des Projektes PiCarDi nicht sinnvoll.

Zentral in der gesamten Auswertungsphase und v.a. bei der komparativen Analyse war die intersubjektive Validierung durch intensive Auswertungsworkshops im Forschungsteam.

Die Laufzeitverlängerung des PiCarDi-Projekts ermöglichte die Anpassung des qualitativen Forschungsdesigns an die Veränderungen durch die COVID-19-Pandemie und ***Meilenstein 4*** („Relevante Aspekte der Organisationskultur werden sichtbar und der Kommunikation zugänglich gemacht. Die teilnehmenden Organisationen sind sich der Bedeutung und des Einflusses von Einstellungen und Werten auf die Qualität der Begleitung am Lebensende bewusst“) konnte damit erreicht werden. Es bleibt kritisch anzumerken, dass die Interviews mit gesetzlichen Betreuer*innen/Angehörigen aufgrund der begrenzten Fallzahl weniger Aussagekraft hatten und daher in der Auswertung nur begrenzt Berücksichtigung finden konnten. Zudem wäre eine Auswertung der Foto- und Videodokumentation der Workshops wünschenswert gewesen, um eine Analyse der Tiefendimension der Szenen im Sinne der Tiefenhermeneutik (Haubl & Lohl 2017) zu ermöglichen. Im Rahmen der zeitlichen und personellen Ressourcen konnte das Potential dieses hermeneutischen Zugangs nur in Ansätzen genutzt werden. Trotz dieser Begrenzungen konnte mittels der erhobenen und ausgewerteten Daten der Meilenstein 4 erfolgreich erreicht werden.

AP 5 umfasst die Entwicklung eines Beurteilungsinstruments zur Selbstbewertung und Organisationsentwicklung. Sowohl im Rahmen des quantitativen als auch des qualitativen Moduls konnten Ergebnisse und Prozesse gesichert werden, die Grundlagen für die Selbstbewertung und Organisationsentwicklung bilden.

Das entwickelte quantitative Erhebungsinstrument zur Untersuchung der Teamkultur und der Kultur der Begleitung am Lebensende war in seiner Anwendung erfolgreich und kann für die Einrichtungen der Eingliederungshilfe ein Instrument für die Selbstevaluation darstellen. Für die Anwendung des Erhebungsinstruments in der Praxis bedarf es eines Rasters, das es Teams erlaubt, den eigenen Stand der Entwicklung einer für das Lebensende sensitiven, personzentrierten Kultur nach der Durchführung und statistischen Berechnung im Vergleich zu anderen Teams einzuschätzen. Dazu wurde ein Modell entwickelt, das Teams selbst anwenden können, um Ansatzpunkte für eine Weiterentwicklung der Praxis der Begleitung am Lebensende zu identifizieren. Folgende Darstellung verdeutlicht beispielhaft anhand der KLE-Skalen, wie ein Auswertungsraster aussehen könnte:

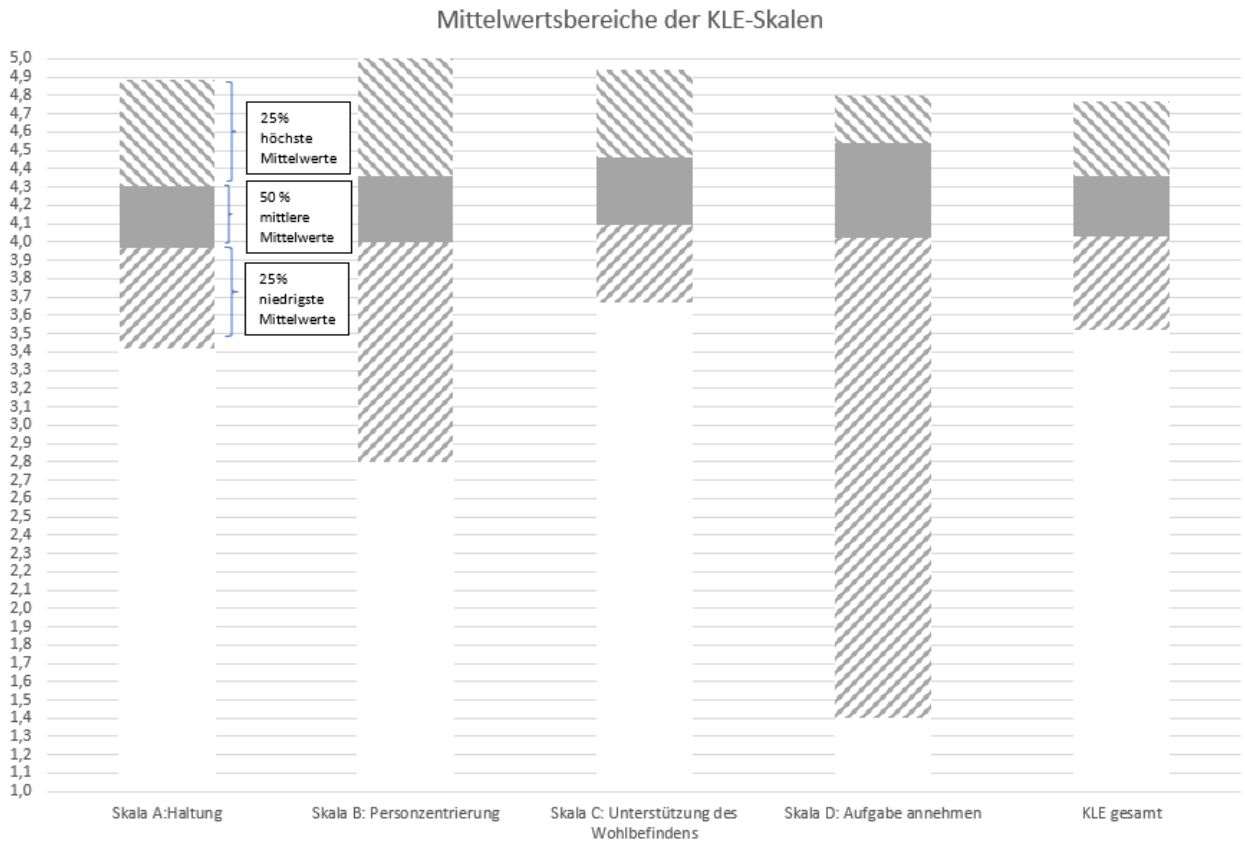

Abbildung 3: Modell zur Einschätzung der eigenen Position innerhalb der Mittelwerte der Items zur Kultur in der Begleitung am Lebensende (eigene Darstellung)

Die Graphik zeigt die Skalen des KLE-Fragebogens zur Kultur in der Begleitung am Lebensende und den Korridor, innerhalb dessen 50% der Mittelwerte der Untersuchungsteilnehmer*innen liegen, sowie die 25% darunter und darüber. Durch Eintragung des eigenen Wertes in dieses Raster können Teams sich selbst im Vergleich zu anderen Teams einordnen und ein Team-Profil erstellen. Darin zeigen sich Entwicklungsbedarfe, die sie entsprechend über das Instrument identifizieren und damit bearbeitbar machen können. Um das Instrument für die Praxis nutzbar zu machen, bedarf es eines Manuals zur Anwendung in Organisationen der Eingliederungshilfe. Die Entwicklung eines Manuals konnte im Rahmen der Projektlaufzeit nicht mehr abgeschlossen werden, soll aber nach Ende der Projektlaufzeit erarbeitet und perspektivisch auf der Homepage des Projektes verfügbar gemacht werden.

Die Ergebnisse der qualitativen Erhebung wurden in **Handlungsempfehlungen** überführt, die Organisationen und Teams anleiten können, den eigenen Entwicklungsstand in der Begleitung von Personen am Lebensende innerhalb der Einrichtung zu reflektieren und neue Ideen zur Gestaltung der Begleitung zu entwickeln. Die Empfehlungen bestehen aus methodischen Ideen und Impulsfragen für die Organisationsentwicklung. Die Anwendung ist sehr flexibel je nach Kontext und Anlass nutzbar. Die Impulse sollen einen Beitrag dazu leisten, eine gute Begleitung am Lebensende in der Eingliederungshilfe anzuregen, ein professionelles, reflektiertes Handeln von Mitarbeitenden

zu unterstützen und zum Einbezug von Bewohner*innen am Lebensende sowie ihren Mitbewohner*innen zu motivieren.

Die Impulsfragen zur Selbstevaluation in Bezug auf die Organisations- und Teamkultur werden auf der Projekthomepage veröffentlicht.
Die folgende Graphik verdeutlicht beispielhaft Impulsfragen zur Anforderung in Einrichtungen, in den oft als krisenhaft und herausfordernd erlebten Situationen in der Begleitung am Lebensende Handlungssicherheit zu gewährleisten:

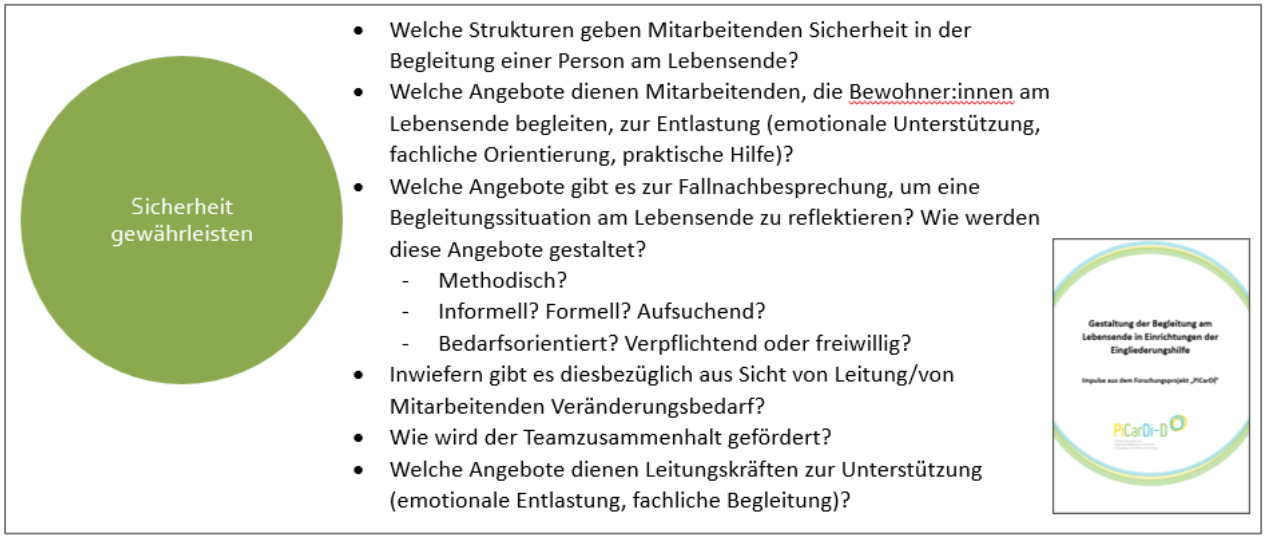

Abbildung 4: Beispiele aus den Impulsfragen zum Thema "Sicherheit gewährleisten"

Die Ergebnisse aus dem quantitativen und dem qualitativen Modul bieten die Möglichkeit, Organisationen der Eingliederungshilfe Impulse zur Selbstevaluation zur Verfügung zu stellen. Die finale Weiterentwicklung und Verbreitung wird über die Homepage sukzessive erfolgen.

Zudem hat sich das methodische Vorgehen in den Workshops mit Mitarbeitenden selbst als eine Möglichkeit erwiesen, Alltagsroutinen und organisationskulturelle Phänomene sichtbar zu machen. Dies wurde in den jeweils am Ende der Workshops stattfindenden Reflexionsrunden mit den Teilnehmenden deutlich: In allen Workshops wurde bestätigt, dass die Durchführung auch für die Teilnehmenden selbst bereits das Nachdenken über das eigene professionelle Handeln und die Strukturen und Bedingungen der Organisation befördert habe. Unterschiedliche Einschätzungen, Einstellungen und Haltungen wurden in den Teams und zwischen den verschiedenen Bereichen besprechbar. Die Strukturierung der Workshops entlang des Fallszenario beförderte eine Fokussierung auf die Konsequenzen des eigenen Handelns und der organisationalen Routinen für die fiktive Person, die für die Bewohnerinnen und Bewohner stand. In der Reflexionsrunde bestätigten die Teilnehmenden, dass diese szenische Erarbeitung des Themas für die Kommunikation in der Einrichtung förderlich sein kann. Eine leitende Person teilte z.B. am Ende des Workshops einen im Verlauf der Diskussion deutlich gewordenen Handlungsbedarf in der Einrichtung: *„Ich glaube, wo*

man tatsächlich ja noch mal gucken kann oder muss, das ist, wie ist die Begleitung von den Mitarbeitern hier, denn das fällt schon aus dem Blickwinkel so ein bisschen raus" *(WS3-2, 662).* Daher kann das beschriebene Vorgehen durchaus auch für die interne Bearbeitung der Fragen rund um die Begleitung am Lebensende genutzt werden. Der ***Meilenstein 5*** „Ein spezifisches Instrumentarium für die Selbstreflexion und Selbstevaluation, bestehend aus im Projekt bewährten Instrumenten, steht zur Verfügung" konnte somit erreicht werden. Die im Projekt genutzten Instrumente in der qualitativen und quantitativen Erhebung haben sich bewährt und können in die Praxis in Form von Impulsen zur Selbstevaluation transferiert werden.

AP 6 (Verknüpfung mit den Ergebnissen der Teilprojekte PiCarDi-P und PiCarDi-U)

Für die Verknüpfung der Ergebnisse der drei Teilprojekte wurde ein gemeinsames Modell entwickelt, das Ergebnisse aus allen drei Teilprojekten den Handlungsebenen Individuum, Organisation, Gemeinwesen/ Community und Politik und Gesellschaft zuordnet. Die Teilergebnisse wurden entlang dieser Handlungsebenen thesenartig zusammengefasst. So konnten die Ergebnisse der Teilprojekte aufeinander zugeführt, miteinander verglichen und pointiert zusammengefasst werden. Diese Zusammenführung hat die Tiefe und die Validität der Forschungsergebnisse erhöht. Deutlich wurde bei der Verknüpfung der Ergebnisse, dass Grenzen der verschiedenen Ebenen fluide zu sehen sind, da sich die Ebenen beeinflussen und Wechselwirkungen bestehen. Das Modell kann als erfolgreiches Instrument zur Bündelung und Zusammenführung der Ergebnisse der Teilprojekte bewertet werden. Im Rahmen der Abschlusstagung am 05.10.2023 wurden die Ergebnisse anhand des Mehrebenenmodells dargestellt und gemeinsame Workshops der Teilprojekte durchgeführt, die die gelungene Verknüpfung im Gesamtprodukt verdeutlichten. In der Darstellung der Ergebnisse der zweiten Projektphase auf der Projekthomepage und im Rahmen der geplanten Buchpublikation (2024) wird das Mehrebenenmodell erneut aufgegriffen und die Verknüpfung der Ergebnisse und Handlungsempfehlungen verdeutlicht. Der ***Meilenstein 6*** „Gemeinsame Handlungsempfehlungen der Teilprojekte sind beschrieben" konnte durch diese Form der Zusammenführung gelingen.

Die **Verallgemeinerung und Verbreitung der Ergebnisse (AP7)** ist bereits in Teilen erfolgt und es stehen weitere Schritte der Verbreitung an. Am 05.10.2023 konnten die Gesamtergebnisse auf der Abschlusstagung in Leipzig dargestellt und mit Leitungskräften und Mitarbeitenden der Eingliederungshilfe, von Palliativ- und Hospiznetzwerken, Vertreter*innen von Hochschulen, Fachverbänden und aus der Forschung, Menschen mit Behinderungen, die an den verschiedenen Erhebungen innerhalb des Projekts mitgewirkt haben, sowie weitere am Thema interessierten Personen diskutiert werden. Die Abschlusstagung stellte ein zentrales Publikationsformat der Ergebnisse dar. Darüber hinaus werden die Gesamtergebnisse in der geplanten Buchveröffentlichung erscheinen.

Durch Beiträge auf verschiedenen Kongressen und Tagungen (z.B. der EAPC, der IASSID, dem Kongress für Teilhabeforschung) wurden bereits während der Projektlaufzeit Ergebnisse in wissenschaftlichen Netzwerken diskutiert. Die Vernetzung mit anderen Forschenden aus den Handlungsfeldern sicherte zugleich den Anschluss an andere laufende Projekte und die Wahrnehmung des

Projektfortschritts in der wissenschaftlichen Fachöffentlichkeit. Weitere Publikationen sind auch nach Ende der Projektlaufzeit geplant. Zudem wurde im Verbundteam verabredet, die Interdisziplinäre Forschungs-AG „Palliative Care für Menschen mit Behinderung“, die vor Beginn des Projektes die Projektleitungen zusammengeführt hatte, zu reaktivieren, um einen Diskursort für die weitere Bearbeitung von Themen rund um die Begleitung am Lebensende zu schaffen.

Ein Ort der Verbreitung der Ergebnisse wird auch die Homepage des PiCarDi-Projekts sein, welche am Ende der ersten Förderphase etabliert wurde. Die Homepage wird um neue Erkenntnisse, Empfehlungen und Anregungen für die Praxis angereichert.

Der ***Meilenstein 7*** „Zentrale Elemente einer für die Begleitung sam Lebensende sensitiven Kultur sozialer Organisationen der sog. Behindertenhilfe sind beschrieben“ konnte erreicht werden. Die ersten Schritte der Verbreitung durch schriftliche Berichte sind erfolgt. Die Gesamtergebnisse sind in einer Abschlusstagung transparent gemacht und mit wichtigen Akteur*innen aus den relevanten Handlungsfeldern und aus wissenschaftlichen Netzwerken diskutiert worden. Weitere Aktivitäten sind geplant.

I.3.2 Umsetzung und Abweichungen in der Durchführung im Teilprojekt PiCarDi-P

Ziel der zweiten Förderphase des Teilprojekts PiCarDi-P war es die palliative und hospizliche Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in Caring Communities und Wohneinrichtungen (Modul 1) sowie spezifisch aus der Perspektive des Palliative Care Bereichs (Modul 2) zu erfassen und zu analysieren, um anschließend Handlungsempfehlungen für die Weiterentwicklung der gesundheitlichen Versorgungsstrukturen für die letzte Lebensphase formulieren zu können. Die Zielstellungen und Forschungsfragen für beide Teilstudien werden im Folgenden nacheinander ausgeführt.

Modul 1: Analyse von Caring Communities und konkreten Begleitprozessen in Wohneinrichtungen

Auf Grundlage der aktuellen Literaturlage lässt sich die zukunftsweisende Bedeutung von Caring Communities für eine bedürfnisorientierte, solidarische Begleitung am Lebensende feststellen. Auch die Erkenntnisse des Teilprojekts PiCarDi-P aus der ersten Förderphase deuten darauf hin, dass eine Vernetzung der verschiedenen Akteur*innen aus ambulanter und stationärer Palliativ- und Hospizversorgung, Haupt- und Ehrenamt sowie Eingliederungshilfe die zentrale Zugangsvoraussetzung für Menschen mit Behinderung für eine gleichberechtigte Teilhabe an den relevanten Versorgungsstrukturen am Lebensende bildet.

Inwiefern die verschiedenen Akteur*innen (z.B. Institutionen) auf der Makroebene einer Region als auch in interpersonellen Netzwerken und Kooperationen auf der Mikroebene der konkreten Lebens- und Sterbebegleitung eines Menschen mit Behinderung zusammenarbeiten, wurde in der zweiten Förderphase untersucht. Für die Erfassung von konkreten Krankheits- und Sterbesituationen in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe wurden Einzelfallanalysen durchgeführt, durch die konkrete Beziehungssysteme, Kooperationen und Vernetzungspraxen erfasst werden sollten.

Auf der Basis dieser Erkenntnisse sollten bestehende Mechanismen im Rahmen systematischer Netzwerkanalysen identifiziert, analysiert und interpretiert werden. Dabei kam der Einbindung der Eingliederungshilfe und von Menschen mit Behinderung in Caring Communities besonderes Gewicht zu. Die forschungsleitenden Fragstellungen, die sich auf die Einschätzungen und Wahrnehmungen der Akteur*innen ausgewählter Caring Communities sowie auf die unmittelbaren Lebenskontexte sterbender Menschen in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe bezogen, lauten:

- Welche Rolle spielt die Eingliederungshilfe bzw. Menschen mit Behinderung in den untersuchten Caring Communities?
- Welche Faktoren ermöglichen bzw. erschweren die Einbindung der Eingliederungshilfe bzw. von Menschen mit Behinderung in Caring Communities?
- Welche Faktoren ermöglichen bzw. erschweren die Begleitung und Versorgung eines Menschen mit Behinderung am Lebensende?

Modul 2: Bundesweite Befragung von Palliative Care-Leitungskräften

Neben der Untersuchung von Caring Communities sollten auch potenzielle Akteur*innen aus dem Palliative Care-Bereich befragt werden. Dazu wurde die in der ersten Förderphase durchgeführte quantitative Befragung in den drei Bundesländern Berlin, Nordrhein-Westfalen und Sachsen auf die weiteren 13 Bundesländer ausgeweitet. So sollte die Perspektive der palliativen und hospizlichen Versorgungsstrukturen aus dem Kinder- und Jugendbereich sowie dem Erwachsenenbereich vertiefende Erkenntnisse über die derzeitige Versorgung und Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende generieren. Die Fragestellungen der quantitativen Erhebung richteten sich vorrangig auf subjektive Einschätzungen und Erfahrungen von Leitungskräften der palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase.

Aus dieser Zielsetzung leiteten sich folgende Forschungsfragen ab:

- Über welche Erfahrungen mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung verfügen Mitarbeiter*innen in ambulanten und stationären Palliativeinrichtungen, stationären Hospizen sowie ambulanten Hospizdiensten?

- Welche Bedarfe zeigen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der palliativen und hospizlichen Versorgung und Begleitung aus Sicht der Leitungskräfte?

- Welche Kompetenzen und Ressourcen benötigen Mitarbeiter*innen in Palliativ- und Hospizeinrichtungen, um eine bedarfsgerechte sowie Selbstbestimmung ermöglichende Begleitung der Zielgruppe am Lebensende zu realisieren?

Das methodische Vorgehen war als Querschnittsstudie angelegt, d.h. die Ergebnisse bilden eine Momentaufnahme der derzeitigen Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der letzten Lebensphase ab (vgl. Döring & Bortz 2016, 210f.). Das konzipierte Mixed-

Methods-Design ermöglichte, die Versorgungssituationen auf unterschiedlichen Ebenen zu erfassen und Handlungsempfehlungen für eine adäquate Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der letzten Lebensphase abzuleiten.

> „Unter Mixed-Methods wird die Kombination und Integration von qualitativen und quantitativen Methoden im Rahmen des gleichen Forschungsprojekts verstanden. Es handelt sich also um eine Forschung, in der die Forschenden im Rahmen von ein- oder mehrphasig angelegten Designs sowohl qualitative als auch quantitative Daten sammeln“ (Kuckartz 2014, 33).

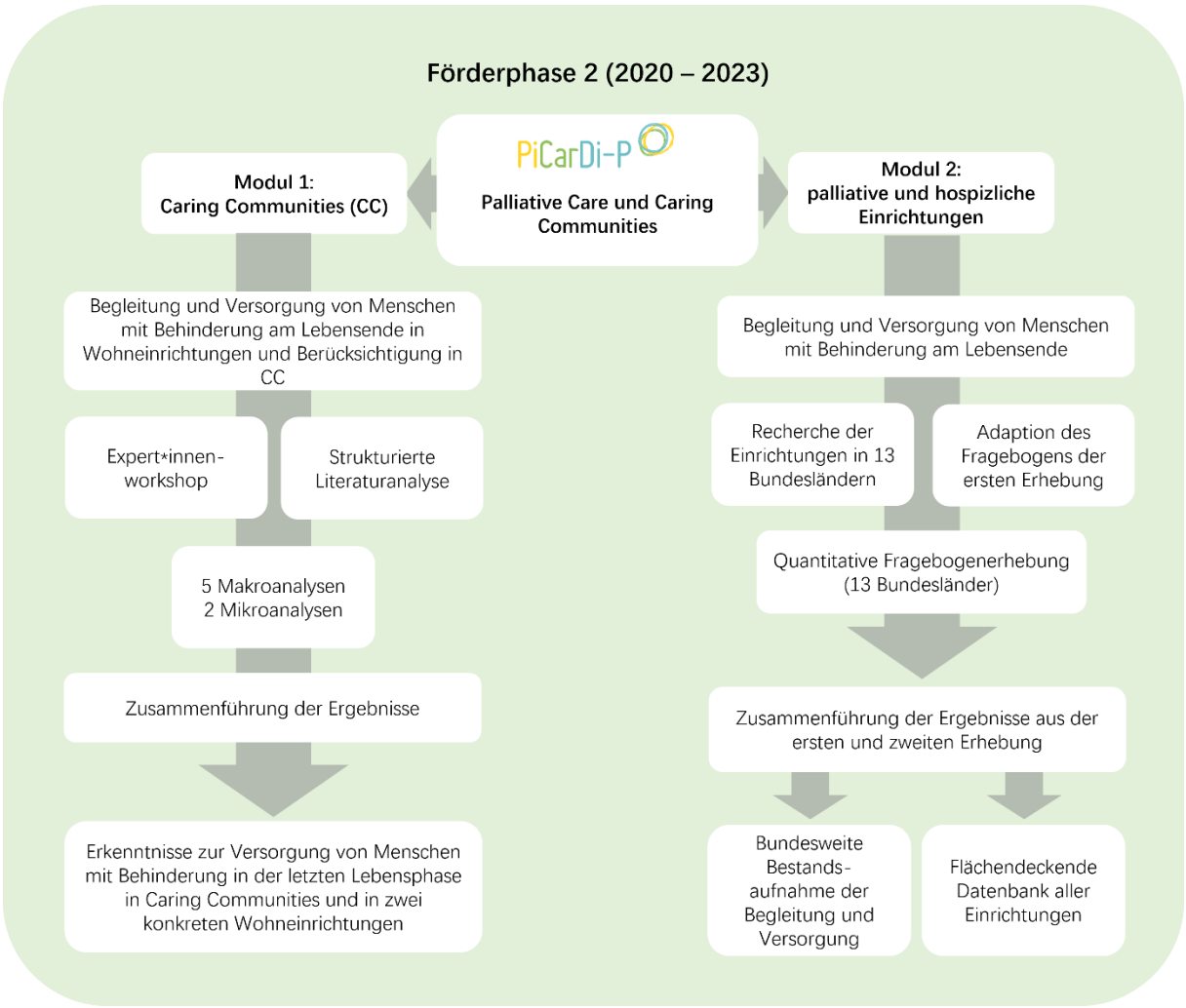

Abbildung 5: Forschungsdesign des Teilprojekts PiCarDi-P, eigene Darstellung

Die obige Abbildung visualisiert das Forschungsdesign des Teilprojekts PiCarDi-P. Pandemiebedingt wurde das Modul 2 dem Modul 1 entgegen der ursprünglichen Planung zeitlich vorgezogen. Folglich wurde zunächst die quantitative Befragung in 13 Bundesländern durchgeführt (Modul 2) und Erfahrungen, Herausforderungen und Gelingensbedingungen bei der Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der letzten Lebensphase aus der Perspektive palliativer und hospizlicher Leitungskräfte erhoben. Diese Erkenntnisse flossen anschließend in die

qualitativen Teilstudien (Modul 1) ein, indem der Leitfaden für die Gruppendiskussionen konkrete Fragen zu den Hintergründen von Nicht-Begleitungen und Kooperationslücken beinhaltete.

Zum Umgang mit den unterschiedlichen Datenarten wurde ein Datenmanagementplan erstellt, welcher sich an den Vorgaben der Europäischen Datenschutzgrundverordnung und des Bundesdatenschutzgesetzes orientierte. Zusätzlich wurden die Grundsätze zum Umgang mit Forschungsdaten an der Humboldt-Universität zu Berlin berücksichtigt.

Modul 1: Analyse von Caring Communities und konkreten Begleitprozessen in Wohneinrichtungen

Im Rahmen des ersten Moduls fand im Oktober 2021 ein digital durchgeführter Expert*innenworkshop mit Fachvertreter*innen aus den Bereichen Palliative Care, Netzwerkforschung sowie sozialräumlicher Inklusion statt. Auch Koordinator*innen von Caring Communities nahmen an diesem Workshop teil. Ziel des Workshops war es, aus den Perspektiven der beteiligten Vertreter*innen zu eruieren, welche Erfahrungen in der Einbindung der Eingliederungshilfe bzw. von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in deutschsprachigen Caring Communities bestehen und welche Chancen, Strategien und Herausforderungen bei der Berücksichtigung der genannten Zielgruppe relevant sein können.

Das Transkript und die Dokumentationen des Workshops wurden in MAXQDA eingepflegt und inhaltsanalytisch ausgewertet. Die Inhalte wurden in Form von induktiven Subgruppen in ein vorab festgelegtes Hauptkategoriensystem geordnet (deduktive Kategorienanwendung) (vgl. Mayring 2022, 96ff.). Dabei wurden die Kategorien und Konstruktionen des Kategoriensystems fortlaufend definiert und mit Ankerbeispielen belegt.

Die Erkenntnisse aus diesem Workshop flossen in die Teilstudie zur Untersuchung der Makrostrukturen von fünf Caring Communities hinsichtlich der Einbindung von Akteur*innen der Eingliederungshilfe und der Beteiligung von Menschen mit Behinderung ein.

Darüber hinaus wurden zwei Einzelfallanalysen in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe in Hinblick auf die Begleitung von zwei Menschen in der letzten Lebensphase und die dafür in Anspruch genommenen Kooperationen durchgeführt:

> „Bei einer Einzelfallstudie bzw. Fallstudie („case study) wird ein typischer oder untypischer Einzelfall (d.h. eine Person, ein Ereignis, eine Organisation etc.) umfassend untersucht, wobei unterschiedliche Datenerhebungsmethoden zum Einsatz kommen (Beobachtung, Interview, Fragebogen, Dokumentenanalyse etc.). Fallstudien können qualitative, quantitativ oder nach einem Mixed-Methods-Design angelegt sein.“ (Döring 2023, 216)

Teilnehmende Beobachtungen und leitfadengestützte Interviews/Gruppendiskussionen mit selbst erstellten Netzwerkkarten als Gesprächsimpulse ermöglichten eine Analyse der Begleitungspraxen. Obwohl die Einzelfallanalysen in keinem Zusammenhang zu den fünf untersuchten Caring Communities standen, lassen sich aus den Ergebnissen auch Chancen und Barrieren für eine adäquate Begleitung in Caring Communities ableiten.

Die Netzwerkanalysen beider Teilstudien erfolgten auf der Grundlage der morphologischen (strukturellen) und interaktionalen (inhaltlichen) Charakteristika von Netzwerken (vgl. Kähler 1983, 226ff.).

Modul 2: Bundesweite Befragung von Palliative Care-Leitungskräften

Für die Befragung der palliativen und hospizlichen Leitungskräfte in 13 Bundesländern wurden zunächst alle existierenden Einrichtungen und Dienste recherchiert und der Fragebogen, der in der ersten Förderphase in den Bundesländern Berlin, Nordrhein-Westfalen und Sachsen eingesetzt wurde, geringfügig überarbeitet. Anschließend wurde die Fragebogenerhebung durchgeführt und separat ausgewertet. Um die Teilnahme für die palliativen und hospizlichen Leitungskräfte möglichst niedrigschwellig zu gestalten, wurde die Befragung online und postalisch durchgeführt. Zudem wurden Multiplikator*innen kontaktiert und gebeten die Befragung an potenzielle Teilnehmende weiterzuleiten. Nach der Datenbereinigung wurde der Fragebogen vorrangig deskriptiv und mit Hilfe von einzelnen inferenzstatistischen Analysen ausgewertet. Auch wenn eine direkte Zusammenführung der beiden Datensätze aufgrund der unterschiedlichen Erhebungszeiträume und der Fragebogenadaption nicht möglich war, wurden die Ergebnisse mit den Teilergebnissen aus der ersten Förderphase aus den Bundesländern Berlin, Nordrhein-Westfalen und Sachsen in Bezug gesetzt.

In der Gesamtauswertung erlaubte die o.g. Methodentriangulation eine in sich stimmige ergänzende Zusammenführung der Daten aus beiden Modulen. Mit Hilfe dieser Erkenntnisse konnten Handlungsempfehlungen für eine adäquate Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der letzten Lebensphase abgeleitet werden.

I.3.3 Umsetzung und Abweichungen in der Durchführung im Teilprojekt PiCarDi-U

Die im Antrag formulierten Arbeitspakete konnten trotz einiger coronabedingter Anpassungen im Wesentlichen umgesetzt werden.

Wie schon in den Zwischenberichten ausführlich beschrieben, verzögerte sich der gesamte Projektverlauf auf Grund der Corona-Pandemie und es kam zu großen zeitlichen Verschiebungen und zum Teil auch zu Veränderungen der Arbeitspakete. Die wichtigsten Veränderungen sollen hier benannt werden:

Wesentliche Änderungen und Anpassungen im Projektverlauf

- Der ursprünglich geplante Expert*innen**workshop** zu wichtigen Fragen im Zusammenhang mit Entscheidungsprozessen in Bezug auf die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung am Ende ihres Lebens konnte auf Grund der Corona-Pandemie nicht wie geplant durchgeführt werden. Wegen der großen zeitlichen Verschiebungen und damit auch Verschiebungen im Projektverlauf wurde entschieden, diesen online durchzuführen und als Expert*innen nicht Angehörige der Wissenschaftsdisziplinen einzuladen, sondern Gesprächsbegleiter*innen sowie Bewohner*innen als die wichtigsten Akteur*innen in ACP-Prozessen.

- Betretungs- und Kontaktverbote machten die geplante **Fokusgruppenarbeit in der Projekteinrichtung** mit Bewohner*innen und Berater*innen zeitweise unmöglich. Es wurde versucht, alternative Formate für die Umsetzung der Fokusgruppenarbeit zu realisieren. Jedoch wurde deutlich, dass eine Überführung des Präsenz- in ein Onlineformat nicht für alle Teilnehmenden möglich war. Gründe dafür waren unter anderem ein nur bedingter Zugriff auf internetfähige Computer, mangelnde Erfahrungen mit diesen Formaten oder auch Bedarf an Assistenz, der nicht abgedeckt werden konnte. Weiterhin kommen bei den Fokusgruppentreffen auch immer wieder sehr persönliche und emotionale Themen zur Sprache. Im Kontext von Online-Treffen bestand die Befürchtung diese persönlichen Themen der Teilnehmenden nur ungenügend begleiten zu können.

- Die im Antrag anvisierte **Begleitung und Evaluation von sechs Gesprächsprozessen** konnte aufgrund der pandemiebedingten Verzögerungen und des dadurch entstandenen erhöhten planerischen Aufwands für vorangegangene Projektmeilensteine nicht mehr im ursprünglich geplanten Umfang erfolgen. Des Weiteren zeigten Erfahrungen von Gesprächsbegleiter*innen in der Eingliederungshilfe, dass Beratungsprozesse zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung angesichts der besonderen Herausforderungen an Kommunikation, Verständnismöglichkeit bzw. biografischer Prägungen bei der Personengruppe extrem aufwändig sein können und sich über große zeitliche Räume erstrecken können. Aus diesen Gründen wurde eine Reduktion auf drei Gesprächsprozesse beschlossen. Hierbei wurden die drei unterschiedlichen Personengruppen (verbalsprachlich kommunizierend, unter Nutzung Unterstützter Kommunikation kommunizierend sowie Menschen mit stark eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten) weiterhin berücksichtigt.

- Aufgrund der bereits beschriebenen pandemiebedingten Verzögerungen war es nicht möglich, das **Reflexionsinstrument zur Selbstevaluation** von Entscheidungsprozessen hinsichtlich der Bedürfnisse am Lebensende zu erstellen. Eine Entwicklung insbesondere unter Einbezug von Bewohner*innen erfordert eine entsprechende Materialaufbereitung, vielfältige Diskussionen sowie Reflexionsschleifen. Dazu gab es in der verbleibenden Projektlaufzeit keine zeitlichen Ressourcen.

Methodisches Vorgehen

Um die Sichtweisen von verschiedenen Akteur*innen, die am Prozess der Gesundheitlichen Versorgungsplanung nach §132g SGB V beteiligt sind, in Bezug auf Chancen/ Potenziale, Risiken, Herausforderungen und Gelingensbedingungen zu eruieren, wurde sich für ein multimethodisches Vorgehen entschieden. Neben einer Konzeptpapieranalyse wurden Gruppeninterviews/-diskussionen in Form von Expert*innenforen, einer Fokusgruppe und Zukunftswerkstätten sowie Beobachtungen durchgeführt. Innerhalb eines partizipativ ausgerichteten Forschungsteils, welches als Forschungspraktikum für eine Person mit zugeschriebener geistiger Behinderung ausgestaltet war, wurden Interviews geführt. Darüber hinaus wurden Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung auch in einem Expert*innenforum, in Fokusgruppensitzungen und in Zukunftswerkstätten beteiligt. Ihre Perspektive sollte damit im ganzen Forschungsprojekt gestärkt und in den Vordergrund genommen werden. Die verschiedenen Erhebungen bauten teilweise aufeinander auf und wurden über unterschiedliche Zeiträume durchgeführt.

Die zwei Expert*innenforen waren jeweils ein einmaliges videobasiertes Treffen und hatten das Ziel, spezifisches Fach- und Erfahrungswissen sowie Einsichten bezüglich der Chancen und Grenzen Gesundheitlicher Versorgungsplanung aus der jeweiligen Sicht der zentral an diesen Prozessen Beteiligten einzuholen. Hierzu waren sowohl Berater*innen mit Beratungserfahrung sowie Bewohner*innen, die bereits einen Beratungsprozess zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung durchlaufen haben, als Expert*innen zu einer Diskussion auf der Metaebene eingeladen.

Die Arbeit mit einer Fokusgruppe fand von September 2021 bis Juni 2022 mit ausgewählten Berater*innen und Bewohner*innen einer Projekteinrichtung in Leipzig statt. An einzelnen Treffen nahmen weitere Akteur*innen, die in einen Beratungsprozess involviert sein können, teil. Innerhalb dieser Treffen konnte Wissen zur Forschungsthematik und davon ausgehend tiefergehende Diskussionen und mehrfache Reflexionen innerhalb einer vertrauten Gruppe mit fester Zusammensetzung geführt und damit verschiedene Standpunkte verlässlich identifiziert werden.

Die Zukunftswerkstätten wurden in drei ausgewählten Einrichtungen der Eingliederungshilfe durchgeführt. Sie wurden jeweils an zwei aufeinanderfolgenden Tagen durchgeführt. Hier ging es in den Gruppendiskussionen darum, die Einstellungen, das Vorgehen und die Einbettung Gesundheitlicher Versorgungsplanung in diesen verschiedenen Einrichtungen mit unterschiedlichen Konzepten und Verortungen der GVP aus der Sicht verschiedener Akteur*innen abzubilden.

Durch Beobachtungen von Gesprächen zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung konnte ein vertiefter Einblick in die konkrete Praxis von Beratungsprozessen gewonnen werden.

Um dem Anspruch eines hohen Grades von Partizipation am Forschungsprozess gerecht zu werden, wurde einem Bewohner mit zugeschriebener geistiger Behinderung ein Forschungspraktikum ermöglicht. Neben einer eigenen Forschungsaufgabe unterstützte er die akademischen Projektmitarbeiterinnen punktuell bei der Planung, Reflexion und Umsetzung der verschiedenen Arbeitspakete.

Durch die Kombination dieser verschiedenen Methoden konnten mögliche Bias reduziert, die Validität der Ergebnisse erhöht und ein umfassenderes Bild des untersuchten Themas erlangt werden. Dies sollte dazu beitragen, fundierte Erkenntnisse zu gewinnen und praxisrelevante Empfehlungen abzuleiten.

Für alle Erhebungsteile wurden zur Kontaktaufnahme der Teilnehmenden Anschreiben mit adressatengerecht aufbereiteten Informationsmaterialien (z.B. in einfacher Sprache) zum Projekt und dem geplanten Vorgehen erstellt. Nach Möglichkeit wurden mit potenziellen Teilnehmenden Kennenlern- und Informationstreffen vereinbart. Diese fanden je nach Zielgruppe entweder via Zoom/ Telefon oder in Präsenz statt. So konnte umfassend über das Forschungsprojekt und damit zusammenhängende Aspekte der Einwilligung informiert werden. Aus ethischen Gründen wurde Einwilligung als *ongoing consent* gesehen und daher immer wieder prozessbegleitend besprochen (vgl. u.a. Schäper 2018; Ho et al. 2018).

Auf die einzelnen qualitativen Methoden sowie Veränderungen in der ursprünglichen Durchführung wird nachfolgend genauer eingegangen.

Forschungspraktikum

Das Projekt PiCarDi-U hat in allen seinen Arbeitspaketen insbesondere die Perspektive von Menschen mit zugeschriebener geistiger und schwerer Behinderung im Fokus. Nur ein partizipatorischer Forschungszugang, unter Beteiligung der betroffenen Menschen, kann diesem Anspruch gerecht werden. Soziale Wirklichkeit kann nur unter Einbezug und Mitwirkung von Menschen, „die in ihr und mit ihr leben und die von den Ergebnissen der Forschung betroffen sind oder sein könnte[n]“ (Hauser 2020, 60) erforscht werden.

Nach der Klärung von vielen organisatorischen Fragen und Überwindung bürokratischer Hindernisse, wurde es möglich ein Forschungspraktikum für einen Bewohner mit zugeschriebener geistiger Behinderung für 5 Std./ pro Woche über den Zeitraum 09/21-05/23 einzurichten.

Bei der Akquise galt zu berücksichtigen, dass der einzustellenden Person eine sogenannte geistige Behinderung zugeschrieben wird und sie in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe lebt. Des Weiteren sollte sie Interesse an und Erfahrung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer sowie deren Begleitung in Einrichtungen haben. Um die Einarbeitungszeit möglichst gering zu halten, sollte sie bereits Wissen über Forschung besitzen.

Aus diesen Gründen fiel die Auswahl auf eine Person, die bereits in der ersten Förderphase an partizipativ-orientierter Fokusgruppenarbeit teilgenommen hatte.

Folgende Aufgaben sollten innerhalb des Forschungspraktikums umgesetzt werden:

- Unterstützung der Arbeit der akademischen Projektmitarbeiterinnen
    - Einarbeitung in die Forschungsthematik
    - Einbezug in Planung, Reflexion und Durchführung ausgewählter Arbeitspakete
    - Teilnahme an monatlichen Teammeetings, Reflexion der gemeinsamen Arbeit, Transparenz über Arbeitsprozesse
- Führen eines Forschungstagebuches
- Festlegen eines eigenen Arbeitsschwerpunktes
    - Entwicklung einer eigenen explorativen qualitativen Forschung, dafür Auseinandersetzung mit Forschungsmethoden, Planung, Durchführung und Auswertung von Forschungsvorhaben
- Mitwirken an Seminaren und Vorträgen
- Verfassen von Textbausteinen für Artikel und Veröffentlichungen
- Arbeit im Forschungsverbund, Teilnahme an Verbundtreffen, Vorstellung des eigenen Arbeitsstandes

Herausforderungen im Projektverlauf

Die Gestaltung und Umsetzung des Forschungspraktikums beinhaltete viele Herausforderungen, Anpassungen und bündelte insgesamt viele personelle Ressourcen. Zunächst mussten einige bürokratische Hürden genommen werden, um einer Person ohne akademischen Hintergrund den Zugang zur Universität zu ermöglichen, dann verzögerte sich der Beginn des Praktikums aufgrund der immer wieder aufflammenden Corona-Pandemie, sodass Teile des Praktikums als Online-Formate umgesetzt werden mussten. Dies war mit einigen Herausforderungen, z.B. der Kommunikation mit zum Teil skeptischen Mitarbeiter*innen der Wohneinrichtungen und dem Schaffen von digitalen Arbeitsformaten verbunden. Insgesamt bündelte das Forschungspraktikum viele personelle Ressourcen. Immer wieder waren die wissenschaftlichen Mitarbeiter*innen deutlich intensiver eingebunden als vorhergesehen. So waren beispielsweise bei verschiedenen Themen immer wieder eine explizite Vermittlung und wiederholte Erklärung von sicher geglaubtem Wissen nötig. Des Weiteren war die stetige Reflexion des Rollenverständnisses aller Beteiligten vor dem Hintergrund bestehender Asymmetrien in Bezug auf Wissensvorsprünge bzw. Angewiesensein auf Erklärungen und der vermittelnden Rolle der akademischen Mitarbeitenden unerlässlich, um eine gute Zusammenarbeit zu erreichen. Auch die innerhalb der eigenständigen Forschungsaufgabe durchgeführten Interviews benötigten viel Vor- und Nachbereitung. Eine intensive Reflexion bedurfte außerdem die Rolle von Assistenz innerhalb von partizipativer Forschung.

Umsetzung des Forschungspraktikums

Wie geplant wurde der Forschungspraktikant punktuell in die Planung und Durchführung von Arbeitspaketen einbezogen. So unterstützte er die Reflexion der Ergebnisse der Fokusgruppentreffen, ergänzte in Diskussionen fehlende Aspekte und half bei der Erarbeitung von thematischen Anregungen für die folgenden Treffen. Des Weiteren war er an der Diskussion zentraler Ergebnisse der Konzeptpapieranalyse und weiterer Forschungsergebnisse beteiligt.

Die wichtigste Aufgabe des Forschungspraktikanten bestand in der Entwicklung und Umsetzung eines eigenen Arbeitsfokus. Innerhalb von vielfältigen Überlegungen und Diskussionen reifte sein Interesse am Thema Peer-Beratung in Verbindung mit GVP. Es wurden folgende Forschungsfragen herausgearbeitet:

- Inwiefern gibt es bereits praktische Ansätze für das Arbeiten mit Peer-Berater*innen im Kontext von GVP?
- Wie unterscheiden sich Peer-Beratung und GVP? Welche Gemeinsamkeiten gibt es?
- Welche Potenziale und welche Grenzen liegen im Zusammendenken von GVP-Beratung und Peer-Beratung?

Zur Bearbeitung dieser Fragen musste der Forschungspraktikant sich zunächst in die Themen GVP, Peer-Beratung sowie Kriterien einer selbstbestimmten Entscheidungsfindung einarbeiten und sich mit Methoden der qualitativen Sozialforschung sowie der Durchführung von Expert*inneninterviews auseinanderzusetzen. Danach wurde eine explorative Studie zum Thema entworfen.

Als Expert*innen für die o.g. Fragestellungen wurden erfahrene GVP-Berater*innen und Peer-Berater*innen, sowie Selbstvertreter*innen, welche selbst eine GVP-Beratung durchlaufen haben, bestimmt. Die Akquise erfolgte über bestehende Netzwerke.

Bei der Erstellung von Leitfäden für die Interviews wurden Fragen zur jeweiligen Beratungstätigkeit bzw. Beratungserfahrung sowie zum Thema Entscheidungsfindung und zur Verbindung von GVP und Peer-Beratung berücksichtigt. Die Leitfadenerstellung erfolgte mit der SPSS-Methode (Sammeln – Prüfen – Sortieren – Subsumieren) (vgl. Helfferich 2009, 182-186). Für ein Postscript wurde ein Dokumentationsbogen erstellt. Es wurde die Methode der Interviewführung besprochen und praktisch geübt. Um weitere Sicherheit zu erlangen, wurden vier Pretest-Interviews durchgeführt, die danach ausführlich, vor allem im Hinblick auf die Rolle des Interviewführens, reflektiert wurden. Als Hilfe für die Interviewdurchführung wurde ein Leitfaden für die Strukturierung und als Kommunikationsunterstützung als Power-Point-Präsentation erstellt und während der Interviews genutzt. Mit Unterstützung durch eine studentische Hilfskraft wurden fünf Interviews via Zoom ab September 2022 durchgeführt und Postskripte angefertigt. Alle Interviews wurden gemeinsam mit dem Forschungspraktikanten, der studentischen Hilfskraft und den wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen nachbesprochen. Die Inhalte wurden von der studentischen Hilfskraft transkribiert und im engen Austausch mit den wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen mittels qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet.

Konzeptpapieranalyse

Es wurde eine Analyse von Konzepten verschiedener Einrichtungen der Behindertenhilfe zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung (GVP) gemäß § 132g durchgeführt. Datengrundlage hierfür waren die von einigen Einrichtungen zur Beantragung einer Refinanzierung der Leistungserbringung bei den Kostenträgern eingereichten Konzepte gemäß Rahmenvereinbarung (§14 (3) (GKV, 2017, 19). Als Vorgehen wurden die einzelnen Schritte der Dokumentenanalyse nach Mayring (2002, 48) durchgeführt (vgl. zur Dokumentenanalyse auch Hoffmann 2018). Im Fokus der Analyse stand, inwiefern die Konzepte zum Zeitpunkt der Einsendung an die Krankenkasse Anforderungen, die für das Setting Eingliederungshilfe relevant sind, berücksichtigen. Schlüsselitems hierbei waren Selbstbestimmung, Entscheidungen, Einwilligungs(un)fähigkeit, (mutmaßlicher) Wille, GVP bei Menschen mit geistiger Behinderung, Einbeziehung von Dritten, Beratungsthemen sowie Hospiz- und Palliativkultur. Die Konzeptpapieranalyse diente als Grundlage für die inhaltliche Ausgestaltung der Expert*innenforen und der Zukunftswerkstätten.

Expert*innenforen

Das im Forschungsantrag skizzierte Expert*innenforum mit Vertreter*innen unterschiedlicher Fachdisziplinen, mit denen aktuell drängende Herausforderungen und ethische Dilemmata in Bezug auf das Forschungsthema diskutiert werden sollten, konnte nicht wie ursprünglich geplant umgesetzt werden. Der geplante intensive Austausch mit Wissenschaftler*innen zu ausgewählten Items wäre direkt zu Projektbeginn sinnvoll gewesen. Bestand zu Beginn noch die Hoffnung, das

Expert*innenforum in Präsenz stattfinden lassen zu können, erwies sich dies bis in die Mitte des Jahres 2021 aufgrund anhaltender Pandemie bedingter Einschränkungen als nicht umsetzbar. Ein Nachholen – evtl. auch im Online-Format - innerhalb des bereits vorangeschrittenen Projektes hätte nach Einschätzung der Forschenden keine zusätzlichen nutzbaren Erkenntnisse erbracht.

Zum anderen konnten im Zuge einer vertieften Auseinandersetzung mit den Themen ACP/ Gesundheitliche Versorgungsplanung bereits aus der Theorie zentrale Dilemmata herausgearbeitet werden. Aufgrund dessen und der Tatsache, dass im Teilprojekt PiCarDi-U eine starke Orientierung an den Erfahrungen von Menschen mit geistiger Behinderung im Mittelpunkt stehen sollte, wurde die Auswahl der angedachten Expert*innen noch einmal kritisch hinterfragt und angepasst. Eine inhaltliche Neuausrichtung erschien sinnvoll.

Unter Expert*innen werden im Kontext von Forschung Personen verstanden, die über ein spezifisches (Fach-)Wissen oder über ein vertieftes Verständnis einer Thematik verfügen. Insofern gelten nach Helfferich (2014, 571) auch Personen als Expert*innen, die über umfangreiche Erfahrungen in Bezug auf ein spezifisches soziales Phänomen verfügen. Sie haben ein vertieftes, erfahrungsbasiertes Verständnis, das „die Möglichkeit [...] [eröffnet], mit ihren Deutungen das konkrete Handlungsfeld sinnhaft und handlungsleitend für Andere zu strukturieren“ (Bogner et al. 2014, 13).

Im Rahmen der Gesundheitlichen Versorgungsplanung nach § 132g stellen die zu beratende Person (Mensch mit zugeschriebener geistiger Behinderung) und die beratende Person (qualifizierte:r Berater:in) solche Expert*innen dar. Sie sind zentrale Akteur*innen im Beratungsprozess.

Im Rahmen von zwei Expert*innenforen wurde das Expert*innenwissen der Berater*innen und beratenen Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung in Bezug auf ihre Erfahrungen mit einer Beratung zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung in der letzten Lebensphase in den Blick genommen.

Gesucht wurden GVP-Berater*innen sowie Personen mit einer zugeschriebenen geistigen Behinderung, die über spezifische Expertise in der Gesundheitlichen Versorgungsplanung und der Erstellung von Vorsorgedokumenten verfügen. Weitere Einschlusskriterien stellten darüber hinaus dar, dass die Personen mit zugeschriebener geistiger Behinderung bereits den Prozess der Gesundheitlichen Versorgungsplanung für ihre letzte Lebensphase durchlaufen und Erfahrungen in der Beteiligung an Diskussionsrunden oder Vorträgen haben sollten. Da die Expert*innenforen aufgrund der anhaltenden Pandemielage in Form einer Videokonferenz stattfinden mussten, sollte für alle beteiligten Personen eine Teilnahme an einem Onlineformat ohne Probleme möglich sein.

Die Akquise erfolgte zum einen über bestehende Kooperationen aus der ersten Projektphase. Um GVP-Berater*innen für das Expert*innenforum zu gewinnen, wurden zudem bekannte Netzwerke und Multiplikator*innen, die bereits bei der Konzeptanalyse einbezogen waren, per Mail kontaktiert.

Um Menschen mit Behinderung, die Erfahrungen mit GVP-Beratung besitzen, zu finden, wurden zusätzlich auch die Selbstvertretungsorganisation Mensch zuerst e.V. kontaktiert.

Expert*innenforum mit GVP-erfahrenen Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung

Der Schwerpunkt dieses Forums lag auf der Reflexion und Bewertung von Beratungsprozessen zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung durch beratene Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung selbst. Das Forum wurde in zwei thematische Blöcke untergliedert. Zuerst fand ein Austausch über die Beweggründe zur Teilnahme an einem Beratungsgespräch zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung statt. Da in Gesprächen zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung existenzielle Entscheidungen getroffen werden können, schien es wichtig, sich mit den individuellen Motiven und Beweggründen (Emotionen, Einstellungen, Gruppendynamiken, vermutete Erwartungen anderer) der zu beratenden Person auseinanderzusetzen. Die genannten Gründe/ Motive konnten dann wiederum mit der in § 132g sowie in der Fachliteratur formulierten Zielsetzung der Beratungspraxis abgeglichen und reflektiert werden. Mögliche Unterschiede sollten so herausgearbeitet und ggf. Anpassungen und Verbesserungen der im Vorfeld an die Klient*innen übermittelten Informationen über die Beratungsprozesse vorgenommen werden. Im Anschluss sollten das Erleben und die Bewertung der Beratungspraxis im Fokus stehen. Die beteiligten Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung wurden gebeten sowohl positive als auch negative Erfahrungen im Beratungsprozess zu schildern. Ziel war es, erste Hinweise auf Potenziale, Gelingensbedingungen und Herausforderungen solcher Beratungen zu erhalten.

Im März 2022 konnte das Expertinnenforum mit GVP-erfahrenen Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung durchgeführt werden. Es dauerte 90 Minuten. An dem Forum nahmen insgesamt drei männlich gelesene Personen und eine weiblich gelesene Person aus Bayern und Nordrhein-Westfalen teil. Diese erhielten während des Online-Forums auf eigenen Wunsch Unterstützung von Bezugspersonen.

Expert*innenforum mit GVP-Berater*innen

Das Expert*innenforum fand im März 2022 statt. Beteiligt waren vier Beraterinnen, die nicht in anderen Forschungssettings (Fokusgruppendiskussion, Zukunftswerkstätten) eingebunden waren. Die Diskussion der Beraterinnen dauerte drei Stunden. Die Teilnehmenden stellten dabei keine repräsentative Auswahl der in Deutschland tätigen GVP-Berater*innen dar. Gleichwohl zeigte sich eine deutliche Heterogenität hinsichtlich der Dauer der Tätigkeit als Beraterin, des Ausbildungskonzeptes, der Verortung innerhalb der Einrichtung sowie des Stellenumfangs.

Mit den GVP-Berater*innen wurde über Potenziale sowie über Herausforderungen in der Beratungspraxis und damit einhergehenden möglichen Umgangsweisen/ Strategien gesprochen. Den Teilnehmer*innen wurden im Vorfeld Fragen zur Vorbereitung auf die Videokonferenz zugesendet.

Fokusgruppe

Die Fokusgruppe setzte sich im Kern aus sechs Bewohner*innen, zwei Berater*innen und zwei wissenschaftlichen Mitarbeiter*innen zusammen. An einzelnen Treffen nahmen andere in GVP-Pro-

zessen unter Umständen relevante Akteur*innen teil. Ziel war es, sich der Frage anzunähern, welche Voraussetzungen und Bedingungen für die Entscheidungsfindung in GVP-Prozessen mitgedacht werden müssen und welche weiteren Einflussfaktoren darauf wirken können. Dazu arbeitete sich die Gruppe gemeinsam in die Forschungsthematik ein. Bewohner*innen und Beraterinnen wurden zu ausgewählten inhaltlichen Aspekten in die Ausgestaltung der Fokusgruppentreffen einbezogen. Gemeinsam mit den Forscherinnen arbeiteten sie relevante Fragen/ Themen heraus, über die dann mit weiteren Akteur*innen gesprochen wurde. Durch die Ermöglichung von Partizipation in Bezug auf die inhaltliche Ausgestaltung wurde versucht, die Erfahrungen und Meinungen der Fokusgruppenteilnehmer*innen als Orientierungsgrundlage zu nehmen und deren Praxisperspektive einzubinden.

Akquise der Teilnehmer*innen

Die Kooperationsbeziehung, welche im Rahmen der ersten Förderphase aufgebaut wurde, konnte genutzt werden, um Teilnehmer*innen für die Fokusgruppenarbeit zu finden. Letztendlich konnten darüber sechs Menschen mit dem Etikett einer geistigen Behinderung sowie zwei GVP-Beraterinnen für die Arbeit in der Fokusgruppe gewonnen werden. Die teilnehmenden Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung brachten sehr unterschiedliche Erfahrungen in Bezug auf die Themen Begleitung in der letzten Lebensphase, Sterben, Tod und Trauer mit. Sie Unterschieden sich bezüglich Alter, Geschlecht und ihrem praktischen Erfahrungshintergrund zum Thema GVP. Auch bezüglich ihrer sprachlichen Kompetenzen verfügen sie über unterschiedliche Voraussetzungen. So kommunizierte eine Teilnehmerin überwiegend mit einem Talker und drückte Ablehnung und Zustimmung über Laute, Veränderungen in der Körperhaltung, der Mimik und der Gestik aus. Die anderen fünf Teilnehmer*innen kommunizierten verbalsprachlich. Dabei verwendeten sie unterschiedlich lange und komplexe Satzkonstruktionen.

Für die Teilnahme an jeweils einem Treffen wurde Kontakt zu einer gesetzlichen Betreuerin und einer Angehörigen aufgenommen. Letztere entschied sich jedoch gegen eine Teilnahme am Forschungsprojekt. Zudem konnten über eine Anfrage bei Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) ein Arzt und eine Ärztin für eine punktuelle Zusammenarbeit und Teilnahme an einem Fokusgruppentreffen gewonnen werden.

Planung und Durchführung von Workshops mit der Fokusgruppe

Es wurden sechs Workshops mit der Fokusgruppe geplant. Aufgrund der Corona-Pandemie ergaben sich hier jedoch Veränderungen und zeitliche Verschiebungen. Zeitweise wurde daher versucht, Präsenz-Formate in Online-Formate zu überführen. Neben einem erhöhten planerischen Aufwand (neue Methoden mussten für die Zielgruppe gefunden und an die individuellen Bedarfe angepasst werden) gab es auch strukturelle Herausforderungen, die die Durchführung von Online-Formaten erschwerten. Für einen Großteil der teilnehmenden Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung mussten erst Zugangswege zu einem PC/ Internet geschaffen werden. Die meisten hatten keinerlei Erfahrungen mit Online-Treffen und benötigten zusätzliche Assistenz.

Dies stellte aufgrund von Personalknappheit die Mitarbeiter*innen vor Ort vor Herausforderungen. Auch externe Assistenz durch Mitarbeiter*innen der Universität war aufgrund bestehender Einschränkungen durch die Pandemie nicht realisierbar. Letztendlich wurde durch die Erprobung des gemeinsamen Arbeitens bei einem Online-Treffen schnell deutlich, dass ein wirkliches gemeinsames inhaltliches Arbeiten unter diesen Bedingungen nicht möglich sein würde. Es kam vermehrt zu Unterbrechungen aufgrund einer schlechten Internetverbindung und zu Störungen durch andere anwesende Personen im Hintergrund. Auch das Arbeiten auf einer überwiegend sprachlichen Ebene stellte für einen Teil der Teilnehmenden eine Herausforderung dar. Daher wurde sich dazu entschieden, Online-Treffen lediglich als Möglichkeit zu nutzen, um miteinander in Kontakt zu bleiben und das Forschungsthema bei den Teilnehmenden präsent zu halten, wenn coronabedingt größere Pausen zwischen den Treffen entstehen.

Es wurde weiter an der ursprünglichen Planung, die Fokusgruppentreffen in Präsenz durchzuführen, festgehalten.

Nachfolgende Tabelle 2 gibt eine Übersicht über die jeweilige Zusammensetzung und thematische Ausgestaltung der Fokusgruppentreffen:

1	11.09.2021 09:00-12:00	5 Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung 2 Beraterinnen 2 Forscherinnen	Thematischer Einstieg zum Thema **Entscheidungsprozesse und Entscheidungen treffen**
2	14.10.2021 14:00-17:00	5 Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung 2 Beraterinnen 3 Forscherinnen	Thematischer Einstieg in das Thema **gesundheitliche Versorgungsplanung für das Lebensende**
	Telefon- und Videotreffen 05.02.2022	4 Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung 2 Beraterinnen 2 Forscherinnen	Gemeinsamer Austausch, Forschungsthema in Erinnerung halten
3	Treffen 3 und 4 wurden zusammengelegt 28.04.2022 Von 10:00-16:00	5 Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung 2 Beraterinnen 2 Forscherinnen Ab 14 Uhr kamen 2 Ärtz*innen hinzu	Weiterarbeit am Thema **gesundheitliche Versorgungsplanung für das Lebensende** - Vorbereitung von Fragen an Ärzt*innen zum Thema gesundheitliche Versorgungsplanung Diskussion über **gesundheitliche Versorgungsplanung** mit Ärzt*innen

4	12.05.2022 14:00-17:00	6 Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung 2 Beraterinnen 2 Forscherinnen 1 gesetzliche Betreuerin	Diskussion über **gesundheitliche Versorgungsplanung** mit einer gesetzlichen Betreuerin
5	09.06.2022 10:00-14:00	6 Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung 2 Beraterinnen 2 Forscherinnen	**Abschluss der Fokusgruppenarbeit**

Tabelle 2: Überblick über durchgeführte Fokusgruppentreffen

Aufgrund der coronabedingten Verzögerungen wurde entschieden, eine Kürzung auf fünf anstatt der anvisierten sechs Präsenztreffen vorzunehmen. Zusätzlich kam die Gruppe zu einem Telefon- und Videotreffen zusammen. Um weitere zeitliche Verschiebungen zu vermeiden und den Aufwand für eine erneute Terminsuche gering zu halten, fiel die Entscheidung das dritte und vierte Präsenztreffen an einem Tag zusammenzulegen.

Für jedes Treffen war eine Dauer von drei Stunden geplant. Bei jeweils einem Fokusgruppentreffen waren neben den GVP-Berater*innen und Bewohner*innen auch zwei Ärzt*innen bzw. eine gesetzliche Betreuerin anwesend.

Die Planung und Durchführung der Fokusgruppentreffen stellten sich als komplex dar. Um der Heterogenität der Teilnehmenden gerecht zu werden, mussten differenzierte und individualisierte Materialien z.B. in einfacher Sprache und Visualisierungen erarbeitet werden. Eine Teilnehmerin benötigte wesentliche Fragen des jeweiligen Workshops zudem im Vorhinein, um Antworten auf ihrem Talker vorbereiten zu können. Weiterhin wurde in der Planung darauf geachtet, dass neben Plenumssequenzen auch Einzel- und Tandemarbeitsphasen angeboten werden, um mehr Beteiligungsmöglichkeiten zu schaffen. Zudem benötigten einige Teilnehmer*innen eine (persönliche) Assistenz bei der Bearbeitung der Fragestellungen und Aufgaben. Daher wurden die Workshops von zwei bis drei wissenschaftlichen Mitarbeiter*innen durchgeführt. Die Fokusgruppenarbeit wurde mittels Audioaufnahme dokumentiert. Ausgehend davon erfolgte die Auswertung der Workshops in mehreren Schritten. Zunächst führten die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen im Anschluss an die einzelnen Treffen Reflexionsgespräche zur Ableitung von Erkenntnissen sowie zentraler Inhalte für das Forschungsprojekt, zur weiteren (methodischen) Arbeit in der Fokusgruppe, zur eigenen Rollenreflexion sowie zu forschungsethischen Fragen. Anschließend wurden wesentliche inhaltstragende Sequenzen der Audioaufnahmen inhaltlich zusammenfassend ausgewertet. Zuletzt fand zu Beginn des folgenden Workshops eine kommunikative Validierung der Ergebnisse durch die Fokusgruppe statt. Die gemeinsam erarbeiteten zentralen Ergebnisse wurden für die Fokusgruppe in einfacher Sprache aufbereitet und zusammengefasst.

Zukunftswerkstätten

Die Implementierung und Umsetzung Gesundheitlicher Versorgungsplanung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe ist ein multifaktoriell bedingtes Geschehen, das weit über die Ausgestaltung der jeweils konkreten Beratungsprozesse hinausgeht. Diese Annahme wurde durch die Ergebnisse der Expert*innenforen bestätigt. Daher erschien es zum genaueren Verständnis der Situation hilfreich, vertiefende Erhebungen durch Gruppendiskussionen mit möglichst vielen involvierten Akteur*innen des Beratungsprozesses vorzunehmen.

Dazu wurden drei Einrichtungen der Eingliederungshilfe aus dem Pool derer, die ein Konzeptpapier eingereicht hatten, ausgewählt. Dabei sollte jeweils eins der folgenden drei Kriterien, die in der Rahmenvereinbarung zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung (GKV 2017) definiert sind, erfüllt sein:

- Der Prozess der Gesundheitlichen Versorgungsplanung beinhaltet eine vertiefte einrichtungsinterne Auseinandersetzung mit dem Begriff der Selbstbestimmung und konsequente Bezugnahme hierauf bei der Umsetzung.
- Die Gesundheitliche Versorgungsplanung ist in ein vorhandenes Palliativ- und Hospiz-Konzept eingebunden.
- Es ist eine interne (enge Vernetzung mit den Wohngruppen) oder externe (Vernetzung mit Geschäftsführung bzw. Beratungsstelle) Verortung der qualifizierten Berater*innen vorhanden.

Aufgrund der zur Verfügung stehenden Ressourcen können die ausgewählten Einrichtungen nicht repräsentativ für Institutionen der Eingliederungshilfe, in denen in Deutschland die Gesundheitliche Versorgungsplanung durchgeführt wird, sein. Um vielfältige Einblicke zu erhalten, wurde aber bewusst darauf geachtet, dass die ausgewählten Einrichtungen verschiedene Bundesländer repräsentieren und sich hinsichtlich Größe und Trägerschaft unterscheiden. In allen drei Einrichtungen lagen zum Erhebungszeitpunkt bereits mehrjährige Erfahrungen mit Gesundheitlicher Versorgungsplanung vor.

Die Ausgestaltung der Gruppendiskussionen orientierte sich an der Methode der Zukunftswerkstatt nach Jungk & Müllert (1989). Insgesamt umfassten die Gruppendiskussionen eine vorbereitende Phase, eine Ist-Stand-Phase, eine Kritik-Phase sowie eine Phantasie- bzw. Verwirklichungsphase (vgl. Reich 2003). In der vorbereitenden Phase gibt es eine Vorstellungsrunde der Teilnehmenden und sie haben Raum, Wünsche und Erwartungen in Bezug auf die Zukunftswerkstatt zu äußern. Der Ablauf wird den Teilnehmenden erläutert (vgl. Reich 2003). Die Ist-Stand-Phase zielt darauf ab, zu verstehen, wie Beratungsprozesse der Gesundheitlichen Versorgungsplanung in der jeweiligen Einrichtung ablaufen und welche Sichtweisen und Erfahrungen die einzelnen Teilnehmenden auf diese Beratungsprozesse besitzen. In der Kritikphase geht es darum herauszufiltern, was die einzelnen Akteur*innen als schwierig bzw. herausfordernd erleben. In der Phantasie- bzw. Verwirklichungsphase werden aus den unterschiedlichen Perspektiven heraus Vorstellungen für

einen guten GVP-Prozess entwickelt, formuliert und diskutiert. Im Anschluss daran sollen die entwickelten Ideen bzw. Visionen auf ihre Machbarkeit hin überprüft und erste Schritte zur Umsetzung in der eigenen Einrichtung besprochen werden.

Im Zeitraum zwischen Juni und August 2022 konnten in drei Einrichtungen jeweils zweitägige Zukunftswerkstätten durchgeführt werden. Die Konstellation der Teilnehmenden setzte sich folgendermaßen zusammen:

	E1	E2	E3
Bewohner*innen	3	2	5
Berater*innen	1	2	1
Leitung	0	1	1
Wohnen/ Gruppe	2	1	0
Werkstätte	0	1	0
Fachstelle UK	0	1	0
Ärzt*innen	1	0	0
Angehörige	0	1	0
Gesetzliche Betreuer*innen	2	1	0
Hospiz-/ Palliativdienst	1	0	0
Seelsorge	1	0	0
Betriebsrat	0	1	0
Gesamt	11	11	7

Tabelle 3: Teilnehmendenkonstellation der Zukunftswerkstätten

Insgesamt ist festzustellen, dass die Zusammensetzung der Teilnehmer*innen bei den einzelnen Zukunftswerkstätten sehr unterschiedlich war. War es in der ersten Einrichtung gelungen, verschiedene direkt an der Versorgung und Begleitung in der letzten Lebensphase beteiligte Personen (Guppenmitarbeitende, Einrichtungsärzt:in; Seelsorger:in) sowie externe Beteiligte (Gesetzliche Vertreter*innen, Hospiz- und Palliativdienst) mit einzubeziehen, war bei der zweiten Einrichtung insbesondere die Leitungsebene der jeweiligen Bereiche stark vertreten. Bei Einrichtung drei kam es erkrankungsbedingt kurzfristig zu einer kompletten Änderung der geplanten Teilnehmer*innen. Die Einbindung von Angehörigen und Ärzt*innen erwies sich als nicht möglich.

Beobachtungen von Beratungsprozessen

Zur Vertiefung der Auseinandersetzung mit Beratungsprozessen zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung gemäß § 132g SGB V wurden wissenschaftliche Beobachtungen geplant. Der Fokus wurde auf die Interaktion zwischen den beteiligten Akteur*innen (GVP-Beraterinnen und ratsuchenden Bewohner*innen) der konkreten Beratungssituation gelegt. Geplant waren drei Beratungsprozesse vollständig, d.h. von den ersten Absprachen der Beraterinnen mit den Bewohner*innen bis hin zur Beendigung des Beratungsprozesses, zu beobachten. Dies konnte weitestgehend umgesetzt werden.

Lediglich die Beobachtung der ersten Kontaktaufnahme war nicht bei allen Beratungsprozessen möglich. Außerdem sprachen sich die GVP-Berater*innen gegen eine Teilnahme der Beobachterinnen an den abschließenden Gesprächen mit den gesetzlichen Vertreter*innen der Bewohner*innen aus. Die Berater*innen hatten die Sorge, dass die Beobachterinnen bei diesen Gesprächen als störend wahrgenommen werden könnten. Um durch die Anwesenheit der Forscher*innen einen Ausgang des abschließenden Informationsgespräches mit den gesetzlichen Berater*innen nicht negativ zu beeinflussen, wurde sich gegen eine Teilnahme entschieden.

Neben den Beratungsgesprächen wurde außerdem eine Fallbesprechung mit Mitarbeiter*innen aus der Wohngruppe der beratenden Bewohnerin beobachtet.

Da bisher wenig Erkenntnisse in Bezug auf die Gesundheitliche Versorgungsplanung für Menschen mit geistiger Behinderung vorliegen, wurde sich für ein qualitativ-offenes Beobachtungsverfahren entschieden (Kuhlmann o.J., o.S.). Zudem wurde sich aus ethischen Gründen gegen eine verdeckte und für eine offene Beobachtung entschieden. Dabei ist den an der Forschung teilnehmenden Personen klar, dass sie beobachtet werden. Es muss hierbei immer mitgedacht werden, dass Handlungs- und Verhaltensweisen der beobachteten Personen durch die Anwesenheit der Forscher*innen beeinflusst werden können. So muss in der Datenauswertung berücksichtigt werden, dass sowohl Beratende als auch Teilnehmende im Sinne sozialer Erwünschtheit, Reaktions- und Verhaltensweisen zeigen, mit denen sie vermuteten Normen und Erwartungen gerecht werden (Leisering 2015, 312; Kuhlmann o.J., o.S.; Dellwing & Prus 2012, 126ff; Ophuysen 2017, 34). Van Ophuysen et al. (2017) empfiehlt, dass „ein Minimum an Teilnahme am Geschehen […] nötig [ist], um das Geschehen selbst nicht als Fremdkörper zu stören“ (van Ophuysen et al. 2017, 32). Die Forscherinnen haben sich daher für einen “schwach” teilnehmenden Beobachtungsmodus entschieden (Leisinger 2015, 315; Breidenstein et al. 2015, 66). „Sie befinden sich […] [vordergründig] zwecks der Datenerhebung im Feld und interagieren nur wenig bzw. nicht direkt mit den Forschungssubjekten“ (Beobachter*innenrolle: „Beobachter/in als Teilnehmer/in“) (Leisering 2015, 313), um so wenig wie möglich das Beobachtungssetting zu beeinflussen. Für die konkrete Beobachtung bedeutete es, dass sie mit den Beraterinnen bzw. an der Beratung teilnehmenden Bewohner*innen nur interagierten, wenn sie direkt von selbigen angesprochen wurden. Zudem kam es zu informellen Gesprächen vor bzw. nach den Beratungsgesprächen (Breidenstein et al. 2015, 80).

Gestaltung des Beobachtungsprotokolls

Es wurde ein teilstrukturiertes Beobachtungsprotokoll entwickelt, da dieses sowohl die Möglichkeit eröffnet, strukturiert und orientiert das Geschehen zu erfassen, als auch Raum für zusätzliche, mitunter unerwartete Beobachtungen zu ermöglichen (Kuhlmann o.J., o.S.). Bei der Konzeption des Beobachtungsprotokolls wurde sich an der Empfehlung von Dellwing & Prus (2012) orientiert und differenziert zwischen inhaltlichen, forschungspraktischen und analytischen Feldnotizen (ebd., 171).

Das Beobachtungsprotokoll unterteilt sich in folgende drei Hauptspalten:

- erste Spalte: Kontextinformationen (Gesprächssetting: Ort, Raum, Zeit);
- zweite Spalte: inhaltliche Beobachtungsnotizen (u.a. Gesprächsinhalte vor und nach der Beratung sowie Aspekte der Beratungsinteraktion: Gesprächsthemen & -verlauf, Gesprächsaktivität bzw. Beteiligungsmöglichkeiten der GVP-Beraterinnen/ ratsuchenden Bewohnerinnen, kommunikative bzw. konversationelle Mittel, z.B. Umgang mit Nicht-Verstehen/ Verstehenssicherung) (u.a. van Ophuysen et al. 2017, 84ff.);
- dritte Spalte: analytische und forschungsmethodische Notizen ("Nebenbemerkungen", "kurze Kommentare, Überlegungen" (Breidstein 2015, 103), eigene Emotionen in der Beobachtungssituation (Leisering 2015, 317).

Für jede Spalte wurden Fokussierungsimpulse/ -fragen als Gedankenstütze für die konkrete Beobachtungssituation formuliert. Nach den ersten Erfahrungen im Forschungsfeld wurde deutlich, dass die (verbale) Interaktion für den Erkenntnisgewinn sehr interessant war. Beobachtungen der Beratungssituation sollten daher um konkrete Aufzeichnungen von ausgewählten Gesprächsabschnitten ergänzt werden. So konnten ausgewählte Gesprächsabschnitte noch einmal genauer betrachtet werden.

In einem Beratungsprozess wurde sich außerdem dazu entschieden, Gesprächsabschnitte zu medizinischen Erklärungen zu lebensverlängernden Maßnahmen, sowie damit einhergehenden Entscheidungsprozesse aufgrund der spezifischen Komplexität mit einer Videokamera aufzuzeichnen. Davon konnten exemplarische Auszüge als erste Explorationen, zusätzlich zu den im Projektantrag geschilderten Forschungsbestrebungen, analysiert werden. Bei den anderen Beratungsprozessen wurde sich aufgrund ethischer Bedenken (keine gesicherte Einwilligung zu Videoaufnahme durch die teilnehmenden Bewohner*innen) gegen eine Aufnahme entsprechender Gesprächsabschnitte via Video entschieden. Außerdem wäre eine Auswertung von Aufzeichnungen der gesamten Beratungsgespräche mit den zur Verfügung stehenden personellen und zeitlichen Ressourcen nicht realisierbar gewesen.

Ursprünglich waren im Anschluss an die einzelnen Beratungssitzungen Reflexionsgespräche mit den Beraterinnen und Bewohner*innen geplant. Dies war jedoch meist nicht möglich, da die einzelnen Sitzungen bereits sehr dicht und anstrengend für die Bewohner*innen waren. So blieb häufig keine Energie und Konzentration mehr für die wiederum komplexe Metareflexion der erlebten Beratungsgespräche. Dazu kam, dass oft bereits andere Termine die Zeit im Anschluss an die einzelnen Sitzungen begrenzte (u.a. waren die Tagespläne der ratsuchenden Bewohner*innen, z.B. durch Therapien eng getaktet). Mit zwei Bewohnerinnen wurde am Ende des Beratungsprozesses ein Reflexionsgespräch realisiert. Wobei es einer Bewohnerin sichtlich schwer fiel, sich auf ein Gespräch über ihre Beratungserfahrung auf der Metabene einzulassen. Da sich die Beobachtungsprozesse länger hingezogen als erwartet (10-12 Beratungssitzungen pro Person mit Verzögerungen aufgrund von Urlauben unterschiedlicher Beteiligter) war es innerhalb des Projektzeitraumes nicht möglich mit der dritten Bewohnerin einen passenden Termin für eine Nachbesprechung zu

finden. Die abschließende Reflexion soll daher außerhalb der Projektlaufzeit nachgeholt werden. Auch ein Reflexionsgespräch mit den Beraterinnen soll außerhalb des Förderzeitraums realisiert werden.

Da die Beratungsprozesse selbst einen größeren Zeitaufwand einnahmen als ursprünglich geplant, war die abschließende Analyse der schriftlichen in diesen Prozessen entstandenen Dokumente zur gesundheitlichen Vorsorgeplanung nicht möglich. Das erschien jedoch vertretbar, da mit den Bewohner*innen am Ende jedes Beratungsprozesses die erstellten Dokumente noch einmal gemeinsam durchgegangen wurden und so die Forscherinnen im Rahmen der Beobachtungen einen Einblick in diese erhalten konnten.

Zudem wurde eine Fallbesprechung mit Mitarbeitenden, aus der Wohngruppe einer Klientin, beobachtet und audiographiert. Ziel war es dabei, Situationen der Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase bei Personen, bei denen Unsicherheiten in Bezug auf die Einwilligungsfähigkeit bestehen, zu explorieren.

Akquise der Berater*innen und Bewohner*innen

Die Beobachtungen fanden in zwei verschiedenen Wohneinrichtungen eines Trägers im Stadtgebiet/ Großraum Leipzig statt. Es war möglich die Beratungspraxis aller (=zwei) GVP-Beraterinnen des Trägers zu beobachten. Die Berater*innen waren in die Fokusgruppenarbeit involviert. Dies erschien für die Umsetzung des Forschungsvorhabens von Vorteil, da es für die Beraterinnen herausfordernd sein kann zu wissen, dass die eigene Beratungspraxis beobachtet und analysiert wird. Das Wissen um das Beobachtetwerden kann u.a. bei den Beraterinnen Befürchtungen in Bezug auf mögliche Kritik bzw. vermutete eigene Unzulänglichkeiten auslösen und zu einem eher defensiven Verhalten in der konkreten Beobachtungssituation führen.

Durch die Fokusgruppenarbeit hatten die Beraterinnen die Möglichkeit die Forscherinnen vor den Beobachtungssituationen kennenzulernen und einen Einblick in die Forschungsarbeit zu erhalten. Dieser gewonnene Eindruck konnte den Beraterinnen helfen Vertrauen aufzubauen und so der zugrundeliegenden Fragilität von Forschungsbeziehungen zu begegnen (Breidenstein et al. 2015, 62).

Gleichermaßen erscheint es wichtig mitzudenken, dass es sich immer um eine Forschungsbeziehung mit einer starken Ausrichtung auf das Erkenntnisinteresse bzw. den Erkenntnisgewinn handelt. Es galt dies transparent zu machen, um zu verhindern, dass falsche Beziehungserwartungen bei den Forschungsteilnehmer*innen entstehen.

Um einen vielfältigen Einblick in die Beratungspraxis zu erhalten, wurde sich für eine kontrastierende Auswahl auf Seiten der Bewohner*innen entschieden. Die Beraterinnen wurden gebeten Personen vorauszuwählen, die sich im Alter und in ihrer Kommunikationsweise voneinander unterscheiden. Drei Bewohnerinnen unterschiedlichen Alters (B1: 32; B2: 91; B3: 45), die unter-

schiedliche Kommunikationswege (von verbalsprachlich bis nicht-verbalsprachlich via Sprachcomputer) nutzen, konnten gefunden werden. Durch die unterschiedlichen verbalsprachlichen Kompetenzen können unterschiedliche Formen der Gesprächsführung kontrastiert werden.

Bei B1 wurden 10 Beratungen, bei B2 12 Beratungen und eine Fallbesprechung und bei B3 14 Beratungen beobachtet.

Aufbereitung der Daten

Während der Beobachtungssituation wurden handschriftliche Feldnotizen angefertigt. Dazu wurde der bereits weiter oben geschilderte Beobachtungsbogen genutzt. Die Feldnotizen wurden in verdichtete Beobachtungsprotokolle überführt.

Datenauswertung

Die Fokusgruppentreffen, Expert*innenforen sowie die Zukunftswerkstätten wurden unter Einhaltung der Datenschutzbedingungen und mit Einwilligung der Teilnehmer*innen audiographiert. Zum Teil wurden zusätzliche Videoaufnahmen und Fotodokumentationen angefertigt, um relevante Ausschnitte der Treffen und Diskussionsinhalte im Detail auswerten zu können. Die Audioaufnahmen der Expert*innenforen wurden komplett, die Audioaufnahmen der Fokusgruppentreffen sowie Zukunftswerkstätten ausschnittsweise transkribiert und orientiert an der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) ausgewertet. Ausgehend von Mitschriften, Fotodokumentationen und transkribierten Ausschnitten wurden für die Fokusgruppen inhaltliche Zusammenfassungen erstellt und in einfache Sprache übersetzt. Die Zusammenfassungen in einfacher Sprache wurden mit den Teilnehmenden der Fokusgruppe kommunikativ validiert. Im nächsten Schritt erfolgte die Auswertung eines Teils der gesammelten Daten in Anlehnung an die Situationsanalyse nach Clarke (2012). Diese Methode wurde gewählt, da sie komplexe Situationen mit ihren Akteuren, Aktanten, Relationen und Positionen umfassend darstellen kann. Ihr Ziel ist es, die Vielfalt der eingenommenen Positionen innerhalb der erforschten Situation sowie in den entsprechenden Diskursen zu verstehen, offenzulegen und zu veranschaulichen (vgl. Clarke 2012, 69). Zudem ermöglicht die Methode, sogenannte "Orte des Schweigens" zu identifizieren und in die Analyse einzubeziehen (ebd., 123). Auf diese Weise wird angestrebt, die verschiedenen Facetten von Macht und ihre Fluidität darzustellen (ebd., 165).

I.3.4 Gemeinsame Schritte der Teilprojekte in der Erhebung und Auswertung

In der zweiten Projektphase erfolgten in den drei Teilprojekten unterschiedliche thematische Vertiefungen. Die jeweiligen Schritte in der Entwicklung zentraler Fragestellungen und des jeweiligen Forschungsdesigns der Teilprojekte wurden in den Verbundteams wechselseitig zur Diskussion gestellt. So waren etwa in die Validierung des erweiterten Fragebogens zur Teamkultur im Teilprojekt PiCarDi-D auch die Kolleg*innen der anderen Teilprojekte einbezogen. Die Verbundteams erwiesen sich insgesamt als wichtiges Qualitätssicherungsinstrument, indem durch die langjährige Zusammenarbeit im Verbund eine vertrauensvolle Arbeitsbeziehung entstand, in der auch kritisches

wechselseitiges Feedback als Reflexionsanregung konstruktiv genutzt wurde. Das Verbundteam insgesamt verstand sich durchgehend als gemeinsam lernendes Team. Durch die externe supervisorische Beratung wurde diese Haltung des Voneinander-Lernens in Anerkennung der Unterschiedlichkeiten in Arbeitsweisen und Rahmenbedingungen der Teilteams unterstützt. Inhaltlich war die inhaltliche Kooperation der Teilprojektteams ein sehr wesentliches Element, um die unterschiedlichen Perspektiven, die jeweils in den Teilprojekten fokussiert wurden (die Perspektive der Adressat*innen, die Perspektive der Organisationen und die Perspektive der „Caring Communities“), im laufenden Prozess und zum Projektende zusammenzuführen.

Deutliche Synergieeffekte konnten durch Absprachen in Bezug auf die Vertretung des Projektteams in Fachverbänden, Arbeitskreisen und Fachtagungen erreicht werden. In spezifischen Fachgruppen (wie der Arbeitsgruppe „Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.) sorgten Kolleg*innen aller Teilprojekte gemeinsam für eine deutliche Repräsentanz des Projektes, in anderen Kontexten fand eher eine primäre Vertretung durch einzelne Mitglieder des Verbundteams statt (s. Kap. I.6: Zusammenarbeit mit Dritten). So konnte eine große Reichweite in der Vernetzung des Projekts mit Kolleg*innen, Forschungsverbünden und relevanten Fachgesellschaften, im wissenschaftlichen Fachdiskurs zur palliativen Versorgung von Menschen mit Behinderungen und in der Dissemination von (Teil-) Ergebnissen aus dem Projekt erreicht werden.

In Verbundteamsitzungen im Zuge der Ergebnisauswertung wurden die gewonnenen Daten der Teilprojekte den Ebenen zugeordnet, miteinander verglichen, bestätigt oder ergänzt. Die Ergebnisse der drei Teilprojekte wurden in einem gemeinsamen Mehrebenenmodell zusammengeführt, das die Handlungs- und Gestaltungsebenen in der Begleitung am Lebensende darstellt.

Abbildung 6: Relevante Gestaltungsebenen in der Begleitung am Lebensende

Das Modell bietet die Möglichkeit, auf den Ebenen Person, Organisation, Community sowie Politik und Gesellschaft jeweils aus dem Material der Teilprojekte Thesen zu formulieren und zu abstrahieren, in denen die Ergebnisse der drei Teilprojekten aufeinander bezogen und zusammengeführt

werden können, nachdem in den Teilprojekten die Perspektiven zunächst eher getrennt voneinander betrachtet wurden (individuelle Ebene: PiCarDi-U; organisationale Ebene: PiCarDi-D; Community-Ebene: PiCarDi-P).

Bei der eintägigen Abschlusstagung am 5. Oktober 2024 erfolgte die gemeinsame Darstellung der Ergebnisse anhand dieser Handlungs- und Gestaltungsebenen sowie in gemeinsamen Workshops der Teilprojekte, in denen die Ergebnisse miteinander verknüpft und für die Teilnehmer*innenschaft als Gesamtprodukt präsentiert und diskutiert wurden. Zur Tagung eingeladen waren Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, von Palliativ- und Hospizdiensten und Netzwerken, Vertreter*innen von Hochschulen, Fachverbänden und aus der Forschung, Menschen mit Behinderungen, die an den verschiedenen Erhebungen innerhalb des Projekts mitgewirkt haben, sowie weitere am Thema interessierte Personen. 80 Personen nahmen an der Tagung an der Universität Leipzig teil, darunter viele Bewohner*innen aus Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Die Tagung wurde in barrierefrei zugänglichen Räumen durchgeführt und war in den gemeinsamen Teilen entweder in einfacher Sprache gehalten oder Beiträge wurden durch Übersetzerinnen simultan in Leichte Sprache übersetzt für diejenigen Teilnehmenden, die diese Übersetzung für sich wünschten. Außerdem gab es eine durchgehende Schriftdolmetschung der Plenumsbeiträge. Ein Workshop wurde explizit in Leichter Sprache durchgeführt. Weitere Bedarfe bzgl. der Barrierefreiheit (z.B. Gebärdensprachdolmetschung) waren im Vorfeld bei der Anmeldung abgefragt worden, stellten sich aber als nicht erforderlich heraus. Das Tagungsprogramm und die Beschreibung der Workshops waren für die Anmeldung auf der Tagungshomepage in Leichter Sprache ersichtlich.
Im Programm der Abschlusstagung bildeten sich die im Projektverlauf gewonnenen Kooperationen mit den verschiedenen Handlungsfeldern und wichtigen Akteuren für die Weiterentwicklung der palliativen Versorgung für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung ab: Die Tagung begann mit Grußworten des Landesbeauftragten für die Inklusion von Menschen mit Behinderungen in Sachsen, und dem Geschäftsführer des Landesverbands für Hospizarbeit und Palliativmedizin Sachsen e.V. Die Einführung in das Thema übernahm die Gesamtverbundleitung gemeinsam mit dem einem Mitarbeiter des Leipziger Forschungsteam, der selbst mit einer Behinderung lebt und im Rahmen eines Forschungspraktikums zeitweise im Team mitarbeiten konnte. Ein Videofilm, der im Leipziger Team entwickelt wurde, bot eine erzählende Einführung in das Thema, indem die Geschichte einer Bewohnerin einer Einrichtung geschildert wird, deren Mitbewohnerin verstirbt. Die Ergebnisdarstellung aus den drei Teilprojekten wurde entlang der oben beschriebenen Handlungsebenen vorgenommen. In „Begegnungsräumen“ auf den Fluren wurden im weiteren Verlauf der Tagung strukturierte Möglichkeiten zum Austausch in den Veranstaltungspausen angeboten und die im Projektverlauf entstandenen Poster gezeigt. In drei Workshops konnten die die Tagungsteilnehmenden inhaltlich vertiefend mit Ergebnissen von Bewohner*innenbefragungen, Untersuchungen in Organisationen der Eingliederungshilfe und Caring Communities auseinandersetzen. Einer der Workshops wurde wiederum in Leichter Sprache angeboten und methodisch auf die Möglichkeiten von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung ausgerichtet. Aus den Workshops

wurden als Zusammenfassung der Erkenntnisse Hinweise und Aufgaben formuliert, die die verschiedenen Akteure adressierten, die für eine inklusiv ausgerichtete Weiterentwicklung der Palliativ- und Hospzdienste einerseits und die Kompetenzentwicklung für die Begleitung am Lebensende in der Eingliederungshilfe von den Teilnehmenden als zentral gewertet wurden. Ebenso wurden aus den Arbeitsergebnissen der Workshops Aufgaben für die Politik und für die Forschung generiert.

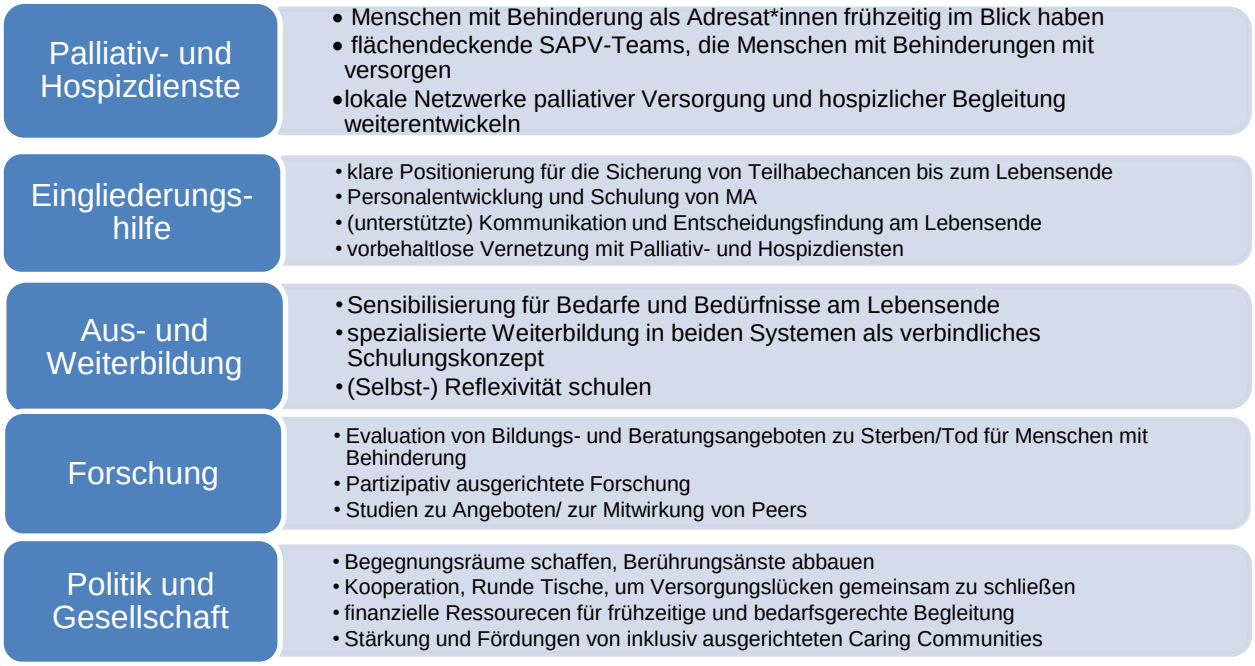

Abbildung 7: Von den Teilnehmenden der Abschlusstagung benannte Aufgaben für die verschiedenen Akteure in der Begleitung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung am Lebensende (eigene Darstellung)

Die Konkretisierung von und Weiterarbeit an diesen Empfehlungen soll nach Abschluss des Projektes im Rahmen der interdisziplinären Forschungs-AG erfolgen, sodass die Verknüpfung der Teilprojekte beim weiteren Forschungstransfer eine zentrale Rolle spielen wird. Auf der PiCarDi-Homepage, die nach der ersten Förderphase als Forschungs- und Wissenstransfer und Ort der Ergebnisdarstellung entstanden ist, werden die Teilprojekte weitere Ergebnisse aufbereiten und Interessierten zur Verfügung stellen.

Ergebnisse und Eindrücke der Abschusstagung wurden auf der Projekthomepage verfügbar gemacht. Die Ergebniszusammenführung anhand des Mehrebenenmodells wird sich ebenfalls in einer gemeinsamen Publikation niederschlagen (siehe Kap. II.6 und Document Control Sheet)

1.3.5 Kostenneutrale Lauzeitverlängerung (01.06.2023-31.10.2023)

Der Beginn der Laufzeit der zweiten Projektphase des Verbundprojektes PiCarDi am 01.06.2020 fiel – ohne dass dies zum Zeitpunkt der Antragstellung schon erkennbar gewesen wäre – in eine zweite Hochphase der COVID-19 Pandemie. Die Gesamtsituation erschwerte sowohl die **interne Kooperation** in den Teilteams und im Verbundteam als auch alle externen Aktivitäten. Zunächst

ging das Verbundteam zu Beginn der neuen Laufzeit davon aus, dass die Pandemie in einem absehbaren Zeitraum beherrschbar und überwunden sein würde. So wurden die ersten Monate dafür genutzt, die systematische Literaturanalyse zu den für die zweite Projektphase gewählten Vertiefungsbereichen und die Vorbereitung der Erhebungen in den Schritten vorzunehmen, die noch nicht mit einem direkten Feldzugang verbunden waren. Somit wurden die ersten Meilensteine in den Teilprojekten zunächst zeitgerecht angestoßen.

Spätestens mit der sich im Herbst 2020 wieder zuspitzenden Dynamik der Pandemie zeichnete sich ab, dass ein Teil der geplanten Erhebungsmethoden unter weiterbestehenden Risiken und weiter geltenden **Kontakt- und Zugangsbeschränkungen** nicht in der angedachten Form umsetzbar sein werden. Daher wurde das Forschungsdesign in allen drei Teilprojekten einer grundlegenden Revision unterzogen. Diese Veränderungen wurden unter den drei Teilprojekten eng abgestimmt. Die weiterhin kritische Entwicklung der Pandemie-Situation setzte sich bis zu einer ersten deutlichen Abnahme von Infektionszahlen im Mai 2021 fort. Danach schien eine Wiederaufnahme der Planungen für Erhebungen, die mit einer Präsenz in Einrichtungen der Eingliederungshilfe und Palliativversorgung und mit Kontakten zu als vulnerabel geltenden Personengruppen einhergehen, wieder möglich, sodass die ursprünglichen Ideen für Erhebungen vor Ort in Einrichtungen und im direkten Kontakt mit Menschen mit Behinderung teils wieder aufgenommen und der Gesamtlage angepasst wurden. Mit der erneuten Zuspitzung in der vierten Pandemiewelle im Herbst 2021 wurde die Umsetzung der Planungen erneut infrage gestellt und das Forschungsdesign musste nochmals den Möglichkeiten und Beschränkungen entsprechend angepasst werden. Schließlich gelang es in allen drei Teilprojekten, mit den Erhebungen in den Einrichtungen im Jahr 2022 in die Umsetzung zu gehen. Bis zu diesem Zeitpunkt waren aber bereits deutliche Verzögerungen in einzelnen Meilensteinen zu verzeichnen.

Zu den Kontaktbeschränkungen, die vor allem die qualitativen Erhebungen betrafen, kommt die durch die Pandemie erhebliche Prekarisi**erung der Gesamtsituation in Einrichtungen und Diensten im Sozial- und Gesundheitssektor** hinzu. So kam es auch bei den quantitativen Erhebungen zu einem erheblichen zeitlichen Mehraufwand, weil sich der Feldzugang und die Akquise von Einrichtungen, die zur Teilnahme an der Erhebung bereit waren, als äußerst aufwendig erwiesen. Viele Einrichtungen, zu denen noch aus der ersten Projektphase intensive Kooperationsbeziehungen bestanden und/ oder die bereits Interesse an einer Teilnahme bekundet hatten, sagten ihre Teilnahme mit Verweis auf das interne Krisenmanagement und die begrenzten Personalressourcen ab. Andere mussten durch intensive Akquisestrategien mit hohem Überzeugungsaufwand für eine Teilnahme (neu) gewonnen werden.

Durch die Pandemie wurde auch die **projektinterne Kooperation** vor erhebliche Herausforderungen gestellt. Die Forschungsteams untereinander und das Verbundteam konnten nicht in der gewohnten Weise in Präsenz zusammenkommen, um nächste Arbeitsschritte gemeinsam zu planen und aufeinander abzustimmen. Es wurden wiederholt **zusätzliche Abstimmungsgespräche** zwischen den Projektleitungen der Teilprojekte notwendig, die im Online-Format stattfanden. Die

Umsetzung der Teilprojekte unter den erschwerten Bedingungen und die Abstimmung des Vorgehens in den Teilprojekten aufeinander wurde durch intensive kollegiale Beratung sichergestellt. Die **Arbeitstreffen der Wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen** der drei Standorte wurden ebenfalls in ein digitales Format überführt. Hier erfolgten die forschungsmethodische Feinplanung und der Austausch über Erfahrungen mit den angepassten Erhebungsformaten im Detail. Insgesamt kam es so zu Verzögerungen in der Gestaltung von Arbeitsprozessen innerhalb des Verbundteams.

Schließlich wurde im Oktober 2022 eine budgetneutrale Laufzeitverlängerung über den 31.05.2023 hinaus bis zum 31.10.2023 für alle der Teilprojekte beantragt. Die Bewilligung, die im Januar 2023 erfolgte, ermöglichte neben einem sinnvollen Abschluss der Teilprojekte auch die Zusammenführung der Ergebnisse der Teilprojekte und die Durchführung einer gemeinsamen Abschlusstagung, die im Oktober 2023 in Präsenz an der Universität Leipzig durchgeführt werden konnte.

I.4 Wissenschaftlicher und technischer Stand

Die drei Teilprojekte konnten auf die Aufbereitung des Forschungsstandes in der ersten Projektlaufzeit zurückgreifen. In den drei Teilprojekten erfolgte im Verlauf des Folgeprojektes eine je eigene Systematisierung der erfassten und ausgewerteten Literatur je nach den inhaltlichen Schwerpunkten der Teilprojekte. In der Forschung für und mit Menschen mit Behinderungen im Bereich Palliative Care zeigen sich in Deutschland nach wie vor deutliche Forschungslücken, daher war in allen Teilprojekten auch die Recherche und Analyse internationaler Literatur und von Studien insbesondere im angloamerikanischen Raum von besonderer Bedeutung. Im Projektverlauf gelang es u.a. durch regelmäßige Präsenz bei (Online-) Kongressen der European Association for Palliative Care (EAPC), der Mitarbeit in der Reference Group Intellectual Disability und durch den kollegialen Austausch in den Special Interest Groups „Ageing“ und „Ethics and Intellectual Disability“ in der IASSIDD, aktuelle Entwicklungen im europäischen und außereuropäischen Ausland zeitnah aufzugreifen und in die Analysen und Auswertungsprozesse der eigenen Erhebungen aufzunehmen. Umgekehrt konnte das Verbundprojekt selbst einen international sichtbaren Beitrag für die Forschung in der Palliativversorgung von Menschen mit Behinderung leisten.

Das Projekt schließt an die für die Personengruppe der Menschen mit Behinderungen differenziert ausformulierten Empfehlungen zur Umsetzung der "Charta der Rechte von unheilbar Kranken und Sterbenden" als Teil einer nationalen Strategie (DGP/ DHPV 2016) an. Die Notwendigkeit von Kompetenzentwicklung und Bewusstseinsbildung wurden auch durch das Folgeprojekt bestätigt und konnten durch die erfolgten Erhebungen differenzierter beschrieben werden, sodass darauf aufbauend Hinweise zur Weiterentwicklung der Praxis in der Eingliederungshilfe, der palliativen Versorgung und darüber hinaus entwickelt werden konnten.

In den folgenden Kapiteln werden jeweils die wissenschaftlichen Grundlagen und der Forschungsstand für die spezifischen Fragestellungen der Teilprojekte dargestellt.

I.4.1 Wissenschaftliche Grundlagen und Forschungsstand im Teilprojekt PiCarDi-D

Die **Literaturanalyse in PiCarDi-D** zielte darauf ab, theoretisches Wissen zu den Ausgangsvariablen „Organisationskultur in der Eingliederungshilfe“ und „Begleitung am Lebensende von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung“ zu erlangen. Die Literaturanalyse zur Organisationskultur und -entwicklung, Organisationsforschung, Hospiz- und Palliativkultur, Lebensqualität und Qualität der Begleitung am Lebensende, und zu Erhebungsinstrumenten zur Organisationskultur wurde auf internationale Literatur ausgeweitet. Zentrale Fragestellungen der Literaturanalyse waren:

- Wie lässt sich das Phänomen Organisationskultur beschreiben?
- Wie lassen sich Faktoren der Organisationskultur durch Erhebungsmethoden sichtbar machen?
- (Wie) lässt sich Organisationskultur „messen“?
- Wie hängen Faktoren der Organisationskultur mit der Qualität der Begleitung am Lebensende zusammen?

Die Theorie der ***Organisationskultur*** nach Edgar Schein (2010) bietet das Potential, jenseits struktureller Faktoren auch die teilweise unsichtbaren Normen und Standards sowie insbesondere die in der Regel nicht sichtbaren Basisannahmen der Forschung und damit der Kommunikation und Reflexion zugänglich zu machen. Die Ebenen der Organisationskultur bilden somit den Grad der Sichtbarkeit eines kulturellen Phänomens ab. Der Kern einer Organisationskultur liegt in den Grundannahmen, die in der Organisation für etwas so Selbstverständliches gehalten werden, dass abweichende Meinungen und Praktiken automatisch abgelehnt werden (Schein 2010, 29). Die Grundannahmen betreffen Annahmen über die Umwelt (z.B. die Leistungsträger), Annahmen über Wahrheit und Zeit (z.B. über das „richtige“ Verständnis von Bedürfnissen am Lebensende), über die Natur des Menschen (u.a. auch unter Bedingungen von Beeinträchtigungen), über das menschliche (z.B. professionelles) Handeln und über die Natur sozialer Beziehungen (z.B. zwischen Bewohner*innen und Mitbewohner*innen oder zwischen Bewohner*innen und Mitarbeitenden). Die von Schein als „Normen und Standards“ benannte Ebene der teils sichtbaren Phänomene, die sich u.a. in Leitbilder, Leitlinien oder Konzeptpapieren findet, ist für Organisationen bedeutsam, weil sie Orientierung stiftet, ohne dass die Übereinstimmung mit propagierten Werten immer wieder aufs Neue eingefordert und kontrolliert werden müsste. Die Ebene der sichtbaren Zeichen und Symbole, der sog. Artefakte „schließt alle Phänomene ein, die man sieht, hört und fühlt, wenn man einer neuen Gruppe mit einer noch unbekannten Kultur begegnet“ (Schein 2010, 30). Dazu gehört u.a. auch die Institutionsbiografie, die für die gelebte Praxis der Begleitung am Lebensende durchaus bedeutsam sein kann, wie die Erkenntnisse aus dem ersten Teilprojekt bereits gezeigt haben.

In Bezug auf Einrichtungen der Eingliederungshilfe wurde das Denkmodell von Schein bereits in unterschiedlichen Projekten genutzt und hat sich als hilfreich erwiesen, um unbewussten und unsichtbaren Anteilen der Kultur auf die Spur zu kommen und aus der Organisationsanalyse heraus Handlungsempfehlungen für die konzeptionelle Weiterentwicklung abzuleiten (Aßmann 2020; Ortland 2020).

Schein hat in seinem Konzept der Organisationskultur zwar auch ein Verfahren zur Dechiffrierung von Kultur vorgeschlagen (Schein 2010, 72), ergänzend waren aber weitere Forschungs- und Theoriearbeiten notwendig, um zu einem tieferen Verständnis von Kulturphänomenen zu gelangen, aus dem eine Erhebungsmethode abgeleitet werden konnte. Zudem merkt bereits Schein an, dass die Dechiffrierung nicht durch die Organisationsmitglieder selbst vorgenommen werden kann, sondern eine externe Perspektive braucht: „Um die Kultur wirklich zu verstehen, braucht man einen Prozess, zu dem systematische Beobachtung und Gespräche mit Insidern gehören, um die unausgesprochenen Annahmen explizit zu machen“ (Schein 2010, 39). Hieraus lassen sich Hinweise für das forschungsmethodische Vorgehen im Projekt ableiten.

Als hilfreiche Ergänzung zum Verständnis des Phänomens Organisationskultur erwiesen sich u.a. Arbeiten aus den psychodynamischen Organisationstheorien. So weist Haubl (2007) auf die Bedeutung der Wahrnehmung der Organisationsmitglieder über die Umwelt und über andere Organisationsmitglieder hin, die Grundlage für – oft der Kommunikation nur schwer zugängliche – Bewertungen und Konfliktdynamiken in Organisationen sind: Organisationsmitglieder sind – ohne dass dies explizit eingefordert wird - gehalten, „bestimmte Gedanken, Gefühle und Handlungsimpulse zu de-thematisieren, weil dadurch der Bestand der Organisation, einschließlich der herrschenden Machtverhältnisse, gesichert wird“ (Haubl 2007, 24f.). Dabei spielen auch Emotionen eine bedeutsame Rolle, die in Organisationen oft weniger offen artikuliert werden. „Typisch“ für eine organisationale Kultur sind zudem der jeweilige Umgang mit Konflikten und Widerständen in Arbeitsbeziehungen, die als „Inszenierungen“ verstanden werden können. Institutionelle Abwehrmechanismen (Mentzos 1988) und Spaltungen sowie Übertragungs- und Gegenübertragungsphänomene können dabei u.a. Veränderungen in Organisationen blockieren, die häufig angstbesetzt sind und Ambivalenzen auslösen. Zum Erhalt der Organisation dienen Anteile des „Unbewussten in Organisationen“ etwa in Form von Interaktions- und Kommunikationsregeln (Sievers 2007) oder eines bestimmten Führungsstils, der „Folgende“ schafft (Lazar 2007).

Weitere relevante Theorien und Ansätze zur Organisationsanalyse bezogen sich auf die Rolle, Kompetenz und Führungsstil von Leitungskräften zum Krisenmanagement während der Corona-Pandemie (Coenen-Marx 2005; Bigby/Beadle-Brown 2016, 318; Humphreys 2018, 63), und zur Rolle von Bildungs- und Reflexionsprozessen (Jancke 2005, 145) standen in der Literaturanalyse im Fokus.

In der Literaturanalyse zur ***Hospiz- und Palliativkultur*** wurde deutlich, dass diese einen Aspekt von Organisationskultur darstellt, sie aber bisher eher Auftrag und Kernaufgabe der hospizlichen und palliativen Einrichtungen ist und im Handlungsfeld der Eingliederungshilfe weniger thematisiert wird. Es konnten sowohl Aspekte ausgemacht werden, die für die Organisationskultur relevant sind, als auch Aspekte, die die Begleitung am Lebensende beeinflussen. Empirische und theoretische Arbeiten zur Palliativ- und Hospizkultur wurden u.a. im Blick auf ethische Fallbesprechungen (Gratz/Schwermann/Roser 2018), die gesundheitliche Versorgungsplanung (Rösch/Alsheimer/Kit-

telberger 2017), Strukturen zur Etablierung einer Abschieds- und Trauerkultur (Rösch/Alsheimer/Kittelberger 2017; Coenen-Marx 2005), Bildungsangebote zur Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer (Jancke 2005; Coenen-Marx 2005), die Vernetzung verschiedener Akteure (Rösch 2016; Heimerl/Heller/Kittelberger 2005) und der Haltung in einer Hospizkultur (Hurth et al. 2015) ausgewertet. Es zeigte sich, dass eine Grundhaltung der Annahme der Aufgabe der Begleitung am Lebensende als einer unstrittigen Aufgabe der Organisation eine wichtige Voraussetzung für eine gute Begleitung am Lebensende darstellt, sowohl in der Altenhilfe (Heimerl et al. 2015) also auch in der Eingliederungshilfe (Lindemann et al. 2014). Dabei zeigt die Studie von Lindemann et al. (2014) auf der Basis einer Ist-Stand-Erhebung der Hospiz- und Palliativkultur in 30 Einrichtungen (davon fünf Einrichtungen der Eingliederungshilfe) signifikante Unterschiede zwischen Einrichtungen der Eingliederungshilfe und Einrichtungen der Altenhilfe auf: Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe stellen oft einen Lebensort für eine lange Lebensspanne dar, während die Verweildauer von Patient*innen in Pflegeeinrichtungen deutlich kürzer ist und in den letzten Jahren weiter zurückgegangen ist. Daraus resultieren oft langjährige Beziehungen zu Mitarbeitenden und eine große Breite an Lebensthemen, die Bewohner*innen mit ihnen teilen. Die Landschaft der Einrichtungen in der Eingliederungshilfe ist zudem deutlich heterogener, was Platzzahlen, Konzepte, personelle Besetzung u.a. angeht. Diese aufgezeigten Unterschiede machen deutlich, dass es für die Erhebung der Palliativ- und Hospizkultur in Einrichtungen der Eingliederungshilfe eines spezifischen Instrumentes bedarf.

Rösch, Alsheimer und Kittelberger (2017) haben zum Zweck der Selbstevaluation in Einrichtungen recht differenziert die strukturellen Faktoren einer guten Begleitung am Lebensende beschrieben, auf die die Erhebung im PiCarDi-Projekt aufbauen konnte: Personelle, räumliche und finanzielle Strukturen schaffen notwendige Voraussetzungen der Begleitung. Eine partizipative Kultur der Konzeptentwicklung unter Beteiligung von Mitarbeitenden, Raum für Trauerbegleitung und Abschiednehmen und eine Aufgabenverteilung unter Mitarbeitenden, die deren Präferenzen und Kompetenzen optimal berücksichtigt, stellen wichtige Garanten in der Art der Personalführung dar. Eine fachlich hohe Qualität der Begleitung basiert auf einer guten medizinischen und pflegerischen Versorgung (z.B. Schmerzmanagement, Pflegestandards) sowie etablierten Strukturen der Versorgungsplanung (eine verlässliche Dokumentation der Wünsche und Vorstellungen der Bewohner*innen zur letzten Lebensphase, palliative Notfallpläne, Patientenverfügungen, Vollmachten, Leistungen gem. §132g SGB V u.a.). Eine gute pädagogische und psycho-soziale Begleitung umfasst die sensible Wahrnehmung von Trauerprozessen bei Bewohner*innen, Mitbewohner*innen und Angehörigen – auch über den Tod hinaus. Zudem sollen spirituelle Bedürfnisse erkannt und gewürdigt werden. Diese wiederum fußt auf einer Haltung der Offenheit gegenüber den Themen Sterben, Tod und Trauer, die selbstverständlich und offen in der Organisation kommuniziert wird und an die neue Mitarbeitende selbstverständlich herangeführt werden. Die Arbeit von Dingerkus (2016) zur Organisations- und Bewusstseinskultur in Hospizteams ermittelte mithilfe eines Fragebogens, welche Faktoren das Alltagsbewusstsein der Mitarbeitenden beeinflusst. Als beson-

ders zentrale Aspekte der Haltung und Wertorientierung der Mitarbeitenden wurden Verbundenheit, Verantwortungsgefühl und Identifikation mit der Tätigkeit herausgearbeitet (Dingerkus 2016, 76). Die Werte von Leitungskräften und Mitarbeitenden und das Erleben von Anerkennung spielen eine zentrale Rolle für das Gelingen einer guten Begleitung. Zudem betont Dingerkus die Wichtigkeit von Spiritualität als verlässliches strukturelles Merkmal.

Mit den genannten Arbeiten zur Hospiz- und Palliativkultur liegen wichtige Hinweise zur Konstruktion eines Erhebungsinstrumentes zur Kultur der Begleitung am Lebensende vor, diese sind jedoch kaum auf die Spezifika der Einrichtungen der Eingliederungshilfe bezogen, sodass kein Instrument ohne weiteres genutzt werden konnte.

Auf die **Bedeutung von Führungskonzepten** für eine gelingende Begleitung am Lebensende hat Coenen-Marx (2005) hingewiesen. Sie fasst das Wesentliche in dem Motto „Dialog statt Anweisung, Beteiligung statt Instruktion“ zusammen (Coenen-Marx 2005, 163). Anstelle von Vorgaben gelte es, Arbeitsbündnisse mit Mitarbeitenden zu schließen, die ein hohes Maß an Transparenz von und Beteiligung an Leitbilder und Unternehmenskonzepten beinhaltet. In flachen Hierarchien kommt der Leitung die Aufgabe zu, einen profilierten Rahmen zu setzen, der die helfenden Beziehungen schützt und die fachliche und persönliche Entwicklung der Mitarbeitenden fördert (ebd.). Eine selbstverständliche seelsorgerliche Begleitung von Sterbenden, Angehörigen und Mitarbeitenden ist für eine gelingende Begleitung ebenso bedeutsam wie die Kompetenz, mit ethischen Entscheidungen angemessen umzugehen (ebd., 165).

In der Literaturanalyse zum Themenkomplex ***Qualität der Begleitung am Lebensende*** standen folgende Fragen im Fokus der Literaturanalyse: Was zeichnet die Qualität einer guten Begleitung aus? Was bedeutet eine gute Begleitung? Zur Bestimmung von Kriterien wurde Literatur aus der Lebensqualitätsforschung (Felce & Perry 1997; Morisse et al. 2013; Neise & Zank 2016; Conrad & Riedel-Heller 2016; Schäfer 2008; Schalock 2011; Schalock et al. 2016; Seifert 2006) ausgewertet, da eine gute Begleitung sich darin zeigt, wie die Lebensqualität unter den erschwerten Lebensbedingungen in der letzten Lebensphase gesichert werden und bleiben kann.

Bestehende Erhebungsinstrumente wurden daraufhin untersucht, inwiefern Aspekte der Lebensqualität für die Qualität der Begleitung am Lebensende von Relevanz sind. Besonders die acht **Lebensqualitätsdimensionen** nach Schalock et al. (2011) waren ein zentrales Bezugskriterium in Hinblick auf die Qualität der Begleitung am Lebensende:

- emotionales Wohlbefinden
- soziale Beziehungen
- materielles Wohlbefinden
- persönliche Entwicklung
- physisches Wohlbefinden
- Selbstbestimmung
- soziale Inklusion

- Rechte.

Zur weiteren Spezifizierung für die Zielgruppe Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung wurden weitere Erkenntnisse hinzugezogen. Morisse et al. (2013) untersuchten durch Fokusgruppendiskussionen mit informellen und professionellen Unterstützungspersonen, inwiefern die benannten Qualitätsdimensionen von Schalock u.a. auch für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und psychischen Problemen als zutreffend gelten können. Dies wurde bestätigt, sodass die Qualitätsdimensionen für die eigene Erhebung eine wichtige Referenz darstellen.

Beck (2016, 156) versteht Lebensqualität unter Bedingungen einer Behinderung als Ergebnis „komplexe[r] Vermittlungsprozesse zwischen den objektiven Lebensbedingungen und den subjektiven Bedürfnislagen und Ansprüchen, Partizipationschancen und Machtpositionen des Einzelnen im Gefüge der gesellschaftlichen Bedingungen." Damit wird deutlich, dass Lebensqualität am Ende des Lebens u.a. wesentlich mit den Chancen verbunden ist, die Hoheit über die eigene Lebensgestaltung erlangen bzw. behalten zu können, in den subjektiven Bedürfnissen und Präferenzen von anderen unbedingt geachtet zu werden. Außerdem verweist dieses Verständnis von Lebensqualität auf notwendige gesellschaftliche Rahmenbedingungen für eine gute Versorgung und Begleitung.

Wichtige Hinweise im Hinblick auf die pflegerische Versorgung von Menschen mit schwerer Behinderung haben Seifert et al. (2008, 81) in der sog. „Kölner Lebensqualitätsstudie" herausgearbeitet. Danach ist keine eindeutige Definition von Lebensqualität möglich, es ist als ein komplexes, mehrdimensionales, offenes und relatives Arbeitskonzept zu betrachten, das der normativen Begründung und lebensweltlichen Konkretisierung bedarf. Für die spezifische Operationalisierung der Kerndimensionen von Lebensqualität nach Schalock et al. ist das jeweilige Sozialsystem bzw. die Ebene, auf der Lebensqualität bestimmt wird, von Bedeutung. Die Autorinnen beziehen sich dabei auf Beck (2000, 11), die die Indikatoren nach Schalock für die Zielgruppe Menschen mit schwerer Behinderung unter Einbezug von pflegenden Tätigkeiten spezifiziert hat. Die Indikatoren umfassen danach:

- „Bildung, Tätigkeit, Umwelterfahrung, Kommunikation,
- die Integration in Gesellschaft,
- die Teilhabe an unterschiedlichen sozialen, auch selbst gewählten und informellen Beziehungskreisen und am öffentlichen Leben,
- Ruhe und Rückzug,
- die Integration fördernder, unterstützender, pflegender Tätigkeiten in einem pädagogischen Gesamtkonzept,
- die Respektierung individueller Entwicklungsverläufe,
- die Erfüllung physiologischer und psychosozialer Bedürfnisse,
- Selbst- und Mitbestimmung, Wahlmöglichkeiten, Rechte, Würde, Personalität, Subjekthaftigkeit" (Seifert et al. 2008, 81).

Eine besondere Bedeutung für das Erleben von Lebensqualität kommt der **Gesundheit** zu: „Gesundheit wird zu einem der bedeutsamsten Faktoren von Lebensqualität, wenn Einschränkungen

der Gesundheit wahrgenommen und Personen in ihrer Funktionalität eingeschränkt werden“ (Radoschewski 2000 zit. n. Neise & Zank 2016, 16). Zudem hat das Leben in institutionellen Kontexten deutlichen Einfluss auf das subjektive Erleben von Lebensqualität: Gerspach (2004) hat in seiner Erhebung zu den Einflüssen institutionalisierter Settings offene Interviews und Gruppendiskussionen in institutionellen Settings durchgeführt und mithilfe der psychoanalytisch reflektierte Textinterpretation ausgewertet. Eine für das Forschungsprojekt wichtige Beobachtung war ein auffälliges Maß an „konditionierter“ Nicht-Selbstständigkeit, verbunden mit Dankbarkeit und einer hohen Anpassungsbereitschaft (Gerspach 2004, 76). Diese Tendenz sollte in Erhebungen zur Lebensqualität vor allem bei Selbstäußerungen von Menschen mit Behinderung, die in Wohnsettings der Eingliederungshilfe leben, stets mitgedacht werden.

Die verschiedenen Indikatoren sowie die Bedeutung von spiritueller Begleitung (spiritual support, vgl. Bekkema et al. 2015) stellten wichtige Erkenntnisse für die Qualität der Begleitung am Lebensende dar. Messinstrumente aus dem Palliativ-Bereich wie das Erhebungsinstrument „Palliative Outcome Scale (POS)“ (Bausewein et al. 2005) oder McGill QOL (Cohen et al. 1997) dienten darüber hinaus als wichtige Referenzbezüge, ebenso die Ergebnisse aus der ersten Förderphase des PiCarDi-Projekts, die Indikatoren für Hospizkultur und Palliativkompetenz der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (2006) sowie die vier Säulen der hospizlichen Begleitung (DHPV o. J.).

Einen weiteren zentralen Aspekt der Literaturanalyse stellte die Auseinandersetzung mit dem australischen Instrument der **Group Home Culture Scale** (Humphreys 2018; Bigby/Beadle-Brown 2016) dar. Sowohl das australische Instrument als auch die Anwendung des Instruments in Deutschland mit der TKS-W durch Behrendt, Hagedorn und Knoblich (2019) stand im Fokus der Literaturarbeit und diente der Anwendung der TKS-W in Verbindung mit einem neu entwickelten Fragebogen, der die Begleitung am Lebensende berücksichtigt, im Teilprojekt PiCarDi-D. Zur Erweiterung des Fachwissens um die GHCS und die TKS-W stand das Forschungsteam im direkten Austausch sowohl mit den australischen Kolleg*innen als auch mit den Kolleg*innen, die das Instrument für Einrichtungen der Eingliederungshilfe in Deutschland übertragen haben.

Den letzten Themenkomplex in der Literaturanalyse bildeten **Studien zur Qualität der Begleitung am Lebensende**.

Die pflegewissenschaftliche Arbeit von Kränzle (2011) widmete sich der Frage, inwiefern die Qualität von Palliativpflege gemessen und in Standards übersetzt werden kann und stellt als „Ausgang jeder hospizlichen und palliativen Arbeit […] die Aufmerksamkeit für die Betroffenen, eine einfühlende Compathie (Mitleidenschaft), die es ermöglicht, aus der Perspektive der Betroffenen her zu denken, zu fühlen und Versorgung mit ihnen, in ihrem Sinne zu entwickeln“ (Kränzle 2011, 24). Verlässliche Beziehungen einerseits, die Berücksichtigung individueller Bedürfnisse andererseits sind wesentlich Qualitätskriterien, die sich in Formen verlässlicher und wertschätzender Kommunikation im Team und guter Vernetzung nach außen widerspiegeln sollten. Kränzle hält die Qualität der Begleitung am Lebensende für empirisch nicht messbar und plädiert stattdessen für die Entwicklung von Qualitätskriterien.

Als „Grundannahmen der Palliative Care für Menschen mit Behinderungen“ stellt Straßer (2014) vor allem die Qualität der Beziehungsgestaltung durch die Begleitenden und eine „radikale Betroffenenorientierung“ (Straßer 2014, 26) heraus. Ähnlich betonen auch Wittkowski und Schröder (2008, 102) die Betroffenenorientierung als zentrales Qualitätskriterium einer guten Begleitung am Lebensende.

Der Überblick über den Forschungsstand zur Qualität der palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung von Menschen mit Behinderungen verdeutlicht, dass in der Spezifizierung auf Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung deutliche Lücken bestehen. Zugleich boten die verschiedenen thematischen Stränge der Literaturauswertung wichtige Anhaltspunkte für die Fokussierung der Fragestellung der weiteren Untersuchung und die Konstruktion der Erhebungsinstrumente.

I.4.2 Wissenschaftliche Grundlagen und Forschungsstand im Teilprojekt PiCarDi-P

Im Folgenden werden zunächst die für das PiCarDi-P-Projekt zentralen Begrifflichkeiten definiert, sodass das terminologische Verständnis des Teilprojekts transparent wird. Anschließend wird der Forschungsstand dargestellt, an den das Teilprojekt mit seinen spezifischen Fragestellungen anschließen konnte.

Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung

Der Behinderungsbegriff unterliegt einer stetigen Weiterentwicklung, die es gilt, immer wieder neu zu bewerten und terminologisch weiterzuentwickeln, um der Zielgruppe sprachlich respektvoll zu begegnen und einer Stigmatisierung vorzubeugen. Inhaltliche Abgrenzungen zwischen Beeinträchtigung und Behinderung finden sich in den Definitionen der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF; BfArM 2023), der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK; BMAS 2023) und des neunten Sozialgesetzbuches (SGB IX). Zugrunde liegt das bio-psycho-soziale Modell, das Gesundheit, Krankheit und Behinderung als Folge von Wechselwirkungen zwischen einem Menschen und seinen personen- und umweltbezogenen Faktoren erklärt (vgl. Pauls 2013, 15ff.). In der Präambel der UN-BRK wird etwa bekundet, „dass Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern“ (Präambel Buchstabe e der UN-BRK). Damit umfasst Behinderung mehr als Beeinträchtigung, nämlich zusätzlich gesellschaftliche Barrieren. Die ICF beschreibt den Behinderungsbegriff als „Oberbegriff zu jeder Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit eines Menschen“ (DIMDI 2005). An diese Definition ist auch das SGB IX angelehnt:

> „Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht“ (§ 2 Absatz 1 SGB IX).

Da im Rahmen des PiCarDi-Forschungsprojekts eine Personengruppe untersucht wurde, die nicht nur von Beeinträchtigungen der Körperfunktionen und Körperstrukturen betroffen ist, sondern aufgrund dieser Beeinträchtigungen zusätzlich Defizite der gesellschaftlichen Teilhabe erlebt, erschien es sinnvoll, den Begriff „Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung“ zu verwenden. Auch Fornefeld (2013, 101; 2004, 70) folgt dieser Logik, wenn sie „Schwerstbehinderung“, „schwere Behinderung“, „Mehrfachbehinderung“ und „Komplexbehinderung“ definiert. In keiner dieser Bezeichnungen findet sich „Beeinträchtigung“, gleichzeitig geht es bei Fornefeld immer um gesellschaftliche Ausgrenzung. Mit dem Begriff Komplexe Behinderung macht die Autorin auf die Lebensbedingungen einer Personengruppe aufmerksam, die Exklusion durch das Versorgungssystem erfährt und in anderen Definitionen nicht berücksichtigt wird (vgl. Fornefeld 2008, 51f.). Menschen mit Komplexer Behinderung gelten als kostenintensiv und seien „folglich in besonderer Weise davon bedroht, von Leistungen ausgeschlossen zu werden“ (Dederich 2008, 33). Mit dem Terminus Komplexe Behinderung wird beabsichtigt, der Gruppe einen Namen zu geben, sie anzuerkennen und aufzuwerten (vgl. Fornefeld 2008, 51). Für die Teilhabe der Zielgruppe ist ein regelmäßiger interdiszi¬plinärer Austausch sowie die Erfahrung von Fachkräften entscheidend (vgl. Seidel 2006, 15; Fornefeld 2008, 77f.; 2013, 101). Nur so können Bedarfe und Potenziale der Menschen erfasst, ihre Lebenswirklichkeit verstanden und ihre Unterstützung im Alltag gewährleistet werden (vgl. Fornefeld 2008, 57f.).

In der aktuellen Literatur wird anstelle von „geistiger Behinderung“ vermehrt auf Bezeichnungen wie „Menschen mit Beeinträchtigungen in der geistigen Entwicklung“ oder „mental Beeinträchtigte“ zurückgegriffen, um den Behinderungsbegriff zu vermeiden (vgl. Kulig 2006, 24). Jedoch sei es bis heute nicht gelungen, einen Ersatzbegriff für geistige Behinderung zu finden, der weder defizitorientiert noch stigmatisierend ist (vgl. Speck 2018, 53ff.). Neuhäuser und Steinhausen (2013, 16) definieren geistige Behinderung als eine Folge „des Zusammenwirkens von vielfältigen sozialen Faktoren und medizinisch beschreibbaren Störungen“. Demnach entsteht eine geistige Behinderung erst in dem Moment, da die Fähigkeiten einer Person von der Gesellschaft als wichtig, aber gleichzeitig unzureichend ausgeprägt eingeschätzt werden – eine Sichtweise, die die Gesellschaft einbezieht und damit auch in die Verantwortung nimmt Exklusionsrisiken aufzudecken und diesen bewusst in ihren gesellschaftlichen, medizinischen und pädagogischen Dimensionen entgegenzuwirken sowie eine größtmögliche Teilhabe zu ermöglichen.

In den vergangenen Jahren hat sich zunehmend die Verwendung des Begriffs „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ etabliert, der von Selbstvertretungsorganisationen präferiert wird und eine diskriminierungsfreiere Zuschreibung verspricht, bei der das Menschsein im Fokus des Diskurses steht. Auch wenn z.T. kritisch diskutiert wird, dass die Lebensrealitäten von Menschen mit Komplexer Behinderung im o.g. Sinne (vgl. Fornefeld 2013) hiermit nur unzureichend gekennzeichnet wird, sollte in zukünftigen Forschungsarbeiten auch begrifflich stärker auf partizipative Elemente und die Einbindung der Selbstvertretungspositionen abgehoben werden.

Palliative Care – Palliative und hospizliche Angebote

Der Begriff Palliative Care leitet sich aus dem lateinischen Wort „pallium" – „Mantel" oder „Umhang" ab (vgl. Müller-Busch 2014, 2). Dieser Metapher folgend zielt Palliative Care darauf ab Menschen in der letzten Lebensphase und ihre An- und Zugehörigen wie einen Mantel zu umhüllen, zu schützen und umfassend zu begleiten, um eine größtmögliche Lebensqualität zu fördern. Neben pflegerischer und medizinischer Versorgung gehören auch spirituelle und psychosoziale Aspekte zu einer guten Begleitung am Lebensende. Zur ganzheitlichen Umsetzung dieser gilt eine multiprofessionelle Zusammenarbeit von z.B. Ärzt*innen, Pflegekräften, Sozialarbeiter*innen, Seelsorger*innen, Therapeut*innen sowie Ehrenamtlichen (vgl. Bausewein & Roller 2021, 428ff.), ohne die Dominanz einzelner Disziplinen, als vorteilhaft für den Begleitprozess (vgl. Husebø & Mathis 2017, 4).

Die Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO 2002, 83) übersetzt der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV 2023) folgendermaßen:

> „Palliative Care […] [ist ein] Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderer belastender Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art."

Analog entwickelte eine Arbeitsgruppe der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC), ausgehend von der WHO-Definition für pädiatrische Palliativversorgung, eine Definition für die spezifische Versorgungssituation lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher (vgl. Globisch & Müller 2009, 174). Darin finden sich ebenfalls Aspekte einer ganzheitlichen Betreuung und Multiprofessionalität sowie eine Fokussierung auf die ganze Familie mit dem Ziel einer größtmöglichen Lebensqualität der betroffenen Kinder und ihrer Familien (vgl. Craig et al. 2008, 401). Sterben wird hierbei als ein natürlicher Prozess mit dem Ziel einer möglichst hochwertigen Lebensqualität und bestmöglicher Autonomie unter Einbezug des sozialen Umfelds verstanden (vgl. Gerhard 2017, 59). Da sich mögliche Übersetzungen ins Deutsche als schwierig erweisen (vgl. Kränzle & Weihrauch 2023, 5), wird im vorliegenden Abschlussbericht die Begrifflichkeit „Palliative Care" bzw. „Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung" verwendet. Die von Heller und Pleschberger (2015, 68) festgestellte häufige Gleichsetzung von Palliative Care und Palliativmedizin, wird im Rahmen der vorliegenden Studie bewusst vermieden, um die gleichwertige Berücksichtigung pflegerischer, psychosozialer und spiritueller Elemente zu betonen.

Hospizarbeit

Die Hospizarbeit hat eine christliche Tradition. Hospiz bedeutet ursprünglich Herberge, Gastfreundschaft und Großzügigkeit (vgl. Kränzle & Weihrauch 2023, 4; Heller & Pleschberger 2023, 36). Bevor sich die Hospizbewegung in Deutschland etablierte, fand zunächst eine Ausbreitung in Großbritannien und Nordamerika statt (vgl. Heller & Pleschberger 2023, 37). Die Hospizbewegung in Deutschland entstand in den 1990er Jahren (vgl. Gronemeyer et al. 2004, 75). Sie hat sich „in gewisser Weise entwickelt als eine Menschenrechtsbewegung, die die bedingungslose Solidarität

mit sterbenden Menschen und ihren Angehörigen in den Mittelpunkt gestellt hat“ (Gronemeyer & Heller 2014, 70). Im Gegensatz zur Palliativmedizin strebte die Hospizbewegung zunächst kaum eine wissenschaftliche Begleitung an. Dies hätte ihrem eigenen Verständnis einer sozialen Bewegung mit dem Ziel, „Menschen im Sterben nahe zu sein“ (Heller & Pleschberger 2015, 68), widersprochen. Charakteristisch sowohl für die ambulante als auch die stationäre Hospizarbeit ist die hohe Anzahl an ehrenamtlich beschäftigten Hospizbegleiter*innen, die zur Vorbereitung ihrer Tätigkeit Schulungen absolvieren (vgl. Schwenk 2017, 55; Specht-Tomann 2015, 104; Graf 2009, 15). Gemeinsam der palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung ist eine starke multiprofessionelle Ausrichtung der Zusammenarbeit, um auf die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse sterbender Menschen eingehen zu können (vgl. Jennessen et al. 2011, 50).

„Heute wird unter dem Begriff Hospiz ein umfassendes Konzept zur Begleitung von sterbenskranken Menschen und deren Angehörigen in der letzten Lebensphase verstanden. Dabei geht es zum einen um Organisationsformen, in denen der Gedanke Hospiz realisiert wird, zum anderen steht der Begriff Hospiz immer auch für eine bestimmte innere Einstellung der Menschen, die sich dieser Bewegung verpflichtet fühlen“ (Specht-Tomann 2015, 104).

Durch die ambulante und stationäre hospizliche Begleitung soll das Leiden von sterbenden Menschen verringert werden, indem sie konsequent als individuelle Persönlichkeiten anerkannt werden (vgl. Dreßke 2005, 14): Ambulante Hospizdienste „übernehmen Aufgaben in den Bereichen Beratung, Koordination und Unterstützung in lebenspraktischen Bereichen der Betroffenen, insbesondere durch das bürgerschaftliche Engagement“ (Schwenk 2017, 45). Hauptamtliche Mitarbeiter*innen koordinieren meist ehrenamtliche Hospizhelfer*innen (vgl. Student et al. 2007, 87). Ambulante Hospizdienste fokussieren die psychosoziale Betreuung – sie übernehmen keine pflegerischen Tätigkeiten (vgl. Kostrzewa 2023, 156). Eine hospizliche Begleitung kann unabhängig von Konfession, Herkunft und finanziellen Mitteln stattfinden. Das Angebot der ambulanten Hospizdienste ist abhängig von den verfügbaren Kapazitäten der Ehrenamtlichen. Die Finanzierung erfolgt zum großen Teil über Spenden (vgl. Schneider et al. 2022, 262). Da in der letzten Lebensphase der Pflegebedarf häufig zunimmt, sind ambulante Hospizangebote auch als psychosoziale Ergänzung ambulanter Pflegedienste bzw. pflegender Angehöriger zu verstehen (vgl. Globisch & Hartkopf 2009, 127). Wenn die Begleitung in der letzten Lebensphase aufgrund des hohen Versorgungsaufwands nicht (mehr) gewährleistet werden kann, ist der Umzug für Menschen, die an einer fortschreitenden Erkrankung ohne Heilungschancen leiden, in ein stationäres Hospiz möglich. Pflegerische, medizinische, spirituelle und psychosoziale Leistungen (vgl. Sitte 2016, 90) können dort durch internes und externes Personal (z.B. SAPV-Teams) erbracht werden.

Die hospizliche Begleitung von Kindern und Jugendlichen schließt die Geschwister sowie die Eltern als Expert*innen für ihre Kinder ein. Die stationären Aufenthalte in einem Kinder- oder Jugendhospiz dienen meist vorrangig der Entlastung oder Entspannung (vgl. Lamp 2012, 71). Sie beschränken sich nicht auf die letzte Lebensphase, sondern können Jahre vorher ab der Diagnosestellung einer progredienten Erkrankung in Anspruch genommen werden (vgl. Jennessen et al. 2011, 51). Kinder-

und Jugendhospizarbeit ist „Auftragsarbeit im Dienste der Kinder und ihrer Familien. Getragen von Mitmenschlichkeit, Respekt und Mitgefühl“ (Droste 2009, 67). Es geht um ein „gleichwertiges Miteinander“ (ebd.) zwischen Kindern, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihren Begleitpersonen.

Palliativversorgung

Zur Linderung schwerster Symptome und fachlich adäquater pflegerischer und medizinischer Behandlung können Einrichtungen und Dienste der Palliativversorgung genutzt werden. In Deutschland wird zwischen der allgemeinen und der spezialisierten Palliativversorgung unterschieden. Die allgemeine Palliativversorgung wird u.a. durch ambulante Krankenpflegedienste und Hausärzt*innen (mit Palliative Care-Weiterbildungen) gewährleistet. Wenn der Versorgungsaufwand weiter steigt, können auch Fachkräfte der spezialisierten Palliativversorgung (SAPV-Teams) in die palliative Versorgung einbezogen werden. SAPV-Teams sind 24 Stunden am Tag an sieben Tagen der Woche erreichbar. Wenn eine Versorgung im gewohnten Umfeld dennoch nicht mehr möglich scheint, können Patient*innen auf einer Palliativstation eines Krankenhauses übergangsweise zum Symptom- und Schmerzmanagement aufgenommen werden. Ziel einer Palliativstation ist eine Verlegung der Patient*innen nach erfolgreicher Stabilisierung bzw. Schmerztherapie auf eine andere Station oder ins gewohnte Umfeld. Ein multiprofessioneller Versorgungsansatz ist auf einer Palliativstation besonders gut umsetzbar, da die Strukturen der Klinik, in der ohnehin verschiedene Professionen unter einem Dach arbeiten, genutzt werden können (vgl. Sitte 2016, 90; Bausewein et al. 2021, 539ff.). Auf Palliativstationen sind Patient*innen in Einzelzimmern untergebracht, es gibt Aufenthalts- und Schlafmöglichkeiten auch für An- und Zugehörige sowie Kochbereiche, sodass sich Patient*innen und An- und Zugehörige während ihrer Aufenthalte im Krankenhaus möglichst wohl fühlen können (vgl. Gerhard 2017, 244).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die häufigsten Settings palliativer und hospizlicher Begleitung im ambulanten Bereich SAPV-Teams und ambulante Hospizdienste sind. Stationär gelten Palliativstationen in Kliniken und stationäre Hospize als zentrale Säulen der Versorgungslandschaft am Lebensende (vgl. Nauck et al. 2015, 40; Specht-Tomann 2015, 104).

Caring Communities

In diesem Abschnitt wird das Konzept der Caring Community skizziert. Valerius et al. (2019, 8) verdeutlichen die Relevanz und Aktualität von Caring Communities folgendermaßen:

> „In Zeiten, in denen die Folgen der demographischen Veränderungen immer stärker als gesamtgesellschaftliche Aufgaben betrachtet werden, gewinnt auch das Thema der Versorgung in der letzten Lebensphase an Bedeutung. Caring Community nennt sich das Leitbild, hinter dem die Idee steckt, auf kleinräumiger Ebene – von der Gesellschaft für die Gesellschaft – Sorge- und Unterstützungsstrukturen aufzubauen.“

Der Begriff Caring Communities lässt sich jedoch nicht eindeutig definieren (vgl. Zängl 2023, 3; Sempach 2019, 33). Es existieren bisher kaum evaluierte Forschungsprojekte mit einer begriffli-

chen Differenzierung sowie Erkenntnisse über Auswirkungen und Ausgestaltungen dieses innovativen Ansatzes (vgl. Wegleitner & Schuchter 2020, 17). Im deutschsprachigen Raum wird der Begriff Caring Community häufig als „Sorgende Gemeinschaft“ (Klie 2015, 17) übersetzt und findet sowohl „in der englischen Variante als auch in Deutsch“ (Klein 2018, 38) Einzug in die Diskussion der Fachöffentlichkeit. Sempach (2019, 33) fasst die wesentlichen Definitionsmerkmale von Caring Communities folgendermaßen zusammen:

- gleichberechtigtes Zusammenleben und Achtsamkeit auf den Zusammenhalt in einem Quartier oder einer Gemeinde
- Zusammenspiel zwischen Eigenverantwortlichkeit und geteilter Verantwortung
- Anteilnahme und Partizipation
- fließende Grenzen zwischen öffentlicher und privater Sphäre.

Die vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend formulierte definitorische Annäherung an die Begriffe „Caring Community“ bzw. „Sorgende Gemeinschaft“ lautet in diesem Zusammenhang:

> „Eine Sorgende Gemeinschaft ist das gelingende Zusammenspiel von Bürgerinnen und Bürgern, Staat, Organisationen der Zivilgesellschaft und professionellen Dienstleistern in der Bewältigung der mit dem demografischen Wandel verbundenen Aufgaben“ (Weigel 2014, 4).

Auch wenn in Deutschland der starke Bezug zum demografischen Wandel durch eine ausgeprägte Schwerpunktsetzung zahlreicher Caring Communities in der Senior*innenarbeit sichtbar wird (vgl. Klein 2018, 38f.), geht es beim Caring Community Ansatz allgemein um eine

> „sektoren-, themen- und generationen- bzw. zielgruppenübergreifende Bündelung und Verzahnung professioneller Dienstleistungen und ergänzender freiwilliger Unterstützungsangebote zur Bewältigung sozialer Aufgaben im (sozial-)räumlich eingrenzbaren Kontext von Gemeinschaften“ (ebd., 44).

Wesentliche Inhalte haben Klie et al. in den Wiener Thesen zu Caring Communities festgehalten. Caring Communities (vgl. Klie 2020, 37f.)

- orientieren sich an der Frage nach einem guten Leben für alle Bürger*innen,
- sind ein gesellschaftlicher Gegenentwurf zur Verbetriebswirtschaftlichung,
- bringen existenzielle Erfahrungen der Bürger*innen mit Fragen nach angemessenen politischen Rahmenbedingungen der Sorge in Beziehung,
- streben danach, die Demokratisierung der Sorge durch eine breite Beteiligung der Bürger*innen zu fördern und
- widmen sich dem (teilweise versteckten) Bedarf nach Sorge und Unterstützung.

Neben dem Begriff Caring Community existieren verwandte Konzepte, die im Folgenden voneinander abgegrenzt werden. So werden die Begriffe *Community Care, Compassionate Community* und *Nachbarschaftshilfe* von dem im PiCarDi-Projekt verwendeten Begriff der *Caring Community* unterschieden.

Das Konzept Community Care wurde in Deutschland von Schablon (2010, 14) im Rahmen seiner Dissertation ausformuliert und beschäftigt sich mit der Einbindung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in das Gemeinwesen. Es bestehen durchaus – neben der begrifflichen Ähnlichkeit – Gemeinsamkeiten von Caring Communities und dem Konzept Community Care; jedoch unterscheiden sie sich in ihren jeweiligen Ursprüngen und Umsetzungen (vgl. Schablon 2010, 28f.). Compassionate Communities sind im Kontext der Palliative Care-Bewegung entstanden und haben zum Ziel, das Thema „Lebensende" in die Gesellschaft zu bringen (vgl. Laufenberg 2018, 80; Kellehear 2013, 1072; Klie 2016, 270). Auch wenn in der Praxis die Begriffe Nachbarschaftshilfe und Caring Community zum Teil gleichgesetzt werden (z.B. führt das Netzwerk Caring Communities Schweiz in seinem Verzeichnis bestehender Caring Communities Nachbarschaftshilfeprojekte auf), scheint es sinnvoll im Rahmen der vorliegenden Studie eine klare Abgrenzung der Begriffe Caring Community und Nachbarschaftshilfe vorzunehmen:

> „Nachbarschaftshilfe wird […] freiwillig und privat erbracht, ist eine Unterstützung bei Dingen des alltäglichen Lebens, richtet sich an Nachbarinnen und Nachbarn wie auch an Freundinnen, Freunde und Bekannte, die nicht im eigenen Haushalt leben, findet im sozialen, aber nicht im verwandtschaftlichen Nahraum und ohne Gewinn- und Einkommenserzielungsabsicht statt" (Heerdt 2022, 69).

Meyer et al. (1993, 20) ordnen Nachbarschaftshilfe in ihrer Struktur zu zwischenmenschlicher Hilfe zudem in das sogenannte Laiensystem ein, das neben dem professionellen System steht. Tätigkeiten im Rahmen nachbarschaftlicher Hilfe sind vielfältig (vgl. Heerdt & Köhler 2020, 11). Beispiele sind Hilfe beim Einkaufen, Hilfe im Haushalt oder sozialer Austausch (vgl. ebd.). Die freiwillige Hilfe soll stets bewältigbar, also in der Freizeit zu schaffen sein (vgl. BMFSFJ 2019, 17; Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V., o.J., 54). Für nachbarschaftliche Hilfe sind Vertrauen und Gemeinsamkeiten unabdingbar. Es kann zwischen informeller und organisierter Nachbarschaftshilfe unterschieden werden (vgl. Heerdt & Köhler 2020, 11; Benevol Zug 2016, 8f.; Meyer et al. 1993, 19f.). Informelle Nachbarschaftshilfe entsteht spontan im Alltag und ist nicht organisiert (vgl. Benevol Zug 2016, 8) – daher ist sie quantitativ kaum erfasst (vgl. Heerdt & Köhler 2020, 12). Organisierte Nachbarschaftshilfe zeichnet sich dadurch aus, dass Hilfesuchende und Hilfsbereite zusammengeführt werden (vgl. ebd., 20; Benevol Zug 2016, 9; Meyer et al. 1993, 23).

Beide Ansätze eint der starke Bezug zum demografischen Wandel (vgl. Klein 2018, 38f.). Jedoch unterscheiden sie sich in der personellen und institutionellen Zusammensetzung gravierend: während Nachbarschaftshilfe überwiegend von Bürger*innen/Nachbar*innen freiwillig und privat erbracht wird, bestehen Caring Communities aus Bürger*innen, Staat, Organisationen der Zivilgesellschaft und professionellen Dienstleistern (vgl. Klein & Weigel 2014). Caring Communities handeln dementsprechend sektoren-, themen- und generationen- bzw. zielgruppenübergreifend. Ziel ist eine Bündelung und Verzahnung professioneller Dienstleistungen und ergänzender freiwilliger Unterstützungsangebote zur Bewältigung sozialer Aufgaben im (sozial-)räumlich eingrenzbaren Kontext von Gemeinschaften. Folglich kann Nachbarschaftshilfe als ein Element einer Caring Com-

munity beschrieben werden (vgl. Klie 2015, 22; Wegleitner & Schuchter 2021, 10; Deutscher Caritasverband e.V., 2019; Bühlmann 2020, 2; Klein 2014, 31). Wegleitner und Schuchter (2021, 39) heben explizit hervor, dass Nachbarschaftshilfestrukturen keine eigenen Caring Communities sind.

Forschungsstand: Erkenntnisse aus der ersten Förderphase als Ausgangspunkt der quantitativen Erhebung der zweiten Förderphase

Bereits in der ersten Förderphase wurde erhoben, wie Menschen mit Behinderung am Lebensende aus der Sicht von Palliativ- und Hospizfachkräften derzeitig versorgt und begleitet werden. Die Erkenntnisse sollen für eine Reflexion professioneller Praxis und die Weiterentwicklung der ambulanten und stationären Versorgungs- und Begleitungssettings nutzbar gemacht werden.

In den drei beteiligten Bundesländern wurden zwanzig qualitative Interviews in ambulanten sowie stationären Einrichtungen, davon sechs im Kinder- und Jugendbereich, des Palliativ- und Hospizsektors durchgeführt. Auf Grundlage der Transkripte, Protokolle und Postscripts fand eine inhaltsanalytische Auswertung der Daten statt (vgl. Mayring 2022). Durch fallvergleichende Analysen konnten zentrale Dimensionen und Muster der Thematik herausgearbeitet werden, die als Grundlage für die quantitative Datenerhebung genutzt wurden. Anhand dieser wurde ein Fragebogen sowohl als Online-Version als auch für den postalischen Versand konzipiert. Die Fragebogenerhebung (N=291) diente dazu, eine Bestandsaufnahme zur Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung flächendeckend in den Bundesländern Berlin, Nordrhein-Westfalen und Sachsen durchzuführen.

Die im Rahmen dieses Mixed Methods Designs gewonnenen Erkenntnisse, von denen nachfolgend einige zentrale Ergebnisse präsentiert werden, dienten als Grundlage der quantitativen Erhebung in den verbleibenden 13 Bundesländern, die in der zweiten Förderphase durchgeführt wurde.

Teilhabe und Selbstbestimmung

Aus der Analyse hospizlicher Konzepte auf Ebene einiger Fachverbände und ausgewählter Bundesländer geht eine grundsätzliche konzeptionelle Verankerung von Teilhabe und Selbstbestimmung in palliativen und hospizlichen Einrichtungen hervor. Fachkräfte stehen vor der Herausforderung, Teilhabe und Selbstbestimmung zum einen als Bestandteil ihres professionellen Selbstverständnisses zu verinnerlichen und sich zum anderen mit Menschen mit Behinderung adäquat über diese Begriffe auszutauschen bzw. diese zu unterstützen.

Aus den quantitativen Ergebnissen ergab sich ein Anteil von fast 60,0% der befragten Fachkräfte, die mindestens einen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in den letzten fünf Jahren palliativ und/oder hospizlich begleitet haben. Es zeigen sich jedoch deutliche Unterschiede innerhalb der Gruppe, die bereits Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung sammeln konnte. So lag der Median im Kinder- und Jugendbereich (N=24) bei 27 Begleitungen und der Median im Erwachsenenbereich (N=119) bei nur zwei Begleitungen. Somit ist Teilhabe an diesen Angeboten bisher nur einer kleinen Gruppe von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung vor allem im Kinder- und Jugendbereich vorbehalten.

Voraussetzung für Selbstbestimmung ist „eine haltgebende, vertrauensvolle, sicherheitsstiftende und verlässliche Lebenswelt, die es versteht, Autonomieprozesse zu erkennen, zu wertschätzen und zu unterstützen“ (Theunissen & Plaute 2002, 25). Auch palliative und hospizliche Einrichtungen sind gefragt, diese Voraussetzungen zu schaffen und Autonomie von Menschen am Lebensende zu fördern. Ein Aspekt, in dem sich die palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von der kurativen unterscheidet, ist die stärkere Mitbestimmung von Klient*innen an ihrer Versorgungssituation. So beschreibt eine Ärztin eines SAPV-Teams ihr Vorgehen in ihrer Praxis wie folgt:

> „Sie sagen: Mir ist schlecht. Oder: Ich habe Schmerzen. Und dann bekommen sie was. Oder man muss es eben anhand ihres Verhaltens oder so was abschätzen, wie es ihnen geht. Und das denke ich, das ist eine weitestgehende Selbstbestimmung, so weit, wie es möglich ist, dass die irgendwie sagen können, was sie für Symptome haben, und dann werden sie gefragt: Möchtest du was dagegen oder nicht? Das ist ja auch eine Form der Selbstbestimmung" (SAPV-Team Erwachsene, Interview 57).

Wünsche nach Besuch oder einem Zusammenleben mit Partner*innen und Haustieren im Hospiz werden ebenso ermöglicht, wie die Teilhabe am städtischen Leben und an öffentlichen Wahlen. Im Kinder- und Jugendbereich wirken die Beteiligten an Prozessen in der Einrichtung mit, indem sie beispielsweise selbst Trauerrituale reflektieren und weiterentwickeln (vgl. stationäres Hospiz Kinder & Jugendliche, Interview 69).

Beteiligung kann auch durch empathische Kommunikation realisiert werden: „Dieses Zuhören, was wollen die Betroffenen, das Ernstnehmen und Gucken, wie kann ich das umsetzen?“ (stationäres Hospiz Kinder & Jugendliche, Interview 70). Dafür ist „es wichtig […] den Betroffenen in irgendeiner Form eine Stimme zu geben, um zu verstehen, was gebraucht wird“ (SAPV-Team Kinder & Jugendliche, Interview 74).

In den Interviews ist eine Subjektorientierung erkennbar, im Zuge derer palliative und hospizliche Fachkräfte die Interessen der Menschen am Lebensende eruieren und „jeden als einzelne Persönlichkeit wahrnehmen, die ihren ganz speziellen eigenen Kontext auch mitbringt“ (stationäres Hospiz Erwachsene, Interview 80). Auch von Leitungskräften der ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche wird ein bewusstes subjektorientiertes Vorgehen in der palliativen Versorgung beschrieben (SAPV Team Kinder & Jugendliche, Interview 74).

Kommunikation

Aus den gewonnenen Daten der qualitativen und quantitativen Erhebung wird deutlich, dass selbstbestimmtes Handeln eine gelingende Kommunikation voraussetzt. Hierbei ist von einer Abhängigkeit von Kommunikation und Selbstbestimmung auszugehen, wobei Kommunikation explizit nicht auf verbalsprachliche Kommunikation reduziert zu verstehen ist, sondern sämtliche Ausdrucksvarianten als kommunikationsrelevant betrachtet werden. Unterschiedliche Kommunikationswege zu finden und sämtliche Ausdrucksvarianten zu nutzen, fällt einigen palliativen und hospizlichen Fachkräften allerdings schwer. So haben 39,6% aller Befragten die Kommunikation als

herausfordernd in ihrer täglichen Praxis beschrieben. Dabei ist Kommunikation für einen beidseitigen Zugang zu Informationen und den Austausch über den Sterbeprozess sehr relevant, wie eine SAPV-Fachkraft verdeutlicht:

> „Und wir sind allen Menschen gegenüber, den Behinderten wie den Nichtbehinderten gegenüber, der Meinung, dass Information das beste Mittel gegen Angst ist“ (SAPV-Team Erwachsene, Interview 55).

Die Daten zeigen auch, dass gerade im Hospiz- und Palliativbereich grundsätzlich sehr individuelle Zugangs- und somit Kommunikationswege beschritten werden, bei denen die Kommunikation mit Menschen, die auch vor ihrer schweren Erkrankung über eine spezifische oder keine Lautsprache verfügten, sich nicht grundlegend von der Kommunikation mit anderen Klient*innen unterscheidet. Herausforderungen in der verbalen Kommunikation werden vor allem von Hospiz- und Palliativeinrichtungen benannt, die bisher nur geringe Erfahrungen in der Begleitung von Menschen mit Behinderungen sammeln konnten:

> „Und das Dritte ist, dass die Einrichtungen, die ungewohnter Weise Menschen mit Behinderung auf einmal bei sich beherbergen, das gilt für die Palliativstation genauso wie für uns als stationäres Hospiz, mit unserer Sprache achtzugeben, also zu schauen, sprechen wir eigentlich verständlich oder nicht. Also zu merken und wahrzunehmen, kann der andere mir folgen oder nicht oder, wie können wir andere Sprachformen auch lernen“ (stationäres Hospiz Erwachsene, Interview 80).

Palliative und hospizliche Fachkräfte können das gesundheitliche Befinden sowie individuelle Pflege- und Versorgungswünsche der schwerkranken Menschen mit Behinderung jedoch oft aufgrund seiner Mimik, Gestik oder eines veränderten Verhaltens erfassen und interpretieren (vgl. Schlichting & Wördehoff 2017, 65). Zur Interpretation des Beobachteten werden An- und Zugehörige beratend hinzugezogen. Sie wissen häufig von den Wünschen und Vorlieben der ihr nahestehenden Person. So beschreibt eine Fachkraft eines Kinderhospizes:

> „Also, wenn wir ein Kind neu oder einen Jugendlichen neu kennenlernen, sind wir ja in der Regel auf die Erfahrungen und auf die Berichte der Eltern sehr stark angewiesen, weil ich sage mal, ein Großteil unserer Gäste leider nicht selber sprechen kann" (stationäres Hospiz Kinder & Jugendliche, Interview 69).

Für den Umgang mit allen schwerkranken Menschen gilt das Ziel, die Themen Sterben, Tod und Trauer offen zu kommunizieren, auch wenn dieses als herausfordernd wahrgenommen wird. In advokatorischer Funktion werden auch An- und Zugehörige in die Kommunikation einbezogen, um bei eingeschränkter Ausdrucksmöglichkeit möglichst nah entlang der Bedürfnisse der betroffenen Person agieren zu können.

Entscheidend für die Begleitung am Lebensende bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung ist es, über subjektorientierte, basale und kreative Formen der Kommunikation, Möglichkeiten der Ermittlung ihres Willens zu finden. In entsprechenden Konzepten wird als gemeinsame Aufgabe aller Professionellen ein Aufgeschlossensein für unterschiedliche Kommunikationsformen beschrieben (vgl. Alber 2019, 44).

Solidarität und Professionalität

Die Ergebnisse der qualitativen und quantitativen Erhebungen zeigen, dass von den befragten Leitungskräften Themen angesprochen werden, die als solidarisches Selbstverständnis in Bezug auf ihren Auftrag zur palliativen Versorgung oder hospizlichen Begleitung der Personengruppe interpretiert werden können. Begleitung und Versorgung von Menschen mit Behinderung am Lebensende werden auf der Grundlage einer humanistisch geprägten Verbundenheit mit allen Menschen als ein Recht betrachtet, für das einzutreten ist. Die Fachkräfte fühlen sich für diese Personengruppe zuständig und sind im Rahmen der aus ihrer Sicht denkbaren Möglichkeiten bereit, sich für adäquate und gleichberechtigte Zugangsmöglichkeiten zu den entsprechenden Handlungsfeldern zu engagieren. Neben diesem solidarischen Grundverständnis ist ein Anspruch an die eigene Professionalität festzustellen, der berufsethisch begründet quasi komplementär zur solidarischen Grundhaltung steht.

Die besondere Verbundenheit mit den begleiteten Menschen im Sinne eines solidarischen Grundverständnisses wird auch in folgender Aussage deutlich: „Ich glaube schon, dass es wichtig ist, den Betroffenen in irgendeiner Form eine Stimme zu geben, um zu verstehen, was gebraucht wird“ (SAPV-Team Kinder und Jugendliche, Interview 74).

Wichtig ist den Befragten, den Klient*innen ein hohes Maß an Selbstbestimmung zu ermöglichen, wobei die Aktivformulierung des Gebens darauf verweist, dass diese die „Stimme“, die gehört werden soll, nicht per se haben. Insgesamt wird das solidarisch-achtsame Selbstverständnis um Aspekte ergänzt, die die Professionalität der Befragten auch im Hinblick auf Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung ausmachen.

> „Was unsere Aufgabe ist, bemisst sich an dem, was der andere, der leidende Mensch, benötigt, und nicht daran, was wir für Ideen primär erstmal haben. Also wir sind rezipientengerecht oder patientengerecht, wie immer man das ausdrücken will“ (Palliativstation Kinder & Jugendliche, Interview 78).

Die konsequente Orientierung des professionellen Selbstverständnisses an der Subjektorientierung zeigt sich je nach spezifischem Handlungsauftrag in Haltung und Handeln der Fachkräfte. „Wir dürfen da unheimlich viel von den Gästen lernen. Also das ist alles eine Lernschule für uns Mitarbeitende“ (stationäres Hospiz Erwachsene, Interview 80). Eine Leitungskraft erachtet es als eine Stärke, „seine eigenen Grenzen auch zu erkennen“ (stationäres Hospiz Erwachsene, Interview 51). In einem anderen Interviewauszug heißt es: „Und die Frage ist auch, wie viel Spezialisierung braucht es zum Sterben?“ (SAPV-Team Kinder & Jugendliche, Interview 74). Im Kontext der anderen Daten kann diese Aussage als Hinweis darauf verstanden werden, dass Sterben immer individuell erfolgt und es aufgrund dieser Individualität keiner bzw. kaum spezifischer Formen der Begleitung von Menschen mit Behinderung bedarf. Dies zeigt deutlich, dass scheinbare Besonderheiten der Versorgung für Menschen mit Behinderung häufig gar nicht so spezifisch sind, wie vielleicht punktuell bzw. antizipatorisch angenommen, da das Sterben per se bei jedem Menschen individuell und einzigartig ist. Die häufig institutionellen Kontexte, in denen Menschen mit Behinderung in

der letzten Lebensphase begleitet werden, können spezifische Voraussetzungen und Bedingungen für Begleitprozesse mit sich bringen.

Dieser Teil des professionellen Selbstverständnisses, welcher unabhängig von Fragen von Behinderung und Beeinträchtigung relevant ist, begünstigt die Versorgung von Menschen mit Behinderung, da das Spezifisch-Individuelle eines jeden Begleitungsauftrags universelle Gültigkeit besitzt.

Netzwerke und Kooperationen

Netzwerke im Bereich Palliative Care beschreiben Formen des geregelten Handelns innerhalb einer vereinbarten Struktur mit mindestens drei Netzwerkpartner*innen. Eine Kooperation zeichnet sich durch bewusstes und planvolles Handeln aus (vgl. Mennemann & Wegleitner 2012, 401). 70,4% der befragten Leitungskräfte aus dem Hospiz- und Palliativbereich, die bereits mit Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe kooperieren, geben an, dies gelegentlich bis oft zu tun. Somit haben einmal geknüpfte Kontakte eine regelmäßige Zusammenarbeit zur Folge. Diese Kooperationen werden von den befragten Fachkräften in der Regel als positiv bewertet, da diese für eine adäquate individuelle und bedürfnisorientierte Begleitung der Klient*innen von hoher Relevanz sind:

> „Da haben wir aber wirklich das große Glück, dass oft die Einrichtungen sehr kompetent sind und einfach dort die Mitarbeiter, die diese Menschen jahrelang kennen, die können uns sagen, dem geht es gut, dem geht es schlecht, der hat sich jetzt verändert oder nicht" (SAPV-Team Erwachsene, Interview 57).

Zudem konnte erhoben werden, dass 76% der palliativen und hospizlichen Fachkräfte, die bereits vor Ort eine Wohneinrichtung für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung besuchten, diese Kontakte für den Austausch über bzw. mit Klient*innen nutzen. Zentraler Inhalt dieser Kooperationen ist somit der Mensch – in seiner aktuellen Situation, mit seiner Biografie, in seinem spezifischen Sein, das ihn im Leben und im Sterben ausmacht.

Außerdem zeigen die erhobenen Daten einen eindeutigen Trend, der eine Korrelation von zugeschriebener Bedeutung dieser Kooperationen und tatsächlicher Kooperationspraxis widerspiegelt: Je bedeutsamer die Kooperationen bewertet wird, desto häufiger wird de facto kooperiert.

Versorgungssicherheit

Ein weiteres Themenfeld, das für ein hohes Maß an Lebensqualität am Lebensende relevant ist und als basale Voraussetzung genannt werden kann, ist die Versorgungssicherheit. So wünscht sich ein Teil der interviewten Leitungskräfte Rahmenbedingungen, die eine grundsätzlich gute Versorgung der Zielgruppe garantiert. 23,0% der Befragten sehen diese jedoch momentan noch als Herausforderung. Da eine Mehrfachauswahl getroffen werden konnte, macht diese Auswahl 15,3% aller Antworten aus und umfasst 32 von insgesamt 209 Nennungen.

Eine adäquate, umfassende und verlässliche Versorgungsqualität beinhaltet, neben den bereits thematisierten personellen und professionellen Kompetenzen der Akteur*innen, auch verlässliche Strukturen, die die Begleitung und Versorgung rahmen und dadurch häufig erst ermöglichen.

Die Untersuchungsergebnisse zeigen, dass es neben räumlichen Bedingungen vor allem zeitlicher Ressourcen – gerade zu Beginn eines Begleitungsprozesses – und personeller Ressourcen bedarf. Letztere beinhalten neben einer quantitativ ausreichenden Anzahl haupt- und ehrenamtlicher Mitarbeiter*innen auch spezifische Kompetenzen, die vor allem im Schmerz- und Symptommanagement und im Bereich der Kommunikation liegen.

Deutlich wird hier auch, dass es aus Sicht dieser Leitungskraft keine Hierarchie der verschiedenen Kompetenzen gibt, sondern dass diese im Sinne der vier Säulen von Palliative Care gleichberechtigt und komplementär nebeneinanderstehen und eher situativ priorisiert werden müssen.

I.4.3 Wissenschaftliche Grundlagen und Forschungsstand im Teilprojekt PiCarDi-U

Das Teilprojekt **PiCarDi-U** beschäftigte sich in der ersten Projektphase mit dem individuellen Erleben, Sichtweisen sowie den eigenen Wünschen und Bedürfnissen bezüglich Sterben, Tod und Trauer von Menschen mit geistiger und/oder schweren Behinderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe aus deren Selbstsicht. Zentrale Ergebnisse des Teilprojekts waren, dass sowohl ein großes Interesse auf Seite von Menschen mit geistiger Behinderung besteht, über ihre Erfahrungen mit Sterben, Tod und Trauer zu sprechen als auch an der Begleitung, Verabschiedung und Ritualen von Trauer beim Versterben von wichtigen Bezugspersonen beteiligt zu sein. Ebenso wurde deutlich, dass es viele Interviewteilnehmende mit geistiger und/oder schwerer Behinderung gab, die über ihre Erfahrungen mit Sterben, Tod und Trauer sprechen und klare Vorstellungen über ihre Wünsche und Bedürfnisse am Lebensende formulieren konnten. Für andere Interviewpartner*innen hingegen war es schwierig, ihre Wünsche und Bedürfnisse im Zusammenhang mit einer schweren Krankheit und der letzten Lebensphase zu äußern. Dies erschließt sich wahrscheinlich einerseits aus den Sozialisationsbedingungen von Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung, die wenig Raum für das Antizipation und die Äußerung individueller Wünsche und Bedürfnisse lassen und ihnen das lebenslang wenig zubilligt (vgl. u.a. Chow et al. 2017; Trescher & Hauk 2017; Michalek 2000). Andererseits stellen Sterben und Tod in ihrer gesellschaftlichen Wahrnehmung immer noch tabuisierte Themen dar. Hinzukommende Motive wie Fürsorge und Schutz können erschweren, dass gerade Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderungen adäquate Gesprächs- oder Bildungsangebote zu den Themen vorenthalten werden. Es passiert zudem mitunter, dass ihnen generell nicht zugetraut wird, über Themen wie Sterben und Tod zu sprechen sowie Vorstellungen über das eigene Lebensende zu entwickeln (vgl. u.a. Chow 2017, 1130).

In der UN-Behindertenrechtskonvention ist die Forderung nach lebenslanger Teilhabe an allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens, auch für die letzte Lebensphase, formuliert. Unter Bezugnahme auf die oben beschriebenen Aspekte ist es erforderlich, bewusst das Augenmerk darauf zu richten, welche Maßnahmen und (gegebenenfalls) Unterstützung Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung brauchen, um Teilhabe und Selbstbestimmung am Lebensende tatsächlich zu realisieren. Insofern richtete das Teilprojekt PiCarDi-U in seiner zweiten

Projektphase den Fokus auf diese Maßnahmen. Eine Möglichkeit, Wünsche und Bedarfe von Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung zu erheben und sie an Entscheidungsprozessen zu beteiligen, ist der Ansatz des Advance Care Planning (ACP) bzw. der gesundheitlichen Versorgungsplanung. Das Teilprojekt PiCarDi-U fokussierte deshalb innerhalb verschiedener forschungsmethodischer Zugänge und Settings die Umsetzung und die Bedingungsfaktoren von Entscheidungsprozessen im Rahmen der Beratungsleistung gem. §132g SGB V in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Ein besonderer Fokus sollte dabei, innerhalb partizipativer Beteiligung, auf die Perspektive von Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung gesetzt werden.

Trotz des wachsenden Bedarfs an Palliative Care und hospizlicher Begleitung für Menschen mit geistiger Behinderung und der intensiven Diskussion über die Umsetzung der Gesundheitlichen Versorgungsplanung in Deutschland (vgl. DHPV 2019) sind bisher keine nationalen Studien bekannt, die sich mit den Prozessen der Gesundheitlichen Versorgungsplanung / Advance Care Planning für Menschen mit geistiger Behinderung befassen. In empirischen Studien sind bislang die Implementierungsrate in Deutschland (vgl. AGP Sozialforschung 2019), das Setting Altenhilfe (vgl. in der Schmitten 2012), die Gruppe der Kinder/Jugendlichen und ihrer Angehörigen im Bereich der Kinderpalliativpflege (vgl. Führer 2019) sowie Personen mit onkologischer Erkrankung (vgl. DRKS, 2020) einbezogen worden.

Erste praktische Erfahrungen mit der Umsetzung von ACP in Pflegeheimen sowie in Diensten für Menschen mit geistiger Behinderung wurden sowohl international als auch in Deutschland veröffentlicht (z.B. Petri 2017). Voß und Kruse (2019) griffen konkrete Umsetzungsschwierigkeiten bei der Gesundheitlichen Versorgungsplanung mit Menschen mit kognitiven Einschränkungen am Beispiel demenziell erkrankter Personen auf. So wurden „[d]ie verwendeten Dokumente und deren Anwendung im Hinblick auf Menschen mit Demenz als unzureichend in der Anwendung eingeschätzt“ (Voß & Kruse 2019, 283) und Instrumente zur Exploration der Betroffenenperspektive entwickelt. Auch bei einer ersten wissenschaftlich fundierten curricularen Konzeption zur Qualifikation von Gesprächsbegleiter*innen wird „mangelnde Expertise im Handlungsfeld der Eingliederungshilfe“ (Lehmeyer et al., 2019, 15) konstatiert und lediglich auf die Altenhilfe Bezug genommen.

Die aktuellen Diskussionen über die Umsetzung Gesundheitlicher Versorgungsplanung im Hinblick auf Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung, als explizit in der Rahmenvereinbarung benannte Zielgruppe, betonen die hohe Vulnerabilität dieser und die besondere Aufmerksamkeit, die sich daraus ergibt (vgl. IMEW 2019, 6; DHPV 2019, 1ff.). Zielstellung des Projektes PiCarDi-U war, im Bewusstsein der Ergebnisse der ersten Förderphase, diesbezügliche Diskussionen aufzugreifen und sich mit der Ausgestaltung des Beratungsprozesses von Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung gemäß §132g SGB V auseinanderzusetzen. Neben Fragen bezüglich einer unbedingten Einbettung in eine hospizliche und palliative Einrichtungskultur, sowie Voraussetzungen und Einflussfaktoren auf Entscheidungsprozesse, sollte der wesentliche As-

pekt der Einwilligungsfähigkeit fokussiert werden. Eng verbunden hiermit ist der Umgang mit Stellvertreterentscheidungen. Insbesondere bei Menschen mit schwerer Behinderung sollte gefragt werden, wie im Sinne einer unbedingten Freiwilligkeit sichergestellt werden kann, dass die betreffende Person dem Prozess grundsätzlich zustimmt und wie ihre Beteiligung hierbei aussehen kann (vgl. IMEW 2019, 6). Weitere Fragen stellten sich hinsichtlich barrierearmer Formen der Beratungsprozesse (vgl. IMEW 2019, 7). Patientenverfügungen sollten neutral als mögliches Ergebnis betrachtet werden, nicht als Ausdruck erfolgreicher Beratung. Mit dem Projekt PiCarDi-U sollte keine/s der in Deutschland derzeit kontrovers diskutierten Konzepte bzw. geschützten Marken (vgl. DHPV 2019, 2) im Zusammenhang mit ACP einer kritischen Evaluation unterzogen werden.

In der Forschung für und mit Menschen mit Behinderungen im Bereich Palliative Care zeigen sich in Deutschland deutliche Forschungslücken, daher war in allen Teilprojekten auch die Recherche und Analyse **internationaler Literatur** und von Studien insbesondere im angloamerikanischen Raum von besonderer Bedeutung. Im Projektverlauf gelang es u.a. durch regelmäßige Präsenz bei Kongressen der European Association for Palliative Care (EAPC), der Mitarbeit in der Reference Group on Palliative Care und durch den kollegialen Austausch in den Special Interest Groups „Ageing“ und „Ethics and Intellectual Disability“ in der IASSIDD, aktuelle Entwicklungen im europäischen und außereuropäischen Ausland zeitnah aufzugreifen und in die Analysen und Auswertungsprozesse der eigenen Erhebungen aufzunehmen. Umgekehrt konnte das Verbundprojekt selbst einen international sichtbaren Beitrag für die Forschung in der Palliativversorgung von Menschen mit Behinderung leisten.

Das Projekt schließt an die für die Personengruppe der Menschen mit Behinderungen differenziert ausformulierten Empfehlungen zur Umsetzung der "Charta der Rechte von unheilbar Kranken und Sterbenden" als Teil einer nationalen Strategie (DGP/ DHPV 2016) an. Die Notwendigkeit von Kompetenzentwicklung und Bewusstseinsbildung wurden auch durch das Folgeprojekt bestätigt und konnten durch die erfolgten Erhebungen differenzierter beschrieben werden, sodass darauf aufbauend Hinweise zur Weiterentwicklung der Praxis in der Eingliederungshilfe, der palliativen Versorgung und darüber hinaus entwickelt werden konnten.

I.5 Zusammenarbeit der Teilprojekte im Verbundprojekt

Zu Projektbeginn wurde auch für die zweite Laufzeit ein Kooperationsvertrag zur Zusammenarbeit zwischen den Teilprojekten geschlossen. Die Zusammenarbeit unter den Verbundpartnern war ein durchgehend integratives und damit zentrales Moment dieses Projektes. Die kontinuierliche Zusammenführung von Teilergebnissen im Laufe des Forschungsprozesses sowie die systematische Synthese der Gesamtergebnisse stellen elementare Bestandteile des Gesamtprojektdesigns dar und werten die Reichweite der Ergebnisse deutlich auf.

Die Schwerpunkte der drei Teilprojekte entsprachen in hohem Maße den Lehr- und Forschungsschwerpunkten der drei Projektleitungen, die Zusammenarbeit im Verbund ermöglichte zugleich

eine fachliche Ausweitung der jeweiligen Perspektiven. Der fachliche Austausch über Erhebungsinstrumente und Auswertungsmethoden erzeugte den erwarteten Mehrwert in der Breite und Tiefe der Analysemöglichkeiten, weil die lokalen Forschungsteams sowohl von der Expertise der anderen als auch vom reflektierenden Austausch miteinander profitieren konnten.

Auch in der zweiten Förderphase kamen die drei Forschungsteams regelmäßig zu **Verbundtreffen** zusammen, um die Angemessenheit des Forschungsdesigns und der Umsetzung zu reflektieren. Die fachliche und wissenschaftliche Reflexion wurde flankiert durch eine supervisorische Beratung, in der Erfahrungen in der Kooperation – insbesondere unter den erschwerenden Bedingungen der COVID19-Pandemie – gemeinsam reflektiert wurden.

Die Verbundkoordinatorin war verantwortlich für die Gesamtkoordination und die Vertretung des Verbundes gegenüber dem Drittmittelgeber. Die drei Teilprojektleitungen und Teams der Standorte waren alternierend verantwortlich für die Vorbereitung und Durchführung der Verbundteamsitzungen. Sie trugen zudem autonom die Verantwortung für die Planung, Durchführung, Administrierung und Dokumentation ihrer Teilprojekte sowie für die Qualität von Methoden und Ergebnissen in den Teilprojekten. Die Kooperation ermöglichte zudem durch die Verortung der Teilprojekte in drei Bundesländern den Feldzugang zu unterschiedlichen städtischen und ländlichen Räumen.

I.6 Zusammenarbeit mit anderen Stellen

Die Vernetzung der drei Teilprojekte zu einem Forschungsverbund profitierte von der aktiven Mitwirkung der drei Verbundpartner in verschiedenen wissenschaftlichen Fachgesellschaften, so dass sowohl der Zugang zu wissenschaftlicher Expertise als auch die Einspeisung von Ergebnissen in wissenschaftliche Netzwerke auf breiter Ebene gelingen konnte. Die Kooperation stellte ein enormes Potential dar, um die Forschungslücke auf breiter Basis anzugehen und den Anschluss der Forschungsaktivitäten in Deutschland an den internationalen Stand zu ermöglichen, insbesondere auf europäischer Ebene. Da das Forschungsfeld in Deutschland noch recht jung ist, ist die Vernetzung mit anderen Forschenden, aber auch mit Praxiseinrichtungen ein bedeutsames Element für die Qualitätssicherung und die Passung der Forschungsaktivitäten zu den konkreten Anforderungen in der Praxis.

Entsprechend der inhaltlichen Zielrichtungen der Teilprojekte erfolgte die Vernetzung der Forschenden vorrangig mit Akteur*innen in den jeweiligen Handlungsfeldern und wissenschaftlichen Fachgesellschaften.

Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV)	Sven Jennessen (Wissenschaftlicher Beirat; Fachgruppe „Kinder und Jugendliche“, Fachgruppe „Bildungsgut Hospiz“)
Björn-Schulz-Stiftung, Berlin	Sven Jennessen (politisch-wissenschaftlicher Beirat)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), AG Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung	Kristin Fellbaum, Helga Schlichting, Julia Heusner, Barbara Schroer, Sabine Schäper, Theresa Potthoff Federführung der Unter-AG „Teilhabe“: Sabine Schäper Unter-AG „Transition“: Helga Schlichting Unter-AG „Umsetzung des §132g SGB V“: Helga Schlichting, Christine Fricke
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), Sektion Geistes- und Sozialwissenschaftliche Berufe	Kristin Fellbaum, Sabine Schäper
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, AG Junge DGP	Kristin Fellbaum
Akademie Regenbogenland, Düsseldorf	Sven Jennessen (Beirat)
Zentrum für Inklusionsforschung Berlin	Sven Jennessen
Zentrum für Inklusionsforschung Berlin, Netzwerk Junge Wissenschaften	Kristin Fellbaum
Landesausschuss Wohnen der Lebenshilfe NRW	Sabine Schäper
Wissenschaftlicher Beirat der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.	Sabine Schäper
Berufs- und Fachverband Heilpädagogik e.V.	Barbara Schroer (Landesfachgruppe „Erwachsene Menschen mit Behinderung“), Sabine Schäper
Beirat der Fortbildungsakademie des Deutschen Caritasverbandes, Freiburg	Sabine Schäper
Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft e.V.	Antonia Thimm, Sabine Schäper
International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD)	Sabine Schäper (Special Interest Groups “Ageing” und “Ethics”)
Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG)	Sabine Schäper, Christine Fricke
European Association for Palliative Care (EAPC)	Sven Jennessen, Sabine Schäper (Reference Group on Intellectual Disability)
Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung (DIFGB e.V.)	Sabine Schäper, Helga Schlichting Julia Heusner (Mitarbeit am Positionspapier „Wer entscheidet für wen? Forschungsethische Fragen im Kontext geistiger und mehrfacher Behinderung“)
Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (DGMGB)	Helga Schlichting (Arbeitskreis „Schmerzen und Schmerzerkennung bei Menschen mit Komplexer Behinderung“)

Aktionsbündnis Teilhabeforschung e.V.	Sabine Schäper, Sven Jennessen
Arbeitskreis „Inklusive Medizin“	Helga Schlichting, Sabine Schäper
Expertenkreis Hospiz- und Palliativversorgung des bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege	Christine Fricke (AG 1 - Umsetzung §132g SGB V)

Tabelle 4: Kooperation und Vernetzung mit relevanten Fachgremien und wissenschaftlichen Fachgesellschaften

Der Schwerpunktbereich „Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit Behinderung“ im Institut für Teilhabeforschung an der Katholischen Hochschule NRW bietet eine direkte Anknüpfung für Forschungs- und Vernetzungsaktivitäten des Projektes PiCarDi. Im regelmäßig stattfindenden „Denkraum“ diskutierten Vertreter*innen lokaler Akteur*innen im Feld der Eingliederungshilfe und der hospizlich-palliativen Versorgung aktuelle Themen und Herausforderungen. Im März 2021 fand eine vom Schwerpunktbereich ausgerichtete Institutstagung des Instituts für Teilhabeforschung statt. Hier bot sich die Gelegenheit mehrerer aktiver Beiträge aus dem Verbundteam.

Das Aktionsbündnis Teilhabeforschung e.V. stellt eine wichtige Scientific Community zur Diskussion und Publikation von Ergebnissen zur Forschung im Themenfeld Behinderung dar. Der 2. Kongress zur Teilhabeforschung des Aktionsbündnisses Teilhabeforschung fand im September 2021 an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen am Standort Münster statt, der dritte im September 2023 in Köln. Auch diese Tagungen wurden zur Präsentation von Zwischenergebnissen aus dem PiCarDi-Projekt und zur Vernetzung mit Wissenschaftler*innen in thematisch benachbarten Projekten genutzt.

II Eingehende Darstellung

II.1 Verwendung der Zuwendung und des erzielten Ergebnisses

II.1.1 Teilprojekt PiCarDi-D

Ergebnisse der quantitativen Erhebung

Im Teilprojekt PiCarDi-D standen Aspekte der Organisations- und Teamkultur und ihre Wirkungen auf die Begleitung von Menschen mit Behinderungen am Lebensende im Zentrum. Nach den bereits beschriebenen Phasen der systematischen Literaturanalyse und der Konstruktion zunächst des quantitativen Erhebungsinstruments zur Erfassung der Teamkultur in Wohndiensten mit Blick auf die Begleitung am Lebensende erfolgt die Auswertung der quantitativen Daten aus der Erhebung in mehreren Schritten:

- Deskriptive Auswertung zu den teilnehmenden Einrichtungen (Fragebogen Einrichtungsleitungen) und zu den teilnehmenden Teams und Teammitgliedern (Fragebogen Teamleitungen und Fragebogen Mitarbeitende)

- Itemanalyse v.a. für den neu konzipierten Fragebogen Teamkultur in der Begleitung am Lebensende (KLE)
- Berechnungen zur Beurteiler-Übereinstimmung
- (Pearson-)Korrelationen zwischen Team-Mittelwerten der einzelnen Faktoren der TKS-W und Team-Mittelwerten der Faktoren der KLE (und den Gesamt-Mittelwerten der beiden Skalen)
- Regressionsanalysen: multiple lineare Regressionen für Gesamtskala KLE und die 4 Unterskalen
- Korrelationen zwischen Corona-Fragen und Team-Mittelwerten der einzelnen Faktoren der TKS-W und Team-Mittelwerten der Faktoren der KLE

Merkmale der Einrichtungen und Teams

Für die 29 Einrichtungen und 73 Teams liegen eine Vielzahl von Angaben zu Kontextfaktoren vor (z.B. Größe der Einrichtung, Anzahl Bewohner*innen, Anzahl Teams, Größe der Teams, Durchschnittsalter der Mitarbeitenden pro Team, Durchschnittsalter Bewohner*innen, Einschätzungen zu Hilfebedarfen in der Wohngruppe, Vorhandensein von Konzeptionen oder Leitbild, Erfahrung mit Sterbefällen, etc.). Die Erhebung der Kontextfaktoren diente in erster Linie dazu, Zusammenhänge zwischen Ausprägungen der verschiedenen Skalen der Teamkultur und verschiedenen Kontextfaktoren zu analysieren.

Die deskriptiven Auswertungen zu den Kontextfaktoren geben Hinweise darauf, dass sich die Einrichtungen und Teams in manchen Faktoren sehr unterscheiden. So unterscheiden sich die 29 Einrichtungen z.B. hinsichtlich ihrer Größe: in der kleinsten Einrichtung leben 24 Bewohner*innen, in der größten 1200. Entsprechend unterscheidet sich auch die Anzahl der Wohngruppen: die Spannbreite reicht von 3 bis 162 Wohngruppen. Im Durchschnitt leben 11 Bewohner*innen in einer Gruppe, wobei die Gruppengrößen stark variieren: für die teilnehmenden 73 Wohngruppenteams besteht nach Angabe der Teamleitungen die kleinste Wohngruppe aus 4, die größte Wohngruppe aus 41 Bewohner*innen.

Es gibt auch Kontextfaktoren, in denen sich die Einrichtungen kaum unterscheiden. Alle Einrichtungen geben an, dass sie in den letzten drei Jahren Sterbefälle hatten. Bei den beteiligten Teams gab es in knapp 60% der Wohngruppen Sterbefälle in den letzten drei Jahren. In fast allen Einrichtungen liegen Konzepte zur Begleitung der Bewohner*innen bis zum Lebensende vor, werden Beratungsleistungen nach §132g SGB V (Gesundheitliche Versorgungsplanung am Lebensende) angeboten (in 80% der Einrichtungen), bestehen Kooperationen mit Hospiz- und Palliativdiensten und werden bei Bedarf ethische Fallbesprechungen durchgeführt. Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass es sich bei den an der Untersuchung beteiligten Einrichtungen um Einrichtungen handelt, die bereits eine Affinität zu dem Thema Begleitung am Lebensende haben und Erfahrungen mit dem Sterben von Bewohner*innen gemacht haben. Dies sollte bei den folgenden Auswertungen und Interpretationen im Hinterkopf behalten werden.

Itemanalyse

Sowohl für die Skalen der TKS-W als auch die Skalen des selbst entwickelten Fragebogenteils zur Teamkultur in der Begleitung am Lebensende (KLE) wurde die interne Konsistenz der Skalen überprüft. Die interne Konsistenz ist ein Maß dafür, wie stark die einzelnen Fragen einer Skala zusammenhängen und damit Ähnliches messen.

TKS-W

Für alle Skalen der TKS-W ergeben sich Cronbachs Alpha-Werte, die größer als 0,7 sind, für die meisten liegen sie sogar über 0,8, was für eine gute interne Konsistenz spricht (siehe Tabelle 5). Die Werte bestätigen damit die in anderen Untersuchungen zur GHCS bzw. TKS-W erzielten Werte (Tabelle 5).

	Cronbachs Alpha TKS-W PiCarDi Befragung	**Cronbachs Alpha TKS-W Behrendt & Hagedorn (2020)**	**Cronbachs Alpha GHCS Humphrey (2018)**
1. Unterstützung des Wohlbefindens	0,85	0,77	0,90
2. Soziale Abgrenzung zu den Bewohner*innen	0,73	0,67	0,86
3. Wertschätzung der Bewohner*innen und Beziehung zu diesen	0,79	0,85	0,88
4. Zusammenarbeit/ Zusammenhalt innerhalb der Einrichtung	0,81	0,75	0,84
5. Übereinstimmung der Werte der Mitarbeitenden mit denen der Einrichtung	0,84	0,79	0,81
6. Teamdynamik	0,90	0,87	0,89
7. Effektive Teamführung	0,90	0,88	0,92

Tabelle 5: Gegenüberstellung der Cronbachs Alpha-Werte der TKS-W-Skalen der PiCarDi-Befragung und der Befragung von Hagedorn/Behrendt (2020) und der GHCS-Skalen bei Humphreys (2018, 65ff.)

KLE

Für die Skalen der Teamkultur in der Begleitung am Lebensende liegen für die Skalen B (Personenzentrierung), C (Unterstützung des Wohlbefindens) und D (Aufgabe annehmen) die Cronbachs Alpha Werte um 0,8. D.h., dass die interne Konsistenz für diese Skalen gut ist, die Gruppe der Items der jeweiligen Skalen also das gleiche Konstrukt messen. Für die Skala A (Haltung) liegt das Cronbachs Alpha bei 0,59 (siehe Tabelle 6). Hier scheinen die fünf Items Unterschiedliches zu messen. Haltung ist ähnlich wie Einstellungen ein komplexes Konstrukt, was verschiedene Aspekte umfas-

sen kann (kognitive, affektive und verhaltensbezogene Komponenten). Wenn die Items zu Erfassung des Konstrukts Haltung diese unterschiedlichen Aspekte abbilden, ist es naheliegend, dass sie zusammengefasst zu einer Skala keine hohen Korrelationen untereinander aufweisen. Die weitere Analyse ergab, dass sich durch die Eliminierung der Fragen 4 und 5 Cronbachs Alpha auf 0,67 erhöht und sich damit einem akzeptablen Wert nähert (siehe Tabelle 7).

	Cronbachs Alpha Teamkultur am Lebensende (KLE)
A Haltung	0,59
B Personzentrierung	0,83
C Unterstützung Wohlbefinden	0,80
D Aufgabe annehmen	0,79

Tabelle 6: Cronbachs Alpha der Skalen Teamkultur am Lebensende (KLE)

Da es sich bei dem Fragebogen zur Teamkultur in der Begleitung am Lebensende um einen neu konzipierten Fragebogen handelt, wurden für diesen Teil weitere Itemanalysen durchgeführt, um die Brauchbarkeit der Items zu beurteilen. Es wurde für jedes Item ein Trennschärfekoeffizient und ein Schwierigkeitsindex errechnet. Der Trennschärfekoeffizient sagt etwas über den Zusammenhang eines Items mit dem Skalenmittelwert aus. Ist der Zusammenhang gering ($r < 0,3$), ist das Item nicht zur Erfassung des Konstrukts geeignet und sollte aus dem Fragebogen entfernt werden. Der Schwierigkeitsindex sagt etwas darüber aus, inwiefern ein Item zwischen den Antworten der Personen differenziert. Items, die von fast allen Personen als sehr gut bzw. sehr schlecht bewertet werden, also wenig zwischen den Personen differenzieren, sind ungeeignet und sollten entfernt werden.

Die Itemanalyse zielte darauf ab, problematische Items aus dem Fragebogen zu entfernen und damit einen verbesserten Fragebogen zu konzipieren. Folgende Überlegungen zur Fragebogen-Neukonstruktion wurden nach erfolgter Itemanalyse angestellt: Items mit zu geringer Trennschärfe und Items mit zu hohem (< 0,8) bzw. niedrigem Schwierigkeitsindex (> 4,2) werden entfernt, dabei sollten aber mindestens 3 Items pro Skala (besser 4, am besten 5) erhalten bleiben und Cronbachs Alpha sollte sich durch die Eliminierung der Items nicht verschlechtern.

Skala	Items	Beibehalten	Schwierigkeits-index	Trennschärfe Skala	Cronbachs Alpha
A	A1	X	4,30	0,46	0,67
	A2	X	4,16	0,41	

	A3	X	3,97	0,36	
	A4	-	3,77	0,33	
	A5	-	3,18	0,27	
B	B1	-	4,51	0,53	
	B2	-	4,38	0,57	
	B3	X	4,33	0,58	0,81
	B4	X	4,18	0,51	
	B5	X	4,11	0,62	
	B6	X	4,05	0,64	
	B7	X	4,23	0,64	
C	C1	-	4,67	0,44	
	C2	X	4,32	0,46	0,80
	C3	X	4,41	0,62	
	C4	X	4,25	0,70	
	C5	X	4,25	0,70	
D	D1	X	4,39	0,54	0,79
	D2	X	4,37	0,56	
	D3	X	4,39	0,62	
	D4	X	4,37	0,62	
	D5	X	3,91	0,53	

Tabelle 7: Ergebnisse KLE-Itemanalyse und Cronbachs Alpha nach Item-Reduktion

Die Ergebnisse der Itemanalyse sind in Tabelle 7 dargestellt. Lediglich ein Item (A5) wies eine Trennschärfe < 0,3 auf und für viele Items zeigte sich ein niedriger Schwierigkeitsindex. Entsprechend der Vorüberlegungen wurden bei Skala A zwei Items entfernt (A4 und A5), dadurch erhöhte sich der Cronbachs Alpha Wert von 0,59 auf 0,67. Bei Skala B wurden ebenfalls 2 Items (B1 und B2) entfernt, von einer weiteren Reduktion von Items mit niedrigem Schwierigkeitsindex wurde abgesehen, da sich dadurch der Cronbachs Alpha -Wert verschlechtert hätte. Bei Skala C wurde ein Item (C1) und bei Skala D kein Item eliminiert (gleiche Überlegung wie bei Skala B).

Die Endversion enthält damit für alle Skalen 3 bis 5 Items mit guter Trennschärfe, die interne Konsistenz ist für die Skalen B, C und D gut und für Skala A akzeptabel. Allerdings enthält die Endversion noch einige Items, deren Schwierigkeitsindex gering ist, d.h., bei denen viele Personen eine hohe Zustimmung gaben. Der Grund für die hohen Zustimmungswerte könnte darin liegen, dass es sich bei den teilnehmenden Einrichtungen um Einrichtungen handelt, die zu dem Thema Begleitung am Lebensende insgesamt bereits eine positive Organisationskultur aufweisen und eine Offenheit für das Thema mitbringen.

Insgesamt lässt sich festhalten, dass der neu entwickelte und durch die Itemanalyse um einige Items reduzierte Fragebogen dafür geeignet scheint, die Teamkultur in Bezug auf die Begleitung

von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende zu erfassen. Dieser überarbeitete Fragebogenteil steht im Anhang dieses Berichtes zur Verfügung. Die inhaltliche Validität des Fragebogens wurde im Vorfeld durch eine Expertenbefragung sichergestellt (vgl. Zwischenbericht 2021), die Reliabilität des Instruments wurde durch die Berechnungen zur internen Konsistenz überprüft und ist für die Skala Haltung akzeptabel und für die anderen 3 Skalen gut.

Deskriptive Auswertung zu Einrichtungen und Teams

Für die 29 Einrichtungen mit insgesamt 73 Teams liegen eine Vielzahl von Angaben zu Kontextfaktoren vor (z.B. Größe der Einrichtung, Anzahl Bewohner*innen, Anzahl Teams, Größe der Teams, Durchschnittsalter der Mitarbeitenden pro Team, Durchschnittsalter Bewohner*innen, Einschätzungen zu Hilfebedarfen in der Wohngruppe, Vorhandensein von Konzeptionen oder Leitbild, Erfahrung mit Sterbefällen, etc.). Die Erhebung der Kontextfaktoren diente in erster Linie dazu, Zusammenhänge zwischen Ausprägungen der verschiedenen Skalen der Teamkultur und verschiedenen Kontextfaktoren zu analysieren. Auswertungen zu Fragen von Zusammenhängen und Unterschieden in Abhängigkeit von Kontextfaktoren erfolgten im Jahr 2023.

Die deskriptiven Auswertungen zu den Kontextfaktoren zeigen, dass zwischen den Einrichtungen und Teams in manchen Faktoren erhebliche Unterschiede bestehen. So unterscheiden sich die 29 Einrichtungen z.B. hinsichtlich ihrer Platzzahl (kleinste Einrichtung: 24 Bewohner*innen, größte Einrichtung: 1200 Bewohner*innen). Entsprechend unterscheidet sich auch die Anzahl der Wohngruppen (Spannbreite von 3 bis 162 Wohngruppen). Im Durchschnitt leben 11 Bewohner*innen in einer Gruppe, wobei auch die Gruppengrößen nach Angabe der Teamleitungen stark variieren (kleinste Wohngruppe: 4 Bewohner*innen, größte Wohngruppe: 41 Bewohner*innen).

Es gibt auch Kontextfaktoren, in denen sich die Einrichtungen kaum unterscheiden. Alle Einrichtungen geben an, dass sie in den letzten drei Jahren Sterbefälle hatten. Bei den beteiligten Teams gab es in knapp 60% der Wohngruppen Sterbefälle in den letzten drei Jahren. In fast allen Einrichtungen liegen Konzepte zur Begleitung der Bewohner*innen bis zum Lebensende vor, werden Beratungsleistungen nach §132g SGB V (gesundheitliche Versorgungsplanung am Lebensende) angeboten, bestehen Kooperationen mit Hospiz- und Palliativdiensten und werden bei Bedarf ethische Fallbesprechungen durchgeführt. Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass es sich bei den an der Untersuchung beteiligten Einrichtungen um Einrichtungen handelt, die bereits eine Affinität zu dem Thema Begleitung am Lebensende haben und Erfahrungen mit dem Sterben von Bewohner*innen gemacht haben. Dies sollte bei den folgenden Auswertungen und Interpretationen im Hinterkopf behalten werden.

Itemanalyse

Sowohl für die Skalen der TKS-W als auch die Skalen des selbst entwickelten Fragebogenteils zur Teamkultur in der Begleitung am Lebensende wurde die interne Konsistenz der Skalen überprüft. Für alle Skalen der TKS-W ergeben sich Cronbachs Alpha-Werte, die größer als 0,7 sind, für die

meisten liegen sie sogar über 0,8, was für eine gute interne Konsistenz spricht. Die Werte bestätigen damit die in anderen Untersuchungen zur GHCS bzw. TKS-W erzielten Werte (vgl. Behrendt & Hagedorn 2020).

Für die Skalen der Teamkultur in der Begleitung am Lebensende liegen für die Skalen B (Personenzentrierung), C (Unterstützung des Wohlbefindens) und D (Aufgabe annehmen) die Cronbachs Alpha Werte um 0,8, d.h., dass die interne Konsistenz für diese Skalen gut ist, die Gruppe der Items der jeweiligen Skalen also das gleiche Konstrukt messen. Für die Skala A (Haltung) liegt das Cronbachs Alpha bei 0,59. Hier scheinen die 5 Items eher Unterschiedliches zu messen. Dies lässt sich dadurch erklären, dass „Haltung“ - ähnlich wie „Einstellungen“ - ein komplexes Konstrukt ist, das verschiedene Aspekte umfassen kann (kognitive, affektive und verhaltensbezogene Komponenten). Wenn die Items zur Erfassung des Konstrukts Haltung diese unterschiedlichen Aspekte abbilden, ist es naheliegend, dass sie zusammengefasst zu einer Skala keine hohen Korrelationen untereinander aufweisen. Die weitere Analyse ergab, dass sich durch die Eliminierung der Fragen 4 und 5 Cronbachs Alpha auf 0,67 erhöht und sich damit einem akzeptablen Wert nähert.

Da es sich bei dem Fragebogen zur Teamkultur in der Begleitung am Lebensende um einen neu konzipierten Fragebogen handelt, wurden für diesen Teil weitere Itemanalysen durchgeführt, um die Brauchbarkeit der Items zu beurteilen. Es wurde für jedes Item ein Trennschärfekoeffizient und ein Schwierigkeitsindex errechnet. Der Trennschärfekoeffizient sagt etwas über den Zusammenhang eines Items mit dem Skalenmittelwert aus. Ist der Zusammenhang gering ($r < 0,3$), ist das Item nicht zur Erfassung des Konstrukts geeignet und sollte aus dem Fragebogen entfernt werden. Der Schwierigkeitsindex sagt etwas darüber aus, inwiefern ein Item zwischen den Antworten der Personen differenziert. Items, die von fast allen Personen als sehr gut bzw. sehr schlecht bewertet werden, also wenig zwischen den Personen differenzieren, sind ungeeignet und sollten entfernt werden.

Die Itemanalyse zielte darauf ab, „unbrauchbare“ Items aus dem Fragebogen zu entfernen und damit einen verbesserten Fragebogen zu konzipieren. Folgende Überlegungen zur Fragebogen-Neukonstruktion wurden nach erfolgter Itemanalyse angestellt: Items mit zu geringer Trennschärfe und Items mit zu hohem bzw. niedrigem Schwierigkeitsindex werden entfernt, dabei sollten aber mindestens 3 Items pro Skala (besser 4, am besten 5) erhalten bleiben und Cronbachs Alpha sollte sich durch die Eliminierung der Items nicht verschlechtern.

Im Ergebnis wurden bei Skala A 2 Items, bei Skala B ebenfalls 2 Items, bei Skala C ein Item und Skala D kein Item entfernt. Die Endversion enthält gleichwohl noch einige Items, deren Schwierigkeitsindex gering ist, d.h., bei denen viele Personen eine hohe Zustimmung gaben. Der Grund für die hohen Zustimmungswerte könnte darin liegen, dass es sich bei den teilnehmenden Einrichtungen um Einrichtungen handelt, die zu dem Thema Begleitung am Lebensende insgesamt bereits eine positive Organisationskultur aufweisen und eine Offenheit für das Thema mitbringen.

Insgesamt lässt sich festhalten, dass der neu entwickelte und durch die Itemanalyse um einige Items reduzierte Fragebogen dafür geeignet scheint, die Teamkultur am Lebensende zu erfassen.

Die interne Validität des Fragebogens wurde im Vorfeld durch eine Expert*innenbefragung sichergestellt, die Reliabilität des Instruments wurde durch die Berechnungen zur internen Konsistenz überprüft und ist für die Skala Haltung akzeptabel und für die anderen 3 Skalen gut.
Für die weitere Auswertung werden Berechnungen mit der um Items reduzierten Fragebogenversion durchgeführt werden.

Beurteiler-Übereinstimmung

In Anlehnung an das Vorgehen von Humphreys (2018) wurden Berechnungen zur Beurteiler-Übereinstimmung vorgenommen, um die Aggregation der Daten der Mitarbeitenden auf individueller Ebene auf Teamebene zu rechtfertigen.

Um den Grad der Übereinstimmung innerhalb der Teams zu bewerten, wurden rWG(J)-Werte für jedes Team für jede Subskala errechnet. Die meisten Teams erzielten starke bis sehr starke Übereinstimmungen sowohl in den Subskalen der TKS-W als auch in den Subskalen der Teamkultur in der Begleitung am Lebensende. Um die Zuverlässigkeit der Antworten zu bewerten, wurden Interrater-Reliabilität-Indizes berechnet (ICC(1) und ICC(2)). ICC(1) kann als Effektgröße interpretiert werden, die angibt, inwieweit die Bewertungen der Mitarbeitenden auf die Teamzugehörigkeit zurückgeführt werden können. ICC(2) liefert einen Schätzwert für die Zuverlässigkeit der Teammittelwerte in einer Stichprobe. Trotz einiger niedrigen ICC(2)-Werte - das heißt, für einige Skalen unterscheiden die Teammittelwerte nicht zuverlässig zwischen den Gruppen - legen die Ergebnisse der rWG(J)- und ICC(1)-Analysen nahe, dass sowohl die Skalen der TKS als auch die Skalen der Teamkultur am Lebensende Konstrukte auf Teamebene messen. Eine Aggregation der Daten der einzelnen Teammitglieder zu einem Teammittelwert scheint demnach gerechtfertigt, so dass für die weiteren Analysen von Zusammenhängen mit den Teammittelwerten der einzelnen Subskalen gerechnet wurde und Daten aus allen Teams einbezogen wurden.
Die weitere inhaltliche Auswertung der Daten in Bezug auf die Erkenntnisse zur Teamkultur und deren Relevanz für die Qualität der Begleitung am Lebensende wurde auf der Basis dieser Prüfung der Datenqualität im weiteren Projektverlauf durchgeführt.

Zusammenhänge zwischen TKS-W und KLE

Die TKS-W erfasst 7 Dimensionen der Teamkultur von Wohngruppen-Teams. Mit der KLE wird in 4 Dimensionen die Teamkultur in Bezug auf die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende erfasst.

Zur Prüfung der Hypothese, dass es einen positiven Zusammenhang zwischen guter Teamkultur allgemein und guter Teamkultur speziell auf die Begleitung am Lebensende bezogen gibt, wurde eine Pearson-Korrelation zwischen den Gesamtwerten der TKS-W und KLE berechnet.

Es ergibt sich eine signifikante (fast) starke positive Korrelation von $r = .46$; $p < .001$, damit wird die Idee bestätigt, dass die allgemeine Teamkultur eines Teams mit der speziellen Teamkultur bei der Begleitung am Lebensende eines Teams zusammenhängt.

Für die weitere Analyse wurden Korrelationen zwischen den einzelnen Faktoren der TKS-W und den Faktoren der KLE und den jeweiligen Gesamtwerten berechnet. In Tabelle 8 sind nur signifikante Korrelationen mit mittlerem und starkem Effekt dargestellt.

	KLE-A	KLE-B	KLE-C	KLE-D	KLE-gesamt
TKS-W 1	.31**				
TKS-W 2	.32**	.39**			
TKS-W 3		.45**			.35**
TKS-W 4		.43**	.33**	.36**	.45**
TKS-W 5	.37**	.60**	.44**		.56**
TKS-W 6	.41**				
TKS-W 7					
TKS-W - gesamt	.42**	.53**	.33**		.46**

*Tabelle 8: Signifikante Zusammenhänge zwischen Skalen; in den Zellen: Korrelationskoeffizienten r; **p<.001; blau=mittlerer, hellgrün=mittel bis starker und grün=starker Zusammenhang*

Ein starker Zusammenhang von r = 0,56 zeigt sich zwischen der TKS-W 5-Skala (Übereinstimmung der Werte der Mitarbeitenden mit denen der Einrichtung) und dem Gesamtwert der Teamkultur am Lebensende (KLE-gesamt). Inhaltlich bedeutet der Zusammenhang: je mehr sich die Werte der Mitarbeiter*innen mit denen von der Einrichtung vertretenen Werten decken, umso besser ist die Teamkultur bezogen auf die Begleitung am Lebensende. Ein weiterer starker Zusammenhang von r = 0,53 besteht zwischen dem Gesamtwert der TKS-W und der Skala KLE-B (Personenzentrierung), d.h., je höher die allgemeinen Teamkultur-Werte sind, umso besser ist die Personenzentrierung am Lebensende. Personenzentrierung steht auch mit 4 Unterskalen der TKS-W in einem positiven Zusammenhang, am stärksten ist dieser mit r = 0,60 mit der TKS-W 5 (Übereinstimmung der Werte der Mitarbeitenden mit denen der Einrichtung).

Insgesamt gibt es viele Korrelationen zwischen den Skalen, die nicht sehr hoch sind. Das spricht dafür, dass Faktoren der allgemeinen Teamkultur (TKS-W) nur ein Element sind, die mit den Faktoren der KLE zusammenhängen, es gibt aber noch andere Faktoren, die die Werte beeinflussen.

Einfluss von Kontextfaktoren und Dimensionen der Teamkultur auf die Begleitung am Lebensende

Zur Beantwortung der Frage, wie sich Kontextfaktoren (der Einrichtungen, der Teams, der Teammitglieder, der betreuten Bewohner*innen) und Dimensionen der Teamkultur auf die Kultur der Begleitung am Lebensende auswirken, wurden für die Gesamtskala KLE und die 4 Unterskalen „Haltung“, „Personenzentrierung“, „Wohlbefinden“ und „Aufgabe annehmen“ multiple lineare

Regressionen berechnet. Als unabhängige Variablen (Prädiktoren) wurden die Skalen der TKS-W und verschiedene Kontextfaktoren (Teamgröße, Durchschnittsalter des Teams, Qualifikationsniveau der Mitarbeitenden, Anstellungsdauer, wöchentliche Arbeitszeit, Unterstützungsbedarf der Bewohner*innen (allgemein und bezogen auf Kommunikation und Mobilität), Kommunikationshäufigkeit der Mitarbeitenden miteinander, Wohngruppengröße, Durchschnittsalter der Bewohner*innen, Erfahrungen mit Sterbefällen in den letzten 3 Jahren, Kooperation mit Palliativ- und Hospizdiensten) in die Berechnung einbezogen. Ziel der linearen Regression ist es festzustellen, inwiefern die Prädiktoren in der Lage sind, die Kriteriumswerte vorherzusagen. Untersucht wird der Effekt jeder unabhängigen Variablen auf die abhängige Variable, wobei gleichzeitig die Einflüsse der anderen unabhängigen Variablen kontrolliert werden.

Aufgrund der großen Anzahl möglicher Prädiktoren wurden für alle 5 Regressionsanalysen in schrittweiser Selektion die Prädiktoren ermittelt, die die Kriterien vorhersagen können.

Abhängige Variable: KLE-gesamt

Es zeigt sich ein statistisch signifikanter Einfluss dreier Größen auf das Ergebnis KLE-gesamt:
Der TKS-W 5-Mittelwert (Übereinstimmung der Werte der Mitarbeitenden mit denen der Einrichtung) (=TKS-W 5), die Tatsache, ob es in den letzten 3 Jahren Sterbefälle in der Wohngruppe gab (=SF) und das Durchschnittsalter der Bewohner*innen (=DAB).
Die Anpassungsgüte des Modells (R^2) beträgt 0,495, das korrigierte R^2 beträgt 0,466.
Für alle drei Faktoren konnte ein signifikanter Effekt nachgewiesen werden (jeweils $p < .01$), für den Faktor „Sterbefälle in letzten drei Jahren“ war der Effekt negativ (da 1=ja, 2=nein heißt das: gab es in den letzten 3 Jahren Sterbefälle, so wirkt sich das positiv auf KLE-gesamt aus).
Die Regressionsgleichung zur Vorhersage des KLE-gesamt-Werts lautet:
KLE-ges = 0,436 x TKS-W 5 – 0,163 x SF + 0,163 x DAB + 2,189

Abhängige Variable: KLE- Faktor A Haltung

In die Regressionsgleichung zur Vorhersage der Haltung wurde nur die Variable TKS-W 6 (Teamdynamik) aufgenommen, keine weitere UV verbessert die Vorhersage. Mit einem Korrigierten R-Quadrat von 0,112 hat allerdings auch der Faktor TKS-W 6 kein großes Gewicht.

Abhängige Variable: KLE- Faktor B Personenzentrierung

Es zeigt sich ein statistisch signifikanter Einfluss dreier Größen auf den Faktor B Personenzentrierung:
Der TKS-W 5-Mittelwert (Übereinstimmung der Werte der Mitarbeitenden mit denen der Einrichtung) (=TKS-W 5), die Tatsache, ob es eine Kooperation mit Palliativ- und Hospizdiensten gibt (KPuH) und die Tatsache, ob es in den letzten 3 Jahren Sterbefälle in der Wohngruppe gab (=SF).
Die Anpassungsgüte des Modells (R^2) beträgt 0,506, das korrigierte R^2 beträgt 0,478.
Für alle drei Faktoren konnte ein signifikanter Effekt nachgewiesen werden (für die ersten beiden Faktoren $p < .01$, für den 3. Faktor $p < .05$), für die Faktoren „Kooperation mit Palliativ-und Hospizdienst“ und „Sterbefälle in letzten drei Jahren“ war der Effekt negativ (da 1=ja, 2=nein heißt das:

gibt es eine Kooperation, so wirkt sich dies positiv auf die Personzentrierung aus und gab es in den letzten 3 Jahren Sterbefälle, so wirkt sich auch das positiv auf die Personenzentrierung aus).
Die Regressionsgleichung zur Vorhersage des KLE-Faktor B-Werts lautet:
KLE-B = 0,498 x TKS-W5 – 0,402 x KPuH - 0,165 x SF + 2,861

Abhängige Variable: KLE- Faktor C Unterstützung Wohlbefinden

Auch hier gibt es einen signifikanten Einfluss von 3 Größen:
Der TKS-W 5-Mittelwert (Übereinstimmung der Werte der Mitarbeitenden mit denen der Einrichtung) (=TKS-W 5), die Tatsache, ob es in den letzten 3 Jahren Sterbefälle in der Wohngruppe gab (=SF) und das Durchschnittsalter im Team (DAT).
Die Anpassungsgüte des Modells (R^2) beträgt 0,346, das korrigierte R^2 beträgt 0,308.
Für alle drei Faktoren konnte ein signifikanter Effekt nachgewiesen werden (jeweils $p < .01$). Ein höherer TKS-W 5-Mittelwert wirkt sich positiv auf die Unterstützung des Wohlbefindes aus, ebenso die Tatsache, dass es Sterbefälle gab und ein höheres Durchschnittsalter des Teams.
Die Regressionsgleichung zur Vorhersage des KLE-Faktor C-Werts lautet:
KLE-C = 0,312 x TKS-W5 – 0,208 x SF + 0,015 x DAT + 2,734

Abhängige Variable: KLE- Faktor D Aufgabe annehmen

Auch hier gibt es einen signifikanten Einfluss von 3 Größen:
Den größten Einfluss hat das Durchschnittsalter der Bewohner, auch der TKS-W 4-Mittelwert (Zusammenarbeit/Zusammenhalt innerhalb der Einrichtung) beeinflusst Faktor D und der eingeschätzte Grad der Mobilitätseinschränkungen der Bewohner*innen in der Wohngruppe (insgesamt).
Die Anpassungsgüte des Modells (R^2) beträgt 0,355, das korrigierte R^2 beträgt 0,318.
Für alle Prädiktoren ist der Zusammenhang positiv und signifikant, für die ersten beiden Prädiktoren $p < .01$, für den 3. Prädiktor $p < .05$.
Die Regressionsgleichung zur Vorhersage des KLE-Faktor D-Werts lautet:
KLE-D = 0,386 x DAB + 0,367 x TKS-W4 + 0,142 x EMob + 1,173

Tabelle 9 gibt einen zusammenfassenden Überblick der Prädiktoren, die die Kultur der Begleitung am Lebensende beeinflussen:

Prädiktoren	KLE-gesamt	A: Haltung	B: Personen-zentrierung	C: Unterstüt-zung Wohlbe-finden	D: Aufgabe annehmen
TKS-W 5	x		x	x	
Sterbefälle?	x		x	x	
Durch-schnittsalter Bewohner*in-nen	x				x

Kooperation Palliativ- und Hospizdienst			x		
Durch-schnittsalter Team				x	
TKS-W 4					x
Grad der Mo-bilitätsein-schränkung					x
TKS-W 6		x			

Tabelle 9: Übersicht Prädiktoren der KLE und ihrer 4 Unterskalen

Zusammenhänge zwischen Corona-Fragen und TKS-W-Skalen und KLE-Skalen

Der Fragenblock zur Covid-19-Pandemie diente dazu, den Umgang der Einrichtungen mit dem Corona-Thema zu erfassen und sollte Hinweise darauf geben, wie Einrichtungen allgemein mit dem Thema Krisen umgehen. Es wurden Korrelationen zwischen den Teamwerten zu den Fragen zum Thema Corona mit den Teammittelwerten der Skalen der TKS-W und KLE berechnet. Es zeigten sich Zusammenhänge zwischen v.a. drei Fragen zum Thema Corona mit verschiedenen Skalen der TKS-W und KLE (siehe Tabelle 10).

	Die Teamleitung sucht gemeinsam mit dem Team Wege, wie die Regeln und Verordnungen im Wohngruppenalltag bestmöglich umgesetzt werden können.	Die einrichtungsinternen Regelungen in der Corona-Pandemie werden den Mitarbeiter*innen verständlich und nachvollziehbar vermittelt.	Die Mitarbeiter*innen entwickeln in Zeiten der Corona-Pandemie individuelle Lösungen, um sterbende Bewohner*innen trotz Distanz und eingeschränkter Mimik in ihrem Wohlbefinden zu unterstützen.
TKS1	.39**		
TKS2			
TKS3		.36**	.33**
TKS4	.39**	.53**	.30*
TKS5	.40**	.49**	.37**
TKS6	.40**		
TKS7	.68**	.38**	
TKSges	.58**	.46**	
KLE_A			.33**
KLE_B		.51**	.46**
KLE_C		.38**	
KLE_D		.30*	.54**
KLEges		.44**	.59**

Tabelle 10: Zusammenhänge zwischen Corona-Fragen und TKS-W-Skalen und KLE-Skalen

Die Antworten auf die Frage „Die Mitarbeiter*innen entwickeln in Zeiten der Corona-Pandemie individuelle Lösungen, um sterbende Bewohner*innen trotz Distanz und eingeschränkter Mimik in ihrem Wohlbefinden zu unterstützen“ korrelieren hoch mit den Werten der KLE-Gesamtskala

(r=.59) und der Skala D (Aufgabe annehmen) (r=.54). D.h. Teams, denen das Entwickeln individueller Lösungen auch unter erschwerten Bedingungen gelingt, haben einen höheren „Kulturwert“ in der Begleitung am Lebensende.

Interessant sind auch die Zusammenhänge der TKS-W 5-Skala (Übereinstimmung der Werte des Teams mit denen der Einrichtung) mit den Fragen **„**Die Teamleitung sucht gemeinsam mit dem Team Wege, wie die Regeln und Verordnungen im Wohngruppenalltag bestmöglich umgesetzt werden können“ (r=.40) und „Die einrichtungsinternen Regelungen in der Corona-Pandemie werden den Mitarbeiter*innen verständlich und nachvollziehbar vermittelt“ (r=.49). Das Ergebnis zeigt, dass die Kommunikation innerhalb der Einrichtung und die Beteiligung von Mitarbeitenden eine hohe Bedeutung haben und wichtig sind für die Übereinstimmung der Werte eines Teams mit denen der Einrichtung. Und dass die Übereinstimmung der Werte ein wichtiger Faktor für eine gute Kultur in der Begleitung am Lebensende ist, haben die Ergebnisse der Regressionsanalysen gezeigt. Die einrichtungsinterne Kommunikation und Beteiligung von Mitarbeitenden steht auch mit vielen weiteren Faktoren der TKS-W und KLE im Zusammenhang.

Fazit

Die zentralen Ergebnisse der Analyse der Zusammenhänge zwischen Dimensionen der Teamkultur, der Kultur der Begleitung am Lebensende und verschiedener Kontextfaktoren und sich daraus ergebende Empfehlungen für Einrichtungen lauten:

- Die Übereinstimmung der Werte der Mitarbeitenden mit denen der Einrichtung (TKS-W 5) ist ein bedeutender Faktor für die Kultur in der Begleitung am Lebensende.
- Die Beteiligung von Mitarbeitenden und eine transparente Kommunikation in der Einrichtung hängen u.a. mit der Übereinstimmung der Werte zusammen.
  - → Es ist wichtig, Mitarbeitenden die Werte der Einrichtung zu vermitteln, ein Leitbild muss gelebte Praxis sein.
  - → Eine transparente Kommunikation ist dafür wichtig!
- Teams aus Wohngruppen, in denen es in den letzten 3 Jahren Sterbefälle gab, erzielten positivere Ergebnisse bezogen auf die Kultur der Begleitung am Lebensende insgesamt und der Personenzentrierung und Unterstützung des Wohlbefindens in der Begleitung am Lebensende.
  - → Erfahrungen mit der Begleitung am Lebensende spielen eine Rolle, Erfahrungen sollten geteilt werden.
- Die Kooperation mit Palliativ- und Hospizdiensten wirkt sich positiv auf die Personenzentrierung in der Begleitung am Lebensende aus.
  - → Einrichtungen sollten sich öffnen und mit externen Diensten kooperieren.

- Teams, die die Zusammenarbeit und den Zusammenhalt innerhalb der Einrichtung (TKS-W 4) hoch einschätzen, sind eher bereit, die Aufgabe anzunehmen, Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung bis zum Lebensende zu begleiten.

Ergebnisse der qualitativen Erhebung

Die im Rahmen der qualitativen Erhebung durchgeführten Fallstudien zur Organisationskultur wurden mittels der dokumentarischen Methode ausgewertet, was schlussendlich die Dechiffrierung der Organisationskultur von Einrichtungen im Kontext der Begleitung am Lebensende ermöglichte. Im Rahmen dieser Darstellung wird sich auf die Beschreibung der finalen Ergebnisse des Auswertungsprozess und auf zentrale Zwischenergebnisse, die für das Verständnis der Ergebnisse notwendig sind, begrenzt.

Um den Schritt der reflektierenden Interpretation am Datenmaterial der Mitarbeitenden-Workshops durchführen zu können, musste der Vergleich der Daten (komparative Analyse) strukturiert werden. Der Vergleich erfolgte auf Grundlage von Vergleichsdimensionen, welche als Tertium Comparationis bezeichnet werden (vgl. Nohl 2012, 49). Diese wurden anhand der Ergebnisse der formulierenden Interpretation identifiziert, indem geprüft wurde, welche Themen in mehreren Workshops angesprochen wurden bzw. welche Diskursverläufe stattgefunden haben.

Folgende Tertium Comparationis wurden identifiziert:

Selbstverständnis der Einrichtung - Zuordnung zur EGH oder zur Altenhilfe	Rolle der Kostenträger	Seelsorge am Lebensende	Einschalten des Palliativ-Dienstes oder Palliativ-Netzes	Option Hospiz (stationär)	Hinzunahme ärztlicher Kompetenz
Involviertheit von Mitbewohner*innen am Lebensende allgemein	Involviertheit von Bewohner*innen in der finalen Phase von Mitbewohner*innen	Informieren der Bewohner*innen	Teilnahme an verschiedenen Formen von Trauerfeiern	"Umso-Umso"	(Erstes) Einbringen der GVP-Beratung
Verantwortung für die Verschriftlichung von Bewohner*innen-Wünschen	Unterschiedliche zeitliche Verläufe des Sterbens	Angebote für Mitarbeitende, während einer Begleitung am Lebensende	Umzüge am Lebensende	Grundlage für Entscheidungen/ mutmaßlichen Willen der*des Bewohner*in	Hemmende Rahmen-bedingungen: medizinische Voraussetzungen, Personalmangel, bauliche Bedingungen
Kontakt (Häufigkeit) zu Angehörigen und Begleitung	Angehörige als rechtliche Betreuung	Rolle rechtliche Betreuung	Einstiegssequenz	Netzwerke/externe Kooperationen	Sicherheit

Verhältnis von institutioneller Logik und Personenzentrierung	Gegenüberstellung „Wir“ – „Die“	Informationskultur	Abschiedskultur	einrichtungsinterne Strukturen (der Aufgabenverteilung, der Kommunikation)	Wohndauer von Bewohner*innen
Leitungsfunktionen	Erkenntnisgewinne der Einrichtungen innerhalb der Workshops	Bedeutung der persönlichen Erfahrungen der MA mit Sterben, Tod und Trauer	Rolle von Hilfskräften in der Wohngruppe (z.B. der Reinigungskraft)		

Abbildung 8: Übersicht der Vergleichsdimensionen

Zu diesen Vergleichsdimensionen wurden entsprechende Textsequenzen aus dem Datenmaterial der vier Fälle (vier Mitarbeitenden-Workshops) extrahiert und miteinander im Rahmen der komparativen Analyse verglichen, um die zugrunde liegenden Orientierungsrahmen in den Organisationen zu rekonstruieren. Dieses Vorgehen ermöglichte es, Erkenntnisse zu der Organisationskultur in Hinblick auf die Begleitung am Lebensende verschiedener Einrichtungen der Eingliederungshilfe zu gewinnen. Die Ausführungen zu den fallbezogenen Orientierungsrahmen stellen ein wichtiges Zwischenergebnis der qualitativen Auswertung dar, das auf die Heterogenität geschaffener Strukturen und von den Personen gelebten Kulturen verweist.

Zu drei der Vergleichsdimensionen werden die Ergebnisse der Fallstudien im Folgenden exemplarisch vorgestellt.

Vergleichsdimension	**Fall 1**	**Fall 2**	**Fall 3**	**Fall 4**	**Abstraktion**
Sicherheit	Mitarbeitende verschaffen sich Handlungssicherheit über Kooperationen mit dem Palliativnetz und kollegiale Nachsorge, die Akzeptanz von persönlichen Grenzen im Team, Notfall- und Checklisten, vor allem aber das gegenseitige "im Blick haben" im Team geschaffen.	Die eigene Unsicherheit der MA beeinflusst die Begleitung der Bewohner*innen am Lebensende. Formale Zuständigkeiten und verbindliche Planungsdokumente (Patientenverfügungen) schaffen Sicherheit.	MA, Bewohner*innen und Angehörige orientieren sich stark an der Einrichtungsleitung. Der Hospizverein wird als hilfreich erlebt, aber nicht systematisch eingebunden.	Sicherheit entsteht durch das wechselseitige Auffangen in Krisen. Vertrauensbeziehungen zu Bewohner*innen geben Sicherheit für eine gezielte Unterstützung.	Es besteht ein deutlicher Bedarf an Sicherheit bei Mitarbeitenden in der Begleitung am Lebensende. Die Strategien, sich Handlungssicherheit zu verschaffen, sind eher unbewusst und von impliziten Basisannahmen geprägt, und sie sind ausgesprochen unterschiedlich.

Informationskultur in Bezug auf Bewohner*innen in palliativen Situationen	Konzentration aller Informationen zu Situationen der Begleitung am Lebensende bei einer*m Mitarbeiter*in, die wiederum das Team jeweils in angemessener Weise informiert.	Es besteht eine Diskrepanz zwischen Wunsch- und Ist-Zustand bezüglich der Informationskultur. Informationen über verstorbene Bewohner*innen erfolgen in der Einrichtung über Aushänge und Fotos der verstorbenen Person auf der Wohngruppe. Information erfolgt dabei überwiegend als sachliche Information ohne eine emotionale Komponente.	Informationen zu Bewohner*innen in palliativen Situationen laufen meist zentral über die Einrichtungsleitung. Mitarbeitende neigen dazu, Bewohner*innen vor belastenden Situationen eher zu schonen und trauen ihn eine Kompetenz im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer kaum zu.	Bewohner*innen und Angehörige werden zeitnah informiert und in Verabschiedungsprozesse eingebunden. Die eigene emotionale Betroffenheit der Mitarbeitenden beeinflusst die Informationskultur und den Umgang mit Bewohner*innen.	Die Informationspolitik in Einrichtungen bezieht eher Mitarbeitende, kaum die Bewohner*innen mit ein. Die Frage des Zutrauens in die Kompetenz der Bewohner*innen ist eine bedeutsame Basisannahme. Tendenziell werden eher formalisierte Informationen weitergegeben, emotionale Anteile bleiben eher ausgeblendet.
Selbstverständnis der Einrichtung	Die Einrichtung nimmt die Begleitung am Lebensende als Aufgabe an. Es zeigt sich ein eher reaktiver, spontaner Umgang mit Situationen der Begleitung am Lebensende.	Es besteht eine starke funktionale Ausdifferenzierung von Angeboten sowie eine starke Binnenorientierung. Die Begleitung am Lebensende nimmt die Einrichtung in den zuständigen Einrichtungsbereichen als Aufgabe an, es kommt zu Delegationen der Zuständigkeit, die Entscheidungsspielräume von Bewohner*innen stehen nicht so stark im Vordergrund.	Die Einrichtungsleitung betont die Wichtigkeit der Aufgabe der Begleitung am Lebensende. Gelingt dies nicht, wird es als Scheitern eines an die Angehörigen und die Bewohner*innen gegebenen Versprechens gewertet. Nicht alle Mitarbeitenden würden die Begleitung als ihre individuelle Aufgabe ansehen.	Die Begleitung am Lebensende gehört zum Selbstverständnis als Lebensgemeinschaft hinzu. Gelingt dies nicht, wird es als kollektives Scheitern der Einrichtungsgemeinschaft gewertet. Auf Sterbefälle reagiert die Einrichtung situativ und eher ritualisiert.	Die Frage, inwieweit die Einrichtung die Begleitung am Lebensende als Aufgabe annimmt, ist bedeutsam für die Qualität der Begleitung. Die Bewertung als organisationales Scheitern verweist zugleich auf die Notwendigkeit einer kommunikativen und partizipativen Aushandlung zwischen Möglichkeiten und Grenzen.

Tabelle 11: Vergleichsdimensionen und ihre Ausgestaltung in den vier untersuchten Fällen (Organisationen) (eigene Darstellung)

Die Darstellung der Haltungen und Praktiken, die in den Workshops offenkundig wurden, erfolgte in dieser Systematik in allen o.g. Vergleichsdimensionen. Die Abstraktion über den „Fall“ hinaus bildet eine wichtige Grundlage für die abgeleiteten Empfehlungen für die Weiterentwicklung der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung in der Eingliederungshilfe.

Die Ergebnisse aus der reflektierenden Interpretation der Mitarbeitenden-Workshops wurden anschließend mit den Ergebnissen der weiteren Erhebungsformen (Workshops mit Bewohner*innen, Interviews mit rechtlichen Betreuer*innen) im Rahmen einer Fallbeschreibung, auch als Diskursbeschreibung betitelt, wieder zusammengeführt. Die Fallbeschreibungen der vier Einrichtungen

zeigen einen Ausschnitt der Bandbreite des Umgangs von Wohndiensten der Eingliederungshilfe mit der Begleitung am Lebensende. Sie verdeutlichen somit bespielhaft, wie Faktoren der Organisationskultur die Begleitung am Lebensende beeinflussen können, und stellen ein Zwischenergebnis der Fallstudien dar, welches noch auf Einzelfallebene zu verorten ist.
Die vier Fälle unterscheiden sich dabei erheblich voneinander. Da in der Akquise der Einrichtungen auf Unterschiedlichkeit in der Auswahl der Wohndienste der Eingliederungshilfe Wert gelegt wurde, können diese Unterschiede auch in der Differenz der Ausrichtung, Größe, Lage etc. der Einrichtung begründet liegen. Die Einzelfälle stehen mit beispielhaftem Charakter für mögliche Akteur*innen im Feld der Eingliederungshilfe. Aus dem Vergleich der Fallbeschreibungen wird aber als ein zentrales Ergebnis deutlich, dass die Strukturen, die im Feld der Eingliederungshilfe vorgefunden werden, hochgradig divers und komplex sind. Die Angebotslandschaft, die innerorganisatorischen Strukturen, die sozialräumliche Anbindung etc. fallen in der Eingliederungshilfe derart unterschiedlich aus, dass eine Entwicklung von Standards/standardisierten Empfehlungen für die Begleitung am Lebensende als Ergebnis der Förderphase 2 von PiCarDi-D ausgeschlossen werden, da diese Form der Darstellung der Heterogenität in der Landschaft nicht gerecht werden würde. In Anschluss an diese Erkenntnis im Rahmen der Auswertung stellte sich die Frage nach dem finalen Ergebnis am Ende des Auswertungsprozesses. Antworten dazu konnten nach der Abstraktion der Zwischenergebnisse im letzten Auswertungsschritt der sinngenetischen Typenbildung gefunden werden.

Im Arbeitsschritt der **sinngenetischen Typenbildung** erfolgte eine intensive Auseinandersetzung mit den aus dem Material herausgearbeiteten Orientierungsrahmen. Die entwickelten Orientierungsrahmen wurden komparativ analysiert, abstrahiert und schließlich zu Typiken und Typen ausformuliert. Die Definition der Begriffe „Typ“ und „Typik“ orientierte sich dabei an Ausführungen von Habeck (2021, 132). ***Typ*** wird synonym mit dem Begriff Typus verwendet und beschreibt „die Strukturähnlichkeit in der habituellen Bearbeitung mit spezifischen Orientierungskomponenten“ (ebd.). Ein Einzelfall stellt einen empirischen Repräsentanten eines Typs dar, erschöpft sich aber „aufgrund der fallspezifischen Überlagerung konjunktiver Erfahrungsräume nicht in diesem“ (ebd.). Eine ***Typik*** bezeichnet hingegen „die Zusammenfassung bzw. Abgrenzung verschiedener Typen im Hinblick auf eine Orientierungsfigur“ (ebd.).
Im Schritt der Typenbildung konnten sechs Typiken ausgemacht werden, welche organisationale Anforderungen darstellen, die für die Begleitung am Lebensende in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe zentral sind.

Die Typen (Umsetzungspraktiken) einer Typik (Anforderungen) sind nicht final umfassend, sondern basieren auf den Fallstudien und sind damit ein Abbild der vorgefundenen Wirklichkeit. Die Identifikation weiterer Typen in einer größer angelegten Fallstudie erscheint denkbar. Die Typen können als Umsetzungspraktiken zu den entsprechenden Anforderungen verstanden werden.

Die Ergebnisse der sinngenetischen Typenbildung wird im Folgenden vorgestellt, erläutert und anhand von Ankerbeispielen verdeutlicht.

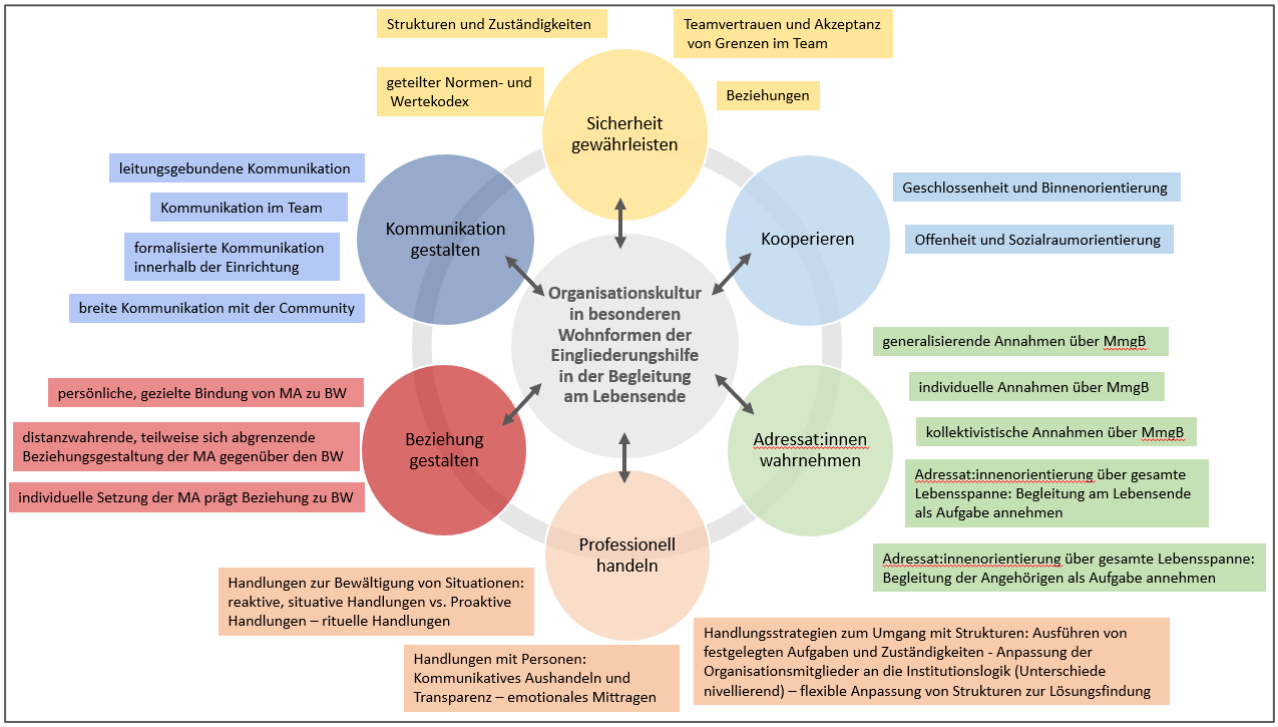

Abbildung 9: Darstellung der Typiken und dazugehörigen Typen zur Organisationskultur in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe in der Begleitung am Lebensende

Sicherheit gewährleisten

Ein Ergebnis der qualitativen Auswertung ist, dass sowohl Bewohner*innen als auch Mitarbeitende ein hohes Bedürfnis nach Sicherheit in der existenziellen Situation der Begleitung am Lebensende haben. So fragen Bewohner*innen die Unterstützung der Mitarbeitenden an: *„Ja, ein kleines bisschen, weil meine Auffangpersonen sind eigentlich die Betreuer gewesen immer“* (BW4, Z. 219 f.). Die Vergleichsdimension der Sicherheit und die herausgearbeiteten Orientierungsrahmen verdeutlichen in allen Einrichtungen die Bedeutung der Sicherheit für Mitarbeitende, wie z.B. in folgendem Zitat: *A: „Aber ich denke auch, so ein bisschen absichern, weil…“ / I: „Was genau möchten Sie absichern?“ A: „Ja, das ist ja eine Situation, die nicht immer ist, aber die ist zu gefährlich; der kommt nach Hause und stirbt jetzt sofort und man hat nichts geschafft zu machen, wer weiß, was. Aber man muss sich absichern“* (WS3, Dok1, Z. 325-336).

„Sicherheit gewährleisten“ stellt eine zentrale Anforderung in der Begleitung am Lebensende in Einrichtungen der Eingliederungshilfe dar. Sicherheitsstiftende Elemente unterscheiden sich dabei in Einrichtungen und es werden folgende Umsetzungspraktiken im Material identifiziert: (1) Teamvertrauen und Akzeptanz von Grenzen im Team, (2) Strukturen und Zuständigkeiten, (3) Leitungsperson, (4) geteilter Normen- und Wertekodex.

Teamvertrauen und Akzeptanz von Grenzen umfasst eine hohe persönliche Verbundenheit im Team sowie eine ausgeprägte Teamkohäsion, die in der Begleitung am Lebensende Orientierung

stiften und Grundlage für Handeln sowie Entscheidungen sind. Folgender Einzelfall stellt ein Beispiel für Teamvertrauen dar:

> *A: „Das kann sich ja auch durchaus in der Endphase verändern. Jemand, der immer mittendrin sein wollte, möchte es vielleicht nicht mehr. Und jemand, der immer außen vor war, will es vielleicht. So. Und diese Auseinandersetzung führt ja dann das Team."*
> *B: „Ja. Jaja."*
> *A: „Und das wird ja dann in dem Moment, umso finaler es wird, umso wichtiger wird das Team." (WS1, Z. 1081-1089)*

Über Strukturen und Zuständigkeit kann ebenfalls Sicherheit gewährleistet werden. Diese Umsetzungspraktik zeigt sich in zahlreichen Strukturen und zugewiesenen Aufgaben in einer Einrichtung, spezialisierten Teilbereichen sowie Aufgabenverteilung. Die Begleitung am Lebensende ist hierbei in erheblichem Maße von den zugewiesenen und selbst angenommenen Aufgaben abhängig. In folgendem Beispiel wird dieses sicherheitsstiftende Element deutlich:

> *„Also wir sind da wirklich dabei, die Koordinatoren vor allen Dingen, in den Wohngruppen auch diese Patientenverfügungen vorzustellen und zu sagen, dass man diese wirklich auch schon ausfüllen soll, bevor irgendwas ist, damit kein Druck ist, sondern diese Patientenverfügungen ohne Druck aufgenommen werden können." (WS2, Z. 920-924)*

Sicherheit durch eine Leitungsperson beschreibt eine Ausrichtung der Mitarbeitenden auf die Leitungsfigur, welche bei Fragen in der Begleitung am Lebensende immer kontaktiert wird, Sicherheit stiftet und über alle Prozesse informiert ist. Folgendes Zitat steht beispielhaft für dieses sicherheitsstiftende Element:

> *I: „Wer ist als erstes da?"*
> *A: „Cheffe"*
> *[…]*
> *A: „Ja, weil ich habe gedacht, dass die erste Info geht sofort - muss er angerufen werden, dass das der Stand der Dinge ist. Und dann übernimmt die Gruppe das und macht dann die Arbeit schon." (WS3, Teil 1, Z. 150-167)*

Durch einen geteilten Normen- und Wertekodex, auf den Mitarbeitende und Bewohner*innen einer Einrichtung zurückgreifen, kann Sicherheit in der Begleitung am Lebensende geschaffen werden. Der Erhalt der Werte und Normen hat eine hohe Priorität. Dieses sicherheitsstiftende Element wird im folgenden Beispielzitat deutlich:

> *„Ich glaube, was vielen Bewohnern hilft, die haben einen ganz festen Glauben davon, was dann passiert, wenn man stirbt. Also für die ist das überhaupt kein Zweifel oder kein Thema. Und auch das gibt, glaube ich, ganz vielen Bewohnern so Sicherheit. Es ist ganz selbstverständlich, dass Mama und Papa bei den Engeln sind sozusagen, und dass es da gut ist. Also, und damit ist es dann, glaube ich, manchmal sehr viel leichter für die, mit solchen Prozessen umzugehen, wenn Mitbewohner versterben, die sind einfach nur jetzt gerade in einem anderen Raum sozusagen, aber die sind nicht weg so." (WS4, Dok1, Z. 1010-1017)*

Die Bedeutsamkeit von engen Beziehungen kann als ein Wert von Einrichtungen deklariert werden, welcher ebenfalls sicherheitsstiftend wirkt, da Beziehungen von Mitarbeitenden und Bewoh-

ner*innen Handlungssicherheit oder emotionale Sicherheit herstellen können. Mitarbeitende äußern: *„Und da ist es natürlich immer gut, wenn man dann so Kollegen kennt, die die Bewohner länger kennen, die dann vielleicht auch noch die Angehörigen, die Eltern kannten, wenn jetzt jemand mit 70 verstirbt, leben die Eltern ja da nicht mehr, aber der noch ein bisschen was weiß. Wenn derjenige jetzt in den letzten Jahren nicht viel gesprochen hat, wie ist denn vielleicht die Kindheit gewesen oder wie ist denn die Prägung gewesen?“* (WS4, Dok. 1, Z.893-902)
Bewohner*innen beschreiben Mitarbeitende als Vertrauensperson, die Sicherheit geben. *A: „also ich guck schon, wer im Dienst ist oder nicht [unv.??]. I: „du überlegst dir das vorher, zu wem du gehst?“ A: „ja, also ich hab ne Vertrauensperson“ (BW3)*

Kooperieren

Über den Schritt der Abstraktion der Orientierungsrahmen bei der Typenbildung wird in Hinblick auf die Kooperation von Organisationen der Eingliederungshilfe ein Kontinuum zwischen (1) Geschlossenheit/Binnenorientierung und (2) Offenheit/ Sozialraumorientierung deutlich, welches die Begleitung am Lebensende prägt.
Die Annahmen von Organisationen über ihre Umwelt und die eigene Verortung der Einrichtung in der Umwelt sind Teil der Basisannahmen und damit in der Organisationskultur verankert.

Geschlossenheit und Binnenorientierung beinhalten eine klare interne Ausrichtung von Einrichtungen. Sie sichern Qualität, indem sie interne Lösungen und eigene Spezialdienste oder ausdifferenzierte Abteilungen für die Versorgung der Bedarfe schaffen. Externe Einflüsse werden eher vermieden. Bei einer Vielzahl von internen Strukturen und fehlender Transparenz oder Vernetzung kann es zu fehlenden Informationen zu bestehenden Ressourcen kommen.

Deutlich wird diese Umsetzungspraktik anhand folgenden Beispiels, in dem ein hausinterner Hospizdienst geschaffen wurde, den jedoch nicht alle Mitarbeitenden kennen:

> *„Wir haben lange Zeit halt schon mit dem Palliativ-Netz zusammengearbeitet, mit dem Hospiz-Netz zusammengearbeitet, und auf einmal gibt es Einrichtungs-Paten; was machen die? Sind die für uns auch zuständig? Was machen die denn überhaupt? So ist das manchmal. Die Informationspolitik ist da nicht immer so einwandfrei“* (WS2, Z. 1276-1280)

Offenheit und Sozialraumorientierung beschreiben demgegenüber das Verhalten von Einrichtungen, externe Ressourcen, u. a. aus dem Sozialraum zu nutzen, sich dem Sozialraum gegenüber zu öffnen und diesen als gewinnbringend zu erachten. Es besteht in diesem Fall eine Offenheit, externe Expertise anzunehmen.

> *„Ich würde zuerst Palliativnetz-Dienst anrufen, dass die da reinkommt oder er, dass ich einen Arzt habe, wenn irgendwas ist, dass ich nicht auf den Hausarzt angewiesen bin, sondern dass ich im Palliativ Netzwerk anrufen kann, dass jemand kommt.“* (WS3, Teil 1, Z. 221-224)

Adressat*innen wahrnehmen

In der Wahrnehmung der Adressat*innen können zwei Ebenen unterschieden werden: Zum einen die Perspektive der Mitarbeitenden auf die Bewohner*innen, zum anderen das mit der Wahrnehmung der Adressat*innen verknüpfte Professionsverständnis der Einrichtung und der Mitarbeitenden, sich für Menschen in der gesamten Lebensspanne unter Einbezug zentraler Akteur*innen zuständig zu fühlen.

Hinsichtlich der Perspektive von Mitarbeitenden auf Bewohner*innen werden verschiedene Varianten von Einstellungen von Mitarbeitenden deutlich, die sich in den Grundannahmen von Organisationen der Eingliederungshilfe finden und die Begleitung am Lebensende beeinflussen. Wahrnehmung der Bewohner*innen über: (1) kollektivistische Annahmen, (2) generalisierende Annahmen oder (3) individuelle Annahmen. Diese Annahmen bei Mitarbeitenden, rechtlichen Betreuer*innen oder Angehörigen zeigen sich vor allem bei der Wahrnehmung von Wünschen von Menschen mit geistiger Behinderung und der Reaktion auf diese bzw. bei der Bewertung der Selbstbestimmung und Selbstvertretung. Daneben werden sie ebenfalls im Selbstverständnis der Einrichtung sowie in der Gestaltung der Abschiedskulturen von Einrichtungen ersichtlich.

Kollektivistische Annahmen über Menschen mit geistiger Behinderung beschreibt eine Variante, bei der das Kollektiv Vorrang gegenüber dem Individuum hat, bei dem also das Kollektiv die Gesamtbewohner*innenschaft bzw. die Organisationsgesamtheit Vorrang vor Individualität hat. Kollektivistische Annahmen führen eher zu stark ritualisierten Abschiedsfeiern für das Kollektiv, bei denen das Teilen der Trauer erwartet wird und weniger individuelle bzw. freiwillige Optionen bestehen. Ein Beispiel für kollektivistische Annahmen:

> *„Dann hat sie die Leute versorgt, ich habe T versorgt, habe ihn schön hingelegt und habe noch eine Kerze ans Bett gestellt. Wir hatten verabredet, jetzt holst du einen Bewohner nach dem anderen runter und dann zeigen wir - gehen wir ihnen zum T.“* (WS4, Dok1, Z. 602-605)

Generalisierende Annahmen über Menschen mit geistiger Behinderung beschreibt Einstellungen, bei der Annahmen verallgemeinert und auf eine gesamte Gruppe, einen Personenkreis übertragen werden. So bestehen bspw. generalisierende Annahmen über die Kompetenzen eines Menschen, die sich auf den Umgang mit Wünschen am Lebensende etc. auswirken. Generalisierungen erfolgen in unterschiedlichem Ausmaß: Sie können bspw. auf Ebene einer Wohngruppe erfolgen, in Bezug auf einen Personenkreis oder auch in Bezug auf die Klientel der gesamten Einrichtung. In der Gestaltung der Abschiedskultur in Einrichtungen, in denen generalisierende Grundannahmen bestehen, wird eher eine Orientierung auf eine Gruppe von Adressat*innen deutlich und es werden weniger individuumsorientierte Angebote geschaffen.

> *„Dann kommt also ein Betreuter, dem man nicht so viel zumutet, eigentlich eher so für einfältig hält, und der tritt dann, ein Mensch mit Downsyndrom, auf den T zu und streicht ihm übers Haupt.“* (WS4, Dok1, Z. 605 ff.)

> *„Wir haben auch einige Bewohner, die sind schon so lange hier, die - Also, egal, wer beerdigt wird, Hauptsache Kaffee und Kuchen gibt es dann mal. Also, ach, da ist jemand gestorben, oh, Kirchenglocken? Wo gibt es hier jetzt Kaffee und Kuchen? Alles klar. Ja, gibt es halt auch. Aber das ist okay dann.“* (WS2, Z. 2343-2346)

> *„Bei ganz vielen fehlt ja das Verständnis für diese Einzelheiten, ja? Die können dann oft sagen, ich möchte zu Hause sterben oder ich möchte keinen Schlauch in den Bauch bekommen, aber bei anderen Einzelheiten, die wir so ankreuzen würden in einer Patientenverfügung, das verstehen die nicht. Das kann man auch nicht, ja, nicht vermitteln, nein."* (WS3, Dok1, Z. 882-886)

Individuelle Annahmen über Menschen mit geistiger Behinderung beschreibt eine Einstellungsform, bei der das Individuum mit seinen Bedürfnissen in den Fokus gestellt wird und Personzentrierung als zentrale Leitidee gelebt wird. Diese Annahme kann sich in der Begleitung am Lebensende bspw. in der Form zeigen, dass die Wünsche eines Menschen berücksichtigt und individuelle Lösungen gefunden werden. Individuelle Annahmen können die Abschiedskultur insofern beeinflussen, dass diese eher situativ und freiwillig gestaltet wird.

> *Ja, also das kann man, einfach nur, um das noch mal zu bestätigen, generell sagen, dass Beziehungsarbeit hier einen ganz großen Stellenwert hat und dass wir zum Beispiel auch eigentlich sehr, sehr fest in bestimmten Häusern arbeiten und nicht irgendwie in allen Häusern. Also klar wollen wir uns unterstützen, aber wir wollen wirklich einem Team zugeordnet arbeiten, um die Bewohner wirklich individuell unterstützen zu können und gezielt unterstützen zu können, sie wirklich - wirklich mit ihnen vertraut zu sein (WS4, Dok1, Z. 363-369)*

Sich als Mitarbeitende der Eingliederungshilfe für Menschen in der gesamten Lebensspanne zuständig zu fühlen und alle Lebensphasen als bedeutsam anzuerkennen, stellt eine Form der Adressat*innenorientierung dar. Dabei kann zwischen dem Selbstverständnis einer Einrichtung und dem Selbstverständnis der Mitarbeitenden unterschieden werden. Beispiele für die Wahrnehmung von Zuständigkeiten sind, (1) die Begleitung am Lebensende als Aufgabe anzunehmen oder (2) die Begleitung der Angehörigen als Aufgabe anzunehmen.

Die Begleitung am Lebensende als Aufgabe der Eingliederungshilfe anzunehmen, stellt eine Grundvoraussetzung dar (Ergebnis aus Förderphase 1), damit eine Organisation offen für die Begleitung am Lebensende ist. Sie bildet somit eine zentrale Grundannahme, die in der Organisationskultur verankert sein muss. Inwiefern Einrichtungen die Aufgabe annehmen, ob als normativen Auftrag, als Erfüllung einer Aufgabe des Kostenträgers oder als Aufgabe einer getragenen Gemeinschaft etc., ist dabei sehr unterschiedlich. Dies wird in den Daten bspw. wie folgt deutlich:

„Bis jetzt im Moment ist das so, wenn es halt in diese Phase kommt, dann kommen die alle ins Haus A, weil bei uns keine Nachwache ist und, ja, und unser Haus bietet keine - was heißt „bietet", aber keine Pflege. Das ist so das Konzept und deswegen... Deshalb sind jetzt in letzter Zeit viele hierhin gekommen von uns." (WS2, Z. 301-307)

Die Begleitung der Angehörigen als Aufgabe annehmen stellt eine weitere Form des Professionsverständnisses und der Adressat*innenorientierung dar. Es wurde in den befragten Einrichtungen deutlich, dass alle Mitarbeitenden die Angehörigen als wichtige Personen für Menschen am Lebensende einordnen, gleichzeitig bestehen Unterschiede in der Form des Einbezugs und der Bewertung dieser Aufgabe, wie anhand folgender Fallbeispiele verdeutlicht wird.

> *A: „Es gibt Angehörige, zu denen sind wir nach Hause gefahren, weil wir gar nicht uns getraut haben, das am Telefon zu machen." (WS4, 1.Dokument, Z. 1177f.)*

A: „Was ich auf jeden Fall sagen kann, ist, sollten Angehörige bei dem Sterbeprozess dabei sein, dann ist das auch definitiv ein erheblicher Mehraufwand für die Kolleginnen und Kollegen vor Ort, weil die halt auch begleitet werden müssen." (WS2, Z. 2109-2111)

Professionell handeln

„Professionell handeln" beschreibt die Art und Weise, wie Organisationsmitglieder von besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe im Rahmen der Begleitung am Lebensende aus ihrer Rolle als Mitarbeitende heraus handeln. Die Einordnung des Handelns als „professionell" liegt in der Erhebungsperspektive begründet, wonach Mitarbeitende aus ihrer Rolle als Professionelle im Rahmen der Workshops Aussagen tätigen. Sie beschreiben somit ihr professionelles Handeln. Es wird unterschieden zwischen Handlungen in Bezug auf Personen, Handlungen zur Bewältigung von Situationen und zum Umgang mit Strukturen. Folgende Umsetzungspraktiken zeigen sich im vorliegenden Material:

- Personenbezogene Handlungen: (1) Kommunikatives Aushandeln und Transparenz und (2) Emotionales Mittragen
- Handlungen zur Bewältigung von Situationen: (1) Reaktive, situative Handlungen vs. Proaktive Handlungen und (2) Rituelle Handlungen
- Handlungsstrategien zum Umgang mit Strukturen: (1) Ausführen von festgelegten Aufgaben und Zuständigkeiten; (2) und Anpassung der Organisationsmitglieder an die Institutionslogik (Unterschiede nivellierend) und (3) Flexible Anpassung von Strukturen zur Lösungsfindung

Diese Handlungsmöglichkeiten sind in Form von Basisannahmen in der Organisationskultur verankert und beeinflussen damit die Begleitung am Lebensende.

„Kommunikatives Aushandeln und Transparenz" stellt eine Umsetzungspraktik des professionellen Handelns dar, die sich auf die jeweiligen Teams in der Begleitung am Lebensende bezieht. So zeigt sich, dass einige Organisationen das Team als zentrale Instanz in der Begleitung am Lebensende einbeziehen und Kommunikation und Transparenz im Team als grundlegende Prinzipien vertreten werden. Da Kommunikation ein eigenes Thema von Organisationen in der Begleitung am Lebensende darstellt, werden die verschiedene Kommunikationswege und -möglichkeiten unter „Kommunikation gestalten" spezifiziert. Folgendes Beispiel steht für eine teamorientierte Kommunikation und das Schaffen von Transparenz:

M: „Die ich ja zumindest auch koordiniere. Meistens rechtliche Betreuung und die Kollegen dann [unv. bis] Also bei uns ist es ja so festgelegt, dass nur die Teamleitung die Kollegen anruft.
Q: „Ja, so haben wir das im Team bei uns besprochen."
I: „Bei der Teamleitung läuft es dann zusammen."
Q: „Genau, dass nicht eine Person von drei Leuten, Mitarbeitenden, informiert wird." (WS1, Dok2, Z. 178-187)

Die Umsetzungspraktik emotionales Mittragen beschreibt eine hohe emotionale Verbundenheit zwischen Mitarbeitenden und Bewohner*innen bzw. Mitarbeitenden sowie eine Beachtung der

emotionalen Belastung im Kontext der Begleitung am Lebensende. Das Handeln ist deutlich von der eigenen Emotion als Mitarbeiter*in oder von der fremd zugeschriebenen Emotion der Bewohner*innen geprägt. Folgendes Fallbeispiel verdeutlicht diese Handlungsform:

> *„Und dann gibt es ja immer noch das ganze andere drum herum. Und da ist es natürlich immer gut, wenn man dann auf die Kollegen, die schon so lange da sind und, wie gesagt, denen das auch ein Leichtes ist wie R_W oder auch GL_A oder so, dass man die anrufen kann und die die anderen, die dann jederzeit auch gerne bereit sind, einem zur Seite stehen, unterstützen oder - und wenn es nur ist, dass sie sich mal in die Gruppe setzen, eine halbe Stunde, dass man selber durchatmen kann oder so. Also das ist der Vorteil [dieser Einrichtung], dass dann immer auch jemand zugegen ist und dann auch gerne abends um 23 Uhr noch mal kommt oder so. Oder ich bin mit einem Kollegen dann anschließend noch spazieren gegangen, weil ich einfach mal raus musste. Der sagte, komm, ich muss mit dem Hund raus, komm, wir gehen jetzt mal eine Runde so einfach. Solche Sachen." (WS4, Dok1, Z. 628-640)*

Reaktive, situative Handlungen vs. Proaktive Handlungen beschreibt das Handeln von Einrichtungen, die punktuell präventiv und proaktiv Angebote schaffen z. B., um die Wünsche der Klient*innen zu erfassen. Gleichzeitig zeigen diese Einrichtungen auch reaktives, situatives Verhalten, indem sie sich nicht auf die Begleitung am Lebensende und die mit ihr einhergehenden Themen vorbereiten, sondern spontan reagieren. Abhängig von der Situation werden Möglichkeiten geschaffen oder die Grenzen der situativen Machbarkeit begründen fehlende Handlungsoptionen. Folgendes Fallbeispiel verdeutlicht eine reaktive Handlung, es wird nicht grundsätzlich eine Kooperation mit einer*m muslimischen Seelsorger*in gepflegt, sondern diese wird im Bedarfsfall spontan organisiert.

> *I: „Und das kann mal auch durchaus ein muslimischer Seelsorger sein, der da zuständig ist?"*
> *M: „Wenn die Wünsche da sind, ja."*
> *P: „Das würden wir organisieren. Da würden wir jemanden finden, definitiv. Da bin ich mir hundertpro sicher."*
> (WS1, Teil1, Z. 688-698)

Proaktive Handlungen umfassen hingegen z. B. das Verfassen einer Patient*innenverfügung oder anderweitiges Festhalten von Wünschen.

Die Umsetzungspraktik der rituellen Handlungen umfasst das Handeln der Organisationsmitglieder, das wiederkehrend und gewohnt stattfindet, das in der Organisation verankert und in seiner Durchführung erprobt ist. Rituelle Handlungen können sowohl bewusst als auch unbewusst ausgeführt werden. Besonders in der Abschiedskultur von Einrichtungen der Eingliederungshilfe werden häufig rituelle Handlungen eingesetzt, wofür folgendes Fallbeispiel exemplarisch ist:

> *„Also das erleben wir bei uns in der Tagesstruktur auch auf jeden Fall. Wenn - wir haben natürlich dann auch Rituale, wenn jemand verstirbt. Also wir setzen uns dann zum Beispiel zusammen, haben so ein Erinnerungsbuch. Dann schreiben wir zum Beispiel irgendwie bestimmte Sachen auf, was halt von den Teilnehmenden kommt so, was die Person ausgemacht hat." (WS2, Z. 2393-2397)*

Ausführen von festgelegten Aufgaben und Zuständigkeiten beschreibt einen Handlungsmodus von Organisationsmitgliedern, bei dem im eigenen Zuständigkeitsbereich gehandelt und darüberhinausgehende Aufgaben oder Informationen an andere Personen, die zuständig sind, weitergeleitet

werden. Was mit der weitergegebenen Information passiert, wird nicht überprüft. Teilweise sind die Organisationsmitglieder nicht über alle Zuständigkeiten in der Organisation informiert.

> *„Wir informieren immer die Bereichsleitung und hoffen, dass die das dann weitergeben an die Wohngruppen dementsprechend oder an die verschiedenen Bereiche, aber..." (WS2, Z. 834 f.)*

Anpassung der Organisationsmitglieder an die Institutionslogik (Unterschiede nivellierend) umfasst das Handeln der Organisationen, welches darauf ausgelegt ist, institutionelle Logiken und Abläufe zu bedienen, wobei Personzentrierung in den Hintergrund rücken kann. Ein solches Handeln lässt wenig Raum für Individualität. Folgendes Fallbeispiel verdeutlicht das Spannungsfeld zwischen Personzentrierung und Institutionslogik, in dem sich Organisationen der Eingliederungshilfe unterschiedlich positionieren:

> *„Das ist halt die Frage natürlich immer, welche Möglichkeiten habe ich da. Also ich muss ja irgendwie immer, wenn jemand jetzt rund um die Uhr eine Begleitung braucht, selbst wenn nachts jemand da sein muss, muss ich mir natürlich hier überlegen, weil wir hier keine Nachtwache haben, wir haben auch keine Nachtbereitschaft hier. Und ist das etwas, was geht, oder muss ich darüber nachdenken, gibt es eine Möglichkeit, ein Wechsel ins Haus D, das haben wir jetzt bei Leuten, die halt - wo der Hilfebedarf größer wird, da haben wir jetzt gerade noch jemanden umziehen lassen ins Haus D. Das muss natürlich auch immer gerade passen just. Und ansonsten ist das natürlich, da kann ich halt tatsächlich noch mal gucken, kriege ich einen Pflegedienst, kann ich das unterstützen, mitmachen? Wenn das alles nicht geht, also ich werde es natürlich nicht machen können, dass ich über ein Jahr jemanden so intensiv begleite, wie wir das im Haus D seinerzeit gemacht haben. Das würde ich personaltechnisch gar nicht hinkriegen. Und dann muss in dem Fall tatsächlich über einen Umzug nachgedacht werden, wo es nicht rein hier fachliche Gründe jetzt vielleicht hat, weil das Personal das nicht mehr schafft." (WS3, Dok1, 1200-1214)*

Flexible Anpassung von Strukturen zur Lösungsfindung beschreibt das Handeln von Organisationsmitgliedern, auf Herausforderungen in der Begleitung am Lebensende z. B. aufgrund der leistungsrechtlichen Regelungen flexibel zu reagieren und personzentrierte Lösungen zu entwickeln, damit eine Begleitung am Lebensende möglich ist. Folgendes Beispiel verdeutlicht diesen Typ:

> *„Also in dem konkreten Fall seinerzeit haben wir das so gemacht, dass wir das eingekauft haben, aber aus dem Personaletat bezahlen mussten, weil es schließt sich ja aus, wenn die bei uns eine Kostenzusage haben, dass die dann noch Pflegeversicherung in irgendeiner Art mit einbeziehen können. Der Kostenträger, der kriegt halt für jemanden, der eingestuft ist, kriegt der dann maximal 266,00 € im Monat. Und damit ist das ausgeschlossen, dass wir einen Pflegedienst über die Pflegekasse bezahlen." (WS3, Dok1, Z. 1024-1030)*

Beziehung gestalten

Unter der Anforderung „Beziehung gestalten" lassen sich verschiedene Möglichkeiten, wie Mitarbeitende Beziehungen zu Bewohner*innen in besonderen Wohnformen gestalten bzw. wie die Beziehungsgestaltung in der Begleitung am Lebensende eine Rolle spielt, fassen. Annahmen über die Natur sozialer Beziehungen machen die Organisationskultur im Kern aus und die Formen der Beziehungsgestaltung in Organisationen zeigen auf, wie Beziehungen und darauf bezogene Grundannahmen im Kontext der Begleitung am Lebensende von Bedeutung sind. Diese vier Umsetzungs-

praktiken konnten aus dem Material erarbeitet werden: (1) distanzwahrende, sich teilweise abgrenzende Beziehungsgestaltung der Mitarbeitenden gegenüber den Bewohner*innen, (2) individuelle Setzung der Mitarbeitenden prägt Beziehung zu Bewohner*innen und (3) persönliche, gezielte Bindung von Mitarbeitenden zu Bewohner*innen.

Eine distanzwahrende, sich teilweise abgrenzende Beziehungsgestaltung der Mitarbeitenden gegenüber den Bewohner*innen beinhaltet eine starke Grenzsetzung zwischen beiden Personengruppen, wobei Mitarbeitende Unterschiede zwischen sich und „den Bewohner*innen" beschreiben. Im Spannungsfeld von Nähe und Distanz positionieren sich Mitarbeitende nach diesem Typ eher auf Seite der Distanz.

> *„Ja, bei uns ist es dann halt so, wenn die Menschen jetzt hier ins Haus A gehen, dann sind sie nicht mehr uns in der Tagesstruktur. Das ist dann einfach vom Kostenträger so. Und, ja, wir haben leider nicht die Zeit, dann auch immer jetzt wirklich wöchentlich oder so Besuche zu tätigen. Das findet dann vereinzelt statt, aber keine Regelmäßigkeit mehr." (WS2, Z. 1523-1527)*

Die Umsetzungspraktik „individuelle Setzung der Mitarbeitenden prägt die Beziehung zu den Bewohner*innen" beschreibt Formen der Beziehungsgestaltung, die in hoher Abhängigkeit von den Mitarbeitenden einer Einrichtung und ihrer individuellen Setzung in der Beziehungsgestaltung stehen. Beziehungsgestaltung wird weniger organisational angeleitet, sondern liegt in umfänglicher Verantwortung bei den einzelnen Mitarbeitenden. Dies verdeutlicht sich in folgendem Beispiel:

> *I: „Vielleicht können Sie in der Tat noch mal aus Ihrer Perspektive jetzt umgekehrt sagen, das, was Sie sich eigentlich wünschen, wenn jemand von draußen reinkommt, oder denken Sie, oh, das, was die jetzt tut, täte ich auch gerne und Händchen halten wäre eigentlich schön, wenn ich das könnte?"*
>
> *A: „Nein, das würde ich jetzt nie so sagen. Das würde ich sehr gerne abgeben. Und ich würde mich freuen, wenn es so einen Menschen geben würde in diesem Moment, weil das ist schon sehr schwierig, wenn du da arbeitest und diesen Menschen kennst du ja auch schon länger. Und dieses Begleiten, das würde ich schon überlassen einem Profi. Das würde ich dann schon." (WS3, Dok2, 250-259)*

Persönliche, gezielte Bindung von Mitarbeitenden zu Bewohner*innen beschreibt eine Form der Beziehungsgestaltung, die besonders von Nähe geprägt ist und bei der das gemeinsame Da-Sein in einer Gemeinschaft im Fokus steht. Es geht hierbei nicht nur um Beziehung, sondern um Bindung, die über jahrelange Beziehungen zwischen Mitarbeitenden und Bewohner*innen gewachsen ist. Voraussetzung für diese Form der Beziehungsgestaltung ist eine langjährige Zugehörigkeit zur Einrichtung von Bewohner*innen und Mitarbeitenden.

> *„Und ein ganz wichtiger Punkt wäre, man würde sie nicht am ersten Tag mitnehmen, aber sobald man so ein bisschen eine Idee hat, würde man die Mitbewohner mitnehmen. Wir sind ja als Wohn- und Lebensgemeinschaft, das ist ja sozusagen [Schicksal]. Nachdem die Mitarbeiter informiert sind und die Angehörigen. Es gibt ja in jeder Gruppe immer Bewohner, die das ganz rege mitleben, die sagen, der war wieder beim Arzt und wie geht es dem so und ich mache mir Gedanken und so weiter, dann würde man natürlich auch gucken, dass man die vielleicht nicht am ersten Tag, aber vielleicht in den ersten zwei, drei Tagen oder so mitnimmt und sagt,*

da geht es jetzt zu Ende oder dass man das halt auch das Thema sozusagen immer wieder mit den Bewohnern bewegt." (WS4, Dok1, Z. 215-225)

Kommunikation gestalten

Die Anforderung „Kommunikation gestalten" beinhaltet verschiedene Kommunikationsweisen in Organisationen der Eingliederungshilfe im Kontext der Begleitung am Lebensende. Sie beschreiben, welche Kommunikationswege in Organisationen bestehen, welche Abläufe üblicherweise genutzt werden, die sehr unterschiedlich ausfallen können, und verweisen auf Grundannahmen von Organisationen, die Struktur, Sicherheit und Orientierung geben.
Folgende Kommunikationsweisen konnten im Datenmaterial ausgemacht werden: (1) Kommunikation im Team, (2) formalisierte Kommunikation innerhalb der Einrichtung, (3) leitungsgebundene Kommunikation, (4) breite Kommunikation mit der Community.

Kommunikation im Team beschreibt eine Kommunikationsform in Organisationen, bei der Team-Austausch und die Übermittlung von Informationen primär an das Team und sekundär an Bewohner*innen, Angehörige, etc. im Vordergrund steht. Teamorientierte Kommunikation wird in folgendem Beispiel deutlich:

A: „Die ich ja zumindest auch koordiniere. Meistens rechtliche Betreuung und die Kollegen dann [unv. Bis] Also bei uns ist es ja so festgelegt, dass nur die Teamleitung die Kollegen anruft."

B: „Ja, so haben wir das im Team bei uns besprochen."

I: „Bei der Teamleitung läuft es dann zusammen."

B: „Genau, dass nicht eine Person von drei Leuten, Mitarbeitenden, informiert wird." (WS1, Dok2, Z. 178-187)

Als weitere Kommunikationsweise in Organisationen der Eingliederungshilfe konnte „formalisierte Kommunikation innerhalb der Einrichtung" ausgemacht werden. Diese beschreibt formalisierte Kommunikationsabläufe, die eingehalten werden. So agieren Mitarbeitende je nach Zuständigkeitsbereich und informieren, entsprechend des Ablaufs und der innerorganisatorischen Logik andere Mitarbeitende, Bewohner*innen etc. Folgendes Fallbeispiel kann angeführt werden:

„Ja. Also bisweilen ist das organisatorisch einfach so. Genauso, wie wir auf der Ebene der Dokumentation bei [Name des Dokumentationssystems] festgestellt haben, wenn ich in der Eingliederungshilfe tätig bin, komme ich nicht - auf der Ebene digital nicht weiter. Aber es ist tatsächlich auch bislang so organisatorisch, dass wir - dass der zuständige Einsatzbereich der [einrichtungsinterner Palliativ- und Hospizdienst] bislang hier für den Bereich der Eingliederungshilfe so definiert ist. Ja" (WS2, Z. 1319-1324)

Leitungsgebundene Kommunikation umfasst Kommunikation, die auf die Leitungsfigur ausgerichtet ist bzw. bei der die Leitung in viele/alle Prozesse eingebunden ist. Leitung ist somit sofort informiert und kann entsprechend agieren oder eingreifen. Ein Beispiel für diesen Typ:

I: „Wer ist als erstes da?"

A: „Cheffe"

> *[…] weil ich habe gedacht, dass die erste Info geht sofort - muss er angerufen werden, dass das der Stand der Dinge ist. Und dann übernimmt die Gruppe das und macht dann die Arbeit schon." (WS3, Teil 1, Z. 150-167)*

Eine breite Kommunikation mit der Community beschreibt das kommunikative Agieren in Organisationen, bei dem auch Personen über die Einrichtung hinaus in Kommunikationswege involviert sind (z.B. Mitarbeitende/Bewohner*innen desselben Trägers, Angehörige, etc.). Auch diese Form der Kommunikation beeinflusst die Begleitung am Lebensende, da bspw. Angehörige als Teil der Einrichtungsgemeinschaft zentrale, aktive Akteur*innen darstellen. Dazu kann folgendes Fallbeispiel herangezogen werden:

> *B: „Also so ganz, ganz individuell. Und dann braucht das auch ganz individuell verschieden Zeit und lässt sich dann halt nicht so abrechnen beziehungsweise für den einen ist das wirklich, ja, ist dann erledigt und die sagen dann auch, war nett, dass Sie hier noch die Trauerfeier gemacht haben, aber ich gehe mal davon aus, wir sehen uns nicht wieder, ein schönes Leben noch. Und dann sind die weg. Und es gibt die anderen, die kommen noch wöchentlich, die müssen immer noch - die schickt man dann ja auch nicht weg oder so noch, die kommen dann noch und bringen den Kuchen und dies und das; und das ist mir wichtig und die - oder die gehen dann auch noch mal auf den Friedhof. Also das hat so ganz was Individuelles." (WS4, 1.Dokument, Z. 1177-1188)*

Die sechs Themen (Sicherheit gewährleisten, Kooperieren, Adressat*innen wahrnehmen, professionell handeln, Beziehung gestalten, Kommunikation gestalten) bilden Anforderungen an Einrichtungen der Eingliederungshilfe, die sich in ihrer Organisationsentwicklung mit der Begleitung am Lebensende auseinandersetzen. Wie bereits beschrieben, stellt die sich Landschaft der Eingliederungshilfe hochgradig divers dar, sodass keine Standards für alle Einrichtungen für die „gute Begleitung" als Schlussfolgerung aus den Ergebnissen formuliert werden können.

Durch die Auswertung der Daten können sechs eindeutige Anforderungen an Einrichtungen der Eingliederungshilfe für die Begleitung am Lebensende benannt werden. Die Umsetzungspraktiken hingegen stehen zunächst einmal außerhalb eines Bewertungszusammenhangs. Inwiefern die Umsetzungspraktiken sich positiv oder negativ auf die Begleitung auswirken, ist abhängig von Organisationsstrukturen, -dynamiken, -mitgliedern etc. und muss jede Organisation in kritischer Selbstreflexion ausloten. Durch den Einbezug der Leitideen Selbstbestimmung, Teilhabe, Versorgungssicherheit, Solidarität und Professionalität (siehe PiCarDi1) kann eine normative Bewertung und damit Ausrichtung erfolgen. Im ersten Schritt der Selbstreflexion erfolgt die Dechiffrierung der Organisationskultur zu den sechs Anforderungen. Im zweiten Schritt können die erzielten Ergebnisse der Dechiffrierung mittels der Leitideen normativ eingeordnet werden bzw. Einrichtungen können sich ihrer normativen Ausrichtung vergewissern. Auf Grundlage dieser beiden selbstreflexiven Schritte können Zielperspektiven einrichtungsbezogen entwickelt werden. Die Impulse zur Selbstevaluation können diesen Reflexionsprozess unterstützen.

II.1.2 Teilprojekt PiCarDi-P

Neben einer Darstellung der Stichproben werden in diesem Kapitel Charakteristika der untersuchten Caring Communities aufgezeigt, gefolgt von Ergebnissen, die sich auf die Einbindung von Palliative Care-Einrichtungen sowie Einrichtungen der Eingliederungshilfe in Caring Communities beziehen. Außerdem werden zentrale Erkenntnisse zur Begleitung und Versorgung von Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase herausgearbeitet.

Charakteristika der Stichproben

Die folgende Darstellung der Stichproben der Teilstudien des PiCarDi-P-Projekts gibt einen Überblick über die Teilnehmenden der verschiedenen Erhebungsformen. Zunächst werden die Teilnehmenden des Expert*innen-Workshops, der zehn Gruppendiskussionen der fünf Makroanalysen sowie der zwei Mikroanalysen und Teilnehmende einer zusätzlichen retrospektiven Betrachtung erläutert. Anschließend wird die Kohorte der palliativen und hospizlichen Fachkräfte beschrieben, die an der bundesweiten quantitativen Befragung teilnahm.

In Vorbereitung auf die qualitativen Teilstudien wurde im Oktober 2021 ein Expert*innen-Workshop digital durchgeführt. Insgesamt nahmen neun Fachvertreter*innen teil. Eine Person wurde Mitte November 2021 nachträglich befragt, da sie terminbedingt nicht am Expert*innen-Workshop teilnehmen konnte. Ziel des Workshops war es, aus den Perspektiven der beteiligten Vertreter*innen zu eruieren, welche Erfahrungen in der Einbindung der Eingliederungshilfe bzw. von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in deutschsprachigen Caring Communities und vergleichbaren Netzwerken bestehen und welche Chancen, Strategien und Herausforderungen bei der Berücksichtigung der genannten Zielgruppe möglicherweise zu identifizieren wären.

Die jeweilige thematische Expertise der beteiligten Kolleg*innen wurde im Sinne einer größtmöglichen Heterogenität berücksichtigt. Es nahmen zwei Expert*innen teil, die über Erfahrungen zu regionalen Netzwerken und Caring Communities für Menschen in der letzten Lebensphase verfügen. Jeweils zwei Expert*innen aus der Netzwerkforschung und der sozialräumlichen Inklusion nahmen ebenfalls am Expert*innen-Workshop teil. Vier Personen arbeiteten zur Zeit der Datenerhebung als Koordinator*innen in Caring Communities.

*Abbildung 10: Thematische Schwerpunkte der Teilnehmenden des Expert*innen-Workshops (inkl. Einzelbefragung eines Experten), eigene Darstellung*

Teilnehmende der Makroanalysen

Für die Auswahl der fünf Caring Communities wurde ab November 2021 eine bundesweite Recherche durchgeführt. Bezeichnungen wie „Caring Community“, „Sorgende Gemeinschaft“, „Sorgende Gemeinde“, „Fürsorgliche Gemeinschaft“, „Sorgender Bezirk“ und „Compassionate Community“ wurden bei der Recherche der Caring Communities berücksichtigt. Projekte der Nachbarschaftshilfe (siehe Kap. 3.3) wurden nicht in die projektinterne Datenbank aufgenommen. Insgesamt konnten 56 Caring Communities in Deutschland ausfindig gemacht werden, die sich folgendermaßen auf die einzelnen Bundesländer verteilen:

Bundesland	Anzahl
Baden-Württemberg	25
Bayern	2
Berlin	14
Brandenburg	2
Hamburg	1
Niedersachsen	1
Nordrhein-Westfalen	4
Rheinland-Pfalz	5
Saarland	1
Schleswig-Holstein	1

Tabelle 12: Anzahl der Caring Communities nach Bundesland in Deutschland, eigene Darstellung

Internetrecherchen für die deutschsprachige Schweiz ergaben 45 und in Österreich 27 Caring Communities. Einige Communities bezeichneten sich explizit als „Caring Community“, „Sorgende Gemeinschaft(en)“ oder „Sorgende Gemeinde“. Andere nutzten keinen der Begriffe in ihrem Titel, beschrieben sich aber als Caring Community gemäß der oben genannten Definition. Weder in der deutschsprachigen Schweiz noch in Österreich legte eine Caring Community zum Zeitpunkt der Recherche einen Schwerpunkt auf Menschen mit Behinderung. Jedoch sei erwähnt, dass sich in Österreich bereits mehrere Netzwerkprojekte mit explizitem Einbezug von an Demenz erkrankten Menschen und deren Angehörigen etabliert haben.

Die Auswahl der fünf Caring Communities erfolgte in drei Analyseschritten. Zunächst wurden die recherchierten Caring Communities daraufhin untersucht, welche Netzwerke die grundlegenden Voraussetzungen erfüllen. So mussten sich alle ausgewählten Caring Communities in ihrer Selbstdarstellung in irgendeiner Form als Caring Community/Sorgende Gemeinschaft o.ä. definieren. Weiterhin mussten sie aus informellen und formellen Strukturen bestehen und eine räumliche Gemeinschaft bilden, welche durch mind. eine*n hauptamtliche*n Koordinator*in unterstützt wird. Anschließend wurden Caring Communities, welche Menschen mit Behinderung und/oder den Themenbereich Palliative Care im Blick haben, herausgefiltert und die entsprechenden Caring Communities im weiteren Prozess berücksichtigt. Im letzten Schritt wurden die restlichen Caring Communities mit einer größtmöglichen Heterogenität in den Bereichen Projektphase, regionale Gegebenheiten, Größe und Zusammensetzung ausgesucht.

Die fünf kriteriengeleitet ausgewählten Caring Communities wurden zwischen 2005 und 2021 initiiert. Mit dieser Zeitspanne sollen unterschiedliche Phasen in der Caring Community-Bewegung berücksichtigt werden. Die ausgewählten Caring Communities befinden sich in Norddeutschland (1), Ostdeutschland (1) und Süddeutschland (3). Eine Caring Community hat bereits den Fokus auf die Personengruppe Menschen mit Behinderung gelegt. Eine weitere Caring Community nimmt Senior*innen in den Blick. Eine dritte fokussiert sich auf ein besseres Miteinander aller Menschen von der Geburt bis zum Sterben.

Auch in ihrer Einzugsgröße weisen die Caring Communities eine große Range auf: von kleinen Gemeinden bis zu einer Großstadt. Die ausgewählten Caring Communities haben zwischen einer*m und acht hauptamtlichen Koordinator*innen.

Die fünf ausgewählten und in die Studie einbezogenen Caring Communities weisen sowohl Gemeinsamkeiten als auch Unterschiede hinsichtlich ihrer jeweiligen Strukturen, Teilnehmenden und Inhalte auf. Heterogen stellen sie sich in Bezug auf folgende Aspekte dar:

- verschiedene Bundesländer
- Größe und Infrastruktur
- inhaltliche Schwerpunkte bzw. keine Schwerpunkte
- hauptamtliche Koordinator*innen mit unterschiedlichen Qualifikationen

- verschiedene Zusammensetzungen und thematische Einflüsse (z.B. von Staat, Wirtschaft, Anbieter sozialer Dienste und Bürgergesellschaft)
- Erfahrungen in der Sterbebegleitung
- multiprofessionelle Teams
- Personen mit und ohne (gewünschten) Kontakt zu Familienangehörigen

Unterschiedliche Formen der Partizipation von Menschen mit Behinderung konnten kaum berücksichtigt werden, da die involvierten Caring Communitys insgesamt kaum Erfahrungen in der Beteiligung von Menschen mit Behinderung haben.

Die Untersuchung von fünf Caring Communities umfasste insgesamt 60 Akteur*innen (einige mit Doppelrollen) (Abb. 3). Teilweise nahmen die Personen an beiden Gruppendiskussionen teil, die je Caring Community durchgeführt wurden. Mehrere Personen wurden erst in der ersten Gruppendiskussion als wichtig identifiziert und anschließend zur zweiten Gruppendiskussion eingeladen.

Fünf Selbstvertreter*innen, die entweder selbst eine Behinderung haben oder Kinder mit Behinderung pflegen, brachten ihre Perspektiven auf die Beteiligung von Menschen mit Behinderung und ihren An- und Zugehörigen in Caring Communities ein. Neun hauptamtliche Palliativ- und Hospizmitarbeiter*innen konnten aus dem ambulanten und stationären Bereich für die Gruppendiskussionen gewonnen werden. Sie arbeiten im Kinder- und Jugend- oder im Erwachsenenbereich. Acht Personen aus der Eingliederungshilfe sind u.a. in Wohneinrichtungen oder der Arbeitsvermittlung für Menschen mit Behinderung tätig. Die meisten Teilnehmenden (n=37) wurden dem Sektor „Sonstige“ zugeordnet. Zu diesen gehören z.B. Seelsorger*innen, Pfarrer*innen, Therapeut*innen, Gemeindevertretungen und Behinderten- und Inklusionsbeauftragte. In der Caring Community Ostdeutschland nahmen drei Mitarbeitende aus Wohlfahrtsverbänden teil. In Norddeutschland nahmen Kolleg*innen von einer Fach- und einer Hochschule teil. Für Süddeutschland 2 konnten keine Vertreter*innen aus dem palliativen und hospizlichen Bereich sowie der Eingliederungshilfe für die Gruppendiskussionen gewonnen werden. Neben terminlichen Überschneidungen definierten sie sich teilweise nicht als Teil der Caring Community.

In den Gesprächen der Caring Community Süddeutschland 3 fehlten zwar Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, jedoch waren insgesamt drei palliative und hospizliche Mitarbeiter*innen sowie zwei Selbstvertreter*innen beteiligt.

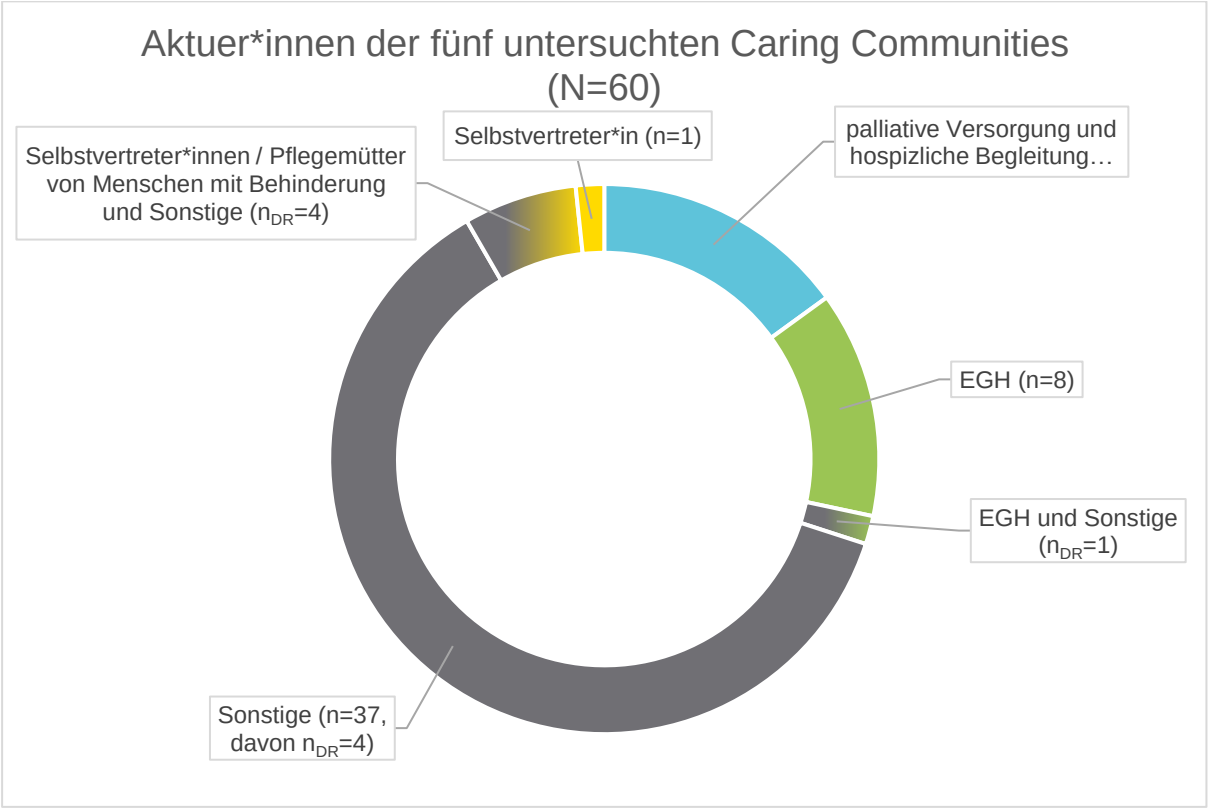

*Abbildung 11: Thematische Schwerpunkte der Teilnehmenden des Expert*innen-Workshops (inkl. Einzelbefragung), eigene Darstellung*

Die Charakteristika der Caring Communities basieren auf der kriteriengeleiteten und somit beabsichtigten heterogenen Auswahl der Caring Communities. Die Caring Community Norddeutschland zielt auf die Inklusion von Menschen mit Behinderung ab, berücksichtigt hierbei jedoch die letzte Lebensphase nicht explizit. Hinweise darauf finden sich in nur geringen Kooperationsstrukturen zwischen Eingliederungshilfe und Palliative Care-Diensten. Eine weitere Caring Community nimmt Menschen mit altersbedingten Beeinträchtigungen, weniger aber Personen mit angeborenen oder im früheren Lebenslauf erworbenen Behinderungen in den Blick, woraus sich eine Fokussierung auf Kooperationen mit Pflegeeinrichtungen und -diensten ergibt. Die Einbindung von Kirchengemeinden und Pfarrer*innen findet sich eher in den ländlich gelegenen Caring Communities. Eine Sensibilisierung für Diversität und Inklusion ließ sich nur in einer Caring Community feststellen.

In Abbildung 4 werden die fünf Caring Communities in Nord-, Ost- und Süddeutschland (3) zusammenfassend im Hinblick auf die an der Begleitung von Menschen mit Behinderung beteiligten Akteur*innen graphisch dargestellt. Die Grundlage hierfür bilden Netzwerkkarten und Transkripte aus zehn Gruppendiskussionen (zwei pro Caring Community).

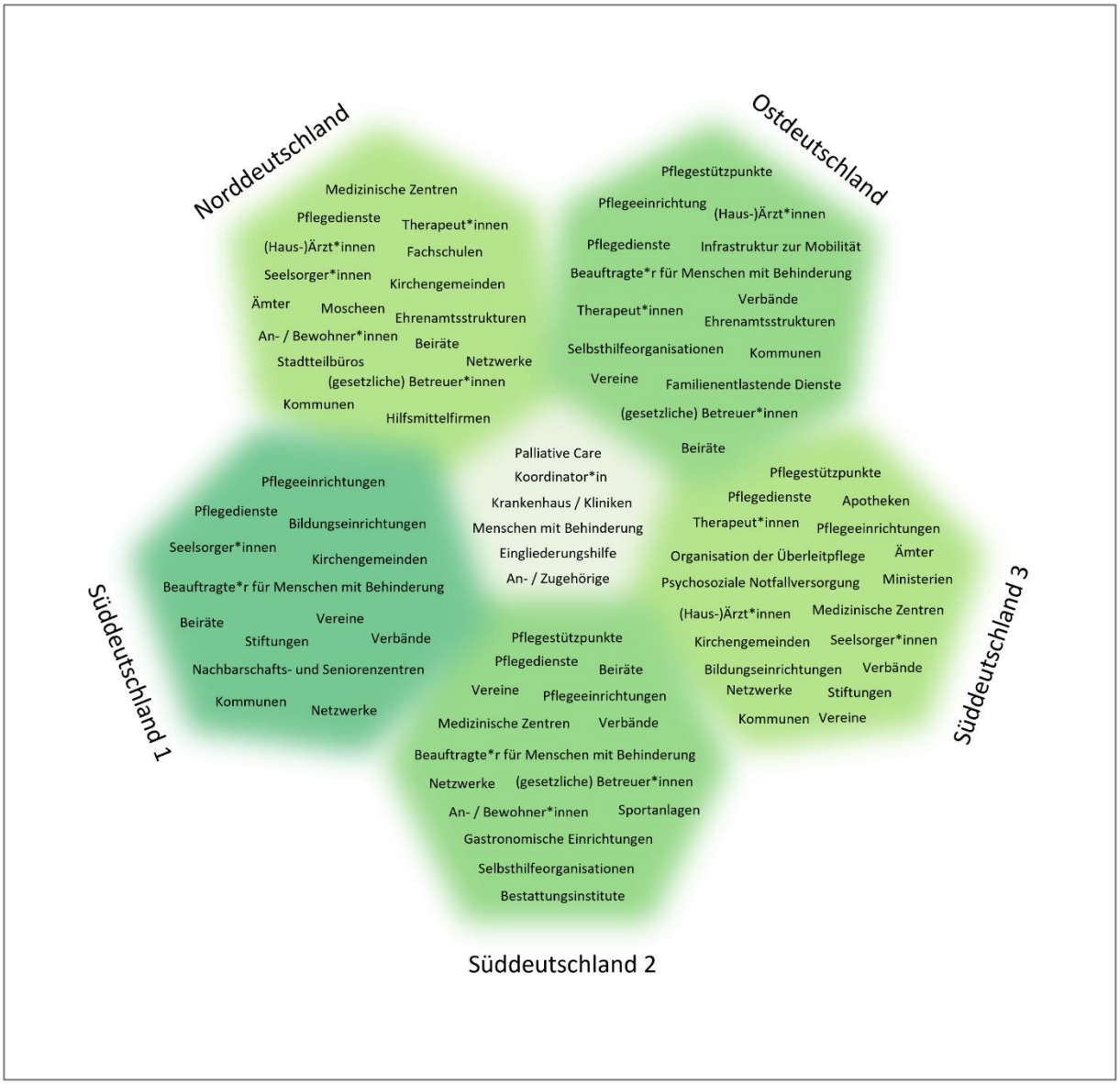

*Abbildung 12: An der Versorgung und Begleitung von Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase beteiligte Akteur*innen pro Caring Community, eigene Darstellung*

In der Abbildung sind Akteur*innen dargestellt, die im Rahmen der Gruppendiskussionen zu folgender Frage genannt wurden:

- Welche Akteur*innen werden an der Versorgung und Begleitung von Menschen mit Behinderung am Lebensende beteiligt?

Die Beteiligten einer jeden Caring Community werden in einem eigenen Segment abgebildet. Akteur*innen, die in allen fünf Caring Communities als beteiligt identifiziert werden konnten, sind als Akteurs-Schnittmenge in der Mitte visualisiert. Aus dem Vergleich der einzelnen Segmente lassen sich Übereinstimmungen zwischen zwei, drei oder vier Caring Communities ableiten.

Einzelne Akteur*innen sind in der Grafik zusammengefasst, beispielsweise die Nennungen „Pfarrer*in“, „Pastor*in“ und „Kirchengemeinde“ unter „Kirchengemeinde“. Oberbegriffe werden pro Caring Community nur einmal verwendet, auch wenn mehrere Personen entsprechende Akteur*innen nannten. Die Abbildung stellt ausschließlich eine Bestandsaufnahme der zum Zeitpunkt der Datenerhebung eingebundenen Akteur*innen (Personen, Dienste und Institutionen) dar.

Die fünf Caring Communities weisen eine geringe Schnittmenge der an einer Versorgung und Begleitung von Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase beteiligten Akteur*innen auf. So sind derzeit in allen fünf Caring Communities Koordinator*innen, Palliative Care-Dienste, An- und Zugehörige, Krankenhäuser bzw. Kliniken, die Eingliederungshilfe und selbstverständlich Menschen mit Behinderung beteiligt. Begründen lässt sich die Schnittmenge zum einen aus den Kriterien für die Auswahl der an der Erhebung beteiligten Caring Communities (z.B. hauptamtliche Koordinator*in) sowie der fokussierten Thematik der Gruppendiskussionen (Einbindung von Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase). Hinsichtlich der weiteren genannten Akteur*innen, die an einer Versorgung und Begleitung von Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase beteiligt sind, unterscheiden sich die einzelnen Caring Communities teilweise stark voneinander (siehe Kap. 6.2).

Die nachfolgenden Charakteristika konnten aus dem Datenmaterial der Gruppendiskussionen (Netzwerkkarten und Transkripte) eruiert werden. Alle Caring Communities eint, dass sie soziale Netzwerke sind, die für eine adäquate Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der letzten Lebensphase verschiedene Akteur*innen (18 bis 43; in der Netzwerkanalyse als Knoten bezeichnet) benötigen. Zwischen diesen Knoten existieren in unterschiedlichen Qualitäten Beziehungen und Kooperationen (in der Netzwerkanalyse als Kanten bezeichnet), die graphisch in den Netzwerkkarten von den Teilnehmenden (bei digitalen Netzwerkkarten haben dies die Forschenden übernommen) durch Linien dargestellt wurden (vgl. Vester 2009, 87).

Die fünf Caring Communities zeigen eine große Range hinsichtlich der Einzugsgröße der Akteur*innen auf. Diese lässt allerdings keine Rückschlüsse auf die Anzahl der genannten Akteur*innen zu. So hat die Caring Community Süddeutschland 2 als kleines Einzugsgebiet fast genauso viele genannte Akteur*innen wie eine sehr große Caring Community in Ostdeutschland.

Weiterhin lassen sich die untersuchten Caring Communities in die Phasen 1 bis 3 nach Wegleitner et al. (2023, 58ff.) einordnen. Sie wurden zwischen 2005 und 2021 initiiert, wobei die am längsten bestehenden Caring Communities nicht automatisch den höchsten Phasen zuzuordnen sind. Im Folgenden wird jeweils eine Caring Community der ersten Phase und eine weitere Caring Community der letzten Phase zusammenfassend skizziert. Die Caring Community Süddeutschland 2 befindet sich beispielsweise in der Phase 1: Eine erste Kick-Off-Veranstaltung mit den Bürger*innen fand statt, Sorgegespräche mit dem*r Bürgermeister*in konnten wahrgenommen werden und Gesprächsrunden mit Senior*innen zur Förderung eines barriereärmeren Zentrums fanden ebenfalls statt. In der Steuerungsgruppe befinden sich Schlüsselpersonen (z.B. Behindertenbeauftragte*r,

Bürgermeister*in, Koordinator*in der Stadt), die regelmäßige Treffen organisieren und erste Aktionen mit Bürger*innen umsetzen. Zudem fand in Kooperation mit einer Hochschule eine Sorge- und Bedarfserhebung statt, in der erarbeitet wurde, wie Bürger*innen das derzeitige Zusammenleben empfinden und welche Bedarfe und Bedürfnisse sie haben.

Die Caring Community Süddeutschland 3 befindet sich nach den Kriterien von Wegleitner et al. (ebd.) bereits in der Phase 3. Auch wenn diese in Hinblick auf die Beteiligung von Menschen mit Behinderung Entwicklungsnotwendigkeiten aufzeigt, haben sich in diesem Netzwerk lokale Kern-Care-Gruppen gebildet, die teilweise selbstverantwortlich Initiativen durchführen: Bei steigendem Hilfebedarf und Pflegebedürftigkeit bietet beispielsweise eine Anlauf- und Beratungsstelle Betroffenen und An- und Zugehörigen eine individuelle und neutrale Beratung. Diese kann telefonisch oder persönlich in der eigenen Häuslichkeit stattfinden. Sie ist individuell und für die Interessent*innen kostenfrei. Fragen zur Kranken- und Pflegeversicherung, zu Unterstützungs- und Entlastungsangeboten sowie zu rechtlicher Vorsorge, Vollmachten und Patientenverfügung können gestellt werden.

Weiterhin findet in Zusammenarbeit mit der Ortschaftsverwaltung jeden ersten Freitag im Monat in der Gemeindehalle eine Begegnungsmöglichkeit inklusive eines gemeinsamen Essens statt. Dieses Angebot wird durch Spenden finanziert.

Zudem existiert ein SOS-Notfallpass, der von einem Verein konzipiert und allen Interessent*innen zur Verfügung gestellt wird. Damit bei einem gesundheitlichen Notfall wichtige Informationen für helfende Dienste sofort bereitstehen, füllen die Personen selbst oder ihre An- und Zugehörigen ein vorgedrucktes Datenblatt aus. Dieses Datenblatt wird in eine Rettungsdose gesteckt und im obersten Fach des Kühlschranks aufbewahrt. Durch einen SOS-Aufkleber an der Wohnungstür (innen) und an der Kühlschranktür (außen) wissen die Helfer*innen, dass dieser Notfall-Pass vorhanden ist.

In der Gruppendiskussion zeigte sich darüber hinaus, dass die koordinierende Person und einige Akteur*innen eng mit den Pflegestützpunkten in Kontakt stehen. Pflegestützpunkte bieten in der untersuchten Caring Community Süddeutschland 3 unabhängige, kostenfreie und individuelle Beratungen an. Sie zeigen Angebote der Leistungen in der Pflege und Möglichkeiten der Selbsthilfe auf und arbeiten mit allen Trägern von Hilfs- und Unterstützungsangeboten zusammen. Träger der Pflegestützpunkte sind Krankenkassen.

Abschließend wird mit der Schüler*innen-Hilfe noch ein generationsübergreifendes Projekt vorgestellt. Für circa sechs Euro pro Stunde helfen Schüler*innen anderen Menschen der Gemeinde (z.B. bei der Gartenarbeit, bei Familienfesten, bei Einkäufen oder Hausarbeiten).

Neben den vielfältigen Angeboten betreibt die Caring Community Süddeutschland 3 auch eine zeitaufwändige Öffentlichkeitsarbeit (z.B. über Lokalmedien). Strategien zur nachhaltigen Sicherung dieser entstandenen Projekte und Vernetzungen werden – auch überregional mit anderen

Caring Communities - diskutiert. Das antizipierte Ausscheiden vieler ehrenamtlicher Mitglieder in den kommenden Jahren wird dabei mitgedacht.

Teilnehmende der untersuchten Begleitprozesse in Wohneinrichtungen

Im Folgenden werden die Teilnehmenden der zwei Einzelfallanalysen unter Berücksichtigung ihrer Wohnsituationen in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe beschrieben. Weitere Erkenntnisse, auch aus Perspektive der Mitarbeitenden der Wohneinrichtung und Bewohner*innen, konnten mit Hilfe einer zusätzlichen retrospektiven Datenerhebung gewonnen werden.

Die untersuchte Wohneinrichtung befindet sich auf einem weitläufigen Gelände eines großen Trägers der Eingliederungshilfe in Sachsen. Vier Wohngruppen, zwei Tagesgruppen, eine Außenwohngruppe und Möglichkeiten des ambulant betreuten Wohnens zählen zu den Angeboten des Trägers. Eine medizinische Fachkraft, eine Beraterin für die gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase gemäß §132 SGB V und eine Pflegedienstleitung unterstützen die Teams bereichsübergreifend. Eine Leitungskraft, zwei Verwaltungsfachangestellte, ein Hausmeister sowie Reinigungskräfte gehören zum erweiterten Team. In der Wohngruppe der beobachteten Person lebten zur Zeit der Datenerhebung 16 Menschen. Die Person, die sich in dieser Einrichtung in der letzten Lebensphase befand, hatte keinen Kontakt zu Verwandten. Nach Aussagen der Mitarbeitenden wollte sie zu ihrer Schwester keinen Kontakt. Die beobachte Frau war seit eineinhalb Jahren an Brustkrebs erkrankt. Zu Beginn der Datenerhebung konnte sie unter großer Anstrengung geringe Distanzen (z.B. vom Gemeinschaftsraum in ihr eigenes Zimmer) selbstständig zurücklegen. Die erkrankte Frau äußerte sich in Form von Zwei-Wort-Sätzen verbalsprachlich, Therapien in der letzten Lebensphase schloss sie verbal eindeutig für sich aus.

Die zweite Wohneinrichtung befindet sich in einem Neubau in Berlin und zählt zu einem Träger der Eingliederungshilfe. In der Wohngruppe lebten zur Zeit der Datenerhebung sieben Menschen. Mitarbeiter*innen eines medizinischen Zentrums für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) waren in die Begleitung der schwer erkrankten Person in der letzten Lebensphase eingebunden. Die zweite im Rahmen der Einzelfallanalysen erfasste Person, die in dieser Einrichtung begleitet wurde, war männlich und lebte seit 2007 in der Wohngruppe. Enger Kontakt bestand zu seinen beiden Brüdern und der Schwägerin. Eine sehr starke Sehbeeinträchtigung erschwerte das selbstständige Laufen. Zu Beginn der Datenerhebung äußerte sich die Person teilweise verbalsprachlich mit Einwortsätzen.

Neben den beiden Einzelfallanalysen wurde zusätzlich eine retrospektive Datenerhebung in einer Wohneinrichtung durchgeführt. Ein Mitarbeiter der Wohngruppe eines Trägers in Berlin, der seit vielen Jahrzehnten professionelle Assistenz in Wohnstätten, Wohngemeinschaften und Betreutem Einzelwohnen für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung anbietet, nahm auf der Suche nach palliativen und hospizlichen Unterstützungsmöglichkeiten für einen Bewohner in der letzten Lebensphase Kontakt zu den Forschenden auf. Der schwerkranke Mann lebte seit 35 Jahren

in der Wohneinrichtung. Zu den An- und Zugehörigen bestand enger Kontakt. Zum Zeitpunkt der Kontaktaufnahme des Mitarbeiters konnte er nicht mehr selbstständig laufen.

In der Zusammenschau der drei untersuchten Fallkonstellationen konnte die für die Analyse gewünschte Heterogenität in Bezug auf folgende Aspekte erfüllt werden:

- verschiedene Bundesländer
- Wohnortgrößen und Anbindungen an den Sozialraum
- Wohngruppengrößen
- Erfahrungen in der Sterbebegleitung
- multiprofessionelle Teams
- Personen mit und ohne (gewünschten) Kontakt zu Familienangehörigen.

Eine Altersheterogenität wurde nicht erreicht – alle drei Personen waren circa 60 Jahre alt. Auch die zeitlichen Krankheitsverläufe der beiden Teilnehmenden Beobachtungen waren von Juli bis September 2022 sehr nah beieinander. Das Ziel Menschen mit unterschiedlichen Kommunikationsformen zu beobachten, konnte nicht realisiert werden.

Teilnehmende der quantitativen Befragung

Für die quantitative Befragung wurden in der ersten Förderphase alle palliativen und hospizlichen Leitungskräfte von Palliativstationen, SAPV-Teams, stationären Hospizen sowie ambulanten Hospizdiensten in den Bundesländern Berlin, Nordrhein-Westfalen und Sachsen recherchiert. In der zweiten Förderphase wurde die Recherche auf die restlichen 13 Bundesländer ausgeweitet. Die folgende Tabelle veranschaulicht die bundesweite Anzahl an recherchierten palliativen und hospizlichen Einrichtungen und Diensten für Kinder und Jugendliche sowie für Erwachsene.

Anzahl an palliativen und hospizlichen Einrichtungen und Diensten

Im Rahmen der quantitativen Datenerhebung zu thematischen Vorerfahrungen, Wünschen und Herausforderungen wurden 730 Fragebögen (1. Förderphase) und 1728 Fragebögen (2. Förderphase) bzw. 2458 Fragebögen (bundesweit) an palliative und hospizliche Einrichtungen geschickt. Hierbei wurde erfasst, in welchem Tätigkeitsbereich der Hospiz- und Palliativbegleitung die Befragten arbeiten. Dabei standen die vier Einrichtungsformen Stationäre Palliativversorgung, Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV), Stationäres Hospiz und Ambulanter Hospizdienst jeweils für die Zielgruppe der Erwachsenen oder die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen zur Auswahl (Tabelle 12).

Art der Einrichtung/des Dienstes	Recherchierte Anzahl[1]
Palliativstationen Erwachsene	374
Palliativstationen Kinder und Jugendliche	4
SAPV-Teams Erwachsene	399
SAPV-Teams Kinder und Jugendliche	53
Stationäre Hospize Erwachsene	273
Stationäre Hospize Kinder und Jugendliche	23
Ambulante Hospizdienste Erwachsene	1118
Ambulante Hospizdienste Kinder und Jugendliche	214

Tabelle 13: Anzahl der recherchierten palliativen und hospizlichen Einrichtungen bzw. Dienste in der bundesweiten Fragebogenerhebung, eigene Darstellung

Rücklauf der Fragebögen

Die Fragebögen wurden – je nach Präferenz der Teilnehmenden – online oder per Paper-Pencil-Methode ausgefüllt und der Datensatz anschließend von den Forschenden bereinigt. Ziel der Datenbereinigung war es, fehlerhafte, doppelte und inkonsistente Daten zu löschen bzw. wenn möglich, zu korrigieren, um auf dieser Datenbasis verlässliche Analysen durchführen zu können. Alle Datensätze von Fachkräften, die nicht an der Befragung teilgenommen, sondern nur den Link angeklickt oder weniger als 60,0% der gesamten Umfrage (darunter die gesamten soziodemografischen Daten) beantwortet hatten, wurden gelöscht. Bei der Dopplung von einzelnen Personencodes wurde überprüft, ob die wiederholte Teilnahme beabsichtigt war, beispielsweise wenn zwei verschiedenen Einrichtungsformen vorhanden sind. Eine zufällige Dopplung des Personencodes ließ sich anhand der Eingaben im Fragebogen, insbesondere bei den soziodemografischen Daten, feststellen. Im Anschluss an die Datenbereinigung verblieben in der Auswertungsstichprobe 1219 Fragebögen.

Im Folgenden sind exemplarische soziodemografische Daten der bundesweiten Datensätze tabellarisch dargestellt.

[1] 2018 recherchierte das PiCarDi-P-Team alle palliativen und hospizlichen Einrichtungen und Dienste in den Bundesländern Berlin, Nordrhein-Westfalen und Sachsen. 2021 wurde diese Recherche auf alle restlichen 13 Bundesländer ausgeweitet. Zunächst wurden die Daten des Wegweisers der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin als Basisdatensatz angelegt und anschließend um bundeslandspezifische Vertiefungsrecherchen ergänzt. So wurde z.B. in Thüringen die Übersicht des Thüringer Hospiz- und Palliativverbands e.V., die nach Städten sortiert ist, genutzt.

Wie in Tabelle 14 dargestellt, sind fast ¾ der Teilnehmenden der Befragung 50 Jahre oder älter. Nur circa ¼ der Teilnehmenden sind zwischen 20 und 49 Jahre alt. Diese **Altersverteilung** ist auf die Zielgruppe der Befragung zurückzuführen: So ist beispielsweise die Zusatzbezeichnung „Palliativmediziner*in“ erst nach einer Facharztanerkennung und einer Palliative Care-Weiterbildung möglich. Dies setzt eine umfangreiche Anzahl an Studien- und Weiterbildungszeiten voraus, die sich wiederum im Altersdurchschnitt der Teilnehmenden widerspiegeln.

Alter der Befragten					
		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	20-29 Jahre	8	0,7	0,7	0,7
	30-39 Jahre	86	7,1	7,1	7,8
	40-49 Jahre	216	17,7	17,9	25,7
	50-59 Jahre	613	50,3	50,7	76,4
	60 Jahre oder älter	282	23,1	23,3	100
	Gesamt	1210	99,3	100	
Fehlend	System	9	0,7		
Gesamt		1219	100,0		

Tabelle 14: Alter der Teilnehmenden der bundesweiten quantitativen Befragung, eigene Darstellung

1192 Personen gaben ihre **Geschlechtszugehörigkeit** an. Mit circa 80% wurde der Fragebogen überwiegend von Frauen ausgefüllt. 18,3% der Befragten, die ihre Geschlechtszugehörigkeit angaben, sind männlich. Zwei Personen gaben „divers“ an – das macht einen Anteil von 0,2% aus. 27 Personen gaben ihre Geschlechtszugehörigkeit nicht an (Tabelle 15).

Geschlechtszugehörigkeit					
		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Männlich	222	18,2	18,3	18,3
	Weiblich	968	79,4	80,1	98,4
	Divers	2	0,2	0,2	98,6
	Keine Angabe	17	1,4	1,4	100,0
	Gesamt	1209	99,1	100,0	
Fehlend	System	10	0,9		
Gesamt		1219	100,0		

Tabelle 15: Geschlechtszugehörigkeit der Teilnehmenden der bundesweiten quantitativen Befragung, eigene Darstellung

Die Verteilung der Geschlechtszugehörigkeit deckt sich mit dem Bericht zur Arbeitsmarktsituation von Frauen und Männern der Bundesagentur für Arbeit. Demnach sind Frauen weiterhin überwiegend im Dienstleistungssektor vertreten und Männer vor allem in der Industrie und im Baugewerbe beschäftigt. Mit knapp vier Millionen sozialversicherungspflichtig beschäftigten Frauen ist das Gesundheits- und Sozialwesen der größte Zweig mit den meisten Frauen (vgl. Bundesagentur

für Arbeit 2023, 14). Diese Verteilung hat vermutlich Auswirkungen auf eine geschlechtersensible palliative Begleitung von Menschen (mit Behinderung) am Lebensende.

1170 Personen gaben den **Tätigkeitsbereich**, in dem sie arbeiten, an. Die meisten Befragten (47,4% der gültigen Prozente) arbeiten als Koordinator*in eines ambulanten Hospizdienstes für Erwachsene. Die restlichen Leitungskräfte im Erwachsenenbereich teilen sich zwischen 11,4% und 14,4% der gültigen Prozente gleichmäßig auf die anderen drei Tätigkeitsbereiche auf. Insgesamt macht der Kinder- und Jugendbereich mit 14,3% nur einen geringen Anteil in der Studie aus (Tab. 16).

Tätigkeitsbereiche				
		Häufigkeit	Prozente	Gültige Prozente
Gültig	Stationäre Palliativversorgung für Erwachsene	145	11,9	12,4
	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Erwachsene	169	13,9	14,4
	Stationäres Hospiz für Erwachsene	134	11,0	11,4
	Ambulanter Hospizdienst für Erwachsene	554	45,4	47,4
	Stationäre Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche	6	0,5	0,5
	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche	31	2,5	2,6
	Stationäres Hospiz für Kinder und Jugendliche	10	0,8	0,9
	Ambulanter Hospizdienst für Kinder und Jugendliche	121	10,0	10,3
	Gesamt	1170	96,0	100
Fehlend	System	49	4,0	
Gesamt		1219	100,0%	

Tabelle 16: Tätigkeitsbereiche der Teilnehmenden der bundesweiten quantitativen Befragung, eigene Darstellung

Wie aus der folgenden Tabelle ersichtlich wird, haben 615 Teilnehmende eine **Grundqualifikation** als Gesundheits- und Krankenpfleger*in, Altenpfleger*in oder Pflegefachkraft. Somit stellen die Pflegefachberufe mit 55,3% die größte Berufsgruppe der Befragten. Ärzt*innen sind mit 19,2% der gültigen Prozente die zweitgrößte Gruppe der Befragten. Festzustellen ist zudem, dass auch Verwaltungsangestellte und Geschäftsführer*innen als palliative und hospizliche Leitungskräfte an der Befragung teilgenommen haben.

Grundqualifikationen					
		Häufigkeit	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Psycholog*in	16	1,3	1,4	1,4
	Arzt*Ärztin	214	17,6	19,2	20,6
	Gesundheits- und Krankenpfleger*in/ Altenpfleger*in/ Pflegefachkraft	615	50,5	55,3	75,9

	Sozialarbeiter*in	157	12,9	14,1	90,0
	Heilpädagog*in	11	0,9	1,0	91,0
	Rehabilitationspädagog*in	4	0,3	0,4	91,4
	Sozialmanager*in	16	1,3	1,4	92,8
	Medizinpädagog*in	2	0,2	0,2	93,0
	Theolog*in	25	2,1	2,2	95,2
	Soziolog*in	2	0,2	0,2	95,4
	Pädagog*in	41	3,4	3,7	99,1
	Verwaltungsangestellte*r/ Geschäftsführer*in	9	0,7	0,8	100
	Gesamt	1112	91,2	100	
Fehlend	System	107	8,8		
Gesamt		1219	100,0		

Tabelle 17: Grundqualifikationen der Teilnehmenden der bundesweiten quantitativen Befragung, eigene Darstellung

Von insgesamt 1219 haben 1192 Teilnehmende die Frage nach ihrem höchsten Abschluss beantwortet. Mit 601 Antworten (50,4%) hat mehr als die Hälfte aller Teilnehmenden eine Berufsausbildung absolviert. 291 Befragte (24,4%) geben einen Master-, Diplom- oder Magisterabschluss als höchsten Abschluss an und 166 Teilnehmende (13,9%) haben promoviert. Nachranging genannt wurden die Antwortoptionen „Bachelor“ (n=111, 9,3%) und „Habilitation“ (n=21, 1,8%).

Es kann festgehalten werden, dass aus allen palliativen und hospizlichen Einrichtungsformen und Diensten Leitungskräfte teilgenommen haben. Wie in Tabelle 5 aufgezeigt, ist der Anteil der Einrichtungen für Kinder und Jugendliche deutlich geringer als für Erwachsene. Auf dem Hintergrund dieser prozentualen Verteilung erlauben die Daten aus dem pädiatrischen und kinderhospizlichen Bereich trotz der geringen Gesamtzahl Rückschlüsse auf die Gesamtheit dieser spezialisierten Einrichtungen.

Einbindung von Palliative Care-Einrichtungen und -Diensten, der Eingliederungshilfe und von Menschen mit Behinderung in den Caring Communities

Die folgenden Ergebnisse basieren auf dem Datenmaterial der Gruppendiskussionen mit Akteur*innen der fünf untersuchten Caring Communities (Netzwerkkarten und Transkripte). Die Ergebnisse stellen dar, welche Rolle ambulante und stationäre Einrichtungen und Dienste aus dem Bereich Palliative Care, Einrichtungen der Eingliederungshilfe und Menschen mit Behinderung in den untersuchten Feldern spielen.

Einbindung von Palliative Care in den Caring Communities

Für eine adäquate Versorgung in der letzten Lebensphase sollten medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Angebote in den Caring Communities zur Verfügung stehen. Palliativstationen, stationäre Hospize, SAPV-Teams und ambulante Hospizdienste decken einen großen Teil dieser Angebote ab. Daher wurden die Netzwerkkarten und Transkripte zunächst hinsichtlich dieser Angebote analysiert und anschließend vertiefend herausgearbeitet, welche Personen und Organisationen darüber hinaus die o.g. Bereiche abdecken.

In den Gruppendiskussionen der **Caring Community Ostdeutschland** wurden ein stationäres Hospiz für Erwachsene, ein ambulanter Hospizdienst für Erwachsene, ein SAPV-Team für Erwachsene sowie ein Krankenhaus mit einer Palliativstation für Erwachsene für die Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase genannt. Die Palliative Care-Akteur*innen verstehen sich als Teil eines Palliativnetzes – ein Netzwerk in einer Region, das aus verschiedenen Einrichtungen und Diensten der Palliativversorgung und Hospizarbeit besteht. Das gut ausgebaute Palliativnetz scheint allerdings nicht fest in der Caring Community verortet zu sein. Eine Vertreterin eines ambulanten Hospizdienstes sieht sich ausschließlich als Mitglied des Palliativnetzes, aber nicht als Teil der Caring Community Ostdeutschland. Dieser Ansicht widerspricht die Koordinatorin:

> „Der Hospizdienst gehört zum Netzwerk. Also-. Und ein Vertreter des Hospizdienstes sitzt auch in einem Arbeitskreis. Also, ich weiß jetzt-, ich kann mich nicht mehr genau erinnern, was [Name Leitung beim Hospiz- und Palliativdienst in Großstadt 1] da gemeint hat. Oder wie gesagt, die machen mit, also die arbeiten auch aktiv mit“ (B7, Ostdeutschland).

Das eng untereinander kooperierende Palliativnetz (mit nur wenigen Kooperationen nach „außen“ (vgl. Borchert 2023, 30)) und das fehlende Caring Community-Zugehörigkeitsgefühl der Vertreterin eines ambulanten Hospizdienstes könnten nach Holzer und Fuhse (2010, 321) für ein System in einem Netzwerk sprechen, dass auf einer selektiven Verknüpfung von Elementen zu bestimmten Mustern und Strukturierungsprinzipien beruht. „Systeme bedeuten immer eine Grenzziehung gegenüber einer Umwelt (…)“ (ebd., 313). Die Nicht-Einbindung des Palliative Care-Bereichs in einer Caring Community birgt die Gefahr palliative und hospizliche Angebote nicht allen Menschen gleichermaßen zugänglich zu machen. Zudem könnte der Fokus „Letzte Lebensphase“ aus dem Blickfeld geraten, da es kaum Fürsprecher*innen für dieses Thema gibt.

Als weitere wichtige Unterstützung in der letzten Lebensphase wurde eine Ergotherapeutin genannt, die freiberuflich Hausbesuche bei chronisch kranken und schwerkranken Menschen übernimmt. Da sie seit 2010 auch ehrenamtlich bei einem ambulanten Hospizdienst arbeitet, könnte sie zukünftig als Gatekeeperin zu Palliative Care-Angeboten fungieren. Bisher ist dies allerdings nicht geschehen, da auch sie sich nicht als Mitglied der Caring Community wahrnimmt: „Wie ich jetzt tatsächlich in diese Runde gekommen bin, weiß ich gar nicht so richtig“ (B11, Ostdeutschland). Für zukünftige Kooperationen innerhalb der Caring Community wäre sie offen:

> „Vielleicht kann man auch den einen oder anderen Kontakt knüpfen und später noch in einem anderen Kontext nochmal zusammenarbeiten. Ich hatte ein bisschen gehofft, dass ich jemanden kenne, aber ich glaube ich bin tatsächlich noch nie jemandem begegnet. Also die Chance, neue Gesichter kennenzulernen“ (ebd.).

Die Teilnehmenden der Gruppendiskussionen der Caring Community Norddeutschland erwähnten aus dem Palliative Care-Bereich stationäre Hospize für Erwachsene, einen ambulanten Hospizdienst für Erwachsene, ein SAPV-Team für Erwachsene sowie ein Krankenhaus mit einer Palliativstation für Erwachsene für die Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase. Die sehr gute Vernetzung der palliativen und hospizlichen Einrichtungen und Dienste zeigt sich zwar nicht durch markante Kanten in den Netzwerkkarten, aber in den Transkripten gibt es Hinweise auf ein gut kooperierendes Palliativnetzwerk.

In den Gruppendiskussionen der Caring Community Süddeutschland 1 wurden zwei stationäre Hospize für Erwachsene, zwei ambulante Hospizdienste für Erwachsene, ein SAPV-Team für Erwachsene, ein Krankenhaus mit einer Palliativstation für Erwachsene sowie ein ambulanter Hospizdienst für Kinder und Jugendliche als wichtige Akteur*innen für die Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase genannt.

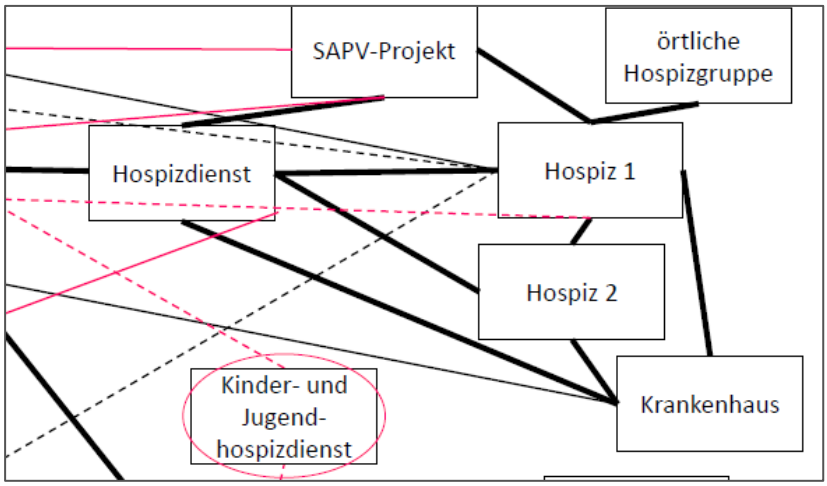

Abbildung 13: Auszug aus der Caring Community Süddeutschland 1, eigene Darstellung

Wie aus der Abbildung ersichtlich, bestehen enge Kooperationen zwischen den stationären Hospizen untereinander und zwischen diesen und der Palliativstation des Krankenhauses. Die ambulanten Hospizdienste für Erwachsene kooperieren regelmäßig mit dem SAPV-Team und den stationären Hospizen. Eine teilnehmende Person bekräftigte in einer Gruppendiskussion die sehr gute Vernetzung des Palliative Care-Bereichs (B3, Süddeutschland 1). Vor allem könne auf diesem Weg die palliative Versorgung auch kurzfristig im Krankenhaus gewährleistet werden. Entsprechend der in den meisten ländlichen Regionen verfügbaren Versorgungsstrukturen für lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche wird ein ambulanter Hospizdienst für diese Zielgruppe erwähnt. Zu diesem besteht keine Kooperation, allerdings wissen einige Akteur*innen um die Angebote dieses Leistungserbringers.

Zur Einbindung der Kirche und von Seelsorgenden in der letzten Lebensphase wurden in den beiden Gruppendiskussionen keine spezifischeren Angaben gemacht. Sie werden lediglich als Akteur*innen aufgeführt und in anderen Kontexten als relevant bezeichnet.

Einbindung von Palliative Care in der Caring Community Süddeutschland 2

Die Netzwerkkarte der Caring Community Süddeutschland 2 beinhaltet aus dem Palliative Care-Bereich nur einen ambulanten Hospizdienst („Hospizgruppe“). Der Bürgermeister bestätigt, dass es keine weiteren palliativen und hospizlichen Angebote in der Caring Community gibt:

> „Ehm, jetzt wir als Stadt [Ort] haben jetzt keine konkreten Angebote oder Dienstleistungen. Aber natürlich wird da vieles von den kirchlichen Gemeinden wahrgenommen, also insbesondere gibt`s da auch eine Hospizgruppe. Die gibt`s…es gibt auch von beiden Kirchen eine Nachbarschaftshilfe…ehrenamtliche Nachbarschaftshilfe, die organisiert und dort betreut wird. Beide Kirchen bieten Besuchsdienste an für Kranke oder Pflegefälle“ (B2, Süddeutschland 2).

Auch für den Kinder- und Jugendbereich fehlen palliative und hospizliche Angebote:

> „Ja, aber da wollte ich sagen da ist in dem Bereich jetzt wenig tatsächlich vorhanden. Mir ist in der Stadt auch keine Einrichtung bekannt, die sich in der Hospiz Kinder Jugendliche, also um diese Fälle kümmern. Das ist dann wahrscheinlich eher in [nächstgrößere Stadt] überregional angesiedelt, weil es ja zum Glück auch nicht so oft vorkommt bei uns von der Größe her. Und so die allerletzte Lebensphase das sind dann wirklich ehrenamtliche Dienste, ehrenamtliche Hospizgruppen, ehrenamtliche Dienste, Besuchsgruppen, die in die stationären Einrichtungen gehen“ (B2, Süddeutschland 2).

Eine teilnehmende Person der Gruppendiskussionen in Süddeutschland 2 findet, dass die Fachkräfte in den Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe Palliativ Care-Weiterbildungen machen sollten, um in den Wohngruppen selbst die letzte Lebensphase gut begleiten zu können:

> „Das ist auch ganz wichtig, dass die- Das kommt jetzt auch immer mehr, dass auch für die Heil- und Erziehungspfleger, die die Leute betreuen, Palliativangebote gemacht werden. Ja. Das ist tolle Fortbildungen gibt, weil das alles ja jetzt- man merkt, wie wichtig das ist, dass die eben möglichst lange in ihrem Zimmer bleiben können. Dass die aber auch vom Fachpersonal gut betreut werden. Und da braucht man ausgebildetes Personal und Fortbildung. Und die Angebote werden immer besser, also die Fortbildungsangebote“ (B3, Süddeutschland 2).

Auch Primärnetzwerke, die das Gesundheitsministerium in Baden-Württemberg mit zehn Millionen Euro fördert, wurden von den Teilnehmenden als Unterstützung für die letzte Lebensphase der Bürger*innen genannt. In den Primärversorgungszentren arbeiten unterschiedliche Gesundheitsberufe unter einem Dach. Hausärzt*innen sind folglich ein wichtiger Bestandteil des Primärversorgungszentrums, das aber noch weitere Angebote umfasst. Es können dort beispielsweise weitere Fachärzt*innen arbeiten, therapeutische Angebote sind möglich (etwa Physio-, Ergo-, Logotherapie) und auch Apotheken und Pflegestützpunkte sind in die Zentren integrierbar. Denkbar ist zudem die Zusammenarbeit mit einem Krankenhaus, wenn dieses in der Nähe liegt. Ziel ist es, neben einer umfassenden Betreuung, schnell z.B. bei chronischen Erkrankungen handeln zu können. Somit sollen Krankenhäuser entlastet werden. Inwiefern die Primärnetzwerke, neben den kurativen Ansätzen, auch palliative Ansätze verfolgen, geht aus dem Datenmaterial nicht hervor. An

dieser Stelle kann lediglich auf das palliative Potenzial dieser Versorgungsstruktur verwiesen werden.

Nach den beiden Gruppendiskussionen erhielten die Forschenden eine wichtige postalische Ergänzung eines Teilnehmers zu den Palliative Care-Strukturen dieser Caring Community. Wie aus der nachfolgenden Abbildung deutlich hervorgeht, existiert auch in der Caring Community Süddeutschland 2 ein Palliativnetz, welches von Mitarbeitenden des Krankenhauses initiiert wurde und der Beratung und Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen dient. In diesem befinden sich – neben der Palliativstation – ambulante Hospizdienste und eine ambulante Palliativversorgung.

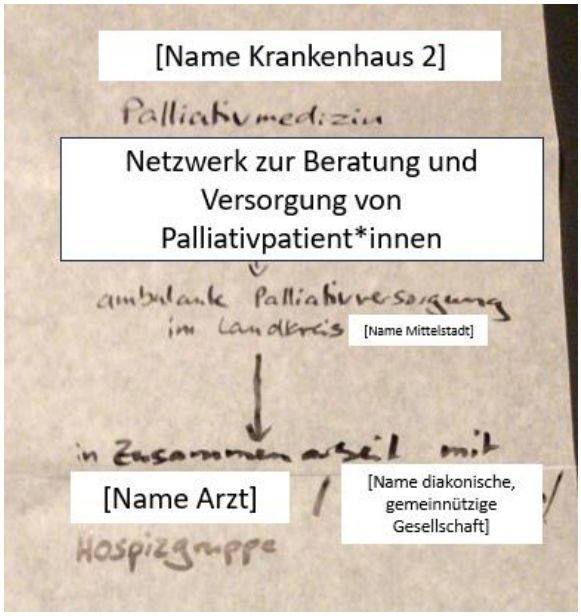

Abbildung 14: Ergänzung der Netzwerkkarte der Caring Community Süddeutschland 2, eigene Darstellung

Die Ergänzung nach den Gruppendiskussionen spricht dafür, dass die Akteur*innen diese palliativen und hospizlichen Strukturen zu den Zeitpunkten der Gruppendiskussionen nicht kannten bzw. dass diese nicht präsent waren. Es könnte sich hierbei (wie in der Caring Community Ostdeutschland) um ein Untersystem innerhalb der Caring Community handeln, das innerhalb der eigenen Grenzen sehr gut funktioniert. Die Nicht-Einbindung des Palliative Care-Bereichs birgt auch in dieser Caring Community die Gefahr, dass nicht alle Bürger*innen die palliativen und hospizlichen Angebote kennen und somit nicht in Anspruch nehmen (können). Vermutlich erfahren viele schwerkranke Menschen über den Arzt oder das Krankenhaus als Initiator von den Angeboten. Über die Auslastung dieses Palliativnetzes sind keine Informationen vorhanden. Obwohl die Zielgruppe dieser Caring Community Senior*innen sind, scheint die Gestaltung der letzten Lebensphase für die Befragten nicht relevant zu sein.

In der Netzwerkkarte der Caring Community Süddeutschland 3 wurden ambulante Hospizdienste, SAPV-Teams und Palliativstationen aufgeführt. Auffallend ist die regelmäßige Unterstützung von Familien mit lebensverkürzend und lebensbedrohlich erkrankten Kindern und Jugendlichen. Fachkräfte des Krankenhauses (z.B. von der Palliativstation, Kinderstation oder Onkologie) melden sich regelmäßig bei der befragten Vertreterin eines ambulanten Hospizdienstes bezüglich einer gewünschten Zusammenarbeit. Auch Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) seien feste Kooperationspartner*innen. Dem Sozialamt und anderen Institutionen werden Train-the-Trainer-Fortbildungen angeboten, d.h. die Koordinatorin des ambulanten Hospizdienstes für Kinder und Jugendliche begleitet nicht die Kinder und Jugendlichen selbst, sondern sie leitet für die Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase an. Der ambulante Hospizdienst für Kinder und Jugendliche sei bereits so gut vernetzt in der Region, dass weitere öffentlichkeitswirksame Aktivitäten nicht notwendig sind (Süddeutschland 3).

Das hospizliche Ehrenamt spielte in der zweiten Gruppendiskussion eine bedeutende Rolle (vgl. Borchert 2023, 20). Im letzten Hospizkurs waren vier Frauen unter 20 Jahre alt – junge Ehrenamtliche können beispielsweise sinnvoll in der Begleitung von Kindern und Jugendlichen eingesetzt werden. „Das ist bei uns in eine gute Richtung gegangen“ (Süddeutschland 3). Mittlerweile sind drei von zehn bis zwölf Teilnehmenden in den Weiterbildungen männlich. Die Koordinatorin eines ambulanten Hospizdienstes für Kinder und Jugendliche bestätigte den Anstieg des Männeranteils in der Hospizarbeit und bewertete diese Entwicklung als sehr positiv. Auch die Koordinatorin eines ambulanten Hospizdienstes für Erwachsene bemerkt seit einigen Jahren eine Veränderung: die Ehrenamtsanzahl – es gibt zu viele Ehrenamtliche, die gar nicht alle eingesetzt werden konnten. „Wir haben auch jetzt wieder eine Liste mit 10, 15 Personen.“ (Süddeutschland 3). Allerdings sei die Verweildauer geringer geworden. Die „alten Hasen“, die zwanzig Jahre im Ehrenamt waren, steigen nun langsam aus. Neuere Ehrenamtliche sind im Durchschnitt fünf bis sechs Jahre im freiwilligen Engagement tätig.

Gelingensbedingungen zur Einbindung von Palliative Care in Caring Communities

Aus den genannten Ergebnissen konnten Gelingensbedingungen für eine gute Einbindung des Palliative Care-Sektors in Caring Communities abgeleitet werden, die im Folgenden zusammenfassend skizziert werden.

*Gelingensbedingung 1: Akteur*innen des Palliative Care-Sektors in Caring Communities aktiv beteiligen*

Die Analyse der Netzwerkkarten zeigt deutlich, dass palliative und hospizliche Einrichtungen und Dienste nicht obligatorischer Teil der Caring Communities sind. Teilweise wussten die Teilnehmenden der Gruppendiskussionen nicht, welche palliativen und hospizlichen Angebote es in ihrer Region gibt und ließen sich deren Aufgaben von anderen Teilnehmenden erläutern:

> „Das sind Teams aus Ärztinnen, Ärzten und Pflegekräften, die eben Menschen zu Hause oder in Einrichtungen in schwerer Krankheit und im Sterben begleiten und betreuen. Nicht pflegerisch, aber beraterisch, Krisenabsicherung. Und ja, vor allem auch Symptomlinderung durchführen“ (B3, Süddeutschland 1).

Die Unkenntnis über palliative und hospizliche Angebote besteht teilweise auch, wenn die Hauptzielgruppe „älter werdende Menschen“ ist. Der Fokus der Netzwerke richtet sich mit steigendem Alter der Bürger*innen in der Region folglich nicht zwangsweise auf die letzte Lebensphase und die dann möglicherweise relevanten palliativen und hospizlichen Versorgungs- und Begleitmöglichkeiten. Für eine gute Begleitung aller Bürger*innen in der letzten Lebensphase ist eine Beteiligung von palliativen und hospizlichen Akteur*innen in Caring Communities sinnvoll. Wenn die genannten Akteur*innen beispielsweise schon in der Steuerungsgruppe vertreten sind, wird der thematische Fokus bei der Weiterentwicklung des Netzwerks mitgedacht. Darauf weisen die Ergebnisse einer untersuchten Caring Community mit einer Steuerungsgruppe hin. Die „eigenen“ Themen und Interessen der Mitglieder spielen nachvollziehbarerweise eine große Rolle für die strategische Weiterentwicklung des Netzwerkes. Wenn der Palliative Care-Bereich in den Steuerungsgruppen vertreten ist, könnte auch der Bekanntheitsgrad von Palliative Care-Strukturen unter den Bürger*innen einer Caring Community steigen.

Gelingensbedingung 2: Etablierung von Palliativ- und Hospiznetzwerken

In den Makroanalysen konnten starke Palliativ- und Hospiznetze erfasst werden. Ein Palliativnetz ist ein Netzwerk in einer Region, das aus verschiedenen Einrichtungen und Diensten der Palliativversorgung und Hospizarbeit besteht. Palliativnetze sind bundesweit sehr unterschiedlich aufgebaut – überwiegend bestehen sie aus Hausärzt*innen, Palliativärzt*innen, Pflegediensten, ambulanten Hospizdiensten, stationären Hospizen und Kliniken mit Palliativstationen. Diese multiprofessionellen Netzwerke können aufgrund ihrer engen Zusammenarbeit untereinander eine qualitativ hochwertige ambulante und/oder stationäre regionale Versorgung gewährleisten. Die finanzielle Förderung regionaler Hospiz- und Palliativnetzwerke – beispielsweise durch die Ersatzkassen – sichert die Koordination dieser Netzwerke. Laut einer Aussage im Rahmen der Gruppendiskussion entstehen somit auch Möglichkeiten, dass sich Palliative Care-Einrichtungen untereinander kritisches Feedback geben und dialogisch Optimierungsideen für die Zusammenarbeit und das gesamte Versorgungsangebot entwickeln (vgl. Caring Community Ostdeutschland).

Wenn diese starken und mit den Jahren gewachsenen Palliativ- und Hospiznetzwerke intensiv sektorenintern agieren, besteht die Gefahr der (ungewollten) Abgrenzung von den anderen Akteur*innen der Caring Community. In den Netzwerkkarten zeigt sich diese Tendenz ansatzweise bei den fehlenden Verbindungen zu anderen Mitgliedern. Verstärkt wird diese Abgrenzung durch eine Haltung einiger befragter hospizlicher Fachkräfte, nach der sie eher aufgesucht und angefragt werden müssen, statt selbst initiativ Kooperationen aufzubauen.

Einbindung der Eingliederungshilfe in die Caring Communities

Nachfolgend werden die teilnehmenden Caring Communities einzeln hinsichtlich der Einbindung der Eingliederungshilfe betrachtet und hieraus inkludierende Optionen abgeleitet.

In der untersuchten **Caring Community Ostdeutschland** ist die Eingliederungshilfe kaum vertreten. Die fehlende Barrierefreiheit und die Anpassung der Veranstaltungen des Netzwerks an die (Pflege-)Rhythmen der Familien, die beeinträchtigte Menschen pflegen und versorgen, würden ein Andocken an die Caring Community erschweren.

> „Ja, es gibt noch viel zu tun für Menschen mit Behinderung in überall in den Städten, Ländern und Gemeinden. Wenn ich nur immer wieder an mein Projekt denke mit dem [Name Verkehrsverbund], wo absolut kein Weg reinführt, dass man Blindenleitlinien in Bahnhöfen und Personenunterführungen mittig verlegt, damit diejenigen, die mit Taststock laufen sich mühelos durch eine Bahnhofsunterführung bewegen können und die entsprechenden Leitlinien selbstständig zu den Fahrstühlen und Bahnsteigen finden“ (Ostdeutschland).

Angebote der Ergänzenden Unabhängige Teilhabeberatung (EUTB), der Beauftragte für Menschen mit Behinderung und die Aufsicht für unterstützende Wohnformen seien für die Belange und Fragen von Menschen mit Behinderung und ihre An- und Zugehörigen zuständig. Zudem gäbe es das Ambulant Unterstützte Wohnen (AUW) und mehrere allgemeine Pflegeheime, die auch Menschen mit Behinderung ohne spezifisches Wissen zur Personengruppe aufnehmen. Die Pflegeheime werden teilweise von umliegenden ambulanten Hospizdiensten unterstützt.

Darüber hinaus existieren weder adäquate Wohnmöglichkeiten für junge Menschen mit Behinderung noch ein Familienentlastender Dienst in der Nähe der pflegenden Person. Folglich sind bei der Nicht-Berücksichtigung von Menschen mit Behinderung auch die pflegenden Angehörigen stark in ihren Teilhabemöglichkeiten in der untersuchten Caring Community eingeschränkt, da sie die Versorgung und Begleitung umfassend übernehmen müssen:

> „Es gibt zum Beispiel keinen familienentlastenden Dienst in [Großstadt 1] mehr. Und ich kann jetzt nur aus meiner Erfahrung berichten. Ich habe seit zehn Jahren keinen Urlaub mehr gemacht, kein Frei, kein freies Wochenende, weil mein Sohn nirgendwo aufgenommen wird.“ (B4, Ostdeutschland).

> „Mir fehlt manchmal auch eine gute Wohnung oder Pflegesituation für junge Menschen, die entweder durch Krankheit oder durch einen Unfall sehr schwer körperlich und oder geistig beeinträchtigt sind. Also viele junge Menschen landen wirklich in Altenpflegeheimen, weil es sonst keinen Platz gibt.“ (B11, Ostdeutschland).

Dass Menschen mit Behinderung in der Caring Community kaum berücksichtigt werden, liegt laut der koordinierenden Person an einer zielgruppenorientierten Ausrichtung der Caring Community, zu der ältere Menschen, nicht aber Menschen mit Behinderung gehören:

> „Ja, aber in mit der Eingliederungshilfe muss ich gestehen kennen-, also kennen wir uns jetzt nicht wirklich aus, weil das eigentlich nicht unsere Zielgruppe ist, sondern tatsächlich ist es eher zufällig, wenn in unserem ja auf-, also wenn in unseren Beratungsfällen Menschen sind, die auch eine Behinderung haben“ (B7, Ostdeutschland).

> „Behinderten, also geistig und körperlich schwerbehinderten Menschen, die ist noch nicht so als Thema angekommen im Netzwerk“ (B7, Ostdeutschland).

Laut einer pflegenden Angehörigen sind vor allem Jugendliche mit einer Behinderung nicht im Blickfeld des Netzwerks:

> „Und das ist mir eben auch aufgefallen, dass es wirklich hauptsächlich um Menschen mit Demenz geht, um Menschen mit psychischen Einschränkungen, aber nicht die geistig behinderten jungen Erwachsenen. Die sind komplett unten durchgefallen. Die werden überhaupt nicht wahrgenommen“ (B4, Ostdeutschland).

Auch für Menschen mit einem hohen pflegerisch-medizinischen Versorgungsbedarf, z.B. dauerbeatmete Patient*innen, die Anspruch auf eine Intensivpflege haben, gibt es nicht ausreichend Pflegekräfte. Die Pflegesituation spitzt sich nach Aussagen einer teilnehmenden Person zu, wenn ein pflegebedürftiger Mensch nicht beatmungspflichtig ist, da dann der Anspruch der Intensivpflege entfällt. Eine Ergotherapeutin sieht an dieser Stelle ein großes Versorgungsdefizit in der Caring Community von Menschen ohne Trachealkanüle – obwohl diese teilweise den gleichen oder sogar einen höheren Versorgungsbedarf haben:

> „Und das ist halt finde ich eine große Lücke. Und ich habe auch schon den einen oder anderen Patienten erlebt, der gesagt hat: „Eigentlich bin ich gar nicht mehr beatmungspflichtig, aber ich behalte einfach die Kanüle, weil ich dann einfach Anspruch auf Pflege habe.” Und ich finde, da läuft total was schief. Das ist natürlich wieder übergeordnete Probleme, seitens der Krankenkasse und Finanzierung. Das werden wir sicher so in dem Netzwerk nicht lösen können. Aber es fehlen halt wirklich diese Betreuungsmöglichkeiten“ (B11, Ostdeutschland).

Ob Menschen mit Behinderung zukünftig überhaupt einen Platz in dem Netzwerk erhalten, müsste laut der koordinierenden Person erst überprüft und ihr originärer Auftrag ggfs. entsprechend erweitert werden:

> „Ich habe gerade nochmal in die Kooperationsvereinbarung und in die Geschäftsordnung des Netzwerkes geguckt. Und da steht wirklich was von älteren Menschen, ja. So, also das heißt-, also das ist sozusagen die Zielgruppe des [Name des Netzwerks in Großstadt 1]. Von daher müsste man jetzt wahrscheinlich das nochmal definieren, wenn es um Menschen mit Behinderung geht. Wie passen die da rein? Ja, also gerade, wenn es noch vom-, rein vom Alter her Menschen sind, die jetzt noch nicht das Rentenalter erreicht haben, sage ich jetzt mal. Also rein formal, ja. Also, da müsste man jetzt noch mal vielleicht auch das Netzwerk befragen, inwieweit es sich öffnen möchte für diese Thematik. Ja, oder ob es bei dieser Gruppe alte Menschen bleiben sollen? Also inklusive-, also geistiger und körperlicher Behinderung, ja. So, aber wie ich vorhin schon sagte, hat das Netzwerk diese Gruppe der Behinderten noch nicht wirklich auf dem Schirm.“ (B7, Ostdeutschland).

An den Gruppendiskussionen der **Caring Community Norddeutschland** nahmen im Vergleich zu den anderen untersuchten Caring Communities die meisten Akteur*innen aus der Eingliederungshilfe bzw. inklusiven Handlungsfeldern teil.

Menschen mit Behinderung wurden von den Teilnehmenden sehr zentral in der Netzwerkkarte platziert. Dies deutet auf eine enge Einbindung der Personengruppe in das Netzwerk hin. Dass der Fokus der Caring Community u.a. auf Menschen mit Behinderung liegt, wirkt sich auch auf ihre Versorgung in der letzten Lebensphase aus: ambulante Palliativ- und Hospizdienste verfügen bereits über Erfahrungen in der Begleitung von Menschen mit Behinderung in privaten Haushalten und in Wohneinrichtungen. Zukünftig sollten pflegende Angehörige bei der Begleitung von Menschen mit Behinderung noch intensiver unterstützt werden (siehe Abb. 14 rechter Kreis).

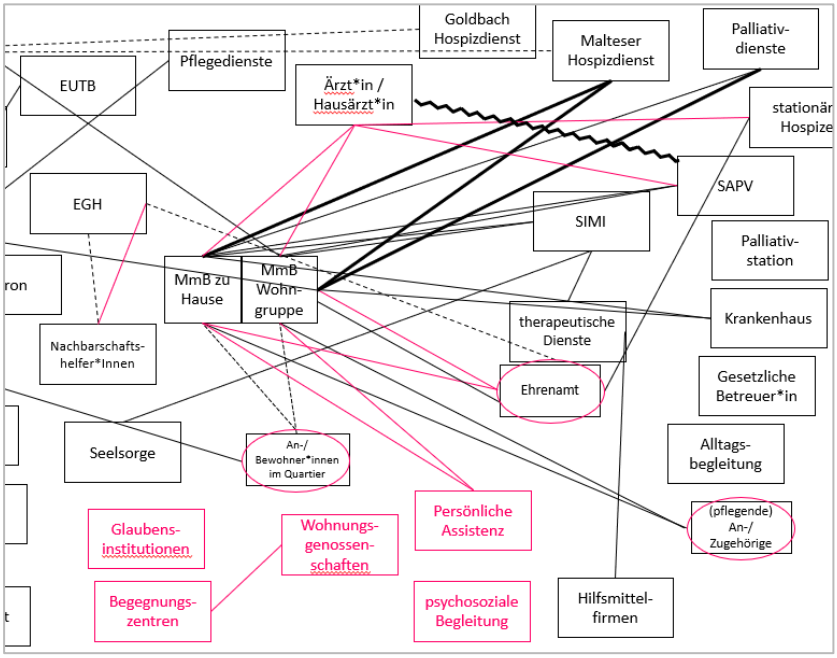

Abbildung 15: Ausschnitt der Netzwerkkarte Norddeutschland hinsichtlich der Kooperationen mit der Eingliederungshilfe, eigene Darstellung

Auch über adäquate Wohnmöglichkeiten wird im Netzwerk nachgedacht. So werden erste Begegnungsstätten geschaffen, die auch von großen Wohngenossenschaften unterstützt werden.

Im Rahmen einer Bachelorarbeit (Trabucchi 2023) am Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität zu Berlin wurden Menschen mit Behinderung eines Bewohner*innenbeirats in dieser Caring Community befragt, inwiefern sie sich beteiligt fühlen. Im Rahmen des Beirats organisieren sich die befragten Personen der Wohneinrichtung gemeinsam und nehmen teilweise an Veranstaltungen der Caring Community teil. Die Ergebnisse zeigen, dass noch expliziter auf Barrierefreiheit (B1, Z. 448) und niedrige Eintrittspreise bei Veranstaltungen (B3, Z. 482; B9, Z. 1123) geachtet werden sollte. Zudem brauche es mehr zielgruppenspezifische Werbung für Aktivitäten der Caring Community (B4, Z. 439; B9, Z 1113), z.B. in Leichter Sprache. Einige Befragte aus der Wohneinrichtung möchten intensiver in die Organisation und Durchführung von Angeboten der Caring Community eingebunden werden, andere möchten diese Angebote (z.B. Kinoabend) lediglich nutzen (vgl. B1, Z. 469).

Ein wichtiges Ergebnis der Befragung ist, dass mehrere Beiratsmitglieder um einzelne Angebote wissen und an diesen teilnehmen, diese Veranstaltungen strukturell jedoch nicht mit der Caring Community in Verbindung bringen (B3, Z. 395; B9, Z. 1106).

Auch wenn Menschen mit Behinderung optisch auf der Netzwerkkarte der **Caring Community Süddeutschland 1** im Mittelpunkt stehen, scheint es bei genauerer Analyse kaum etablierte (Kooperations-)Beziehungen zur Eingliederungshilfe zu geben:

> „Die einzige wirklich starke Verbindung ist zum Netzwerk Antidiskriminierung. Dann gibt es eine Kontaktverbindung zum [Name Hospiz], zum Bezirksseniorenrat und zur Vertretung in der Gemeinde. Und dann führen

> viele Linien an dieser Personengruppe vorbei. Und das irritiert mich jetzt schon ein bisschen und da würde ich denken, dass da auch eine stärkere Verbindung auch notwendig ist“ (B1, Süddeutschland 1).

Auch waren Menschen mit Behinderung nicht bei den Gruppendiskussionen vertreten, obwohl dies als hilfreich eingeschätzt wurde – zwischen Haltung und Erkenntnis und der tatsächlichen Umsetzung besteht folglich eine Diskrepanz:

> „Aber hier bei unserer Runde, eher wieder professionelle Menschen da sind, die das beruflich-, sich engagieren. Für Menschen mit Behinderung, aber die Selbstvertretung hier auch fehlt, von Menschen mit Behinderung. Und das finde ich sehr schade, dass wir wieder über Menschen mit Behinderung reden, aber nicht gemeinsam“ (B5, Süddeutschland 1).

Die Unterrepräsentation der Personengruppe wurde damit begründet, dass sie schwer zu erreichen sei: „Meine Erfahrung ist, es ist schwer, an Menschen mit Behinderung heranzukommen“ (Süddeutschland 1).

Um Menschen mit Behinderung zu erreichen und gut in eine Caring Community einbinden zu können, bedarf es eines proaktiven Zugehens auf die Menschen und Einrichtungen, in denen sie überwiegend leben. In Ansätzen sei dies bei einzelnen Veranstaltungen schon gelungen:

> „Man muss, wenn man inklusiv arbeiten möchte, tatsächlich auf Menschen mit Behinderung aktiver zugehen. Anstatt einfach nur in eine Ausschreibung zu schreiben, ja: „Ist inklusiv und so weiter.“ Das hatten wir in der Spielstadt geschafft, in dem wir mit der Familienhilfe kooperiert haben“ (B4, Süddeutschland 1).

Eine Plattforum, über die Menschen mit Behinderung ihre Wünsche in Bezug auf die Caring Community einbringen könnten, fehle nach Aussagen der Teilnehmenden gänzlich. Allerdings unterstützen die Kirchengemeinden und der Behindertenbeauftragte bereits die Einbindung der genannten Personengruppe im Netzwerk:

> „In meiner Wahrnehmung, nehmen die Kirchengemeinden in [Name Gemeinde] ein viel-, haben viel mehr Anteil an den Menschen mit Behinderung, kümmern sich mehr und haben auch dafür spezielle Einrichtungen“ (B2, Süddeutschland 1).

> „Möchte es eigentlich auch unterstreichen. Also, dass das Thema, wenn wir über Menschen mit Behinderung reden, fehlt eigentlich das Forum, wo können die Menschen sich einbringen. Also wo ist der Ort, wo sie selber ihre Anliegen artikulieren können. Auch in der Gemeinde, da gibt es zwar die vielen Einrichtungen. [Name B1 – Vertreterin einer Fachstelle für Menschen mit Behinderungserfahrung] ist ja da sehr segensreich seit vielen Jahren unterwegs, um auch den Menschen mit Behinderung eine Stimme zu geben. Aber ich glaube wir müssen das auch in den Kommunen hinbekommen. Nämlich nur dort werden wir es auch schaffen, dass dann die Umgebung für die Menschen verändert wird. Wo die Menschen, denn auch sich einbringen können“ (B6, Süddeutschland 1).

Eine teilnehmende Person berichtet von einer Abschiedsfeier ihrer Kollegin, an der auch Menschen mit Behinderung teilnahmen und sich aktiv einbringen konnten:

> „Übrigens, fällt mir jetzt doch eine Begleitung ein, das ist wie gesagt-, mir ist diese Kategorie Behinderung oder Nichtbehinderung gar nicht so im Gedächtnis, weshalb ich dann sehr gut nachdenken muss. Aber meine Leitungskollegin hat eine Verabschiedung gefeiert. Wir machen so kleine Zeremonien, wenn jemand verstirbt bei uns. Und mit den Mitbewohnern meiner Gruppe von Menschen mit Behinderung und das war unheimlich

> bereichernd. Also Sie hatte mir gesagt, sie hat selten so eine authentische Abschiedsfeier erlebt. Wo das Menschliche absolut in allen Facetten gelebt wurde“ (B7, Süddeutschland 1).

Die **Caring Community Süddeutschland 2** führte 2021 eine Sozialraumanalyse durch. Bei dieser wurden ausschließlich Senior*innen und nicht Menschen mit Behinderung berücksichtigt. Auch wenn davon auszugehen ist, dass alle Bürger*innen für eine engagierte Beteiligung in einer Caring Community und im täglichen Leben ähnliche Rahmenbedingungen benötigen, können u.U. Maßnahmen und Angebote der Caring Community an den Bedarfen und Bedürfnissen von Menschen mit Behinderung vorbeigehen, wenn sie nie selbst befragt wurden.

Für Menschen mit Behinderung gibt es demnach keine spezifischen Angebote, allerdings seien sie bei allen Angeboten grundsätzlich willkommen:

> „Ehm, jetzt wir als Stadt [Ort] haben jetzt keine konkreten Angebote oder Dienstleistungen. Aber natürlich wird da vieles von den kirchlichen Gemeinden wahrgenommen, also insbesondere gibt`s da auch eine Hospizgruppe. Die gibt`s…es gibt auch von beiden Kirchen eine Nachbarschaftshilfe…ehrenamtliche Nachbarschaftshilfe, die organisiert und dort betreut wird. Beide Kirchen bieten Besuchsdienste an für Kranke oder Pflegefälle. Die katholische Kirche bietet im Winter immer einen Mittagstisch einmal in der Woche an“ (B2, Süddeutschland 2).

Auch für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung werden in der Region der untersuchten Caring Community keine spezifischen Versorgungs- und Begleitangebote vorgehalten:

> „Ja,- aber da wollte ich sagen, da ist in dem Bereich jetzt wenig tatsächlich vorhanden. Mir ist in der Stadt auch keine Einrichtung bekannt, die sich in der Hospiz Kinder Jugendliche, also um diese Fälle kümmern“ (B2, Süddeutschland 2).

Allerdings existieren Kooperationen zwischen Einrichtungen der Eingliederungshilfe und Unternehmen:

> „Also wir haben ehm auf der einen Seite das Glück, dass wir in [Ort] eine Einrichtung vor Ort haben [Benennung des Trägers], die in der Behindertenhilfe aktiv sind. Das ist ein regionaler großer Träger der Behindertenhilfe. Die haben nicht nur Wohngruppen jetzt bei uns eingerichtet dezentral oder auch die betreiben eine Werkstatt eh. Die haben auch gute Kontakte zu [Ort] Betrieben. Das funktioniert gut. Also praktisch, dass die je nach Tätigkeit in die Betriebe gehen oder die Betriebe dort produzieren lassen“ (B2, Süddeutschland 2).

Obwohl diese einzelnen regionalen Kooperationen existieren, empfinden die meisten Teilnehmenden die Einbindung von Menschen mit Behinderung in der Caring Community als ausbaufähig:

> „Wir haben die Gruppe der Behinderten nicht so auf dem Schirm gehabt. Muss man ganz offen sagen. Wir haben sie jetzt auch nicht aktiv eingeladen bei dem Projekt mitzumachen. Das war jetzt bei der Konzeptionierung…haben wir das nicht im Fokus gehabt. Da muss man aktiv sagen „Bringt euch ein!“ ehm das war nicht der Fall“ (B2, Süddeutschland 2).

Menschen mit Behinderung und ihre An- und Zugehörigen werden in der Caring Community Süddeutschland 3 teilweise berücksichtigt:

> „Ich würde jetzt nochmal bisschen auf den Bereich kommen, um den's hier eigentlich hauptsächlich geht, behinderte Menschen. Da ist jetzt praktisch der [Name eines Vereins für Menschen mit und ohne Behinderung] als Kontakt aufgetan, aber da gehören natürlich die Schulen dazu, die Behindertenwerkstätten, die [Name eines karikativen Vereins 1] zum Teil auch die Diakoniestätten weiß ich auf jeden Fall dass da auch im [Name Gebiet in der Gemeinde] Familien sind, die da betreut werden" (Süddeutschland 3).

Eine Pflegemutter fand die Betreuung ihrer Kinder mit Behinderung von der Diakonie immer sehr gut. Die Zusammenarbeit mit dem Jugendamt gestaltete sich hingegen als herausfordernd:

> „Unsere behinderten Pflegekinder waren immer von der Diakoniestätten betreut und das war ganz hervorragend und wir hatten davor auch schon Kinder, die vom Jugendamt betreut worden sind und das war eine absolute Katastrophe. Tut einem leid um den einen Besuch da im Jahr, den die finanziert kriegen" (Süddeutschland 3).

Auch wenn es eine gute Vernetzung unter den professionellen Akteur*innen gibt, sei es auch für Bürger*innen wichtig, diese Angebote für Menschen mit Behinderung zu kennen:

> „Ich würde es gern noch aus der Sicht der Betroffenen noch ergänzen, da ist es einfach so, dass wenn man in den Fall kommt, dass jemand pflegebedürftig wird, auch wenn's hier jetzt eine sehr gute Vernetzung gibt, muss man ja auch als Betroffene erstmal wissen, wo kann ich mich hinwenden und ich hab des erst vor kurzem erst in einem Fall erlebt. Dadurch dass die Kinder nicht mehr unbedingt vor Ort sind und sich auskennen, ist auch hier immer so eine gewisse Orientierungslosigkeit" (Süddeutschland 3).

Die Akteur*innen der Caring Community möchten zukünftig Menschen mit Behinderung einbinden und hierfür im Rahmen der Kerngruppe Teilhabestrategien entwickeln:

> „Dann denk ich, dass das ein total neues und sehr großes Lernfeld ist. Weil Menschen mit Behinderungen erst jetzt so richtig sichtbar werden und dadurch einfach viele Fragen einfach neu gestellt werden. Und in den letzten Tagen am Lebensende sowieso. Da müssen sich alle neu bewegen, neu Gedanken machen, neu aufeinander zugehen und wirklich auch dieses annehmen, dass man es nicht immer so ausgrenzen muss, dass man Berührungsängste abbauen muss. Sowohl beim Pflegepersonal als auch bei Betroffenen" (Süddeutschland 3).

<u>Gelingensbedingungen zur Einbindung der Eingliederungshilfe in Caring Communities</u>

Im Folgenden werden Gelingensbedingungen vorgestellt, die die Einbindung der Eingliederungshilfe bzw. von Menschen mit Behinderung in Caring Communities unterstützen können.

Gelingensbedingung 1: Regelmäßiger Austausch mit der Eingliederungshilfe

Da Menschen mit Behinderung in Caring Communities generell unterrepräsentiert sind, bedarf es zunächst aktiv integrierender Aktivitäten, um diese in der letzten Lebensphase qualitativ gut versorgen und begleiten zu können. Ein regelmäßiger Kontakt zu Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe (auch ohne akutes Anliegen) könnte einen vertrauensvollen Beziehungsaufbau und die Einbindung in das Netzwerk unterstützen:

> „Also regelmäßiger Kontakt, dass auch behinderte Menschen, die sich ja schwertun, irgendwie Beziehung aufzubauen, auch Beziehungen aufbauen können. Wenn sie in der Lage sind, sich zu äußern, auch Ansprüche zu stellen oder zu äußern, was sie eigentlich sich wünschen" (Süddeutschland 3).

Allerdings sollten Caring Communities diese regelmäßigen Kontakte nicht ausschließlich auf Menschen beschränken, die sich verbalsprachlich äußern, sondern alle Menschen mit Behinderung in diesen Gesprächsprozess einbeziehen und Angebote über unterschiedliche Kommunikationskanäle anbieten. Die Aussage zeigt auch, dass Othering-Prozesse und Pauschalisierungen in Bezug auf die sehr heterogene Personengruppe der Menschen mit Behinderung vorliegen, die ebenfalls durch fest verankerte Kooperationsbeziehungen mit Akteur*innen der Eingliederungshilfe reflektiert und beeinflusst werden können.

Gelingensbedingung 2: Menschen mit Behinderung als Expert*innen für ihre Belange anerkennen

Da Menschen mit Behinderung in den untersuchten Netzwerken kaum vertreten sind, können sie ihre Themen bezüglich der Ziele, Vorhaben und Aktivitäten der jeweiligen Caring Community nicht aktiv einbringen. Eine Teilnehmerin meint diesbezüglich: „Und zwar fehlt mir die Perspektive von Menschen mit Behinderung. (…) Was möchten eigentlich Menschen mit Behinderung? Was sind ihre Wünsche und Bedürfnisse?“ (B4, Süddeutschland 1). Eine andere Person ist der Meinung, dass die Beteiligung umso herausfordernder wird, umso schwerer die Behinderung ist (B1, Süddeutschland 1). Hier zeigt sich die grundsätzliche Problematik der fehlenden bzw. unzureichenden Partizipation von Menschen mit Behinderung im öffentlichen Leben und an relevanten gesellschaftlichen Strukturen. Neben der Tatsache, dass dies ihr Recht auf Teilhabe erschwert, führt dies auch dazu, dass sie verschiedene Lebensbereiche nicht mit ihren spezifischen Behinderungserfahrungen im Sinne der Teilgabe bereichern können. Mit dem Ziel der Optimierung von Kollektivinteressen sollten Caring Communities demnach ihre Bemühungen verstärken, alle Beteiligten eines Systems als gleichwertig, jedoch nicht als gleichartig zu betrachten, und ihre Stärken so zu verknüpfen, dass ein Zusatznutzen entsteht. Hier gilt es die Erfahrungen und Perspektiven von Menschen mit Behinderung aktiv einzubeziehen.

Die Untersuchung zeigt zudem, dass die lokal beauftragten bzw. ernannten Personen für die Belange von Menschen mit Behinderung nicht selbstverständlich an den Community-Prozessen beteiligt werden. Teilweise werden sie von den Akteur*innen nicht als wichtige Mitglieder wahrgenommen. Andererseits kam es auch vor, dass die Behindertenbeauftragten aufgrund von „terminlichen Engpässen“ nicht den Einladungen der Koordinator*innen folgten.

In zwei Caring Communities sind Behindertenbeauftragte kontaktiert worden, um die Interessen und Belange von Menschen mit Behinderung zu berücksichtigen: „Dass man guckt, welche Angebote können wir machen, für Menschen mit und ohne Behinderung? Was ist vielleicht zu erreichen? Wo kann jeder teilnehmen?“ (B6, Süddeutschland 1).

Auf Grundlage dieser Initiative entstand eine langfristige Zusammenarbeit mit dem kontaktierten Behindertenbeauftragten in einer Caring Community. Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass primär Menschen mit Behinderung als Expert*innen für ihre eigenen Belange wertschätzend und auf Augenhöhe beteiligt werden müssen, um sie sichtbar zu machen und ihre Bedarfe und Bedürfnisse angemessen berücksichtigen zu können. Ggfs. sollten weitere engagierte Fürsprecher*innen

adressiert werden, wenn diese im Sinne der Menschen mit Behinderung agieren oder von diesen ein entsprechendes Mandat erhalten. Ein proaktives Zugehen von Mitgliedern der Caring Community auf Selbstvertretungsorganisationen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe wäre hierbei sehr hilfreich.

Gelingensbedingung 3: Kinder und Jugendliche mit Behinderung als Personengruppe mitdenken und einbeziehen

Familien mit Kindern, die eine Behinderung und/oder lebensverkürzende Erkrankungen haben, berichten mehrheitlich von sozialer Ausgrenzung und massiv eingeschränkten Möglichkeiten der sozialen Teilhabe in unterschiedlichen Lebensbereichen (vgl. Jennessen et al. 2023). Mehrere untersuchte Caring Communities propagieren für sich eine generationsübergreifende Zielsetzung. Dies bedeutet, die Belange von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung in Caring Communities einzubeziehen. Teil des entsprechenden Tätigkeitsspektrums könnte beispielsweise sein, bei absehbaren oder eingetretenen Todesfällen in Kitas und Schulen der betroffenen Kinder adäquate Begleitangebote durch hospizliche Fachkräfte durchzuführen (B1, Süddeutschland 1). Denkbar wären z.B. Kooperationen mit dem Projekt Hospiz macht Schule (vgl. Hospizbewegung Düren & DHPV e.V. 2022) oder entsprechend qualifizierten Akteur*innen von Akademien des Kinderhospizbereichs.

Gelingensbedingung 4: Kooperative, qualifizierte Fachkräfte in der Eingliederungshilfe

In den untersuchten Caring Communities fehlt es an Wissen, Ressourcen und Engagement zur Beteiligung von Menschen mit Behinderung. Da es kaum Kooperationen mit den Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe gibt, werden palliative und hospizliche Fachkräfte häufig (zu) spät in der Begleitung eines Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase eingesetzt. Um auf vertraute Personen zurückgreifen zu können, ist es wichtig Kooperationen frühzeitig anzubahnen und regelmäßig zu pflegen. Hierfür werden in der Eingliederungshilfe und im Bereich der Pflege eine ausreichende Anzahl an Fachkräften benötigt, die die kooperativen Strukturen mit personalem Leben füllen. Zur Qualifikation dieser Fachkräfte sollte die Kenntnis über Versorgungs- und Begleitangebote aus dem Bereich Palliative Care gehören.

<u>Kontexte der Begleitung am Lebensende in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe</u>

In der zweiten Förderphase des Projekts PiCarDi-P wurden Menschen in der letzten Lebensphase, die in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe leben, teilnehmend beobachtet. Anschließend wurden die pseudonymisierten Postskripte analysiert und Schlüsselsituationen im Rahmen von Forschungswerkstätten diskutiert. Durch dieses Vorgehen konnten die Interpretationslinien von allen Teammitgliedern gemeinsam ergänzt und neue Interpretationsspielräume eröffnet werden.

Die zentralen Erkenntnisse aus den Analysen der Sterbesituationen in Wohneinrichtungen werden nachfolgend strukturiert nach Gelingensbedingungen und Herausforderungen dargestellt. Es besteht keine Hierarchie in der Reihenfolge der Benennung. Zudem treten häufig mehrere Gelingensbedingungen oder Herausforderungen parallel auf.

Ergebnisse zur Kooperation von Palliative Care und Eingliederungshilfe (Begleitprozess I)

Inwiefern Palliative Care-Dienste mit Einrichtungen der Eingliederungshilfe kooperieren, wird im Folgenden anhand des im Rahmen von Teilnehmenden Beobachtungen und Interviews untersuchten Begleitprozesses einer Person in der letzten Lebensphase in Wohneinrichtung I dargestellt.

Beteiligung der sterbenden Person

Bei der ersten Teilnehmenden Beobachtung nahm die schwerkranke Person aktiv auf das Geschehen in der Wohneinrichtung Einfluss. Beispielsweise unterstützte sie einen Verbandswechsel an ihrer Wunde am Oberkörper und entschied, wann dieser durchgeführt wurde. Beim zweiten Besuch hatte sich der Zustand verschlechtert und die beobachtete Person agierte zurückhaltender:

> „Seitdem Sie da waren, hat ich ihr Zustand deutlich verschlechtert. Sie nimmt jetzt [Nennung mehrerer Medikamente zur Schmerzlinderung und Sedierung als Tabletten und Pflaster] und das ist ganz schön viel“ (Krankenschwester der Wohneinrichtung).

Bei einem Urlaub am See war es der schwerkranken Person möglich, mit Mitarbeiter*innen der Wohngruppe über ihre Wünsche zur Gestaltung ihrer Beerdigung zu sprechen. Obwohl die Mitarbeitenden davon sehr überrascht waren, konnten sie die Erfüllung dieser Wünsche in den folgenden Wochen rechtzeitig organisieren und bei der Beerdigung umsetzen (z.B. Luftballons, Musik). Auch wenn es im Alltag herausfordernd war, wurde versucht, den pflegerischen, medizinischen (z.B. Einsatz sedierender Medikamente), psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen und Wünschen der Bewohnerin bestmöglich gerecht zu werden.

Spezialisierung in Wohneinrichtungen und Zugang zu palliativen und hospizlichen Angeboten

In Wohneinrichtung I sind eine Palliative Care-Fachkraft und eine Krankenschwester tätig. Dies ermöglichte die medizinisch-pflegerische Versorgung bis zum Lebensende. Zur medikamentösen Behandlung der Bewohnerin wurden mit einem Palliativarzt telefonische Absprachen getroffen. Zusätzlich wurde die schwer kranke Frau mehrfach von Ehrenamtlichen eines ambulanten Hospizdienstes besucht, der von den Mitarbeitenden allerdings kaum wahrgenommen wurde und somit nicht zur gefühlten Entlastung in der Situation beitrug. Aufgrund der in der Wohneinrichtung beschäftigten Krankenschwester wurde die Unterstützung durch ein SAPV-Team nicht für notwendig erachtet.

*Weitere wichtige Akteur*innen und Kooperationen*

Weitere wichtige Akteur*innen waren die Kolleg*innen aus der Tagesbetreuung. Sie tauschten sich eng mit den Mitarbeitenden der Wohneinrichtung aus und entschieden gemeinsam mit der sterbenden Person, ob sie für die Aufrechterhaltung der sozialen Beziehungen zur Tagesbetreuung kommen kann – dies war lange Zeit der ausdrückliche Wunsch der Patient*in. Weiterhin wurde das Team durch ambulante Fachärzt*innen unterstützt.

Ergebnisse zur Kooperation von Palliative Care und Eingliederungshilfe (Begleitprozess II)

Auch im Rahmen der Teilnehmenden Beobachtungen des Begleitprozesses II konnten Erkenntnisse zur Kooperation von Palliative Care und Eingliederungshilfe gewonnen werden, welche im Folgenden dargestellt sind.

Beteiligung der sterbenden Person

Die schwerkrankte Person wurde zu ihren Wünschen und Bedürfnissen befragt, als keine Aussicht auf Heilung mehr bestand. Die Rückmeldungen wurden in einem sog. Über-Mich-Buch dokumentiert, jedoch im Verlauf der Erkrankung nicht mehr aktualisiert. Es kann folglich davon ausgegangen werden, dass Wünsche und Fragen, die sich während des Begleitprozesses bei der schwerkranken Person ergaben, nicht berücksichtigt wurden (vgl. Gräwert 2023, 28).

Ein*e Vertreter*in eines MZEB schätzt die Beteiligung wie folgt ein:

> „Die Frage Beteiligung, (...) also die Fragen inwieweit war K1 in dem Prozess involviert. Er war per se im Mittelpunkt des Ganzen. Die Frage ist natürlich, wie hat man den Eindruck gehabt, dass das auch seinem (…) intrinsisch heraus, indem wie hat er eine Steuerung mit übernommen? Das würde ich anfänglich verneinen. Also er wollte ja nicht zu mir. Wir haben das dann auch über medikamentöses gutes Zureden, hat das dann alles funktioniert. Also da kann man jetzt nicht sagen, dass er da von dem intrinsischen Aspekt gut involviert war, ne. Aber wir haben uns natürlich schon Sorgen gemacht dann, war das jetzt der beste Weg? Ich fand jetzt aber in Bezug zu dem, insgesamt zu dem wie er umgegangen ist, dass man auch gesagt hat: „Er möchte nicht trinken." Und irgendwie auf Gedeih und Verderb. Ok und gesagt haben: „Dann kriegt er jetzt halt eine Magensonde oder Infusion und dann wird er noch fixiert, um das Ganze irgendwie zu verhindern, diesen Prozess. Sondern ich find das auch schon in dieser Situation sein Lebenswillen genügend getan worden. Ja, sicherlich hat einen das, war das schwierig auch zu akzeptieren und bei diesem gemeinsamen Gespräch, was wir hatten, war er auch zugegen und konnte K1 eigentlich völlig an den Prozess fest teilnehmen, obwohl er das tatsächlich eher mitbekommen hat, dass es um ihn ging, ne inhaltlich da sei dahingestellt. Aber die Möglichkeit bestand absolut. Deswegen würde ich sagen, ja er ist sehr gut involviert worden in dem ganzen Prozess" (Vertreter*in des MZEB).

Die Gefahr der Fehlinterpretation bestimmter kommunikativer Ausdrucksformen des Bewohners wurde auch in den Teamsitzungen der Wohngruppe mehrfach kritisch diskutiert. Diese Unsicherheiten im Umgang mit Menschen, die im Krankheitsprozess zunehmend an eindeutig interpretierbaren Kommunikationsmöglichkeiten verlieren, gilt als eine Herausforderung in palliativen Begleitprozessen, die nie in Gänze aufgelöst, sondern durch den Einbezug möglichst nahestehender Personen reflektiert werden kann. Ein zusätzlicher Austausch mit den Ehrenamtlichen des ambulanten Hospizdienstes hätte eine weitere Perspektive eingebracht – jedoch wurde dieser nicht an Teamsitzungen beteiligt.

Spezialisierung in Wohneinrichtungen

Beteiligte Fachkräfte des MZEB und der Wohneinrichtung vertraten im Rahmen der vorliegenden Einzelfallanalyse die Position, dass für eine gute Begleitung im gewohnten Umfeld palliative und hospizliche Unterstützung notwendig ist. Auch das MZEB möchte sich zukünftig im Palliative Care-

Bereich weiterbilden, um die Mitarbeitenden in besonderen Wohnformen gut anleiten und begleiten zu können:

> „Ja, würde ich sagen [es braucht eine Spezialisierung]. Also einfach um das Ganze, um da einfach beratend zur Verfügung zu stehen, weil das, viele haben das ja nicht auf dem Plan. Es hat zu viel Unsicherheit geführt. Also dass da jemand das Team anleitet, auch sozusagen, das in die Hand nimmt und unterstützend und eben auch objektive Informationen liefert, das wäre unglaublich hilfreich. Das hat ja P1 viel übernommen, soweit ich weiß. Weil jeder hat seine Aufgaben, das ist ja sozusagen, manche geben dann eher die emotionale Zuwendung, kümmern ne, aber das drumherum das hat gefehlt, ja oder könnte besser sein" (Vertreter*in des MZEB).

Auch die Fachkräfte der MZEB bedürfen einer weiteren Qualifizierung im Bereich Palliative Care, um ihrem Beratungs- und Versorgungsanspruch in der letzten Lebensphase gerecht werden zu können. Um dem Anspruch auf Teilhabe an allen Versorgungsleistungen des Gesundheitssystems entsprechen zu können, sollten Einrichtungen von Palliative Care und MZEB enge Kooperationen eingehen, sodass ein Wissens- und Kompetenztransfer zwischen diesen beiden spezialisierten Sektoren stattfinden kann.

Zugang zu palliativen und hospizlichen Angeboten

Beim Begleitprozess war zunächst das MZEB und später ein ambulanter Hospizdienst zur Unterstützung vor Ort:

> "Es gab eine Fragestellung, die an uns gerichtet war. (…) Er zeigte halt, also sein Verhalten hatte sich in den letzten Monaten halt verändert. Er ist ängstlich, verunsichert (…), zieht sich zurück und da war eben die Frage: Ist das ein demenzieller Prozess? Dann kamen differentialdiagnostisch noch hinzu, dass er ein Jahr oder ein paar Monate vorher intensiv medizinisch betreut werden musste. Er hatte ja tatsächlich eine schwere Coronainfektion gehabt und musste auch beatmet werden. Da war eben vielleicht auch so ein Long-Covid-Syndrom vielleicht da. Das war so ein bisschen der Grund der Vorstellung" (Vertreter*in des MZEB).

Weitere palliative und hospizliche Maßnahmen wurden an einem Runden Tisch unter Beteiligung unmittelbar relevanter Akteur*innen diskutiert. Vor allem der hohe zeitliche Aufwand in der Betreuung und Begleitung des schwer kranken Bewohners war letztendlich der Grund dafür, die Mitarbeiter*innen durch den Einsatz einer ehrenamtlichen Person eines ambulanten Hospizdienstes zu entlasten.

<u>Weitere wichtige Akteur*innen und Kooperationen</u>

Bei dieser Sterbebegleitung wurden die Bezugspersonen und Angehörigen im Rahmen von Pflegetätigkeiten und Gesprächsrunden beteiligt. In den letzten Tagen waren der Bezugsbetreuer und die Brüder der sterbenden Person täglich in der Wohneinrichtung, um mit ihr Zeit zu verbringen. Die Fachkräfte schätzen die Beteiligung der Bezugspersonen als sehr bedeutsam ein:

> „Die Menschen, die glaube ich in dem Moment oder in der letzten Zeit, die Bezugspersonen waren. In diesem Fall wäre es jetzt das Betreuungspersonal gewesen. Es gab auch Angehörige, zwei Brüder glaube ich. Ich glaube der einen war da mehr involviert als der andere. Aber ich glaube diese Menschen spielen da eine entscheidende Rolle“ (Vertreter*in des MZEB).

Das gesamte Team empfand die Begleitung als sehr anstrengend, vermochte es jedoch, die Situation kooperativ als Team zu gestalten und zu bewältigen. Lediglich ein*e Mitarbeiter*in habe nicht an dem Begleitprozess mitgewirkt.

> „Aber so von der Gesamtzusammenstellung fand ich, war das völlig erschöpflich, ja. Also alle, das gesamte Team war beteiligt, weil die waren ja alle mit im Boot, beide Brüder waren da, die rechtlichen Betreuer und P, die natürlich auch. Also es war (…), besser kann es gar nicht sein".

Die größte Herausforderung der medizinischen Versorgung des schwer kranken Mannes bestand darin eine*n Palliativmediziner*in zu finden (vgl. Gräwert 2023, 28). Hier zeigen sich selbst in einer Großstadt Lücken einer flächendeckenden Palliativversorgung:

> "(…) das vielleicht im Nachhinein was mir nochmal aufgefallen ist, was doch schwierig war oder wo ich dachte „Oh, das könnte ja noch kompliziert werden“, ist tatsächlich einen Palliativarzt zu finden. Also es gab zusagen einen Verbund, also an den haben wir uns gewendet und das hat schon organisatorischen Aufwand bedeutet, ne. Und dann war ja häufig auch diese Palliativärzte, die auch kontaktiert wurden, die haben gesagt: „Ja, ja. Aber wir sind halt doch auf sozusagen onkologisch veranlagt“. Und das stand hier ja überhaupt nicht zur Debatte. Also das war mir neu. Da hatte ich doch schon auch Defizite gesehen" (Vertreter*in des MZEB).

Ergebnisse zur Kooperation von Palliative Care und Eingliederungshilfe (retrospektiv erfasster Begleitprozess)

Die Ergebnisse aus den Gesprächen mit der Wohngruppenleitung und den Bewohnenden zeigen, dass sie bei Begleitprozessen von Menschen in der letzten Lebensphase beteiligt werden möchten, sich aber dafür professionelle Unterstützung wünschen. Da die Bilder und Erinnerungen an die verstorbene Situation mit der Zeit verblassen, sollten Rituale und Erinnerungsmöglichkeiten, die in der Hospizarbeit als etabliert gelten, auch in Wohneinrichtungen genutzt werden. Personen, die nicht viel Kontakt zur verstorbenen Person hatten oder sich nicht gut mit ihr verstanden, sollten ihren Bedürfnissen entsprechend in Trauerprozesse integriert werden (z.B. Peter: „war so `nen bisschen mittel“ – Einschätzung der Beziehung eines Bewohners zum Verstorbenen).

Die Beerdigung des Verstorbenen nahm im Reflexionsgespräch mit den Bewohnenden eine besondere Rolle ein. Für sie stellte sie eine adäquate Möglichkeit dar, sich von dem Verstorbenen zu verabschieden. Prinzipiell sollten alle Menschen in der Wohneinrichtung die Möglichkeit erhalten, an der Beerdigung einer verstorbenen Person teilzunehmen. Zudem ist es hilfreich, wenn hospizliche Gesprächsangebote nach der Beerdigung weiterhin in Anspruch genommen werden können, um Emotionen und Erlebnisse gemeinsam besprechen und langfristig gut bearbeiten zu können.

Gelingensbedingungen für die Begleitung von Menschen in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe auf der Grundlage der Mikroanalysen

Gelingensbedingung 1: Engagierte Fachkräfte in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe

Dass die schwerkranken Menschen mit Behinderung, deren Sterbesituation in den dargestellten Mikroanalysen beschrieben wurde, bis zu ihrem Tod in ihrer gewohnten Umgebung verbleiben konnten, war u.a. dem Engagement der Mitarbeitenden ihrer Wohngruppen zu verdanken. Neben

Überstunden und der Inkaufnahme von (pflegerischer) Mehrarbeit setzten sie sich auch bei den jeweiligen Einrichtungsleitungen dafür ein, dass die sterbende Person ihre letzten Lebensphase in der Wohneinrichtung verbringen konnte. Eine Mitarbeiterin der Wohneinrichtung II kam sogar vorzeitig aus ihrem Urlaub in die Wohneinrichtung, als sie hörte, dass die Person verstorben war:

> „Naja, schwer halt. Ich hatte eigentlich Montag frei, aber bin direkt hierher gerannt kann man fast sagen. Ich wollte auch meine Kollegin in dieser Situation nicht alleine lassen. Es ist schon nicht leicht. (…) Auch jetzt gehe ich noch zu [Name der verstorbenen Person] hinter in den Flur und denke ich gucke noch kurz bei [Name der verstorbenen Person] rein und dann fällt mir ein ne, der ist ja weg. Der ist ja nicht mehr da.“ (Mitarbeiter*in der Wohneinrichtung II).

Auch wenn dieses hohe Engagement aus der Perspektive von Gesundheitsfürsorge und Professionalität der Fachkräfte durchaus kontrovers diskutiert werden könnte, bleibt zu konstatieren, dass dieses maßgeblichen Einfluss auf die Bleibeentscheidungen in den Wohneinrichtungen und somit auch die Lebensqualität der schwerkranken Bewohner*innen in der letzten Lebensphase hat. Nur wenige Mitarbeitende waren zu Beginn der Sterbebegleitung auf professioneller Ebene mit den Themen Sterben, Tod und Trauer vertraut. Sie waren jedoch bereit, sich in Teamsitzungen und im Rahmen von Fallbesprechungen (Runder Tisch) mit existenziellen und ethischen Fragestellungen auseinanderzusetzen (z.B. Verweigerung von Essen und Trinken – Umgang im Team und Konsequenzen) und somit den Rahmen der letzten Lebensphase aktiv zu gestalten.

Gelingensbedingung 2: Biografiearbeit in der Palliative Care

Als weitere Gelingensbedingung für eine „gute“ Begleitung in der letzten Lebensphase konnte eine systematische Biografiearbeit herausgearbeitet werden. Das Wissen um die Lebensgeschichte der sterbenden Person ermöglicht es, die Einzigartigkeit eines Menschen inkl. seiner Wünsche, Vorlieben und Interessen zu würdigen und eine selbstbestimmte Lebensführung in der letzten Lebensphase zu begünstigen. In der beobachteten Praxis traten dennoch immer wieder Ambivalenzen auf. So beschreibt eine Person der Wohneinrichtung II: „Manchmal möchte er alle Haare entfernt bekommen. Manchmal möchte er es nicht mehr“. Solche Ambivalenzen sollten respektvoll und ernsthaft im Begleitprozess berücksichtigt werden, da sie Ausdruck menschlicher Dynamiken in existenziell herausfordernden Situationen sein können.

Gelingensbedingung 3: Beteiligung der vertrauten An- und Zugehörigen bei Abschiedsprozessen

Die Studienergebnisse machen deutlich, dass An- und Zugehörige an Abschiedsprozessen in besonderen Wohnformen beteiligt werden möchten. Die längsten Beziehungspartner*innen von erwachsenen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung sind häufig die Geschwister. Auch wenn diese häufig stark in den eigenen Alltag eingebunden sind, kann es für sie wichtig sein, Angebote (letzter) Kontakte in Anspruch zu nehmen, um sich von dem sterbenden Menschen zu verabschieden. Ein Angehöriger beschreibt eine Pflegesituation wie folgt:

> „Montag musste ich dann leider auch mal was auf Arbeit schaffen. Montag direkt war ich nicht dabei.“ – Ich habe ihn mit Herrn R. noch einmal geputzt. Er konnte kaum den Kopf noch halten. Als ich ihn an mich (er zeigte auf seine Brust) legte dachte ich schon, das wars jetzt. So wie bei meiner Mutter damals. Noch ein paar

> so tiefe Atemzüge und dann wars das, aber ne bei ihm ging es dann nochmal bergauf. (…) Erst haben wir unten gewaschen und dann oben. Danach haben wir ihn zurück ins Bett gelegt.“ (Bruder des Verstorbenen in der Wohneinrichtung II).

Einen solchen intensiv begleitenden Umgang mit ihren Angehörigen wünschen sich auch die retrospektiv befragten Mitbewohner*innen. Wichtig ist ihnen vor allem Zeit, um über Wünsche für die letzte Lebensphase zu sprechen. Außerdem wünschen sie sich Besuche von den Fachkräften aus der Wohngruppe, wenn ein Krankenhausaufenthalt notwendig sein sollte – auch wenn der Alltag der Mitarbeitenden in den Wohneinrichtungen zeitlich sehr eng getaktet sei („Die haben immer viel zu tun“, Bewohner*in Wohneinrichtung III).

Gelingensbedingung 4: Personen des Hausmanagements als wichtige Begleitpersonen anerkennen und in der letzten Lebensphase wertschätzend beteiligen

In beiden Teilnehmenden Beobachtungen spielten Personen aus dem Hausmanagement eine wichtige Rolle. Da sie vor allem vormittags eng mit einzelnen Mitarbeitenden zusammenarbeiteten, hatten sie ebenfalls teils langjährige Beziehungen zu den sterbenden Menschen. Die Reinigungskraft in der Wohneinrichtung II schaute während der Teilnehmenden Beobachtung ganz selbstverständlich in das Zimmer, in dem der sterbende Mensch lag, und wollte ihm Wasser reichen. Diese vertrauten Beziehungen und dadurch möglichen unterstützenden Tätigkeiten können durchaus in die Gestaltung der Begleitungsprozesse in der letzten Lebensphase eingebunden werden. Allerdings müssten ihnen dann – wie allen Mitarbeitenden – Möglichkeiten zur (emotionalen) Entlastung und Reflexion angeboten werden, um langfristig gesund in diesem Bereich arbeiten zu können.

Gelingensbedingung 5: Runde Tische als Formate zur Entscheidungsfindung in grundsätzlichen palliativen Fragen nutzen

Im Laufe voranschreitender Erkrankungen müssen zentrale Therapie- und Versorgungsentscheidungen getroffen werden. Diese sollten gemeinsam mit dem sterbenden Menschen, wichtigen Akteur*innen und Bezugspersonen diskutiert, sorgsam abgewogen und möglichst konsensual gefällt werden. Das Format „Runder Tisch“ ist eine Möglichkeit, alle privat und professionell Beteiligten mit ihren unterschiedlichen Perspektiven einzubinden und die Bedürfnisse des schwer kranken Menschen diskursiv in den Mittelpunkt zu stellen. In den Teilnehmenden Beobachtungen wurde deutlich, dass der Runde Tisch mit vielen Beteiligten und der regelmäßige Austausch im Kernteam entlastete und die dort thematisierten und beschlossenen Optionen und Strategien für Handlungssicherheit im Alltag sorgten. Die wirkliche Beteiligung des schwer kranken Menschen mit geistiger Beeinträchtigung gelang hierbei jedoch aus unterschiedlichen Gründen nur unzureichend. Vor allem wenn am Lebensende die Kommunikationsmöglichkeiten des sterbenden Menschen verändert und beeinträchtigt waren, wurden die Personen immer weniger am Diskurs und den draus abgeleiteten Entscheidungen beteiligt. Zukünftig gilt es daher, dieses Format im Bereich der Eingliederungshilfe weiter bekannt zu machen, entsprechende kommunikative Routinen zu etablieren und in seiner Umsetzung adressat*innenorientiert zu modifizieren und weiterzuentwickeln.

Auch die Erfassung und der Umgang mit dem mutmaßlichen Willen des sterbenden Menschen gelingt nicht durchgängig befriedigend. Hier bedarf es weiterer kommunikativer und methodischer Bemühungen, um alle begleitenden Aktivitäten konsequent an den Bedürfnissen des schwer kranken Menschen auszurichten. Möglicherweise ist die z.T. nur mittelbare Beteiligung und Mitbestimmung der sterbenden Person auch Ausdruck einer in vielen Einrichtungen der Eingliederungshilfe immer noch stark paternalistischen Grundhaltung gegenüber den dort lebenden Menschen, denen auch im Alltag ein nur geringes Maß an Selbst- und Mitbestimmung zugestanden wird.

Runde Tische können einen rechtzeitigen Einbezug spezialisierter Dienste begünstigen. In beiden Teilnehmenden Beobachtungen kostete sowohl die interne Abstimmung als auch die Vernetzung mit externen Partner*innen Zeit und verzögerte die Unterstützung des Prozesses durch qualifizierte Fachkräfte und begleitende Ehrenamtliche. Kooperationen mit palliativen und hospizlichen Einrichtungen und Diensten waren in den Wohneinrichtungen selten. Insbesondere in der Wohneinrichtung, in der Palliative Care-Fachkräfte und eine GVP-Beraterin im Haus beschäftigt waren, wurden externe Leistungserbringer nicht als notwendig erachtet.

Zentrale Erkenntnisse zur Begleitung und Versorgung von Menschen mit Behinderung am Lebensende

Im Folgenden werden Ergebnisse der o.g. quantitativen Befragung der Fachkräfte aus Palliativ- und Hospizeinrichtungen zusammenfassend dargestellt.

(1) Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in palliativen und hospizlichen Settings

Etwas mehr als die Hälfte der befragten Leitungskräfte palliativer und hospizlicher Settings hat im Rahmen ihrer derzeitigen beruflichen Tätigkeit bereits Erfahrungen mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung gesammelt, wobei eine Begleitung in den vergangenen fünf Jahren als entsprechende Erfahrung bewertet wurde (Fragebogen P2). Unterschiede bestehen zwischen den Altersgruppen. Während im Kinder- und Jugendbereich ein Großteil (ambulante Einrichtungen) bis alle (stationäre Einrichtungen) Befragten bereits über Erfahrungen mit jungen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung verfügen, trifft dies im Erwachsenenbereich nur auf etwa die Hälfte der Befragten zu. In den hospizlichen Einrichtungen überwiegt jeweils die Anzahl derer, die keine diesbezüglichen Begleitungserfahrungen haben. In den ambulanten Einrichtungen hat etwas mehr als die Hälfte der Befragten bereits Erfahrungen mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung gesammelt, bei ambulanten Hospizdiensten für Erwachsene überwiegt die Anzahl derer, die keine Erfahrung haben. 83,9% der Palliative Care-Einrichtungen benennen fehlende Anfragen von Einrichtungen der Eingliederungshilfe als Gründe für eine fehlende Begleitung der Zielgruppe (Fragebogen P2).

Fast dreiviertel der Teilnehmenden mit o.g. Erfahrung hat im Rahmen der derzeitigen beruflichen Tätigkeit bereits eine Wohneinrichtung für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung besucht. Insbesondere der *„Austausch über bzw. mit Klient*innen“* war der Grund für den Besuch in

einer Einrichtung der Eingliederungshilfe, wo hingegen *„Öffentlichkeitsarbeit oder gemeinsame Projekte“* ein eher untergeordnetes Motiv darstellen. Palliative Care-Dienste geben teilweise an, wenig oder gar nicht mit Einrichtungen der Eingliederungshilfe zusammenzuarbeiten, obwohl die *Vernetzung, Kooperation und Austausch mit der Eingliederungshilfe* von 14,0% (n=92) der Befragten als eine Gelingensbedingung erachtet wird.

Mehr als die Hälfte der Teilnehmenden mit spezifischer Begleiterfahrung hat zwischen Februar 2016 und Februar 2021 keine Veränderung in der Anzahl der Anfragen von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung beobachtet, etwa ein Drittel bemerkten eine Zunahme und wenige Befragte eine Abnahme (Fragebogen P2). Von der Tendenz einer Zunahme an Erfahrungen in der Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung ist daher zukünftig auszugehen.

(2) Bedarfe von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der letzten Lebensphase

Die Frage, ob Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung spezifische Bedarfe in der Begleitung und Versorgung zeigen, richtete sich an die 532 Leitungskräfte von Palliativ Care-Diensten mit Begleitungserfahrung und sollte in Form einer Freitextantwort angegeben werden. Am häufigsten wurden die Kommunikation bzw. divergierende intellektuelle Kompetenzen des Personenkreises (n=160, 35,6%) genannt. Die Daten zeigen, dass sich aus den als intensiver und aufwendiger wahrgenommenen Begleitprozessen besondere Bedarfe ableiten lassen, denen jedoch mit einer hohen Konstanz des Begleitpersonals begegnet werden kann. Weitere häufig genannte spezifische Bedarfe beziehen sich auf die Alltagsbedingungen und -gestaltung der Umgebung sowie auf Haltung, Empathie und Zuwendung der Fachkräfte zu den kranken Menschen (n=120, 26,7%). Auch der Einbezug, die Kooperation und die Unterstützung des Umfeldes wurden in 102 Fällen (22,7%) genannt. Weitere besondere Bedarfe werden in den Kategorien Individualität (n=81, 18,0%), medizinische und pflegerische Aspekte (n=80, 17,8%) und Qualifikationen und Kompetenzen der Begleitenden und Versorgenden (n=76, 16,9%) aufgeführt. Mit 17 Angaben (3,8%) nannten nur wenige Teilnehmende eine Antwort aus der Kategorie Netzwerk als spezifischen Bedarf (Fragebogen P2).

(3) Kompetenzen und Ressourcen der Mitarbeiter*innen in Palliative Care-Diensten für die Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung

Die *zeitlichen und personellen Ressourcen der palliativen und hospizlichen Fachkräfte* werden als sehr wichtig für die adäquate Begleitung von Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase eingeschätzt (Fragebogen P2). Befragte ohne Erfahrungen in der Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung wünschen sich für die Begleitung insbesondere „*Versorgungssicherheit*“, gefolgt von „*Aus- und Weiterbildung*“. Der Aspekt „*Erfahrung*“ wird am seltensten erwähnt.

Von den Teilnehmenden, die bereits Begleiterfahrungen und auf die Frage (Mehrfachantworten möglich) zu den *Gelingensbedingungen für die Begleitung von Menschen mit Behinderung* geantwortet haben (n=657), geben 254 *Softskills und Haltung der palliativen und hospizlichen Fachkräfte*

(38,7%), also eine Offenheit für die Zielgruppe der Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung sowie die Anerkennung von Diversität, als die wichtigste Gelingensbedingung an. Berührungsängste in der Begleitung mit Menschen mit Beeinträchtigung sollten außerdem offen angesprochen werden.

Die Frage, was in der Begleitung/Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung retrospektiv besonders gut gelungen ist, richtete sich an die 702 Teilnehmenden mit entsprechender Erfahrung (Fragebogen P1 und P2) und sollte in Form einer Freitextantwort beantwortet werden. Insbesondere ein *„adäquater Einsatz der persönlichen Kompetenzen der Mitarbeiter*innen*“ wird in der Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung als bedeutsame Bedingung erwähnt. Am seltensten findet die *„Zusammenarbeit innerhalb des palliativen bzw. hospizlichen Teams*“ im Kontext gelungener Aspekte der Begleitung Erwähnung.

Leitungskräfte in palliativen und hospizlichen Einrichtungen ohne Erfahrungen in der Begleitung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung begründen ihre fehlende Erfahrung zu 19,0% (Fragebogen P2) mit einem Mangel an für die Begleitung der Personengruppe geschulten Mitarbeiter*innen. Bereits in der Begleitung der Personengruppe erfahrene Leitungskräfte aus dem Bereich Palliative Care geben an, ihre Einrichtung sei insbesondere aufgrund von mangelnder *„Aus- und Weiterbildung*“ nicht für eine Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der letzten Lebensphase ausgelegt (Fragebogen P2). Aus- und Weiterbildung ist daher als eine entscheidende Ressource für die Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung anzuerkennen.

In fast allen Berufsgruppen überwiegt deutlich die Anzahl derer, die sich in einem Arbeitskreis mit anderen Akteur*innen engagieren. In vier Berufsgruppen gaben dies sogar jeweils alle Befragten an. Nur in der Gruppe der Verwaltungsangestellten und Geschäftsführer*innen überwiegt die Anzahl derer, die sich in keinem Arbeitskreis engagieren. Eine grundsätzliche Bereitschaft zur Zusammenarbeit mit externen Partner*innen liegt also seitens der Einrichtungen aus dem Palliative Care-Sektor vor. Die Frage, ob an den jeweiligen Arbeitskreisen Akteur*innen der Eingliederungshilfe beteiligt sind, richtete sich an die 412 Befragten mit spezifischer Begleiterfahrung der Zielgruppe und die sich in einem Arbeitskreis engagieren. In knapp der Hälfte der Arbeitskreise, in denen sich Teilnehmende der Befragung engagieren, sind keine Akteur*innen der Eingliederungshilfe beteiligt. Die Frage, wie die Arbeit in themenbezogenen Arbeitskreisen organisiert sein müsste, damit sie für die Arbeit einen Gewinn darstellt, richtete sich an die 532 Teilnehmenden mit entsprechender Erfahrung und sollte in Form einer Freitextantwort gegeben werden. Die Daten zeigen, dass insbesondere die „methodische Gestaltung der Arbeitskreise“ für die Befragten im palliativen und hospizlichen Bereich bedeutsam ist. Eine „adäquate regionale Verortung“ und eine den „Arbeitskreis koordinierende Leitung“ spielten in den Antworten insgesamt betrachtet eine untergeord-

nete Rolle. Das Engagement in einem Arbeitskreis sowie Kompetenzen in der methodischen Gestaltung sind daher als wichtige Ressourcen für die Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung anzusehen.

Limitation der Studie

Da es sich bei der durchgeführten Studie um eine Querschnittserhebung handelt, sind keine Aussagen über die gesamte und häufig langandauernde letzte Lebensphase möglich. Die im Rahmen der Teilnehmenden Beobachtungen erfassten Personen zeigen zudem keine Heterogenität hinsichtlich des Alters, der Sterbephase und der Wohnform.

Ein Auswahlkriterium, das sich an einer Definition von Caring Communities (vgl. Wegleitner & Schuchter 2020, 9) orientierte, besagt, dass Caring Communities u.a. aus informellen Systemen bestehen. In der Forschungspraxis zu diesem Handlungsfeld zeigte sich, dass diese informellen Strukturen nur sehr schwer beschreib- und fassbar sind. So ist es ein zentrales Moment dieser innovativen Sorgeform, dass formale und informelle Strukturen und dementsprechend auch die handelnden Personen nicht trennscharf voneinander betrachtet werden können, sondern eng miteinander verwoben und zum Teil sogar deckungsgleich sind. Dies stellt eine besondere Herausforderung in der sektorenbezogenen Analyse der Caring Communites und dem Versuch der Identifikation förderlicher bzw. behindernder Dynamiken dar.

Bei den untersuchten Caring Communities konnten durch die selektive Auswahl der Koordinator*innen nur bestimmte Personen für die Gruppendiskussionen gewonnen werden. Diese Akteur*innen haben folglich die Entwicklung der Netzwerkkarten aus ihren Perspektiven gestaltet, wodurch u.U. wichtige Akteur*innen unberücksichtigt blieben. Diese Einschränkung musste in Kauf genommen und forschungsmethodisch reflektiert werden.

In der quantitativen Befragung wurden palliative und hospizliche Leitungskräfte befragt. Weitere Informationen aus der Perspektive der Professionellen (z.B. Gesundheits- und Krankenpfleger*innen, Seelsorger*innen) zu den Erfahrungen der konkreten Begleitungen müssten bundesweit empirisch erhoben werden. Zukünftig sollten auch weitere Einrichtungen und Dienste der vielfältigen Palliativ- und Hospizlandschaft (z.B. Tageshospize) in der Forschung berücksichtigt werden, da diese ebenfalls von schwerkranken und sterbenden Menschen in Anspruch genommen werden.

Eine Limitation aller Teilstudien besteht darin, dass kaum Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung untersucht wurden. Lediglich bei den Teilnehmenden Beobachtungen waren sie mehrfach vertreten. Zudem sollten in zukünftigen Einzelfallanalysen von Menschen in der letzten Lebensphase auch Personen, die nicht lautsprachlich kommunizieren, empirisch begleitet werden. Diese letztgenannten Limitationen sind dem Design des Gesamtprojekts PiCarDi geschuldet, nach dem die Perspektive von Menschen mit Behinderung explizit im Teilprojekt PiCarDi-U (Universität Leipzig) verortet war.

Diskussion der Ergebnisse und Impulse für die Praxis

Das Teilprojekt PiCarDi-P hat mit seinen Zugängen über die Fachkräfte in der Palliativ- und Hospizversorgung, der Analyse von ausgewählten Caring Communities (Makroanalysen) und den Fallskizzen sterbender Menschen in Wohneinrichtungen (Mikroanalysen) differenzierte Daten erheben können, die im Kontext des Lebensendes von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung bislang nicht verfügbar waren. Die Ergebnisse zeichnen ein vielschichtiges Bild der Begleitung dieser Personengruppe am Lebensende, wobei die oben skizzierten Herausforderungen in besonderer Weise hervorstechen und die multidimensionalen Barrieren aufzeigen, die eine gleichberechtigte Teilhabe an bestehenden und sich neu entwickelnden Versorgungsstrukturen erschweren oder sogar verhindern. Diese befinden sich auf den Ebenen der z.T. paternalistischen Haltungen und fehlenden Kenntnis der handelnden Akteur*innen, der Strukturen in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe und von Palliative Care sowie im alltäglichen Handeln professionell oder ehrenamtlich Beteiligter. Zum Teil lassen sich diese Barrieren positiv wenden und aus diesen Gelingensbedingungen ableiten, zum Teil berichten die befragten Akteur*innen aber auch selbst, was aus ihrer Sicht sinnvolle Wege und Strategien sind, um eine selbstbestimmte Teilhabe am Lebensende zu ermöglichen. Die nachfolgenden Überlegungen fassen die wichtigsten Erkenntnisse der Studie zusammen und beinhalten Impulse zur Weiterentwicklung der bestehenden Praxis. Hierbei wird eher auf übergeordneter Ebene argumentiert und die bisherige modulhafte Struktur des Berichts bewusst verlassen.

Versorgungssicherheit

Versorgungssicherheit sollte als Voraussetzung der Realisierung einer bedarfsorientierten Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der letzten Lebensphase innerhalb der Palliative Care-Dienste sichergestellt werden. Diese umfasst u.a. eine 1:1 Betreuung, zeitliche Ressourcen, baulich-räumliche Barrierefreiheit, Raumkapazitäten für Bezugspersonen, ausreichende Hilfsmittel, fachliche Kompetenz in den Bereichen Symptom- und Schmerzmanagement, ein interdisziplinäres Team und Zugang zu weiteren spezialisierten Strukturen. An dieser Stelle stellt die Vernetzung der unterschiedlichen Sektoren ein zentrales Kriterium dar, um eine gute palliative Versorgung zu gewährleisten. Dass diese selbst ohne die Berücksichtigung spezifischer Zielgruppen als herausfordernd gilt, konnte an anderer Stelle herausgearbeitet werden:

> „Eine weitere Hürde, die Begleitung und Versorgung im Sinne der Menschen, die wir bis zum Lebensende begleiten und versorgen ist, dass sektorenübergreifende Zusammenarbeit an den Schnittstellen häufig nur anlass- oder personenbezogen gut funktioniert. Strukturiertes Schnittstellenmanagement und Überleitung ist nach wie vor eine große Herausforderung“ (Schönhofer-Nellessen 2018, 12).

Um eine adäquate Versorgung am Lebensende zu gewährleisten, bedarf es demnach über die organisationsinternen Vernetzungen hinaus sektorenübergreifender Versorgungsstrategien. Palliative Care-Dienste und die Eingliederungshilfe sollten verbindliche Kooperationsstrukturen, auch in Form von gemeinsamen Arbeitskreisen, initiieren bzw. vertiefen. „So ist es hilfreich, wenn Mitar-

beitende der Eingliederungshilfe und palliative und hospizliche Fachkräfte gemeinsame Versorgungsnetzwerke nutzen und miteinander Reflexionsräume schaffen“ (Fellbaum et al. 2021, 46). Denn die „Realisierung einer fachlich guten Sterbebegleitung hängt dabei von den Möglichkeiten und auch dem Willen zur Kooperation zwischen den Akteur*innen der Hilfe ab“ (Kurzke 2019, 6). Außerdem muss ein Netzwerk als „sensibles Konstrukt“ (Schönhofer-Nellessen 2018, 13) unter der Berücksichtigung aktueller Entwicklungen stets gepflegt werden, damit eine gut abgestimmte Patientenversorgung zu mehr Qualität in der Versorgung und höherer Sicherheit für die Patient*innen während ihrer letzten Lebenszeit führen kann. Eine Gefahr besteht in der Fokussierung auf die Kommunikation innerhalb eines Netzwerkes, die zu einer Vernachlässigung der Bedürfnisorientierung der Menschen in der letzten Lebensphase und ihrer An- und Zugehörigen führen kann (vgl. Schönhofer-Nellessen 2018, 12). Caring Communites bieten grundsätzlich die Möglichkeit, solche Versorgungsnetzwerke zu etablieren. Beispielshaft kann an dieser Stelle das 2009 gegründete Palliativ- und Hospiznetzwerk Köln genannt werden, das zum Ziel hat, schwerstkranken Menschen am Lebensende eine würdevolle Versorgung u.a. im gewohnten Umfeld zu ermöglichen (vgl. Schminke 2020), mittlerweile in vielfacher Weise mit unterschiedlichsten Trägern der Stadt vernetzt ist und somit eine gute strukturelle Basis für die Versorgungsqualität unterschiedlicher Zielgruppen bildet.

Neben diesen strukturellen Grundlagen, die die Versorgung und Begleitung am Lebensende absichern können, sollten spezifische Bedarfe in Hinblick auf Kommunikation, die Einbindung von An- und Zugehörigen sowie biographische Erfahrungen der Fremdbestimmung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der Gestaltung von Begleitprozessen in der letzten Lebensphase berücksichtigt werden. Für das Treffen von selbstbestimmten Entscheidungen in Bezug auf die Gestaltung ihres palliativen Alltags benötigen Menschen mit Beeinträchtigungen verständliche Informationen über ihre Handlungs- und Versorgungsoptionen. Selbsthilfeangebote und informelle Kommunikation mit Peers können ebenfalls hilfreich sein, um die eigenen Gestaltungsmöglichkeiten kennenzulernen und in ihrer Wahrnehmung gestärkt zu werden. Barrierearme Informationen über palliative und hospizliche Angebote sollten außerdem für Mitarbeitende der Eingliederungshilfe sowie für Menschen mit Beeinträchtigungen ausgebaut werden. Förderlich ist zudem die Stärkung bzw. Förderung von Softskills und Haltungen der palliativen und hospizlichen Fachkräfte im Hinblick auf Diversität und den Umgang mit Menschen mit lebenslangen Behinderungserfahrungen. Palliative und hospizliche Fachkräfte benötigen nicht zuletzt grundständige und weiterbildende Angebote zur Qualifizierung für die Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der letzten Lebensphase. Neben den fachlichen Kompetenzen kann auch das individuelle Engagement unter Einsatz personaler Kompetenzen eine gute Begleitung von Menschen mit Behinderung am Lebensende begünstigen. Im Begleitprozess sollte daher stets darauf geachtet werden, dass sich die jeweiligen individuellen Kompetenzen der Fachkräfte bestmöglich entfalten können und die Einsatzplanung entsprechen zu gestalten ist.

Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen werden häufig über Jahre von zahlreichen Professionellen begleitet. Für eine adäquate und bedürfnisorientierte Begleitung und Versorgung sind vor allem bei nicht lautsprachlich kommunizierenden jungen Menschen angemessene Formen der Dokumentation der Begleitprozesse hilfreich, damit längerfristig gewachsene spezifische Wünsche, Bedürfnisse und Bedarfe von Kindern und Jugendlichen stets allen an der Begleitung beteiligten Personen zugänglich sind. Auch für die Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien können Caring Communities aufgrund der häufig langandauernden Begleitprozesse eine wichtige teilhabeförderliche Funktion einnehmen. Das Eingebundensein in den unmittelbaren Sozialraum und die dadurch entstehenden Kontakte und Beziehungen stärken nicht nur die soziale Teilhabe, sondern können auch in Krisenzeiten und bei zunehmender Verschlechterung des Gesundheitszustandes Unterstützung und Sorge gewährleisten. So besteht ein großer Bedarf an sozialer Teilhabe dieser Familien, dem gesellschaftlich derzeit kaum in angemessener Form begegnet wird (vgl. Jennessen et al. 2023).

Gemeinschaftliche Sorge

Die Relevanz von gemeinschaftlicher Sorge bis zum Tod und die damit einhergehenden gesellschaftlichen Aufgaben formuliert Reker (2017, 33) allumfassend: „Die Themen Sterben, Tod und Trauer gehen uns alle an. Die Sorge füreinander muss von der Mitmenschlichkeit der Gesellschaft getragen werden“. Dabei besteht laut Schönhofer-Nellessen (2018, 12) die Herausforderung, unser von Wettbewerb geprägtes Gesundheitssystem weiterzuentwickeln, sodass sektorenübergreifende Netzwerke zukünftig nicht mehr von Konkurrenz, sondern „einer abgestimmten, strukturierten und wertschätzenden Kommunikation“ (ebd.) geprägt sind und somit „gemeinsame Sorge bis zum Lebensende“ (ebd.) realisiert werden kann. Gemeinschaftliche Sorge impliziert einen Aufbau von informellen und formellen Netzwerken, indem zunächst Bedarfe bereits bestehender und zukünftig wünschenswerter Strukturen „im Sinn der betroffenen Menschen und ihrer Zugehörigen als Weiterentwicklung einer guten gemeinsamen Sorge“ (Schönhofer-Nellessen 2018, 12) im Rahmen einer Kick-off-Veranstaltung analysiert werden: „Diese erste Veranstaltung kann von einer externen Moderation begleitet werden. Es macht die Köpfe der Akteure frei inhaltlich zu arbeiten und es ermöglicht aufkommende Interessenkonflikte in diesem Rahmen offen anzusprechen und zu bedenken“ (Schönhofer-Nellessen 2018, 12). Vor allem die ehrenamtlichen Personen prägen durch ihr hohes Engagement und ihre Kreativität die (auch im Rahmen des Forschungsprojekts untersuchten) Caring Communities und deren Weiterentwicklung, bestehend aus Bürger*innen, Organisationen und professionellen Dienstleister*innen:

> „Ohne Zweifel trägt das ehrenamtliche Engagement neben dem professionellen Angebot maßgeblich dazu bei, dass Menschen, die auf Unterstützung, Pflege und Sorge angewiesen sind, gesellschaftliche Teilhabe ermöglicht wird“ (Barley 2017, 31).

Auch wenn häufig in der Literatur betont wird, dass dieses bürgerschaftliche Engagement nicht als Kompensation für Leistungen des Sozialstaates gedacht sein kann und soll (z.B. „In diesem Zusam-

menhang ist mir aber wichtig zu betonen, dass bürgerschaftliches Engagement nicht den Sozialstaat und Aufgaben der staatlichen Daseinsvorsorge ersetzen kann und soll. Um es klar zu sagen: Die Ehrenamtlichen dürfen nicht als Lückenbüßer missbraucht werden." (Barley 2017, 31)), bleibt eine Grenzziehung des Akteur*innenhandelns zwischen professionellem Auftrag und ehrenamtlichem Engagement nicht immer eindeutig.

Schuchter und Wegleitner (2017, 20) formulieren als wesentliche Aufgabe von Palliative Care-Projekten, -Programmen und -Organisationen auf dem Weg zu einer Sorgenden Gemeinde:

a) einen offenen Prozess des Nachdenkens, des Gesprächs und der Vernetzung zu initiieren und zu organisieren der Bürgerinnen und Bürgern erlaubt und sie dazu befähigt, darüber nachzudenken, was im Leben zählt, was Sorgen und Hoffnungen sind, was ein gutes Leben und Sterben ausmacht, und
b) die Möglichkeit zu organisieren, dass Bürger*innen – über unterschiedliche Rollen, Lebens- und Arbeitswelten hinweg – aneinander in einem tieferen Sinn Anteil nehmen können, wenn „Compassion", „Sorge", „Empathie" zu wirklichen Strukturelementen des gesellschaftlichen Lebens gehören sollen.

Diese Aufgaben hin zu einer sorgenden Gemeinde decken sich mit den Erkenntnissen einer im Rahmen des PiCarDi-Projekts entstandenen Bachelorarbeit, welche sich mit der Perspektive von Beiratsmitgliedern in einer Wohneinrichtung für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung innerhalb der Caring Community Norddeutschland befasst und die These zulässt, dass durch eine aktive Einbindung und die partielle Übertragung von Verantwortung an die Beiratsmitglieder innerhalb der Caring Community „Autonomie und Kompetenzerleben […] um das Gefühl von Zugehörigkeit ergänzt werden" (Steinebach et al. 2023, 28). Dies kann durch eine „Vollkommene Partizipation" (Oser & Biedermann 2006) gelingen, ist jedoch bislang keine von den befragten Beiratsmitgliedern erfahrene Realität (vgl. Trabucchi 2023, 37).

In der nachfolgenden Abbildung werden die auf der Grundlage der Gruppendiskussionen mit Vertreter*innen aus fünf Caring Communities erarbeiteten Impulse für die Praxis dargestellt, basierend auf Aussagen zu Wünschen und Optimierungsbedingungen in Bezug auf die Einbindung von Menschen mit Behinderung. Im Zentrum stehen vier Gelingensbedingungen für eine Caring Community, die die Teilhabe von Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase verwirklicht:

- In Caring Communities werden „die Leistungen verschiedener Akteure (Freiwillige, NPO, Professionelle, Staat) zielführend vernetzt und koordiniert […], zugunsten fragiler Menschen, z.B. der älteren Bevölkerung" (Hürzeler 2023, 239). Durch diese *Vernetzungs*- aber auch *Öffnungsstrategien* können daher unterschiedliche Personengruppen, Dienste und Einrichtungen (z.B. Einrichtungen der Eingliederungshilfe, Selbsthilfe- und Vertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderung oder Palliative Care-Einrichtungen und -Dienste) innerhalb einer Caring Community gezielt berücksichtigt und strategisch eingebunden werden. Ein positiver Nebeneffekt wäre ein Entgegenwirken der Hilflosigkeit und

Überforderung von Personen, die von einer lebenslimitierenden Erkrankung in ihrer Nachbarschaft oder im Bekanntenkreis erfahren, indem sie selbst „Informationen vermitteln oder Begleitung anbieten“ (Kurzke 2019, 7) könnten.

- Das *Engagement von Einzelpersonen* kann die Einbindung von Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase maßgeblich beeinflussen: „dann braucht es viele aktive Menschen mit ganz viel Herzblut und einem besonderen Mut“ (Mitarbeiterin eines ambulanten Hospizdienstes, Süddeutschland 3).
- Eine *enttabuisierende Kommunikation über Sterben, Tod und Trauer* ist unerlässlich, um die Aufmerksamkeit auf die letzte Lebensphase und die mit ihr einhergehenden spezifischen Aufgaben und Herausforderungen zu lenken. Zu einem enttabuisierenden Umgang mit diesem Lebensbereich gehört auch die Reflexion eigener Trauererfahrungen (vgl. Jennessen 2021, 76): „Für alle Beteiligten gilt, die Wirklichkeit des Sterbenden und die Konfrontation mit dem fremden und eigenen Tod wahrzunehmen und zuzulassen. In dieser Wachsamkeit entfaltet sich ein professioneller Rahmen für einen spirituellen und ethisch verantworteten Umgang mit Sterben, Tod und Trauer“ (Laws 2021, 346). Caring Communites können Foren bieten, in dem eine solche Auseinandersetzung stattfinden kann und somit eine wichtige Funktion für die gesellschaftliche Enttabuisierung leisten.
- Für einen *Diskurs über Behinderung und Teilhabe* innerhalb der Caring Community müssen Räume des Austausches unter Einbeziehung von Menschen mit Behinderung und ihren eigenen Perspektiven, Bedarfen, Kompetenzen und Wünschen geschaffen werden. In sogenannten Planungswerkstätten können Arbeitsgruppen, bestehend aus Mitgliedern mit und ohne Behinderung, auf Basis der Bedürfnisse ihrer Community Aktivitäten oder Aufgaben des täglichen Lebens (z.B. Assistenz für Arztbesuche und Einkaufen) planen und durchführen. Dies gelingt beispielsweise durch den Einsatz barrierearmer Kommunikationsformen innerhalb der Caring Community sowie durch den Ausbau inklusiver und kostenloser Veranstaltungen und Räume zur Vernetzung von Menschen mit und ohne Behinderung, sodass Erfahrungen der Partizipation von allen Beteiligten gesammelt werden können.

  „Ebenfalls sollten keine Veranstaltungen organisiert werden, die sich lediglich an einige bürgerschaftliche Engagierte richten und andere unbeachtet lassen. (…) Außerdem können alle bürgerschaftlich Engagierten in einer zivilgesellschaftlichen Gemeinschaft oder Organisation im direkten Kontakt respektvoll und wertschätzend behandelt werden. Auf diese Weise wird ihnen ebenfalls Anerkennung zuteil, ohne dass einige exponiert werden“ (Rüger 2023, 113).

  Auch dem von den Beiratsmitgliedern einer Wohneinrichtung formulierten Wunsch nach sozialen Beziehungen innerhalb der Caring Community könnte durch solche Erfahrungs- und Begegnungsräume entsprochen werden (vgl. Trabucchi 2023, 38). Zängl (2023, 13) spricht in diesem Zusammenhang von Gestaltungswillen, über den eine Caring Community verfügen sollte, sodass „uneingeschränkte Partizipationsmöglichkeiten“ (Valerius et al. 2019, 8) gewährleistet werden können.

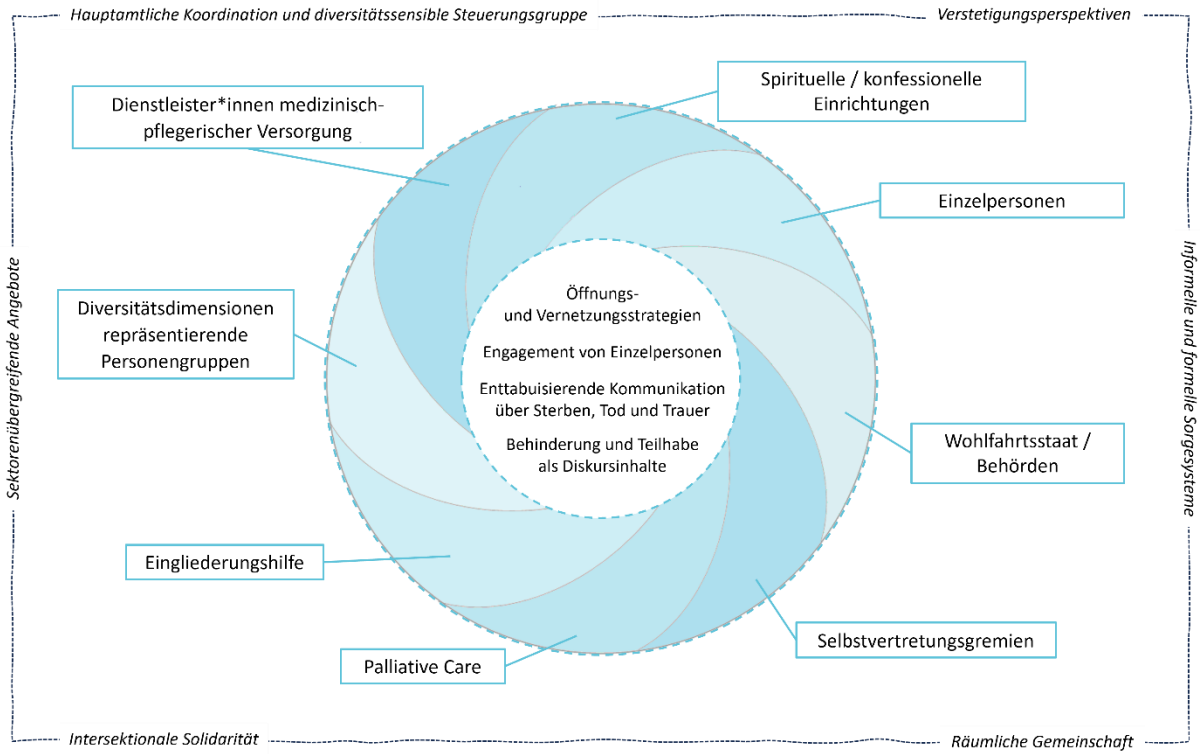

Abbildung 16: Idealtypisches Modell einer inklusiven Caring Community, eigene Darstellung

Um diese zentralen Gelingensbedingungen, die auf das Handeln einer Caring Community selbst gerichtet sind und von ihr realisiert werden können, gruppieren sich verschiedene Akteur*innen kreisförmig, die in die ehren- und hauptamtliche Arbeit in Caring Communities einbezogen werden sollten. *Spirituelle und konfessionelle Einrichtungen* umfassen hier Gemeinschaften unterschiedlicher religiöser und nicht-religiöser Gruppierungen, die sich mit spirituellen Themen bzw. dem Glauben beschäftigen. Die Relevanz der Einbeziehung von *Einzelpersonen*, die nicht notwendigerweise im Auftrag einer Organisation handeln, wurde auch an dieser Stelle ausdrücklich betont. *Wohlfahrtsstaat und Behörden* umfassen Institutionen wie Jugend- und Sozialämter, aber auch das Ehrenamt im Allgemeinen. Ehrenamtliche sollten in ihrer wichtigen Tätigkeit anerkannt und wertgeschätzt werden:

> „Neben Lobäußerungen im Alltag werden z.B. Feste und Empfänge zu Ehren bürgerschaftlich Engagierter veranstaltet. Ebenso werden vielerorts in unterschiedlichen Abständen Auszeichnungen verliehen. Auch Fort- und Weiterbildungsangebote sowie mediale Berichterstattung können bürgerschaftlich engagierten den Eindruck vermitteln, anerkannt und wertgeschätzt zu werden“ (Rüger 2023, 113).

Die Kommune stellt zudem „mittel- und langfristig eine wichtige Option für den Aufbau einer Gesamtkoordination eines regionalen Netzwerkes“ (Schönhofer-Nellessen 2018, 12) dar, da sie neben finanziellen Ressourcen auch einen Fürsorgeauftrag gegenüber ihren Bürgern hat (vgl. ebd.).

Selbstvertretungsgremien sind z.B. Behindertenbeauftragte in Kommunen, aber auch Wohnbeiräte in Einrichtungen der Eingliederungshilfe oder Initiativen von Eltern mit Kindern mit Behinde-

rung. Palliative Care umfasst alle Einrichtungen und Dienste der palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung, wie beispielsweise die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung, Palliativstationen in Krankenhäusern, ambulante Hospizdienste, stationäre Hospize, Tages- und Nachthospize. Unter Eingliederungshilfe werden Einrichtungen und Dienste verstanden, die der Assistenz, Versorgung und Teilhabe von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen zuzuordnen sind. Dazu gehören unter anderem die Bereiche Wohnen, Arbeit und Freizeit. Die Kategorie Diversitätsdimensionen repräsentierende Personengruppen meint die Einbeziehung von Vertreter*innen, die für unterschiedliche Aspekte von Heterogenität stehen, wie beispielsweise Vertreter*innen unterschiedlicher Geschlechter und geschlechtlicher Identitäten, verschiedener Religionen und Weltanschauungen sowie diverser Beeinträchtigungen und chronischer Erkrankungen. Unter Dienstleister*innen der medizinisch-pflegerischen Versorgung werden Institutionen und Fachkräfte der medizinischen und pflegerischen Versorgung wie Ärzt*innen, Pflegefachkräfte, Therapeut*innen, Krankenhäuser, Pflegedienste und Praxen zusammengefasst.

Gerahmt werden diese acht Akteursgruppen durch Bedingungen, die als Gestaltungselemente förderlich sind, um die Teilhabe von Menschen mit Behinderung am Lebensende zu realisieren. Zu diesen gehören eine hauptamtliche Koordination und eine diversitätssensible Steuerungsgruppe, Verstetigungsperspektiven, informelle und formelle Sorgesysteme, die räumliche Gemeinschaft innerhalb einer Caring Community sowie intersektionale Solidarität und sektorenübergreifende Angebote.

Durch eine oder mehrere hauptamtliche Koordinator*innen können Vernetzungs- und Koordinationsarbeiten zuverlässig und kontinuierlich geleistet werden. Eine Koordinationsstelle ist auch als „Zentrale“ der Caring Community zu verstehen: Hier gehen externe Anfragen ein und werden an die entsprechenden Verantwortlichen weitergeleitet. Bei Problemen und Konflikten ist die Koordination für die Vermittlung zuständig. Dabei sollte „Die Koordinierungsstelle […] möglichst neutral bzw. allparteilich besetzt und angebunden sein“ (Schönhofer-Nellessen 2018, 12).

Unterstützt wird sie durch eine diversitätssensible Steuerungsgruppe, die sich aus möglichst unterschiedlichen Akteur*innen zusammensetzt und somit diverse Interessen an zentraler Stelle einbringt und bündelt. Sinnvoll ist eine demokratische Wahl der Steuerungsgruppe, welche zunächst klären sollte, ob sie als formales Netzwerk (z.B. Verein) oder informelle Plattform (z.B. Runder Tisch) agiert. Die Steuerungsgruppe gibt notwendige Impulse für eine kontinuierliche Weiterentwicklung hinsichtlich der Einbindung unterschiedlicher Personengruppen. Sie ist außerdem für die Entwicklung von Vernetzungsstrategien in der Region zuständig, wobei möglichst an bereits bestehenden Strukturen angeknüpft werden sollte (vgl. Schönhofer-Nellessen 2018, 12). Schließlich könnte die Steuerungsgruppe regelmäßig passgenaue Schulungen von Mitgliedern aus dem Netzwerk koordinieren.

Caring Communities werden – wenn überhaupt – in der Regel zeitlich befristet gefördert. Ein Ziel sollte es daher sein, bereits in der Gründungs- und Entwicklungsphase Verstetigungsperspektiven

zu entwickeln, sodass die Caring Community auch über einen durch Förderung definierten Zeitraum hinaus bestehen kann. Dazu bedarf es der Beantragung von Fördermitteln bzw. des Aufbaus eines festen Pools von Steuerungsmitgliedern, die bereit sind, die Vernetzungs- und Entwicklungsarbeit auch ohne hauptamtliche Koordination ggfs. ehrenamtlich oder angebunden an einen regionalen Leistungsträger fortzuführen. Gleichzeitig sollten, um Kommunikationsbarrieren vorzubeugen, demokratisch-partizipative Prozesse anzuregen sowie finanzielle Ressourcen abzustecken, bereits bei der Gründung eines Netzwerks alle am Netzwerk Beteiligten (u.a. Einrichtungen und Dienste der unterschiedlichen Unterstützungssysteme im Gesundheitswesen, Kommunen) in die Entwicklung prospektiver Planungsideen einbezogen werden, beispielsweise durch Runde Tische oder gemeinsame Veranstaltungen (vgl. Schönhofer-Nellessen 2018, 12). Als weitere unterstützende Rahmenbedingung wird die Integration formeller und informeller Sorgesysteme gesehen, da beide Systeme unterschiedliche Voraussetzungen für das Gelingen einer Caring Community bieten. Unter formellen Systemen werden Einrichtungen, Institutionen und Fachkräfte in einem professionellen Rahmen verstanden, während unter informellen Systemen unterschiedliche ehrenamtliche Strukturen (z.B. Angehörigenpflege, Nachbarschaftshilfe, ehrenamtliche Sterbebegleitung, Hausaufgabenhilfe) zusammengefasst werden. Auch formelle Strukturen können Ehrenamtliche einbeziehen, wenn sie professionell koordiniert werden (z.B. ambulante Hospizdienste). Informelle Systeme sind besonders schwer zu erfassen, da sie strukturell nicht sichtbar sind und dadurch kein professionelles Setting aufweisen. Dennoch sind sie elementar für den Zusammenhalt einer Caring Community (vgl. Zängl, 2023, 20; Klein 2013, 26).

Eine weitere wichtige Rahmenbedingung einer Caring Community ist die räumliche Gemeinschaft. Die Entwicklung einer Caring Community ist ohne räumliche Zugehörigkeit nicht möglich. Digitale Gemeinschaften können also nur dann in eine Caring Community einbezogen werden, sofern diese auch aus Akteur*innen in räumlicher Nähe bestehen.

Intersektionale Solidarität meint den Diskurs über und die kontinuierliche aktive Vermeidung von mehrfachen Diskriminierungserfahrungen. Caring Communities sollten im Sinne der gemeinsamen Sorge füreinander die Verwobenheiten unterschiedlicher Diversitätsmerkmale ihrer Akteur*innen reflektieren und die Erkenntnisse nutzen, indem wertschätzende Teilhabestrategien für unterschiedliche Personengruppen entwickelt und realisiert werden.

Unter sektorenübergreifenden Angeboten werden Vernetzungsmöglichkeiten zusammengefasst, die die gezielte Anbahnung von Sorgeaktivitäten ermöglichen, die so angelegt sind, dass sie sich auf mehrere Sektoren erstrecken. So sollten in Abhängigkeit von den realen Bedarfen und Wünschen der Menschen vor Ort z.B. vernetzte Angebote von Einrichtungen der Eingliederungshilfe und Einrichtungen der Palliativpflege geschaffen werden, um eine bedürfnisorientierte Begleitung und Versorgung am Lebensende zu gewährleisten.

Obwohl der Fokus des Forschungsprojektes PiCarDi auf der Personengruppe der Menschen mit Behinderung am Lebensende lag, kann festgestellt werden, dass weitere einzubeziehende Akteur*innen mit anderen Diversitätsmerkmalen durchaus denkbar sind (z.B. Obdachlosenhilfe für

Menschen ohne festen Wohnsitz). Eine Erweiterung der Handlungsempfehlungen in Bezug auf weitere Personengruppen ist z.B. im Rahmen zukünftiger Forschungsvorhaben möglich.

II.1.3 Teilprojekt PiCarDi-U

Nachfolgend werden ausgewählte Erkenntnisse zusammenfassend dargestellt. Um Dopplungen zu vermeiden, erfolgt die Darstellung nicht entlang der einzelnen Erhebungsmethoden, sondern übergreifend. Nach einem Kapitel zu forschungsmethodischen Erkenntnissen zum Einbezug von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung ins Forschungsprojekt PiCarDi-U folgt eine thematische gegliederte Darstellung der Erkenntnisse entlang der Überschriften Potenziale von GVP und Herausforderungen in der Umsetzung von GVP. Hinzu kommt ein Kapitel zu ausgewählten Erkenntnissen der explorativen Studie des Forschungspraktikanten zur Kombination von Peer-Beratung und GVP. Abgeschlossen wird die Darstellung der Ergebnisse und Erkenntnisse des Forschungsprojekts PiCarDi-U mit einer Darstellung ausgewählter Gelingensbedingungen für GVP.

Forschungsmethodische Erkenntnisse zum Einbezug von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung ins Forschungsprojekt

Im Projekt PiCarDi-U wurden Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung auf unterschiedliche Art und Weise einbezogen – als Teilnehmende an den unterschiedlichen Erhebungsteilen, als Mitwirkende in der Fokusgruppenarbeit und im Rahmen eines Forschungspraktikums. Dieser Einbezug von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung ins Forschungsprojekt war mit vielen Herausforderungen verbunden. Zum Beispiel erforderte er wegen der intensiven Zusammenarbeit, der regelmäßigen Treffen und dem notwendigen Aufbau von Vertrauen oft mehr Zeit und Ressourcen als traditionelle Forschung. Auch die Koordination und Verwaltung der Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Akteur*innen gestaltete sich komplex. Unterschiedliche Erwartungen, Arbeitsweisen und Kommunikationsstile mussten in Einklang gebracht werden. Gleichzeitig hat der Einbezug von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung das Projekt und die akademisch Forschenden in besonderer Weise bereichert und vorangebracht. Im Folgenden werden ausgewählte Erkenntnisse zum partizipativ-orientierten Vorgehen und dem Einbezug von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung ins Forschungsprojekt beschrieben.

Der Zugang zur Personengruppe der Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung für Forschungsprojekte kann als erschwert bezeichnet werden, da sie auch heute noch oft in Institutionen leben und damit auf gewisse Weise von der Gesellschaft ausgeschlossen sind. Zusätzlich können für sie bestimmte Möglichkeiten der Kontaktaufnahme zum Beispiel durch fehlende technische Zugänge oder Lesekompetenzen eingeschränkt sein. Daher und da ein anderer Feldzugang nur mit erheblichen Aufwand zu bewerkstelligen gewesen wäre, war auch das Teilprojekt PiCarDi-U darauf

angewiesen, dass sogenannte Gatekeeper (Mitarbeitende der Institutionen, in denen die Menschen leben und/oder arbeiten) den Kontakt zu potenziellen Teilnehmer*innen herstellen. Dabei ist zu reflektieren, dass die Akquise von Forschungsteilnehmer*innen über Gatekeeper mit verschiedenen Schwierigkeiten verbunden sein kann. Gatekeeper können den Zugang zu potenziellen Teilnehmer*innen kontrollieren. Dies kann dazu führen, dass Forschende nur eine begrenzte oder verzerrte Auswahl an Personen erreichen. Gatekeeper können bestimmte Personen, basierend auf eigenen Kriterien oder Vorurteilen, bevorzugt auswählen oder ausschließen, was die Stichprobe beeinflussen kann. Die Forschenden waren folglich von der Kooperationsbereitschaft der Gatekeeper abhängig, was den Rekrutierungsprozess erheblich beeinflusst hat. Es kann nicht immer klar festgestellt werden, inwiefern sie Informationen über die Studie vollständig oder verzerrt weitergegeben haben. Es ist auch nicht ausgeschlossen, dass Gatekeeper versucht haben könnten, die Forschung über Teilnehmer*innen zu beeinflussen. Im Projekt PiCarDi-U wurde versucht diesen Schwierigkeiten zu begegnen, indem auf Kooperationspartner*innen zurückgegriffen wurde, die bereits in der ersten Förderphase mitgearbeitet hatten. Zu diesen bestand vielfach bereits ein gutes Vertrauensverhältnis. Weiter wurden klare Auswahlkriterien für die Teilnehmenden definiert und mit den Gatekeepern abgestimmt, sowie adressat*innengerechte Informationsmaterialien erstellt, welche an die potenziellen Forschungsteilnehmer*innen weitergegeben werden sollten. Nach Möglichkeit wurden außerdem persönliche Kennenlern-Gespräche mit den Forschenden angeboten. Bei Bedarf bestand die Möglichkeit, den Akquirierungsprozess im Projektteam zu reflektieren und so gemeinsame Umgangsstrategien mit auftretenden Herausforderungen zu finden. Dennoch kann festgehalten werden, dass es für partizipative Forschung generell sinnvoll erscheint, andere Feldzugänge zu erproben und einen diesbezüglichen Mehraufwand bereits von vornherein in eine Projektstruktur einzuplanen. Auch in der GVP-Beratung kann der Zugang zur Personengruppe der Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung herausfordernd sein. Die geschilderten Überlegungen zur Problematik von Gatekeepern gilt auch für GVP.

Eine weitere Herausforderung beim Einbezug von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung in Forschung kann die informierte Einwilligung darstellen. Komplexe Informationen müssen in einfacher, klarer und verständlicher Form dargestellt und vermittelt werden. Der Einsatz von visuellen Hilfsmitteln wie Bildern und Piktogrammen kann helfen, die Informationen verständlicher zu machen. Aus dieser Überlegung heraus wurden im Projekt PiCarDi-U adressat*innengerechte Einwilligungsmaterialien mit selbst angefertigten Illustrationen erstellt. Aber auch mit derartigen Maßnahmen kann es sich für die Forschenden sehr komplex darstellen, die Fähigkeit einer Person einzuschätzen, ob diese eine informierte Einwilligung geben kann. Nicht immer war klar, ob die Personen alle Informationen verstehen und darüber hinaus auch die Konsequenzen ihrer Entscheidung erfassen konnten. Weiter ist im Kontext des Themas Einwilligungsfähigkeit zu berücksichtigen, dass viele Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung aufgrund von vorhandenen gesellschaftlichen und strukturellen Rahmenbedingungen (z.B. Leben im Wohnheim, Diskriminierung aufgrund des Etiketts „geistige Behinderung“), sowie pädagogisch-erzieherischen

Überzeugungen (z.B. Erziehung zur Dankbarkeit) davon auszugehen ist, dass sie bisher wenig Möglichkeiten hatten und haben, ihre Bedürfnisse und Wünsche zu entwickeln, zu äußern sowie diese auszuleben. Diese Grundbedingungen wirken sich unter Umständen auch auf die aktuelle Fähigkeit Entscheidungen selbstbestimmt zu treffen und die eigene Meinung zu äußern aus (vgl. u.a. Graumann 2016, 69f., Niediek 2016, 81). Im Hinblick auf Einwilligungsprozesse müssen diese hürdenvollen Kontextfaktoren, (nicht-)gemachten Erfahrungen sowie die strukturellen und formellen Barrieren mit reflektiert werden. Ausgehend von ethischen Reflexionen der ersten Förderphase wurde daher entschieden, Einwilligung als fortlaufenden Prozess und nicht als einmaligen Akt zu verstehen. Teilnahmebereitschaft wurde demzufolge im Verlauf der jeweiligen Erhebung immer wieder aktiv erfragt und Ausstiegsmöglichkeiten wiederholt angeboten, sowie verbale und nonverbale Äußerungen der teilnehmenden Menschen mit erhöhter Sensibilität für ein mögliches Unwohlsein bzw. eine Zustimmung zur aktuellen Erhebungssituation wahr- und ernst genommen. In manchen Fällen wurden darüber hinaus die gesetzliche Betreuer*innen oder Bezugspersonen über die Teilnahme einer Person am Forschungsprojekt informiert und darum gebeten, diesen dabei zu unterstützen eine informierte Entscheidung zu treffen und mit dafür Sorge zu tragen, dass die Interessen der jeweiligen Person zu jeder Zeit gewahrt bleiben. Auch hier gab es immer die Möglichkeit, Unsicherheiten im Forschungsteam zu besprechen und zu reflektieren. Dies führte beispielsweise in zwei Fällen zu der Entscheidung, keine Videoaufnahmen von laufenden Beratungsgesprächen anzufertigen, da aus den Gesprächen mit den teilnehmenden Menschen nicht eindeutig klar wurde, ob sie die Tragweite dieser Entscheidung voll umfassend verstehen konnten. Partizipativ-orientierte Forschungsprojekte sollten auch für derartige Einwilligungsprozesse genügend Zeit und eine entsprechende Schulung der Forschenden einplanen, um die Bedürfnisse und Rechte von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung zu verstehen, zu respektieren und sicherzustellen, dass die informierte Einwilligung ethisch reflektiert eingeholt wird.

Die Erkenntnisse bezüglich der Ermöglichung von informierter Einwilligung können auch auf GVP-Prozesse übertragen werden. Auch dort spielt das Thema Einwilligungs(-un-)fähigkeit in Zusammenhang mit der informierten Einwilligung zur Teilnahme an GVP und bezüglich dem Treffen von Entscheidungen am Lebensende eine besondere Rolle. Auch hier sollte sich gegen eine pauschale Zuschreibung von Einwilligungsunfähigkeit entschieden werden. Stattdessen sollte Einwilligungs(-un-)fähigkeit als relationales Konzept verstanden werden. Dieses Verständnis ermöglicht es, „die Unterschiedlichkeit individueller Entwicklungsverläufe“ (Schäper 2018, 136) und den Einfluss von situativen Bedingungen auf die Ausprägung der Fähigkeit zur Einwilligung mitzudenken (vgl. ebd., 136f.).

Das Machtungleichgewicht zwischen nicht behinderten Teilnehmenden und Teilnehmenden mit zugeschriebener geistiger Behinderung wurde im gesamten Forschungsprojekt als dritte große Herausforderung partizipativ-orientierter Forschung erlebt. Oft hatten die nicht behinderten Teilnehmenden und auch die akademisch Forschenden explizite (z.B. zur konkreten Forschungsthe-

matik) und implizite (z.B. implizites Wissen zu sozialen Rollen und Erwartungen) Wissensvorsprünge vor den Teilnehmenden mit zugeschriebener geistiger Behinderung. Es gestaltete sich schwierig dieses Ungleichgewicht vollständig zu überwinden und so kam es beispielsweise in Forschungsteilen mit gemischter Zusammensetzung der Teilnehmerschaft oft zu ungleichen Redeanteilen und der Fortsetzung von Interaktionsdynamiken aus dem jeweiligen Einrichtungsalltag. Auch tiefsitzende und oft unbewusste paternalistische Umgangsweisen gegenüber den Teilnehmenden mit zugeschriebener geistiger Behinderung konnten innerhalb des Forschungsprojekts nicht immer aufgebrochen werden. Hier bräuchte es gesamtgesellschaftliche Veränderungen im Umgang mit Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung, wie beispielsweise Maßnahmen zur Inklusion und zum Empowerment, sowie den Abbau von ableistischen Strukturen und Menschenbildern. Für die eigentliche Forschung sollte mehr Raum und Ressourcen für Reflexion, Bildung und Empowerment vorhanden sein.

Forschungspraktikum

Aufgrund der Intensität der Zusammenarbeit brachte das partizipativ-ausgerichtete Forschungspraktikum viele Vorteile, aber auch besondere Herausforderungen mit sich. So wurde zwischen den akademisch Forschenden und dem Forschungspraktikanten mit zugeschriebener geistiger Behinderung immer wieder ein Machtungleichgewicht deutlich. Trotz der Teilnahme des Forschungspraktikanten an der ersten Förderphase des Forschungsprojekts traten immer wieder Situationen auf, in denen sicher geglaubtes Wissen doch nicht vorhanden war oder im Rahmen des Projekts nicht erfüllbare Wünsche und Erwartungen, wie z.B. eine langfristige Berufsperspektive, aufkamen. Häufig mussten die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen neben der eigentlichen Forschungstätigkeit dann Settings erklären, realistische Erwartungen transparent machen und Wissen so aufbereiten, dass es für den Forschungspraktikanten zugänglich wurde. Damit nahmen sie unterschiedliche Rollen ein, wie die der Kolleginnen, der Projektmanagerinnen oder der Wissensvermittelnden. Diese Rollendiffusität kann bereits in sich Hierarchien beinhalten. Hinzu kam die “Problematik der Pädagogisierung wissenschaftlichen Arbeitens“ (Hauser 2020, 83), nach der „Akademikerinnen […] aufgrund ihres Bildungs- und Wissensvorsprungs Gefahr [laufen], sich mit einer erzieherischen und/oder karitativen Grundhaltung gegenüber dem Personenkreis in den Forschungsprozess hineinzubegeben und somit einer pädagogisch-karitativen Entwicklung Vorschub zu leisten, die sowohl für den Prozess der Forschung als auch für die Qualität der Ergebnisse nachteilig sein kann (vgl. Hauser, Kremsner 2018, S. 33)“ (Hauser 2020, 83). Außerdem wirkte das wiederholte ursprünglich nicht eingeplante Aufbereiten und Vermitteln von Wissensinhalten, sowie das Thematisieren und Aufklären über realistische Zukunftsoptionen und Möglichkeiten der Beziehungsgestaltung entschleunigend auf den gesamten Forschungsprozess und stand oft im Konflikt zum sonst eher leistungsorientierten und schnellen Arbeitstempo im Forschungsbetrieb. All dies erforderte ein hohes Maß an Sensibilität, Flexibilität und Engagement von Seiten der wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen. Es wurden regelmäßige Reflexionstreffen installiert, um größtmögliche

Transparenz zu schaffen, Missverständnisse und Enttäuschungen zu vermeiden sowie um produktiv mit diesen beschriebenen Konflikten und Herausforderungen umzugehen. Außerdem boten sie die Möglichkeit für ein kontinuierliches Feedback sowie eine offene und ehrliche Kommunikation über Ziele, Methoden, Erwartungen und Rollen im Forschungsprozess. Um dem Forschungspraktikanten in einem Teil des Projektes ein hohes Maß an Partizipation zu ermöglichen, erhielt er die Aufgabe, einen eigenen Forschungsschwerpunkt zu entwickeln und eine eigene explorative Studie dazu durchzuführen. Dies ermöglichte es, den Forschungspraktikanten in alle Phasen dieser Forschung einzubeziehen und ihm damit ein hohes Maß an Eigenverantwortung und Mitbestimmung zu übertragen. Trotz dieser beschriebenen Bemühungen war eine wirkliche, gleichberechtigte Zusammenarbeit nicht immer möglich. Immer wieder stießen die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen insbesondere an zeitliche Kapazitätsgrenzen. Um bestehenden Dynamiken, Ungleichgewichten und Herausforderungen noch besser begegnen zu können, müssten sich die Laufzeiten, die personellen und materiellen Voraussetzungen sowie die Praxis der Projektbeantragung deutlich verändern. Insbesondere müssten sie mehr Flexibilität zulassen.

Vorteile des partizipativ ausgerichteten Forschungspraktikums und des Einbezugs von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung in das Forschungsprojekt PiCarDi-U können auf verschiedenen Ebenen angesiedelt werden. Der Forschungspraktikant erhielt durch seine Tätigkeit in realen Forschungskontexten ein vertieftes Verständnis und konnte forschungsmethodische Kompetenzen erwerben. Er hatte die Möglichkeit aktiv an der Gestaltung und Durchführung von Forschung mitzuwirken und konnte auch seine Fähigkeiten bezüglich Kommunikation, Teamarbeit, Empathie, Problemlösung und kritischem Denken weiterentwickeln sowie sich mit anderen Forschenden und Mitgliedern des Forschungsverbundes austauschen. Diese Erfahrungen und Kompetenzen wirken sich für ihn auch über das konkrete Projekt hinaus positiv aus (vgl. Hauser 2020, 260). Gemeinsames Forschen kann das „Kompetenz*erleben* als eine grundlegende menschliche Erfahrung möglich mach[en], derer [sich] gerade Menschen mit […] [zugeschriebener geistiger Behinderung] aufgrund widriger Lebensumstände oftmals entbehren müssen (vgl. Buchner et al. 2015)“ (Hauser 2020, 260). Das Forschungsprojekt und die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen profitierten von den neuen Perspektiven, der Irritation eigener als selbstverständlich wahrgenommener Annahmen und den frischen Ideen, welche der Forschungspraktikant in den Forschungsprozess einbrachte. Die notwendigen intensiven Reflexionsprozesse und das Aufbereiten von Wissensinhalten in einfacher Sprache führten auch bei den wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen oft zu einer tieferen und fundierteren Auseinandersetzung mit bestimmten Themen und zum Hinterfragen eigener tief verwurzelter Vorurteile und ableistischer Ansichten gegenüber Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung. Da der Praktikant selbst eine zugeschriebene geistige Behinderung hat und seine Lebensrealität somit näher an der betroffenen Personengruppe ist, konnte die Forschung mit seiner Hilfe praxisrelevanter und bedarfsorientierter gestaltet werden. Beispielsweise gab er Hinweise für eine adressat*innengerechten Ausgestaltung der Fokusgrup-

pentreffen. Insgesamt kann festgehalten werden, dass ein partizipativ-orientiertes Forschungspraktikum eine kollaborative und inklusive Forschungsumgebung schaffen kann, die sowohl zur Qualität der Forschung als auch zur Entwicklung der beteiligten Personen beitragen kann. Gleichzeitig kann dies nur gelingen, wenn die entsprechenden Ressourcen zur Verfügung gestellt werden sowie die Zugänglichkeit von Hochschulen und Universitäten für Menschen ohne akademischen Abschluss verbessert werden.

Potenziale von GVP

In den unterschiedlichen Erhebungsphasen wurden von verschiedenen Forschungsteilnehmer*innen vielfältige Potenziale von GVP in der Eingliederungshilfe hervorgehoben. Auch in den Beobachtungen waren positive Aspekte identifizierbar. Oft benannten die Forschungsteilnehmenden ähnliche Punkte. Gleichzeitig nahmen sie oft auch unterschiedliche Schwerpunktsetzungen vor und hielten es für unterschiedlich wahrscheinlich, dass sich ein benanntes Potenzial in der Praxis auch tatsächlich entfalten kann. Im Folgenden werden benannte und identifizierte Potenziale eingehender dargestellt. Sie betreffen die Annahme, dass GVP die Qualität der Versorgung von Bewohner*innen sowie deren Lebensqualität am Lebensende verbessern kann, dass durch GVP und das Erstellen von Vorsorgedokumenten ein Gefühl von Sicherheit und Erleichterung entstehen kann, dass GVP Empowerment-Prozesse und Haltungsveränderungen in Gang setzen kann, die Themen schwere Krankheit, Sterben, Tod und Trauer eine Enttabuisierung erfahren, die Einrichtungskultur verändert werden kann und Vernetzungsstrukturen zwischen Eingliederungshilfe, Hospiz- und Palliativdiensten hergestellt werden können.

*Bessere Versorgung und Lebensqualität von Bewohner*innen am Lebensende*

Der Großteil der im Forschungsprojekt beteiligten Personengruppen geht davon aus, dass GVP zu einer besseren Versorgung und damit zu einer Steigerung der Lebensqualität von Bewohner*innen am Lebensende beitragen kann. Sowohl in den Fokusgruppentreffen, im Expert*innenforum als auch in den Zukunftswerkstätten finden sich entsprechende Äußerungen von Bewohner*innen darüber, dass sie sich von GVP erhoffen ihren eigenen Willen, ihre Wünsche und Vorstellungen äußern zu können und dadurch Gehör zu finden. GVP soll dazu beitragen, dass die eigenen Vorstellungen am Lebensende berücksichtigt und Entscheidungen in ihrem Sinne getroffen werden, falls sie dies selbst nicht mehr können.

> *B[2]: „Aber (…) die Sache ist die. Wenn ich nicht mehr reden kann, nicht, dass der für mich das Falsche entscheidet. Also da sollte man schon vorher drüber reden. (B1: Sehr gut.) Weil, es gibt auch Situationen, wo es, wo mein Gehirn leicht defekt ist, weil durch Unfall oder irgendwie sowas. Drum sollte man schon sich darauf vorbereiten. Über solche Eventualitäten. Weil das könnte passieren, muss nicht, aber könnte.“ (FG[3]3, Auf. 1)*

[2] B= Bewohner*innen

[3] FG = Fokusgruppe

Auch viele, an unterschiedlichen Teilen der Erhebung beteiligte, GVP-Berater*innen betrachten GVP als Möglichkeit mit der individuelle Bedürfnisse, Präferenzen und Werte einer Person sowohl im Allgemeinen als auch in Bezug auf Notfallsituationen und das Lebensende in Erfahrung gebracht und dokumentiert werden können. Dies trage dazu bei, dass diese auch am Lebensende berücksichtigt werden könnten. Damit könne GVP ermöglichen, dass die Versorgung am Lebensende besser auf die spezifischen Bedürfnisse eines*einer Bewohner*in abgestimmt werden kann. Dies könne auch zu einer besseren Lebensqualität eines*einer Bewohner*in am Lebensende führen. Im dritten Fokusgruppentreffen führt eine der Berater*innen beispielsweise aus, dass eine Patientenverfügung in Leichter Sprache dabei helfen könne darüber nachzudenken,

> *„was man will, in so einer Situation, wenn es einem so schlecht geht. [...] Und wenn man dazu einen Willen hat, sollte man den auch aufschreiben und er kann dahin, ne? Denn es kann Situationen im Leben geben, wo man es nicht mehr sagen kann.“ (FG 3, Aufn. 1)*

In zwei Zukunftswerkstätten und im Expert*innenforum wird zudem von Fällen berichtet, in denen durch eine GVP unter anderem wiederkehrende Krankenhausaufenthalte und/oder Verlegungen in ein Pflegeheim entgegen dem Willen eines*einer Bewohner*in vermieden werden konnten. Dies wird als „Erfolg“ von GVP gewertet. Eine GVP-Beraterin berichtet auch, dass das Vorliegen einer Patientenverfügung zu einem weniger mechanischen Handeln im Notfall beigetragen habe. Der und die am dritten Fokusgruppentreffen beteiligte Arzt bzw. Ärztin betonen mehrfach, dass es für Ärzt*innen hilfreich sei, wenn ein Patientenverfügung vorliege, da sie dann entsprechend des Patient*innen-Willens agieren könnten. Der Arzt formuliert, dass die Patientenverfügung für ihn dann „wie ein Befehl“ sei, welchen er ausführen müsse, wenn er ein guter Arzt sei.

> *A[4]: „Das gilt ja in akuten Notfallsituationen dann nicht, da muss ich ja handeln irgendwie. Aber wenn es dann sozusagen ein bisschen Luft ist und man überlegen muss, wie mach ich jetzt weiter hier, muss ich denjenigen beatmen, Mensch, der sieht doch schon ganz schwer krank aus, will der überhaupt noch leben zum Beispiel? Und da brauch ich diese Patientenverfügung.“ (FG 3, Aufn. 2)*

Auch die Ärztin empfiehlt, dass Bewohner*innen möglichst früh mit eigenen Worten sagen sollten, was sie wollen. So könne eine Stellvertreterdokumentation vermieden werden.

Sicherheit und Erleichterung

Einige der am Forschungsprojekt teilnehmenden GVP-Berater*innen und auch andere Teilnehmende erzählen von ihrer Wahrnehmung, dass GVP sowohl bei betroffenen Bewohner*innen, ihren Angehörigen und gesetzlichen Betreuer*innen, sowie bei Mitarbeiter*innen dazu beitragen könne, Ängste und Unsicherheiten zu reduzieren.

[4] A = Ärzt*innen

> *UK[5]: „Ich mache mal mit der Sicherheit weiter (lacht) und ergänze es nochmal um den Aspekt der Ruhe, der inneren Ruhe für denjenigen, der sich auf den Weg des Sterbens gemacht hat. Dass er weiß: Es wird so gemacht, wie ich es möchte. Und die Ruhe auch für die Angehörigen und für alle Betroffenen und daraus resultiert dann ein Gefühl von Sicherheit und auch vorab schon die Auseinandersetzung damit was passiert, wenn / und ja es gibt diese Unsicherheit. Wenn es denn soweit ist, was passiert dann wirklich? Kann man sich nochmal umentscheiden? Ja, kann man zum Glück, aber auch das gibt wieder Sicherheit. (8)“ (Z[6]_2_H_Einstieg_Fortsetzung_J, 18)*

GVP könne allen Beteiligten die Möglichkeit geben, eigene Ängste sowohl im Zusammenhang mit dem Versterben und dem Tod von Bewohner*innen auszusprechen und sich damit auseinanderzusetzen. Eigene Sorgen und Blockaden könnten dadurch abgebaut und Sicherheit im Umgang mit schwerer Krankheit, Sterben, Tod und Trauer entwickelt werden. Angehörige könne es darüber hinaus erleichtern einen Raum zu bekommen, indem sie über das Leben des eigenen Zugehörigen mit Behinderung sprechen dürfen. Gesetzliche Betreuer*innen nähmen Anhaltspunkte aus GVP-Prozessen insbesondere dann gerne an, wenn sie den:die jeweilige:n Klient:in nicht gut kennen würden. Sie hätten ein großes Interesse an GVP als Möglichkeit zum Informationsaustausch ohne viel Zeitaufwand für sich selbst. Einige GVP-Berater*innen erzählen, dass sich gesetzliche Betreuer*innen ihnen gegenüber oft erleichtert und dankbar äußerten.

> *GB[7]: „Und gleichzeitig möchte ich aber auch, dass die Beratungen einfach eine Leichtigkeit und eine Lockerheit haben. Und so habe ich das jetzt auch erlebt, dass wir immer auch viel gelacht haben und dass aber das Angebot eben auch so als bunt und vielfältig wahrgenommen wird und nicht mit so einer Schwere und Düsternis. Und ich habe es erlebt, dass es am Ende immer eine Beruhigung gab (.) und eine Sicherheit. [...] Dass aber die Angehörigen dann doch immer sehr erleichtert waren und gesagt haben: Jetzt haben wir so eine Sicherheit. Wir wissen jetzt was passiert, auch wenn wir selbst mal nicht mehr sind. Jetzt ist es zumindest mehr Sicherheit. [...]” (Z_1_H_Einstieg_J, 21)*

Ein Gefühl von Erleichterung durch GVP lässt sich auch aus vielen Aussagen der teilnehmenden Bewohner*innen rauslesen. So wird den Beratungsgesprächen im Expert*innenforum u.a. eine beruhigende bzw. erleichternde Wirkung zugeschrieben (EXB[8]1, 137/ 218; EXB2, 208).

Ein Teilnehmer mit zugeschriebener geistiger Behinderung des Expert*innenforums führt aus:

> *“Und wie die Gespräche haben mir ganz gut gefallen, ja. Und dass meine Seele jetzt beruhigt ist.” (EXB1, 392)*

Ein weiterer Teilnehmer mit zugeschriebener geistiger Behinderung sagt:

> *“Und und was soll man sagen. Das war ja was soll man sagen das ist so eine ganz schwere und wenn ich aber das gemacht hab fühl ich mich auch wohl bisschen glücklich.” (EXB4, 158)*

[5] UK = Mitarbeiterin Fachstelle UK/ Zukunftswerkstatt

[6] Z = Zukunftswerkstatt

[7] GB = GVP-Berater:in/ Zukunftswerkstatt

[8] EXB = Expert*innenforum Bewohner*innen

Viele Bewohner*innen erhoffen sich, das eigene Lebensende durch GVP berechenbarer zu machen und dafür Sorge zu tragen, dass ihre eigenen Wünsche und Vorstellungen umgesetzt werden. Oft betonen sie, sich mit Hilfe von GVP auf das eigene Lebensende vorbereiten, sowie Dinge vorab regeln zu wollen.

> *B: „damit man wissen, was zu machen ist, wenn es denn so weit ist, wenn man kurz vorm Tor steht. Man muss ja wissen, was Phase ist. […] Wie gesagt, dass man nicht so ins kalte Wasser reinfällt. So zu sagen. Man soll schon wissen, was einem die Stunde geschlagen hat. Wo man dran ist. […] Man sollte sich schon irgendwie vorbereiten." (FG 2, Aufn. 1)*

> *B: „Also bevor ich gehe, möchte ich alles im grünen Bereich haben. Also alles möchte ich vorher geklärt haben." (FG 2, Auf. 2)*

Ein Bewohner erläutert auch, dass ihm bewusst sei, dass es schnell zu einer Situation kommen könne, in der er sich selbst nicht mehr äußern könne, daher sei Vorsorge ihm wichtig.

> *„Also heut zu Tage geht das so schnell, man muss nur mal über die Straße gehen, die Straßenbahn kommt und dann hat man den Salat [anderer TN spricht rein] und dann hat man sich nicht vorher Gedanken gemacht." (FG 2, Aufn. 1)*

Darüber hinaus erzählen mehrere Bewohner*innen auch von eigenen Erfahrungen mit dem Versterben einer oder mehrerer bekannter Personen als Auslöser für den Wunsch, sich mit dem eigenen Lebensende zu beschäftigen und diesbezügliche Vorsorgemaßnahmen zu treffen.

> *B: „[...] Das stimmt, man schiebt das ja alles so ein bisschen hinter sich her, sag ich mal. Thema Tod. Ich musste das halt letztes Jahr erfahren durch meine Oma, weil sie halt verstorben ist und da hat keiner irgendeine Vollmacht, noch irgendwas drüber gesagt, was sie vielleicht mal haben will, wenn sie begraben werden will. Ja (.) und somit finde ich das halt auch sehr wichtig mal in das Thema so ein bisschen einzugreifen." (Z_1_H_Einstieg_J, 26)*

Eine Beraterin aus dem Expert*innenforum erläutert zudem, dass auch das Reden über biografische Erfahrungen im Rahmen von GVP für Bewohner*innen erleichternd sein könne.

> *„Biografie merk ich ganz stark die reinkommt, die drängt, also die Menschen die ich jetzt begleite drängt fast alle nochmal was loszuwerden, da nochmal zu erzählen, dass manches was verstummen musste, sollte, wollte zur Sprache kommen kann und Ausdruck findet." (EXGB, 21)*

Im dritten Fokusgruppentreffen gehen der Arzt und die Ärztin darauf ein, dass das Vorhandensein einer Patientenverfügung, in der Aussagen in eigenen Worten zusammengefasst sind, auch Ärzt*innen Sicherheit geben könne, da sie auf dieser Grundlage entsprechend den Patient*innenwillen umsetzen könnten. Es erleichtere ihre Arbeit.

> *A: „Und so kann man das und das Beste ist, dass ihr das mit euren eigenen Ausdrücken und Worten sagt. Das ist das Beste. Also nicht irgendwas Ausgedrucktes ankreuzen, sondern möglichst viel von euch selber erzählen, dann ist es für uns Ärzte leichter und dann kann es, also es gilt immer, aber dann ist es viel einfacher das auch ganz ernst zu nehmen." (FG 3, Aufn. 2)*

Aus den Personengruppen der Mitarbeitenden und gesetzlichen Betreuer*innen wird in den Zukunftswerkstätten in Verbindung mit GVP außerdem häufiger das Thema Handlungssicherheit und Rechtssicherheit gesetzt. Beide Personengruppen erzählen von Haftungsängsten in Situationen, in

denen Entscheidungen bezüglich einer Einweisung von Bewohner*innen/Klient*innen in ein Krankenhaus oder dem Einsatz lebenserhaltender Maßnahmen getroffen werden mussten. Sie erhoffen sich durch die Erstellung von Dokumenten wie Patientenverfügungen in einem GVP-Prozess rechtliche Konflikte zu vermeiden und so Rechtssicherheit zu erhalten. Insbesondere viele Mitarbeitende betonen, dass sie am Lebensende im Sinne der Bewohner*innen handeln und deren Bedürfnisse berücksichtigen wollen. Sie erhoffen sich von GVP Klarheit über die jeweiligen Wünsche, Vorstellungen und Bedürfnisse der Bewohner*innen sowie Hinweise für das eigene Handeln und das Handeln anderer Beteiligter.

> *MA: „Und auch das Thema Sicherheit: Damit meine ich natürlich auch für die betreffende Person, aber auch die Angehörigen, die Teams, die das begleiten. Eine Handlungssicherheit herzustellen und auch für gesetzliche Betreuung. Ja." (Z_2_H_Einstieg_Fortsetzung_J, 12)*

Im Expert*innenforum und auch in einer Zukunftswerkstatt wird außerdem berichtet, dass Mitarbeitende es als Entlastung empfinden könnten, wenn sich GVP-Berater*innen die Zeit nehmen, mit Bewohner*innen über Dinge zu sprechen, die sonst im Betreuungsalltag nicht besprechbar seien.

> *GB: „Entlastung erlebe ich teilweise bei den Mitarbeitern, die denken da ich hab jetzt genug damit zu tun den Alltag zu bewältigen, ich will jetzt auch nicht noch solche Fragen unserer Klienten, da hab ich keine Zeit dafür und da plötzlich zu spüren, da ist jemand der Zeit hat und denen dann die Verantwortung ein Stück weit ne Entlastung da ist entscheiden zu müssen nachher im, im Extremfall vielleicht." (EXGB, 23)*

Prozesse von Empowerment und Veränderung in der Haltung gegenüber Menschen mit geistiger Behinderung

Einige Teilnehmende aus der Personengruppe der GVP-Berater*innen sehen in GVP das Potenzial, Empowermentprozesse bei Bewohner*innen in Gang zu setzen. Im Expert*innenforum wird beschrieben, dass die jeweiligen Klient*innen in den Beratungsprozessen erfahren könnten, dass sie im Mittelpunkt stehen und als Person wahr- und ernstgenommen werden, sowie Entscheidungsmacht übertragen bekommen. Dieses Ernstnehmen und das mit ihnen besprochene Aufschreiben und Weitergeben ihrer individuellen Wünsche und Vorstellungen wirke der sonst häufig vorherrschenden Selbstverständlichkeit entgegen, dass sehr oft noch andere Personen für und über sie entscheiden würden. Daher sehen einige Berater*innen in GVP die Chance, den oft lebenslangen Erfahrungen von Fremdbestimmung entgegenzuwirken und so gewachsene und tiefsitzende Muster bei den Klient*innen aufzubrechen. Entscheidungsfähigkeit und Autonomie des Einzelnen könnten gestärkt werden. Es wird weiter berichtet, dass durch GVP über die Befugnisse von gesetzlichen Betreuer*innen und Mitarbeitenden aufgeklärt werden könne. Insbesondere könne deutlich gemacht werden, dass weder Mitarbeitende noch gesetzliche Betreuer*innen dazu befugt seien, Patientenverfügungen stellvertretend für eine*n Klient*in auszufüllen.

> *GB: „Und wenn die Beratung nicht wär, dann würden viele Angehörige, oder gesetzlichen Betreuer vielleicht einfach ihren Willen durchsetzen. Ohne dass da mal drüber geredet wird und dann würden die Menschen mit Behinderung gar nicht so in den Fokus genommen werden." (EXGB, 72).*

Auch in den Beobachtungen war eine starke Personenzentrierung spürbar. Die Beraterinnen wirkten zugewandt und gingen auf die jeweiligen (Gesprächs-)Bedürfnisse der Klient*innen ein, zeigten großes Interesse für ihre Lebensgeschichten, Vorlieben und Abneigungen und waren bemüht auch Wünsche der Klient*innen, welche über die eigentlichen Beratungsthemen hinausgingen, zu berücksichtigen. Entscheidungsfragen wurden oft durch wiederholtes Fragen abgesichert und in einer vorherigen Sitzung Erzähltes mittels Dialogkonsens oft validiert. Bei den Klient*innen war stets eine große Freude beim Wiedersehen der Beraterinnen wahrnehmbar. Auch die überwiegend positive Wahrnehmung von GVP, welche die Bewohner*innen im Expert*innenforum zum Ausdruck bringen, kann dementsprechend gedeutet werden (u.a. EXB1, 224/342; EXB2, 5/216/ 343). Darüber hinaus beurteilen sie GVP als hilfreich bei Entscheidungsprozessen im Hinblick auf das eigene Lebensende (EXB1, 137; EXB2, 138). Es wird berichtet, dass durch die Gespräche selbst entschieden werden kann, "wie [...] [man z.B.] sterben will" (EXB1, 218) oder wo (vgl. EB2, 53).

Weiter beschreiben einige Berater*innen und auch eine Mitarbeiterin, dass GVP in ihren Augen das Potenzial habe, die Haltungen und Sichtweisen von Mitarbeitenden, gesetzlichen Betreuer*innen und Angehörigen auf Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung und die Themen Fürsorge und Selbstbestimmung zu verändern.

> *GB: „Und damit einhergehend auch so'ne ganz neue Fragestellung was ist Fürsorge und wo beginnt sie wo endet sie und was ist Selbstbestimmtheit, jetzt bei den Mitarbeitern gedacht, ja." (EXGB, 23).*

Gemeinsame Gespräche könnten Reflexionen bei diesen Personengruppen anregen.

> *MA: „Und, dass man dann auch zu zweit sitzt und Eltern oder gesetzliche Betreuer nicht alleine mit dieser Situation dastehen, weil man muss ja oft auch mal kurz reflektieren und ist sich ja selbst auch nicht immer ganz sicher: Handle ich jetzt zum Wohle und Wille des zu Betreuten? Ne, und da ist immer wichtig, wenn ich dann ein Gegenüber habe, der sich da mit mir auch, aus der Sicht dann mit mir auch auseinandersetzt." (Z_3_H_Darstellung_Prozess_J, 49)*

Auch das mit den Klient*innen abgesprochene Weitergeben von Ergebnissen eines GVP-Prozesses an Mitarbeiter*innen, gesetzliche Betreuer*innen und Angehörigen könne bei diesen ein Umdenken bewirken und dazu beitragen, dass sie einen Menschen mit geistiger Behinderung noch einmal anders wahrnehmen und das eigene Bild erweitern. Beispielsweise könne in GVP-Prozessen deutlich werden, dass auch Menschen mit eingeschränkter Entscheidungsfähigkeit in die Planung einbezogen werden können.

> *GB: „Es ist, also es ist wirklich die Chance ganz fein zuzuhören, also für alle, die um diesen Mensch drumrum sind, weil man klar sagen kann, ja der Mensch ist vielleicht gar nicht mehr einwilligungsfähig. Aber trotzdem hat der Wünsche und das find ich ist für die Bewohner ein riesen Potenzial." (EXGB, 37).*

Dieser Bewusstseinswandel wird auch für medizinische Dienstleister*innen beschrieben. Auch dort entstehe ein Bewusstsein dafür, dass Menschen mit geistiger Behinderung ebenfalls eine Patientenverfügung haben können.

> *GB: „Also die Sicht von anderen Dienstleistern sag ich mal, von medizinischen Dienstleistern auf den Menschen mit Behinderung ist ne ganz andere geworden. Also da kommt nicht mehr jemand uns sagt, der ist behindert,*

was soll ich denn machen, sondern gibts ne Patientenverfügung, hat der Betreuer was hinterlegt, hat der Betreuer sich schon mal Gedanken gemacht. Also da hat sich auch viel geändert. Es ist nicht mehr so ein ja trotz aller Dringlichkeit und Zeitdruck im Noteinsatz, es ist nicht mehr ganz so mechanisch." (EXGB, 39).

Enttabuisierung von Sterben, Tod und Trauer

Ebenfalls von Teilnehmenden unterschiedlicher Personengruppen wird angesprochen, dass durch das Angebot von GVP die bisher oft vermiedenen Themen schwere Erkrankung, Tod und Sterben „vom Tabu" (EXGB, 39) befreit werden könnten und so zu einem konstruktiveren Umgang mit diesem beitrage. Dies formuliert eine Mitarbeiterin in einer Zukunftswerkstatt beispielsweise wie folgt:

„Ja, ich hab auch einmal "Aufklärung" aufgeschrieben. Das meint das ähnliche wie Beratung. Einfach das Thema zu enttabuisieren, zu informieren, also auch grad den Klienten das verständlicher zu machen. Weil ja nur wer halt auch wirklich informiert ist, kann auch eine gute Entscheidung für sich treffen." (Z_2_H_Einstieg_Fortsetzung_J, 12)

In ähnlicher Weise beschreiben dies auch zwei Bewohner*innen in einer Zukunftswerkstatt:

B: „Dann mache ich mal weiter. (15) Ich habe mir ausgesucht, dass man halt über das Sterben wirklich offener sprechen sollte. Dass halt alles nicht so in den Hintergrund geschoben wird und Selbstbestimmung ist ja auch sehr, sehr wichtig. Das steht jetzt halt zwar nicht dabei, aber das finde ich auch sehr wichtig, dass man halt selbst mitbestimmt (2), wenn man es kann. Das ist ja immer so eine Sache."

B: „Dann mache ich mal weiter. (9) Man sollte mehr über den Sterben reden, ja. So ist das. Da braucht man sich keine Angst davor zu haben. Genau." (Z_2_H_Einstieg_Fortsetzung_J, 19-20)

Einige Bewohner*innen erklären zudem, dass mit ihnen bisher eher selten jemand über diese Themen gesprochen habe und sie deshalb ein Interesse daran hätten, an einem GVP-Prozess teilzunehmen. Sie wollen sich mit Sterben, Tod und Trauer allgemein und ihrem eigenen Lebensende im Speziellen beschäftigen. Viele äußern Interesse, sich diesbezügliches Wissen anzueignen und beispielsweise auch mehr über gesundheitliche Themen zu erfahren.

„I: Warum will man ein Beratungsgespräch machen? [...]

B: Ok dann mach ich mal weiter. Also wir haben, also ich hab aufgeschrieben: Erfahrungen sammeln, Informationen bekommen, deswegen wünsch ich mir, dass Beratungsgespräch. Helfen lassen und und haha jetzt kommts hehe: Das ist ein gutes Ding, ein sehr gutes. Gleichbehandelt werden, wie andere Menschen auch." (Z_2_N_Tag1_Einstieg_2, 22-25)

Es wird auch der Wunsch nach Unterstützung bei der Erstellung von Vorsorgedokumenten geäußert. Eine Teilnehmerin der Fokusgruppentreffen erklärte, dass ihr im Verlauf des Treffens klar geworden sei, dass GVP-Prozesse dabei helfen könne, die eigenen Vorstellungen zu konkretisieren. Die Nachfragen der Berater*innen hätten dazu geführt, dass sie sich eingehender damit beschäftigt habe.

B: „Mein Eindruck ist jetzt aber, ich habe gedacht, wo ich das Heft gesehen hab, dass man das selber ausfüllen kann. Aber ich habe jetzt im Gespräch gemerkt, das kannst du gar nicht selber ausfüllen. [...] Aber ich denke mit, wenn man darüber redet, ist besser, als wenn man das so, ne?" (FG 3, Aufn. 1)

Auch viele der am Forschungsprojekt beteiligten GVP-Berater*innen betrachten GVP als Möglichkeit Bewohner*innen an den Themen Sterben, Tod und Trauer teilhaben zu lassen und ihnen den Aufbau von Wissen rund um das Themenfeld zu ermöglichen.

> *GB: „Für die Menschen mit Behinderung denk ich die, was andere auch schon hier gesagt haben ist, sie werden gesehen, sie werden gehört, sie können über das Thema sprechen. Sie müssen nicht mehr rumdrucksen und sie sprechen uns offener darauf an." (EXGB, 37)*

Sogar in der akuten Begleitung von sterbenden Bewohner*innen würden dadurch andere Gespräche möglich.

> *GB: „Und das war, war für sie klar, war für uns klar und wir haben dann mit ihr besprochen, was möchte sie in den letzten Lebenswochen oder Tagen, die es dann bloß waren. Und da denk ich, das hat sich grundlegend geändert, also aus der Sicht der Menschen mit Behinderung. Da kann ich mich nicht erinnern, dass wir früher solche Gespräche geführt hätten. Das hätte sich gar kein Mitarbeiter gewagt." (EXGB, 44)*

Generell könne durch GVP eine offenere und kontinuierlichere Kommunikation mit allen Beteiligten angestoßen werden. Auch Mitarbeitende und Angehörige könnten durch GVP die Möglichkeit erhalten, sich mit den Themen Sterben, Tod und Trauer sowie den eigenen Erfahrungen und Haltungen auseinanderzusetzen. GVP könne Raum dafür schaffen, dass Mitarbeitende auch über ihre eigene Betroffenheit und Trauer sprechen, insbesondere dann, wenn sie Bewohner*innen über Jahrzehnte begleitet haben.

> *GB: „Aber ich denk so das Thema Krankheit, Sterben, Tod, dass auch Bewohner die wir ja zum Teil 60, 70 Jahre bei uns beheimaten, dass die sterben. Ich glaub, das hat sich auch bei Mitarbeitern jetzt so ja durchgesetzt. Und nicht nur als, da stirbt jemand, den ich versorge, sondern da stirbt jemand und ich als bin emotional betroffen ich trauere auch. Ich glaub unsere Kollegen trauen sich auch mehr zu trauern und ihre Trauer auszudrücken. Das sehe ich, das war vor 20 Jahren nicht so. Da hat sich denk ich auch viel geändert für die Mitarbeiter." (EXGB, 39)*

Einmal angestoßen, ergäben sich oft auch offenere Gespräche über Sterben, Tod und Trauer in Teams und im Kollegium.

> *GB: „Dann der Dialog ist gefördert, also es gibt natürlich in den Teams unterschiedliche Meinungen, wie umgegangen wird mit dem Klient, wenn irgendwie Atemstillstand oder was weiß ich, egal was ist, passiert und da kriegt es plötzlich Raum, dass es auch mal formuliert werden kann und darf auch unterschiedliche Positionen werden gehört. Und man kann jetzt schauen, was ist jetzt für den Klienten das Beste. Das hab ich so zu den Mitarbeitern als, ja Chance entdeckt." (EXGB, 23).*

Veränderte Einrichtungskultur

Einige Berater*innen aus dem Expert*innenforum sehen in GVP ein Potenzial, Änderungen in der gesamten Kultur einer Einrichtung zu bewirken und einen Beitrag zur Entwicklung einer Hospiz- und Palliativkultur zu leisten. Dies ist nach den Berater*innen eng mit dem Potenzial der Enttabuisierung verbunden. Weil GVP ein finanziertes Angebot ist und damit personelle Ressourcen explizit für die Bearbeitung dieser Themen stellt, könne sie als integrierender Faktor zwischen verschiedenen einrichtungsinternen Strukturen rund um die Themen schwere Krankheit, Sterben, Tod und Trauer wirken.

GB: „Also die ganzen Dienste, die so jeder für sich was gemacht hat, die kommen jetzt alle so zusammen unter diesem … Banner. Und das finde ich ist eine ganz spannende Sache. Das machts nicht einfach. Das machts mir manchmal sehr schwer. Aber ich denke für den Einzelfall, für den Menschen mit Behinderung. Für seine Angehörigen oder für den rechtlichen Betreuer ist das doch ein Zugewinn. Ja das ist so das, was ich so an Potenzialen sehe." (EXGB, 39)

In einer Zukunftswerkstatt wird außerdem beschrieben, dass Willensäußerungen für die letzte Lebensphase von Bewohner*innen durch GVP auch im Einrichtungsalltag einen anderen Platz erhalten hätten, indem sie Mitarbeitende dafür sensibilisiert und andere Dokumentationsstrukturen geschaffen habe.

GB: „Genau das wollt ich eben noch sagen, also ergänzend] dazu, dass wir kleine Schnipsel aus dem Alltag aufnehmen, haben wir halt in unseren Dokumentationsprogramm halt auch Willensäußerung zur letzten Lebensphase. Als einzelnen Reiter, den man halt anklicken kann. Auch das hat nochmal dafür gesorgt, dass meine Kollegen etwas sensibel also sensibler dafür geworden sind, zu sehen: Ah der hat doch das und das gesagt und ok das passt halt tatsächlich da rein. Jetzt weiß ich endlich, wo ich das dokumentieren kann und, dass ich es überhaupt dokumentiere. Das hat sich bei uns zum Positiven dadurch halt verändert und auch entwickelt. Das hat die Sensibilisierung auf das Thema einfach nochmal unterstützt." (Z_2_N_Tag1_Einstieg_2, 153)

Vernetzung

Ebenso wie interne Strukturen könne, so einige Berater*innen, auch die Zusammenarbeit mit externen Dienstleiter*innen und Fachkräften durch eine fest verankerte und finanziell gesicherte GVP verbessert werden. GVP könne ihrer Meinung nach zu einer gegenseitigen Öffnung von Hospiz-/ Palliativdiensten und Eingliederungshilfe füreinander beitragen und so Unkenntnis auf beiden Seiten reduzieren.

GB: „Da treffen wir auch immer wieder auf welche, die noch keine Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung haben, die da auch total dankbar sind, dass sie in dieses Feld jetzt reinkommen. Also das ist ja, ich erleb das so in ganz viele Richtungen, dass da so viel passiert und sich so viel öffnet, also das ist schon toll." (EXGB, 35).

Im Expert*innenforum wird von positiven Rückmeldungen von SAPV- und Hospizteams berichtet.

GB: „Aber auch dass sogar auch von Ärzten die Rückmeldung kam, dass die wirklich auch total dankbar waren, dass eine GVP da war, weil das da halt wirklich darum ging, werden Geräte abgeschaltet oder nicht, dass die da total dankbar waren und aber in welchem Bereich wir halt wirklich positive Erfahrungen machen so bei Hospizdiensten und bei SAPV-Teams, also da haben wir bisher wirklich fast durchgängig positive Rückmeldung gekriegt." (EXGB, 88).

Herausforderungen bei der Umsetzung von GVP

Aus den verschiedenen Erhebungen können unterschiedliche Herausforderungen für die Umsetzung von GVP herausgearbeitet und/oder können anhand der Beobachtungen abgeleitet werden. Nachfolgend wird auf ausgewählte Herausforderungen entlang der Überschriften Erschwernisse in Bezug auf die Sensibilität der Beratungsthemen, Haltungsfragen, kommunikative Herausforderungen und Erschwernisse in der Interaktion, strukturelle Erschwernisse sowie und ethische Herausforderungen genauer eingegangen.

Sensibilität der Beratungsthemen

Mit Blick auf die GVP-Beratung werden in den Aussagen einzelner Forschungsteilnehmender mit zugeschriebener geistiger Behinderung und einer GVP-Beraterin thematische Herausforderungen deutlich. So erklärt eine Fokusgruppenteilnehmerin mit Behinderung, dass sie die GVP-Beratung mit „gemischten Gefühlen“ (FG 2, Aufn. 2) betrachte. Sie begründet diese mit der Sensibilität der Beratungsthemen:

> *B: „Ich geh vielleicht mit ein bisschen gemischten Gefühlen ran. Also ich würde jetzt nicht gleich ‚Ja‘ sagen. Weil es mir doch – [anderer TN spricht rein, unverständlich]“*
>
> *I: „Weil das dir doch – kannst du das noch ein bisschen beschreiben?“*
>
> *B: „Geht mir doch nah. Ich könnte jetzt nicht so, nicht so, deswegen ist mir das vielleicht besser. Für mich jetzt. Jeder hat so seins.“*
>
> *(FG 2, Aufn. 2)*

Dabei tritt deutlich hervor, dass es für sie eine Überwindung darstellt, über dieses möglicherweise emotionale und gesellschaftlich tabuisierte Thema ins Gespräch zu gehen. Die Auseinandersetzung mit der eigenen letzten Lebensphase und damit einhergehenden Entscheidungen werden ebenso als mögliche Herausforderungen gewertet (EXB: FG_B)

> *I: Und gabs bei dir in dem Gespräch oder in den Beratungsgesprächen irgendwas, was du schwierig fandest SV1?*
>
> *B: Mmh (nachdenklich) Mit den, mit den Maschinen, ja. Ich will, wenn ich jetzte ich kann ja selber entscheiden ich, will ich will jetzt sozusagen zu Hause sterben, nicht im Krankenhaus, auch nicht an den Maschinen. # (EXB, 221-222)*
> *B: Ich hab eigentlich alles verstanden, nur wie ich sagte, die Entscheidung ist am schwierigsten.*
>
> (EXB, 248)

Gerade aus der aktuellen Lebenssituation heraus, sei es für einen Bewohner „ein bisschen komisch“ (EXB, 140), sich mit dem eigenen Lebensende zu beschäftigen. Er betont, dass „man [...) ja noch ein bisschen leben“ (EXB, 140) wolle.

Auch im Zuge der Beobachtungen wurde die Sensibilität des Themas deutlich. In zwei Beratungsprozessen wollten die jeweiligen Bewohner*innen nicht bzw. nur sehr begrenzt über Inhalte, die ihre letzte Lebensphase und das eigene Lebensende betreffen, sprechen. Bei einer Bewohnerin fiel auf, dass sie das Gespräch immer wieder von diesen Themen weglenkte, Fragen nicht beantwortete oder abrupt über etwas anderes sprach. Eine andere lehnte explizit ab über Aspekte, die ihr eigenes Lebensende betreffen, zu sprechen. Zur Veranschaulichung kann dieser Auszug aus einem Beobachtungsprotokoll herangezogen werden:

GB fragt B[9], ob sie über solche Situationen [=eigene letzte Lebensphase, Lebensende] nachdenken möchte; GB spricht sehr ruhig und leise.
B macht deutlich ihren Gesichtsausdruck für „Nein".
GB betont nochmal, dass B ja auch sehr jung sei und es ihr gerade ja auch gut gehe.
GB sagt weiter, dass sie ja letzte Woche auch besprochen hätten was B in gegenwärtigen Situationen möchte, sie hätte Entscheidungen für „Jetzt" getroffen und dass man jetzt aber auch so zukünftige Dinge (es bleibt etwas unklar, was sie damit meint; ich vermute, dass sie auf die palliative Situation anspielt) noch nicht besprechen müsse, das könne man auch, wenn B das möchte in ein paar Jahre machen; sie müsse jetzt noch nicht Dinge zu schwerer Krankheit vordenken
GB erklärt, dass das nächste Thema, dass sie besprechen können, sein könnte, wo man sein möchte, wenn man sterbe – sie fragt nach, ob B sich darein denken möchte
B: „Nein" (deutlich)
GB: „Noch eine schwierige Frage. Ich weiß nicht, ob du schonmal erlebt hast, dass jemand gestorben ist?"
B: Ja (deutlich), schaut ernster, beginnt sofort auf ihrem Talker auszuwählen, wählt das Buchstabenfeld aus, schreibt „O"
GB fragt direkt nach: „Ist Oma oder Opa schon gestorben?"
B schaut sie an und bejaht – im Gespräch zwischen den beiden stellt sich heraus, dass Bs Opa bereits verstorben sei (BEO[10]_GVP2_B2).

Neben der Herausforderung, dass Bewohner*innen sich möglicherweise zwar entscheiden am einem GVP-Prozess teilzunehmen und dennoch nicht über schwere Krankheit, Sterben, Tod und Trauer sprechen zu wollen, nahmen die Beobachter*innen teilweise wahr, dass auch die GVP-Berater*innen mitunter Hemmungen hatten, mit Bewohner*innen über eben genannte Themen zu sprechen, wie in diesem Ausschnitt deutlich wird. Mit dem Verändern der Stimmlage, dem mehrfachen Betonen, dass die Bewohner*innen ja auch noch jung seien (Beobachtung B1 & B2) und/ oder es ihnen ja auch aktuell gut gehe (B3), bieten sie den Bewohner*innen eine schnellen Ausstieg aus dem Thema. Die Beobachterinnen hatten den Eindruck, dass dadurch eine Distanz zur Notwendigkeit des Sprechens über schwere Krankheit, Sterben und Tod aufgebaut wird. Dies zeigt sich auch im dritten beobachteten Beratungsprozess, wenn als Anliegen der Treffen von der Beraterin formuliert wird „Ich möchte mit ihnen über die guten Zeiten und die schlechten Zeiten im Leben sprechen" (*BEO_G3_GVP2_B1*) sprechen, anstatt die Beratungsthemen mit konkreten Begriffen wie Sterben und Tod zu benennen. Möglicherweise stellt es auch für die GVP-Berater*innen eine Herausforderung dar über tabuisierte und evtl. individuell besonders belastende Themen mit den Bewohner*innen zu besprechen (EXGB). Neben Emotionen, die mit der Auseinandersetzung mit dem eigenen Lebensende einhergehen, können GVP-Beratungen die teilnehmenden Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung auch an den Tod naher Familienangehöriger erinnern. Ein Bewohner spricht davon, dass die Gespräche auch ein "bisschen geschmerzt"(EXB, 218) haben, da sie ihn an den Tod eines nahen Familienangehörigen erinnert haben .

Auch Aussagen von einigen GVP-Berater*innen untermauern die Sensibilität des Beratungsthemas. Eine Beraterin benennt das Sprechen über das Sterben explizit als „eine Herausforderung"

[9] Die Bewohnerin kommuniziert nonverbal via Gestik und Mimik oder mit Hilfe eines Sprachcomputers.
[10] BEO = Beobachtung

(Z_1_H_Einstieg_J, 21). Eine andere führt aus, dass Sterben und Tod nicht unbedingt Themen seien, bei denen Menschen einem „die Türen einrennen“ (Z_3_H_Darstellung_Prozess_J, 50) würden.

Im Datenmaterial lassen sich, unabhängig vom Sprechen über konkrete GVP-Prozesse, weitere Aussagen zu den Themen Sterben und Tod finden. Diese bestätigen den eben geschilderten Eindruck, dass es sich um (sehr) persönliche und emotional (belastende) Themen handeln kann. Diese können mit Ängsten, Unsicherheiten und Tabus einhergehen. In den Äußerungen einzelner Forschungsteilnehmender wird deutlich, dass über die Themen Sterben und Tod mitunter nicht gern gesprochen bzw. sich nicht gern mit ihnen auseinandergesetzt wird (vgl. Z_1_H_Einstieg_J, 25; Z_3_N_Tag1_Kritikphase, 106; Z_8_H_Vernisssage_Realisierung, 81; Z_3_N_Tag1_Kritikphase, 103; Z_1_H_Einstieg_J, 26; EXGB).

Eine Angehörige expliziert, dass Angehörige in Bezug auf die Themen Sterben und Tod eine Grenze erleben und daher nicht gern mit nahestehenden Menschen darüber sprechen würden (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 55). Eine Mitarbeiterin erläutert, dass „Sterben, Tod, Patientenverfügung, Vollmacht […] einfach ein Tabuthema“ (Z_1_H_Einstieg_J, 25) sei. Die Auseinandersetzung erfolge meist erst dann, wenn es einen bestimmten Grund gebe und man sich auseinandersetzen müsse (vgl. Z_1_H_Einstieg_J, 25).

Eine teilnehmende Person mit zugeschriebener Behinderung schildert ihren Eindruck, dass über das Thema Sterben „immer noch nicht so offen […] gesprochen“ (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 138) werde.

Zudem werden auch Emotionen, die mit den Themen Sterben und Tod einhergehen thematisiert:

> *MA: „[…] Es ist halt kein Thema, was irgendwie Freude bereitet, sondern es ist halt ein ernstes Thema und ein Thema, was viele Emotionen mit sich bringt, genau. Macht traurig, macht Angst. Und dementsprechend ist das was, was man gerne auch umschifft.” (Z_3_N_Tag1_Kritikphase, 106)*

Diesbezüglich kann auch auf zwei Forschungsteilnehmende mit zugeschriebener geistiger Behinderung verwiesen werden, die über Emotionen im Hinblick auf das Sterben sprechen:

> *B5: […] wenn jemand Angst davor hat. Wenn man jemanden manchmal über zu sterben sprechen und dann dann weint einer oder jemand der macht das nicht so gerne. Weil sich jemand dann nicht so wohl fühlt. Hat Angst vorm Sterben oder so.*
>
> *I: […] (B5) hat jetzt schon ganz viel auch gesagt und die anderen. Warum Menschen nicht vielleicht nicht so gerne sprechen über das Thema?*
>
> *B3: Weils weils traurig macht, weils absolut traurig macht.*
>
> *(Z_3_N_Tag1_Kritikphase, 103-105)*

Einzelne Bewohner*innen, die an der Fokusgruppe teilgenommen haben, führen darüber hinaus aus, dass sie die Worte “Tod” und “Sterben” zu negativ und drastisch finden. Eine Gesprächsbegleiterin berichtet ähnliches in Bezug auf den Begriff “Beerdigung“:

> *GB: "Ja. (.) Also allein schon, wenn ich, wenn ich den Film ankündige mit dem Titel: Die besten Beerdigungen der Welt. Der löst ja bei vielen allein schon der Begriff "Beerdigungen" etwas aus: Um Gottes Willen, nee, also das gucke ich mir nicht an. [...] Hat ja mit Tod zu tun. (B2: Ja.) […]" (Z_3_H_Darstellung_Prozess_J, 52)*

Dass die Begriffe "Tod", "Sterben" und "Beerdigung" negative Assoziationen hervorrufen, verdeutlicht die Sensibilität. Es kommt mitunter nur durch die begriffliche Nennung zu Ablehnung und Abkehr.

Haltungsfragen

Unterschiedliche Einstellungen und Haltungen können die GVP-Beratungen beeinflussen. So berichten verschiedene Forschungsteilnehmende, dass sie mitunter Widerstandsgefühle bzw. Skepsis bis hin zu Verweigerung bei gesetzlichen Betreuer*innen, Angehörigen oder Mitarbeiter*innen der Wohneinrichtungen gegenüber ihren Beratungsangeboten wahrnehmen (Z_3_H_Darstellung_Prozess_J, 206; Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 127; BEO, G2). So würden manche gesetzlichen Betreuer*innen ihren Klient*innen eine GVP-Beratung verweigern (EXGB). Als ein möglicher Grund für die Ablehnung wird aufgeführt, dass den Klient*innen die Teilnahme am Beratungsangebot nicht zugetraut wird. Auch der (zeitliche) Mehraufwand wird als ein Ablehnungsgrund vermutet (EXGB). Eine Einrichtungsmitarbeiterin spricht zudem davon, dass gesetzliche Betreuer*innen oft erst gar nicht an Informationsveranstaltungen zu GVP teilnehmen wollen (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 2).

Außerdem wird auch über GVP-Beratungen gesprochen, die zwar stattfinden, aber an denen sich gesetzliche Betreuer*innen am Prozess nicht beteiligen wollen bzw. können. So vermutet eine gesetzliche Betreuer*innen, dass die engen zeitlichen Kapazitäten und die große Anzahl an Klient*innen bei ihren Kolleg*innen zur Nichtbeteiligung führe:

> *GeBe[11]: "Also viele meiner Kollegen haben eine ganz große Vielzahl an Betreuungen. Wenn die dann eben sagen, also manche haben über sech-, über sechzig Betreuungen zum Beispiel, die dann sagen, das geht aus zeitlichen Gründen einfach nicht und bei anderen ist es sicherlich so, dass die sagen: Ja, der Betreute kann das auf jeden Fall auch selber machen, obwohl es manchmal schon erforderlich und wünschenswert wäre, dass der Betreuer dabei ist, die das aber, ja, lieber dann auch so laufen lassen. Ja, also, es gibt unterschiedlichste Gründe. Es gibt die Zeitlichen, es gibt finanzielle Gründe. Wir haben da auch nur so ein Zeitbudget für jeden Klienten, den, der einzuhalten oder das einzuhalten ist oder, wenn es eben darüber hinaus geht, zeitlich, muss man halt auch als Betreuer sagen: Okay, das mache ich jetzt halt unentgeltlich." (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 4)*

Darüber hinaus entstand im Zuge der Beobachtungen der Eindruck, dass teilweise Unklarheiten bezüglich der Aufgabenstellung und der eigenen Rolle bei den GVP-Berater*innen auftreten. Es fiel auf, dass die Bewohner*innen stark ihre individuellen Themen, die wenig GVP-Spezifika aufwiesen, einbringen konnten. So wurde beispielsweise einmal ein großer Teil der Beratung genutzt um einen Ausflug zum Eisessen vorzubereiten, um sich ein Motiv für eine Geburtstagskarte für einen Lieblingsbetreuer zu überlegen und zu basteln oder über Themen, die im engeren Sinne nicht mit der GVP-Beratung einhergehen, zu sprechen. Die Berater*innen begegneten eben genannten

[11] GeBe= Gesetzliche:r Betreuer:in

Themen sehr offen. Teilweise wirkten die Beraterinnen wie individuelle Wunscherfüllerinnen (BEO_GVP2_B2).

Kommunikation und Interaktion

Erschwernisse im gegenseitigen Verstehen und die individuellen Kommunikationsmöglichkeiten werden von den GVP-Beraterinnen als Herausforderungen in der Beratungspraxis betrachtet. Grenzen der Kommunikation werden dabei nicht nur bei den zu beratenden Menschen mit Behinderung gesehen, sondern auch in fehlenden Kommunikationsangeboten der Berater*innen. So werden beispielsweise unzureichende Kenntnisse in Gebärdensprache oder Blindenschrift genannt. Eine GVP-Beraterin äußert die Befürchtung die zu beratende Personen nicht richtig zu verstehen:

> *GB: „Es kostet mich unheimlich Konzentration die Sprache des Gehörlosen zunächst mal Gebärden oder auch lautsprachlich zu verstehen. Weiß der denn wie viel Missverständnis dazwischen liegt auch zwischen dem, was ich mitteile und fixiere dann nachher was. Dadurch dass ich es verschriftliche, weil ich denk ich habs richtig verstanden." (EXGB, 57).*

Zudem wird die Komplexität der Beratungsthemen teilweise als Herausforderung betrachtet (Z_2_H_Einstieg_Fortsetzung_J, 5; Z_4_H_Vernissage_Kritik_J,84; EXGB; EXB). Die (medizinischen) Themen der Beratung seien mitunter „schwer zu verstehen" (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 76) und ebenso schwer zu vermitteln (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 86).

> *GB2: […]. Ich finde es tatsächlich die größte Herausforderung im Beratungsprozess überhaupt, den Inhalt und den Sinn zu vermitteln, ja, weil das einfach in unserer Personengruppe oftmals gar nicht möglich ist. Das ist wirklich ein sehr, sage ich mal, vielleicht ein sehr einfaches Bild, ne, vom Tod und Sterben und so. Aber, aber diese ganz komplexen Zusammenhänge, die ich vermitteln muss, wenn es um eine Patientenverfügung geht, also Entschuldigung, das, das ja. Das, das ist kaum möglich, auch nicht mit UK und auch nicht mit den tollsten Methoden. Ich sehe, ich sehe das in den seltensten Fällen, dass ich jemandem tatsächlich da so das vermitteln kann und jemand sagen kann: "Ja, ich möchte beatmet werden." oder "Was hat es für Konsequenzen, wenn ich eine Magensonde bekomme?" Ich halte das wirklich kaum für möglich." (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 70).*

Darüber hinaus thematisiert eine andere Beraterin persönliche Grenzen in Bezug auf medizinische Beratungsthemen:

> *GB2: […] Es geht mir nicht darum, dass am Ende ich eine Patientenverfügung habe und ein Mensch sagt: Ich möchte beatmet werden oder nicht. Weil das ist ein sehr komplexes Thema. Da habe ich sehr viel Respekt vor. Ich finde auch, dass unsere Ausbildung das nicht hergibt, das letztendlich beurteilen zu können. Das maße ich mir nicht an, das gehört in ärztliche Hände, meiner Meinung nach […] (Z_2_H_Einstieg_Fortsetzung_J, 5).*

Sie positioniert sich dazu, dass ärztliches Fachpersonal zu medizinischen Themen beraten sollte. Für manche Klient*innen sei es zudem schwierig, vorausschauend über das eigene Lebensende nachzudenken (FG 3, Aufn. 2).

Gerade die Kommunikation mit Menschen, die nicht sprechen, zeige sich in Bezug auf GVP-Prozesse als Herausforderung (EXGB). Diese konnten im Projekt PiCarDi-U nicht umfassend erhoben werden. Hier liegt weiterer Forschungsbedarf vor.

Neben den Schwierigkeiten und Herausforderungen, die mit der Vermittlung und dem Verstehen von Inhalten einhergehen können, verweist eine Beraterin im Hinblick auf Patient*innenverfügungen auf folgendes Dilemma: Einerseits sei es gut, dass es Patient*innenverfügungen auch in einfacher Sprache gäbe, andererseits gehe damit das Problem einher, dass diese von Ärzt*innen oft nicht verwendet würden.

> *GB: "[…] Es gibt Patientenverfügungen in einfacher Sprache. Die liegen mir auch vor, aber die sind dann wieder so einfach gehalten, dass sie eigentlich [nicht brauchbar sind für einen Arzt sind, sage ich. Wenn da so in einfachen Sprachen: Will ich, will ich eine Herz-Lungen-Maschine oder will ich meine Nieren, keine Ahnung, waschen. [Ja, das ist, wenn ich jemanden frage: Willst du sterben oder willst du an die Dialyse? Da wird doch jeder sagen: Na klar will ich an die Dialyse. Aber wenn ich denen jetzt mal erkläre, was das vielleicht für Folgen hat, wenn ich es könnte, dann würde er vielleicht anders entscheiden. Aber es ist kaum zu vermitteln. Das ist der Punkt und das ist für mich die größte Schwierigkeit in diesem ganzen Prozess." (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 86)*

Es wird im Zuge der verschiedenen Erhebungen auch auf Herausforderungen beim Einbinden von Bezugspersonen in den Beratungsprozess verwiesen.

> *MA: "[…]. Es ist halt auch immer die Gefahr, wenn der gesetzliche Betreuer dann unter Umständen dabei ist, dass eben der Mensch mit Behinderung dann doch nicht so frei ist, ne, und dann eben doch guckt, ne: Was sage, was sage, was sage ich denn jetzt? So, der hat mich gefragt, ich werde gefragt als Mensch mit Behinderung und ich gucke erst mal meinen gesetzlichen Betreuer an, weil ja so läuft es ja unter Umständen auch, ne. Deswegen wäre, also ich finde das gut, was Sie sagen, aber vielleicht wäre es, ne, das trotzdem irgendwie zu spinnen, um es dann zusammen zu fügen." (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 25)*

Die Anwesenheit von gesetzlichen Betreuer*innen könne dazu führen, dass die Beratungsteilnehmenden mit zugeschriebener geistiger Behinderung nicht ganz frei in ihrer Meinungsäußerung sind.

Weiterhin könnten eigene Vorstellungen und Wünsche der Angehörigen den Willen der ratsuchenden Person mit Behinderung überlagern.

> *GB: „Das habe ich auch schon erlebt, gerade wenn Angehörige dabei sind, dass es dann eben nicht darum geht, um den Willen und die Wünsche des zu Beratenden aufzuschreiben, sondern die der Angehörigen und ja. Das ist schwierig. (A1: Lieb Kind.) Ja genau, lieb Kind. Ich habe auch mal eine Patientenverfügung gemacht, wo die Mutter ganz direkt gesagt hat "Also das Kreuz ist [...] hier, weil meins ist da auch an der Stelle. Dann machen wir das bei Ihnen genauso." (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 29)*

Diese Einflussnahme könne sehr „subtil" mitunter aber „auch sehr offen" erfolgen (Z_ 4_H_Vernissage_Kritik_J, 29).

Angehörige könnten den Beratungsprozesse zusätzlich erschweren, indem sie nicht zwischen den eigenen Wünschen und den Wünschen und Optionen der Person mit Behinderung unterscheiden würden.

> *GB: „Wie weit darf Mutmaßung gehen ja, also die hängt damit ja auch zusammen. Ich hab jetzt grad auch einen schwerstbehinderten Mann. Die Mutter kennt ihn anscheinend sehr gut, oder halt, also anscheinend soll das nicht infrage gestellt sein, sondern so so sagt sie. Ist das dann stichhaltig nachher für für ne Handlungsentscheidung oder fürn Papier, da fühl ich mich ganz arg hilflos, weils ja eigentlich die Dokumentation der Mutter ist." (EXGB, 57).*

Gleichzeitig wird in diesem Zusammenhang als herausfordernd erlebt, Angehörige in ihrer eigenen Bedürftigkeit und Vulnerabilität dennoch ernst zu nehmen und wertzuschätzen.

> *GB: „Ich habs vorhin auch schon mal angedeutet diese Bindung zwischen Eltern jetzt oder halt nahen Angehörigen und aber schwer behinderten Menschen und da auch so Autonomie ist eine von jetzt mal ganz schwerbehinderten Menschen, aber eben auch diese Sensibilität für diese Mutter oder Vater zu entwickeln, die genauso aufzunehmen sind in diesem Prozess. Und so diesen Spagat hinzukriegen." (EXGB, 110)*

Strukturelle Erschwernisse

<u>Zeitintensität der Beratung und unterstützender Angebote (vor dem Hintergrund bestehender Personalknappheit)</u>

Aufgrund der Kommunikations- und Verstehensbedarfe des Personenkreises wurde deutlich, dass Beratungsprozesse sich als mitunter sehr zeitintensiv darstellen (BEO; EXGB)

> *GB: GB: „Das ist relativ zeitaufwändig. Das hat vorhin auch mal jemand gesagt, dass ja eigentlich nur zwei Gespräche vorgesehen sind. Also ich hab durchaus Gesprächsprozesse mit zwölf und dreizehn und noch mehr Terminen und da ist ein Termin zwischen 30 und 90 Minuten." (EXGB, 94)*

Auch eine Bewohnerin aus der Fokusgruppe bestätigt, dass viel Zeit für die Beratung benötigt wird:

> GB: „Für so eine Beratung braucht man ganz viel Zeit."
>
> B: „Ja, das weiß ich.] und da muss man sich ganz viel eins nach dem anderen angucken. (unv.) Ne? Wenn wir jetzt so durchblättern , erschlägt dich das. [...] Ne? Da muss einfach jemand- das haben wir auch gemerkt [Stimmengewirr] und es muss jemand mit dabei sein find ich, und das erklären noch mal." (FG 3, Aufn. 1)

Bei Beratungsgesprächen, zu welchen der Einbezug von Mitarbeitenden als Gesprächsunterstützende sinnvoll erscheint, kann die bestehende Personalknappheit dazu führen, dass nur eine begrenzte Anzahl von Beratungen stattfinden kann. Dies betrifft insbesondere Bewohner*innen mit komplexen Beeinträchtigungen (EXGB). Zudem kann im Zuge von bestimmten Beratungsprozessen auch die Unterstützung durch Fachdienste, z.B. die Fachstelle für Unterstützte Kommunikation sinnvoll sein. Oftmals erschwere aber auch hier der Mangel an zeitlichen Ressourcen der Mitarbeitenden die Umsetzung.

<u>Fehlende Informationen über das Beratungsangebot</u>

Einzelne GVP-Beraterinnen weisen darauf hin, dass aufgrund des beständigen Personalwechsels nicht immer alle Mitarbeitenden über die Möglichkeit der GVP-Beratung Bescheid wissen würden. Auch könnten die Berater*innen durch die Heterogenität und unterschiedlichste Arbeitsweisen in den einzelnen Wohngruppen kaum eine einheitliche Form entwickeln, wie GVP präsentiert werden kann (EXGB).

Zwei gesetzliche Betreuerinnen vermuten, dass auch viele ihrer Kolleg*innen nicht über das Angebot der GVP-Beratung Bescheid wissen würden (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 2).

Fehlende institutionelle Verankerung der Auseinandersetzung und des Umgangs mit palliativer Begleitung, Sterben & Tod

Im Zuge der Kritikphase einer Zukunftswerkstatt wurde explizit thematisiert, dass zwar eine Etablierung von palliativer Versorgung und hospizlicher Begleitung in der Einrichtung begonnen wurde, es aber noch Entwicklungspotenzial gebe. So merkt eine Mitarbeiterin an, dass sich im Bereich Wohnen oftmals erst dann mit diesen Themen auseinandergesetzt werde, wenn es einen akuten Grund, wie einen konkreten Sterbeprozess, gebe. Eine GVP-Beraterin der Einrichtung formuliert, dass es bisher „keine professionelle oder konzeptionelle Sterbebegleitung“ (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 122) in der Einrichtung gebe – vielmehr sei es eine „gut gemeinte und gut gemachte Hemdsärmeligkeit" (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 122), die die Begleitung in der letzten Lebensphase charakterisiert. Das habe auch Auswirkungen auf die Umsetzung des festgelegten Willens in der GVP-Beratung:

> *GB: „[…] in der Patientenverfügung, also GVP, kann man so konzeptionell und strukturiert arbeiten wie man will, wenn man dann in der Praxis, […] also eine gut gemeinte und gut gemachte Praxis hat, aber die Schnittstellen nicht da sind und die Struktur nicht da ist, weiß ich ja von der GVP-Seite gar nicht mehr, wo ich andocken muss und wo es fehlen könnte.” (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 122)*

In der Aussage der GVP-Beraterin wird deutlich, dass GVP-Prozesse mit „Schnittstellen“ und feste „Strukturen“ (= Hospiz- und Palliativkultur) einhergehen sollten. Besonders im Kontext einer Zukunftswerkstatt fällt eine große Dankbarkeit über die Tätigkeit der GVP-Berater:in auf. So führt beispielsweise die Hausärztin der Einrichtung folgendes aus:

> *A: „Ich habe auch schon (2) viele (.) viele Bewohner begleiten müssen (2). Das war vor Jahren mhm- man war oft auf sich selbst gestellt und auf vertraute Mitarbeiter der Wohngruppe, wir haben Tag und- Tage und Nächte äh verbracht, das war irgendwie- einfach Initiative von uns o-ohne Unterstützung von jemandem. Wir haben das- die Begleitung -so gemacht, wie wir (.) dachten und ich denke mal die Begleitung war nicht (2) verkehrt aber (2) ich bin sehr, sehr froh, dass wir jetzt so eine große (belegte Stimme/weinend) Unterstützung haben (.) deine (deutet zu Nora/GB, wischt sich Tränen weg?) (2) oh man (lacht) (3) Das ist wirklich von Nora, wir haben super Zusammenarbeit mit-mit Nora und sie hat auch viele viele Bewohner jetzt oder Wohngruppen unterstützt o-(+).” (Z_1_REinstieg, 62)*

Auch einzelne Mitarbeitende thematisieren, dass sie froh über die Arbeit der GVP-Beraterin seien (Z_1_Reinstieg, MA, 79; Z_1_REinstieg, MA, 30). Zum einen kann positiv gewertet werden, dass die Einrichtungsmitarbeitenden (Mitarbeitende der Wohngruppen, Einrichtungsärztin, Seelsorger) sowie die beteiligten gesetzlichen Betreuer*innen die Arbeit der GVP-Beraterin sehr wertschätzen. Gleichzeitig entsteht der Eindruck, dass alle Verantwortung für die Auseinandersetzung mit den Themen Begleitung in der letzten Lebensphase, Sterben, Tod und Trauer (stark) an die Beraterin delegiert wird. Auch im Zuge des Expert*innenforums mit den GVP-Berater*innen greift eine GVP-Beraterin Ähnliches auf:

> GB: „Das geht so n bisschen in die Richtung, Entlastung erlebe ich teilweise bei den Mitarbeitern, die denken da ich hab jetzt genug damit zu tun den Alltag zu bewältigen, ich will jetzt auch nicht noch solche Fragen

> unserer Klienten, da hab ich keine Zeit dafür und da plötzlich zu spüren, da ist jemand der Zeit hat und denen dann die Verantwortung ein Stück weit ne Entlastung da ist entscheiden zu müssen nachher im, im Extremfall vielleicht." (EXGB, 23)

Problematiken mit der Dokumentation des Willens

Eine weitere Herausforderung kann die Dokumentation der Willensbekundungen der beratenen Person darstellen. Willensbekundungen müssen präzise und nachvollziehbar festgehalten werden. Eine GVP-Beraterin erläutert, dass Aussagen wie "Ich möchte nicht an Maschinen hängen" für Ärzte nicht ausreichend spezifisch seien, da nicht klar sei, was genau mit "Maschinen" gemeint ist. Es wird betont, dass eine solche pauschale Formulierung keine klaren Handlungsanweisungen für medizinisches Personal bietet (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 72).

Der in der Rahmenvereinbarung formulierte Anspruch auf eine barrierefreie Dokumentation sei zudem eine Anforderung, die kaum umsetzbar sei:

> *GB: „Also wie dokumentiere ich ne. Eigentlich müsste ich für jeden Klienten anders dokumentieren um denen ganz gerecht zu werden, kann ich net. Kann ich net leisten. Aber was heißt es dann barrierefrei wiederum für alle Beteiligten, für mich. Ich hab jetzt einfach entschieden ich for-mulier jetzt so, dass es die, die es nachher ausführen müssen, ja dass es für die verständlich ist" (EXGB, 59).*

Die Berater*innen beschreiben zudem die bleibende Unsicherheit, ob die Dokumentation wirklich dem Willen der Klient*in entspricht, gerade auch bei Personen mit stärkeren kognitiven und/ oder kommunikativen Einschränkungen (EXGB).

Neben eben genannten Aspekten rund um den Prozess der Dokumentation werden auch Herausforderungen angesprochen, die eher mit dem (Nicht-)Wissen um das Vorhandensein von Festlegungen einhergehen. Eine gesetzliche Betreuerin vermutet, dass es schon auch ein grundsätzliches Interesse bei ihren Kolleg*innen gebe, welches sich allerdings im Lesen und Abheften der Vorsorgedokumente erschöpfe. Gleichzeitig ist sie sich aber auch unsicher, ob Vorsorgedokumente dann auch wirklich mit ins Krankenhaus genommen und Ernst genommen werden (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 7). Hinzu kommt, dass es auch Lücken im Informationsfluss über das Vorhandensein von Vorsorgedokumenten gebe:

> *GB2: „ […] und da kommt in der Arbeitsgruppe deutlich raus und da war ich auch ganz betroffen, dass da tatsächlich, dass es da eine Lücke gibt des Informationsflusses. Dass es natürlich überhaupt keinen Sinn macht, wenn die Kolleg*innen im Wohnen nicht wissen, dass so eine Beratung stattgefunden hat, dass es ein Protokoll gibt, auf das man zugreifen kann. Also da müssen wir uns tatsächlich überlegen, ne Frau MA3, wie man lösungsorientierter (lacht) die Zukunft macht. Dann kamen noch fehlende Informationen," (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 110)*

Zudem kann die Befürchtung einer GVP-Beraterin des Expert*innenforums festgehalten werden, dass Ärzt*innen oft keine Zeit hätten, derart ausführliche Dokumente zu lesen.

Herausforderungen beim Einbezug von und der Zusammenarbeit mit externen Netzwerkpartner*innen

Es werden sowohl Herausforderungen, die den Einbezug von externen Akteur*innen in den Beratungsprozess selbst sowie auch Erschwernisse in Bezug auf externe Vernetzungsstrukturen thematisiert.

Über das Potenzial des Einbezugs von Ärzt*innen in konkrete Beratungssituationen gibt es unterschiedliche Standpunkte. Sowohl eine Mitarbeiterin als auch eine Ärztin regen im Rahmen der Zukunftswerkstätten die Beteiligung von Ärzt*innen an ausgewählten Beratungssitzungen an (FG 3, Aufnahme 2; Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 103-105). So denkt ein Mitarbeiter darüber nach, ob es „vielleicht noch mehr Unterstützung für die Berater, wie ein Arzt“ (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 96) in der konkreten Beratungssituation bräuchte. Eine Gesprächsbegleiterin erläutert, dass es grundsätzlich die Möglichkeit gebe, dass Ärzt*innen an der Beratung beteiligt werden. Da diese aber nur eine sehr geringe Gebühr abrechnen können sei diese Tätigkeit für sie eher unattraktiv (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, GB, 97). Eine weitere GVP-Beraterin merkt zudem kritisch an, dass Ärzt*innen zwar über medizinische Kenntnisse verfügen, ihnen aber das „Handwerkszeug“ zur Vermittlung fehle (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 103-105).

Des Weiteren thematisieren die GVP-Berater*innen, die am Expert*innenforum teilgenommen haben, dass insbesondere dann, wenn eine Einrichtung der Eingliederungshilfe begonnen habe, GVP zu implementieren, es schwer gefallen sei, Interesse und Bereitschaft bei Ärzt*innen (hausärztliche Versorgung und Kliniken) zu wecken und den Prozess durch ihre Unterschrift zu stärken.

> *GB: „Das find ich ne starke Herausforderung. Wie soll dann Vernetzung stattfinden, wenn die Ärzte ihr Ding weiter tun. Also sagen wir mal allgemein ausgedrückt, die Vernetzung ist sehr sehr schwierig im Alltag dann auch aus Zeitgründen nicht meinerseits nur, sondern von den Anderen herbeizuführen.“ (EXGB, 58)*.

Auch bei Leitungspersonen der Kreisklinik, des Rettungsdienstes sowie seitens des Betreuungsgericht wurde Desinteresse bzw. fehlendes Ernstnehmen des Konzepts der GVP und damit verbundener Dokumente erlebt. Auch SAPV-Teams hätten keine Zeit für ein Gespräch eingeräumt (EXGB).

> *GB: „Also die Strukturen sind schon heftig manchmal, weil jeder auch sich sieht und die sagen auch wir haben keine Zeit und wir müssen das und wir haben die Vorgaben und für sowas das geht bei uns alles gar nicht und ja. Bis der PDLer der gesagt hat, das ist alles ganz nett, aber die Realität sieht ganz anders aus. Ja und da konnt ich dann nur gehen und mich bedanken für die Zeit.“ (EXGB, 83).*

Unzufriedenheit mit der Ausbildung zur GVP-Berater:in

Generell lässt sich eine Unzufriedenheit vieler Berater*innen mit ihrer Ausbildung zur Gesprächsbegleiterin nach § 132g wahrnehmen. Eine Gesprächsbegleiterin kritisiert, dass zu Beginn der Etab-

lierung der Ausbildung die Qualität „nicht sehr fundiert“ (Z_3_H_Darstellung_Prozess_J, 117) gewesen sei. Eine andere GVP-Beraterin erläutert, dass die Ausbildung sie nicht gut auf die praktische Arbeit vorbereitet habe (Z_3_N_Tag1_Kritikphase, GB1, 53). Sie habe kein medizinisches Wissen erwerben können.

> *GB: „Unsere Ausbildung können wir eigentlich – ich sags mal ehrlich – vergessen (lacht). Nein, also im Großen und Ganzen, also medizinisch haben wir gar nichts dort gelernt. Überhaupt nichts.“ (FG3, Aufn. 2).*

Auch eine beteiligte Ärztin äußert Zweifel an der ausreichenden Qualifizierung der Berater*innen und empfindet Erläuterungen von Ärzt*innen als teilweise notwendig:

> „Also die Frage ist, ob diejenigen, die die Beratungsgespräche machen und vielleicht nicht Krankenschwester sind, ob die in dieser Ausbildung genügend darüber erfahren, wie das funktioniert oder ob die da mal dabei sind, wenn sowas gelegt wird und mal eine Dialyseeinrichtung besuchen oder einmal auf einer Intensivstation sind und sehen, wie sieht man denn da auch, wenn man an Maschinen ist. Also ich glaube auch, dass ganz wichtig ist, dass der Berater, der denjenigen gut kennt, das mit seinen Ausdrücken, mit seiner Sprache zunächst mal erklären kann und der Arzt vielleicht dann noch mal helfen kann, wenn es Fragen gibt.“ (FG3, Aufn. 2)

Zudem wird kritisiert, dass in den Ausbildungen spezifische Anforderungen an Beratungen für Menschen mit geistiger Behinderung zu wenig Berücksichtigung finden.

> *GB: „[…] Also in meinem Kurs, ich weiß nicht wie es in (Stadtname) war. Ich glaube da waren zwei aus der Eingliederungshilfe und der Rest nur aus der Altenhilfe und so waren die, die Kurse auch aufgestellt inhaltlich. Und Eingliederungshilfe, da haben die meisten überhaupt keine Ahnung, keine Erfahrung: Ja, wie gehe ich denn damit um, mit, mit? Welche Methoden kann ich da anwenden? Also wir mussten da im Grunde genommen alles uns selbst erarbeiten. (Z_3_H_Darstellung_Prozess_J, 117)*

Diese Erfahrung wird auch von einer anderen GVP-Beraterin geteilt. Zwar habe sie wahrgenommen, dass auch Teilnehmende aus der sogenannten Altenhilfe ein Interesse an Gesprächsgestaltung für Menschen „mit denen […] [man] nicht so wirklich ins Gespräch kommen könne[…]“ besitzen. Personen, die auf alternative Verstehens- und Kommunikationsmöglichkeiten angewiesen sind, wurden aber im Zuge der Ausbildung nur wenig in den Blick genommen. Zudem habe es auch nur wenig Raum für die Erprobung von konkreten Methoden („Handwerkszeug“) gegeben (Z_3_H_Darstellung_Prozess_J, 122).

Ethische Herausforderungen

Mit Blick auf das Datenmaterial lassen sich unterschiedliche ethische Herausforderungen finden. Nachfolgend soll auf einige ausgewählte Aspekte eingegangen werden:

Ein Fokusgruppenteilnehmer mit zugeschriebener Behinderung scheint die Planbarkeit des eigenen Lebensendes zu hinterfragen:

> *B: „Aber woher soll ich das jetzt wissen, wie ich mir das Lebensende wünsche, wo ich doch gar noch nicht soweit vorplane?“ (FG2, Aufn. 2)*

Er nimmt damit Bezug auf einen zentralen Diskussionspunkt im Diskurs um die GVP- Beratung bzw. Patientenverfügungen. Neben dem möglichen Potenzial einen Plan (Identifizierung und ggf. Festlegung von persönlichen Präferenzen, Vorstellungen/ Wille, Umgangsweisen) für die letzten Lebensphase eines Menschen festzulegen, stellt sich gleichzeitig auch die Frage, inwiefern Menschen aus einem Zustand vermeintlicher Gesundheit Festlegungen für eine Lebenssituation, die von schwerer Krankheit und/oder dem nahenden Tod geprägt sein können, vornehmen können. Auch eine Mitarbeiterin äußert Unsicherheiten darüber, „ob der Plan, den man aufgestellt hat, dann auch wirklich so funktioniert“ (Z_2_H_Einstieg_Fortsetzung_J, 9).

Weiter wird von den Berater*innen des Expert*innenforums auch der Umgang mit unerfüllbaren Wünschen als Herausforderung benannt. Zum einen erleben die Berater*innen es als schwierig, dass bspw. strukturelle und finanzielle Rahmenbedingungen die Erfüllung mancher geäußerten Wünsche nicht möglich machen, wodurch das belastende Gefühl entstünde, den Klient*innen formulierte Wünsche absprechen zu müssen. Umgekehrt wird als schwierig erlebt, dass Klient*innen eine Begrenzung der Möglichkeiten mitunter nicht verständen. Dies gelte auch für Begleit- und Behandlungsoptionen bei schwerer Erkrankung und in der letzten Lebensphase.

> *GB: „Also so diese unerfüllbaren Wünsche, die wir als solche auch kennzeichnen sollen. Ich denk das ist ne riesen Herausforderung. Denn wenn wir fragen, wenn was passiert, was soll der Arzt machen? Wie stellen Sie sich das vor? Was würden Sie sich wünschen? Dann machen wir auf ein riesen Feld auf mit unerfüllbaren Wünschen. Und ich denk da so guten Blick auf die Realität zu haben, auch auf strukturelle Realitäten. Ich glaub das ist ne riesen Herausforderung in der Beratung.“ (EXGB, 65).*

Häufig wird GVP-Beratung als Strategie zur Generierung von (Handlungs-)Sicherheit gesehen. Unterschiedliche Forschungsteilnehmende greifen diesen Wunsch nach Sicherheit auf (siehe dazu Abschnitt Potenzial/ Sicherheit und Erleichterung). In den Schilderungen einzelner Bewohner*innen zeigt sich, dass es für sie bedeutsam sei Dinge im Vorfeld zu regeln und dass der eigene Wille umgesetzt wird. Mitarbeitende, Angehörige und gesetzliche Betreuer*innen sprechen sowohl von der Sicherheit, Wünsche der Bewohner*innen zu kennen, damit sie diese auch umsetzen zu können, als auch von einer eigenen Rechts- und Handlungssicherheit. Der Wunsch nach Sicherheit kann eine ethische Herausforderung darstellen, wenn er dazu führt, dass die Selbstbestimmung der Bewohner*innen zugunsten von (Handlungs-)Sicherheit für Mitarbeitende, Organisationen und gesetzlichen Betreuer*innen unterlaufen wird. Hinzu kommt, dass die Gewinnung von Sicherheit im GVP-Kontext von einer Reihe von Unsicherheiten (Unsicherheit ob Ratsuchende Tragweite der Entscheidungen verstehen/Inhalte der Beratung verstehen, Unsicherheit, ob Wille umgesetzt werden kann bzw. Wissen darum, dass es aufgrund von Rahmenbedingungen nicht geht, Thema mutmaßlicher Wille, ethische Konflikte) gekennzeichnet sein kann.

Eine weitere Herausforderung kann mit den Auswirkungen von institutionellen Strukturlogiken und biografischen Erfahrungen im Zusammenhang stehen. Erwachsene Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung haben zumeist vielfältige Erfahrungen mit dem Eingebundensein in institutionelle Kontexte erlebt. Das langfristige Erleben von institutionelle Strukturlogiken, die zu einer Einschränkung von Autonomie führen und den individuellen Erfahrungs- und Entwicklungsrahmen einschränken können, können zur Folge haben, dass selbstbestimmte Entscheidungen für den Personenkreis herausfordernd sein können. Diese biografischen Erfahrungen können zu Herausforderungen in Zuge der selbstbestimmten Entscheidung zur Teilnahme an GVP-Prozessen als auch zu Herausforderungen bei Entscheidungen im Rahmen der Beratungen führen:

> *GB: „Wie frei ist dieser Mensch tatsächlich schon von Altlasten, von Fürsorge. Also dass er sagen kann: Ich will ne GVP. Also da find ich auch nochmal ne ganz große Hürde in der Behindertenhilfe. Und die sagen dann zwar jaja ich will. Aber vielleicht so nach fünf Gesprächen merk ich, der sagt bei allem jaja ich will. Weils die Mama immer gesagt hat, oder weil ein Betreuer immer sagt und dann so darauf hinweisen: Hey aber du musst jetzt nicht, wenn ich dich was frage, darfst du gerne sagen: Ich antworte da nicht. Also da ist auch bei allem jaja und er meint er müsste antworten, oder sie. Ja also so das, die Frage der Freiwilligkeit, die ja eigentlich ne Voraussetzung ist. Ist irgendwie schwer zu beantworten oft." (EXGB, 69).*

In Bezug auf die freiwillige Teilnahme an GVP-Beratung thematisiert eine Beraterin, dass sie erst „Überzeugungsarbeit" leisten müsse, bevor Bewohner*innen an einer Beratung teilnehmen. Daraus ergibt sich eine weiter Herausforderung. Auf der einen Seite handelt es sich bei GVP-Beratungen um aufsuchende Gesprächsangebote. Es ist zu vermuten, dass aufgrund der Sozialisations- und Lebenserfahrungen des Personenkreises die bloße Benennung des Beratungsangebot nicht ausreichend sein wird. Erläuterungen zu GVP-Beratungsprozessen werden zumeist nötig sein. Andererseits kann „Überzeugungsarbeit" dem Grundsatz der Freiwilligkeit gegenüberstehen.

Weiterhin stellt das Spannungsfeld rund um die Themen Einwilligungsfähigkeit und Einwilligungsunfähigkeit eine große Herausforderung im Kontext der GVP-Beratung dar. Da bereits im Kapitel „Forschungsmethodische Erkenntnisse zum Einbezug von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung ins Forschungsprojekt" darauf eingegangen wurde, sei an dieser Stelle auf dieses Unterkapitel verwiesen.

Exkurs: Überlegungen zu Kombinationsmöglichkeiten von Peer-Beratung und GVP - zentrale Erkenntnisse aus dem Forschungspraktikum

Im Folgenden werden Erkenntnisse aus dem Forschungspraktikum zusammenfassend dargestellt. Zunächst konnte herausgearbeitet werden, dass Peer-Beratung und gesundheitliche Versorgungsplanung (GVP) für das Lebensende zwei Konzepte sind, die trotz wesentlicher Unterschiede auch einige Gemeinsamkeiten aufweisen.

Hauptunterschiede liegen in der Definition und Zielsetzung, in den jeweiligen Akteur:innen und der Methodik. Während Peer-Beratung eine Form der Unterstützung ist, in der Menschen mit ähnlichen Lebenserfahrungen andere Betroffenen zu Themen, wie z.B. Möglichkeiten des Wohnens,

Beziehungsgestaltung und Freizeitbegleitung beraten, ist GVP ein strukturiertes Verfahren zur Planung und Koordination der medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Versorgung am Lebensende. GVP zielt darauf, Wünsche, Vorstellungen und Präferenzen von Betroffenen in Bezug auf ihre letzte Lebensphase zu erfassen. Dadurch soll sichergestellt werden, dass diese in der Versorgung am Lebensende berücksichtigt werden. Peer-Beratung zielt auf einen Austausch auf Augenhöhe, Empowerment, Informationsvermittlung und emotionale Unterstützung, sowie darauf, die Selbstbestimmung und Lebensqualität der Betroffenen zu fördern. Peer-Berater*innen können eine Ausbildung für diesen Bereich absolvieren, teilweise arbeiten sie aber auch in einem nicht professionalisierten Kontext. Wesentlich ist das Agieren aus einer Position des gemeinsamen Erlebens von bestimmten Herausforderungen heraus. GVP wird in der Regel von geschulten Fachkräften durchgeführt. Diese Fachkräfte sollten über spezielles Wissen zu den Themen Sterben, Tod und Trauer, zur medizinischen Versorgung am Lebensende und zur Erstellung von Vorsorgedokumenten für das Lebensende verfügen. Während die Methodik der GVP durch das Erfassen von Wünschen, Präferenzen und Vorstellungen der Klient*innen, sowie durch das Erstellen von Vorsorgedokumenten meist formalisierter und strukturierter ist, kann Peer-Beratung auch informelle Gespräche und andere Formen des gemeinschaftlichen Austauschs umfassen. Der Fokus liegt auf Empowerment durch die Art und Weise der Beratung.

Gemeinsamkeiten zwischen Peer-Beratung und GVP finden sich im Ziel der Förderung von Selbstbestimmung und Autonomie, der Berücksichtigung von individuellen Bedürfnissen, der emotionalen Unterstützung und dem Ziel, die Lebensqualität der beratenen Personen zu verbessern. Sowohl Peer-Beratung als auch GVP legen großen Wert auf die individuellen Bedürfnisse und Präferenzen der Betroffenen. Beide Ansätze erkennen an, dass jede Person einzigartig ist. Sie wollen Menschen darin unterstützen, ihre eigenen Entscheidungen – im Fall von Peer-Beratung meist zu Themen, die die aktuelle Alltagsgestaltung, bestehende Beziehungen und Themen im Jetzt betreffen, im Fall von GVP in Bezug auf das Lebensende – zu treffen und diese selbst zu vertreten. Auch die emotionale Unterstützung ist ein zentraler Bestandteil beider Ansätze. Peer-Berater*innen bieten emotionale Unterstützung durch das Teilen von Erfahrungen und den Aufbau von Vertrauen. In der GVP ist die emotionale Unterstützung ebenfalls wichtig, insbesondere in der Kommunikation über sensible Themen wie das Lebensende. Letztendlich zielen beide Ansätze darauf ab, die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Peer-Beratung fördert das Wohlbefinden durch soziale Unterstützung und Empowerment, während GVP die Lebensqualität der beratenen Personen in ihrer letzten Lebensphase erhalten/ verbessern soll.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Peer-Beratung und gesundheitliche Versorgungsplanung für das Lebensende unterschiedliche Ansätze und Methoden haben, sie jedoch dennoch gemeinsame Ziele wie die Förderung der Selbstbestimmung, die Berücksichtigung individueller Bedürfnisse und die Verbesserung der Lebensqualität teilen.

Im Folgenden soll ausgehend von diesen Unterschieden und Gemeinsamkeiten die Möglichkeit der **Kombination beider Ansätze** diskutiert werden. Es geht um die Frage, welche Potenziale darin liegen können, aber auch, welche Grenzen es möglicherweise zu berücksichtigen gibt.

Zunächst kann festgehalten werden, dass innerhalb des Praktikums **keine Beispielprojekte in Deutschland, in denen eine Kombination beider Ansätze bereits praktisch erprobt wird,** ausfindig gemacht werden konnten. Es wurden lediglich Initiativen gefunden, in denen Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung als Hospizbegleiter*innen ausgebildet werden und anschließend im "Tandem" mit einem Menschen ohne Behinderung in der hospizlichen Begleitung tätig werden. Daher konnte für die Beantwortung der Fragestellungen zu Vorteilen und Grenzen der Kombination von Peer-Beratung und GVP nicht auf Erfahrungen zu einer entsprechenden Praxis zurückgegriffen werden. Stattdessen wurde ein Peer-Berater, sowie zwei GVP-Berater*innen und zwei Selbstvertreter*innen mit GVP-Erfahrung zu ihren diesbezüglichen Einschätzungen befragt. Die aus diesen Interviews abgeleiteten Erkenntnisse werden im Folgenden dargestellt.

Eine Überlegung der Interviewpartner*innen betraf den Umfang, indem Peer-Berater*innen in GVP-Beratungen einbezogen werden sollten. Für eine umfassende Kombination der Ansätze in der Peer-Berater*innen und GVP-Berater*innen quasi gleichberechtigt eine ratsuchende Person mit zugeschriebener geistiger Behinderung beraten, könnte ein **Vorteil** in dem Einnehmen von quasi komplementären Rollen liegen. Während durch die GVP-Beratung die organisatorischen, fachlichen und medizinischen Aspekte der Beratung abgedeckt werden, könnten durch die Peer-Beratung psychosoziale Bedürfnisse der Ratsuchenden mehr Berücksichtigung finden. Peer-Berater*innen könnten emotionale und soziale Unterstützung bieten, während GVP-Berater*innen sich auf medizinische und organisatorische Aspekte konzentrieren. So könnte die Kombination beider Ansätze zu einer ganzheitlichen Beratungspraxis beitragen.

Weiter könnte die Selbstbestimmung der ratsuchenden Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung gestärkt werden, indem Peer-Berater*innen diese im Rahmen der GVP-Beratung über ihre Rechte aufklären und sie ermutigen und unterstützen, ihre Wünsche und Bedürfnisse klar zu äußern. Peer-Berater*innen könnten eine Art kontrollierende Funktion gegenüber den GVP-Berater*innen einnehmen und gegebenenfalls darauf hinweisen, wenn die Rechte, Wünsche und Bedürfnisse der Ratsuchenden nicht ausreichend gehört und berücksichtigt würden. Sie könnten GVP-Berater*innen dabei unterstützen, die von vielen Interviewpartner*innen formulierten Anforderungen an „gute" GVP-Berater*innen zu erfüllen. Damit ist gemeint, dass die Ratsuchenden in den Mittelpunkt der Beratung gestellt, sie ernst genommen werden, ihnen auf Augenhöhe begegnet (B4) und sie respektiert werden (B1). Weiter wird gefordert, dass ihnen zugetraut wird, über die Themen Sterben, Tod und Trauer zu sprechen und Entscheidungen für das eigene Lebensende zu treffen. Sie sollen darin bestärkt werden für ihre Bedürfnisse einzustehen (B4), ihnen sollgut zugehört und es sollen auch auf körpersprachliche Elemente geachtet werden. Die Notwendigkeit für eine derartige Unterstützung durch Peer-Berater*innen wird auch in den

Aussagen einiger Interviewpartner*innen deutlich, nach denen es für Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung in GVP-Prozessen eine Herausforderung sein kann, selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen, weil sie in ihrem Leben immer wieder Erfahrungen von Fremdbestimmung machen mussten und ihnen das Treffen von selbstbestimmten Entscheidungen im Alltag nicht zugetraut wird. Daher fehle ihnen zum Teil die Erfahrungen selbstbestimmten Handelns und sie hätten dann auch in den Beratungssettings Schwierigkeiten damit. Dem könnte mit der beschriebenen Vorgehensweise durch Peer-Berater*innen entgegengewirkt werden. Die Anwesenheit von Peer-Berater*innen in GVP-Prozessen könnte weiterhin dem von einigen Interviewpartner*innen benannten Risiko der Beeinflussung von Ratsuchenden bspw. durch anwesende Mitarbeitende und/oder gesetzliche Betreuer*innen und/oder Angehörige begegnen.

Außerdem könnte der geteilte Erfahrungshintergrund von Peer-Berater*innen und Ratsuchenden das Entstehen einer guten Vertrauensbasis erleichtern. Gerade diese wird von den Intervewipartner*innen als wichtig für gelingende Beratungsprozesse angesehen, da ratsuchende Personen sich dadurch sicherer fühlen könnten.

Darüber hinaus könnten Peer-Berater*innen als Brücke zwischen den Ratsuchenden und den GVP-Berater*innen fungieren, indem sie z.B. helfen, komplexe medizinische Informationen in verständlicher Weise zu vermitteln bzw. darauf hinweisen, wenn dies nicht geschieht. Sie könnten an der Erstellung von leicht verständlichen Informationsmaterialien und anderen Methoden beteiligt werden, die speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung zugeschnitten sind. Das Erreichen einer möglichst barrierearmen Kommunikation in GVP-Prozessen wurde von allen Interviewpartner*innen als besonders wichtig für sein Gelingen hervorgehoben. Beispielsweise wird in Interviews beschrieben, dass Bewohner*innen barrierearme Informationen bräuchten, um grundsätzlich entscheiden zu können, ob sie an einer GVP teilnehmen wollen oder nicht. Dies könne über einen Flyer in leichter Sprache (B4) aber auch durch persönliche Gespräche geschehen. Während einer Beratung sei das Sprechen in einfacher Sprache sowie die Verwendung von geeigneten Methoden und Hilfsmitteln (z.B. Büchern in Leichter Sprache, Patientenverfügungen in einfacher Sprache, Bilder, Fotos und Piktogramme, Gegenstände) wichtig, um das Verstehen von schwierigen Themen zu ermöglichen (B1; B3; B4; B5).

Bei einer weniger umfassenden Kombination von Peer-Beratung und GVP könnten Peer-Berater*innen vor allem auch in den Implementierungsprozess von GVP in einer Einrichtung einbezogen werden, indem sie z.B. zu Beginn beratend tätig werden und Hinweise darüber geben, wie über GVP informiert werden soll, damit die Zielgruppe gut erreicht wird, welche Strukturen eine gut funktionierende GVP in der Einrichtung braucht und was die GVP-Berater*innen bezüglich der Zielgruppe berücksichtigen müssen.

Eine **Grenze** für die Kombination von GVP-Beratung und Peer-Beratung kann in der Qualifikation und Kompetenz der Peer-Berater*innen liegen. Möglicherweise verfügen sie nicht über das notwendige Fachwissen, um beispielsweise komplexe gesundheitliche Fragen zu beantworten. Die GVP-Beratung müsste daher sicherstellen, dass diese Aspekte qualifiziert behandelt werden. Peer-

Berater*innen bräuchten eine angemessene Schulung, um Kenntnisse über GVP, zu Kommunikationstechniken und den Umgang mit sensiblen Themen am Lebensende zu erwerben, sowie kontinuierliche Supervision, um ihre Rolle effektiv und verantwortungsbewusst auszuführen.

Weiter könnte es durch eine unklare Aufgabenverteilung zu Rollenkonflikten kommen, wenn Grenzen zwischen Peer- und GVP-Beratung nicht klar definiert sind. Möglicherweise könnte es auch zu einer Doppelbelastung der Peer-Berater*innen kommen, wenn sie sowohl emotionale Unterstützung als auch Informationsvermittlung leisten müssten. Auch daher scheint eine klare Abgrenzung der Aufgabenbereiche notwendig.

Außerdem wäre es bei einer Kombination von Peer-Beratung und GVP-Beratung wichtig zu berücksichtigen, dass eine Implementierung von Peer-Beratung in den GVP-Prozess zusätzliche finanzielle Mittel für Schulung, Supervision und Vergütung der Peer-Berater*innen erfordern würde. Auch zeitliche Ressourcen für die Integration von Peer-Beratung und den möglicherweise größeren Koordinationsaufwand müsste mitgedacht werden. Dieser Koordinationsaufwand sollte auch nach Meinung der befragten GVP-Berater*innen nicht unterschätzt werden, da GVP-Prozesse oft ohnehin große zeitliche Ressourcen und Flexibilität bedürfen. Oft erstreckten sich diese über bis zu zehn Treffen, nicht selten komme es auch zu spontanen Absagen der Beratungstermine. Sich diese Zeit zu nehmen sei wichtig, damit die ratsuchenden Personen in ihrem Tempo und zu der für sie richtigen Zeit die Inhalte verstehen und Entscheidungen treffen könnten (B4).

Die Kombination von GVP-Beratung und Peer-Beratung bietet bedeutende Potenziale zur Verbesserung der Versorgung und Unterstützung von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung am Lebensende. Gleichzeitig erfordert es eine sorgfältige Planung und klare Abgrenzung der Rollen sowie angemessene Schulung und Ressourcen, um die Herausforderungen zu bewältigen. Die Kombination beider Ansätze kann zu einer umfassenderen, personenzentrierten und vertrauensvollen Beratung führen, die die individuellen Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen respektiert und unterstützt.

Gelingensbedingungen

In den vorangegangenen Kapiteln wurde zusammenfassend dargestellt, welche Potenziale in GVP liegen und welche Herausforderungen mit der Umsetzung von GVP einhergehen können. Auch Potenziale und Herausforderungen bezüglich der Kombination von GVP und Peer-Beratung wurden dargestellt. Dieses Kapitel legt den Fokus auf die Fragen, welche Bedingungen erfüllt sein müssen, damit sich benannte Potenziale auch tatsächlich entfalten können und wie Herausforderungen produktiv begegnet werden kann. Daraus und aus den unterschiedlichen Erhebungsteilen ergeben sich verschiedene Faktoren, Ideen, Hinweise und Fragestellungen, die GVP-Berater*innen und Einrichtungen, welche GVP implementieren wollen, zur Reflexion der eigenen Prozesse heranziehen können. Diese Faktoren betreffen organisatorische, personelle, kommunikative und rechtliche Aspekte.

Organisatorische Rahmenbedingungen

Einbettung von GVP in eine für Sterben, Tod und Trauer sensibilisierte Einrichtungskultur

> *GB: „Es braucht ganz klar meines Erachtens nach ein eindeutiges ja der Institution zu dem Tun und damit auch Konsequenzen, die es dafür mit sich bringt. Finanziell und organisatorisch." (EXGB, 121).*

Sowohl im Expert*innen-Forum als auch in den Zukunftswerkstätten heben einige GVP-Berater*innen hervor, dass es wichtig sei, dass die Leitungsebene einer Einrichtung GVP unterstütze. Darüber hinaus brauche es eine ganz klare Haltung zu den Themen schwere Krankheit, Tod und Sterben und Begleitung von Menschen am Lebensende auf Leitungsebene, welche die grundlegende Bereitschaft beinhalte, Bewohner*innen einen Verbleib in der Einrichtung bis zum Lebensende zu ermöglichen. Neben ausgebildeten GVP-Berater*innen solle es daher auch Mitarbeitende mit Palliativ-Care-Ausbildung geben, welche als Multiplikator*innen dienen könnten. Auch ein Leitfaden, welcher eine Orientierung im Umgang mit Sterben und Tod gibt, wird als hilfreich erachtet. Mehrere Mitarbeitende schlagen in einer Zukunftswerkstatt vor, dass es sinnvoll sein könne zunächst zu analysieren, welche strukturellen Vorgaben und Umgangsweisen mit schwer kranken und sterbenden Bewohner*innen bisher in den jeweiligen Wohngruppen vorhanden sind und herauszufinden, welche Bereiche weiterentwickelt und ergänzt werden könnten. In einer anderen Zukunftswerkstatt wird auch die wichtige Rolle von Mitarbeitenden bezüglich des Erkennens eines Gesprächsbedarfs bei Bewohner*innen in Bezug auf die Themen Sterben, Tod und Trauer hervorgehoben. Diese seien oft die ersten, die mitbekommen würden, wenn Bewohner*innen z.B. durch den Besuch einer Beerdigung über diese Themen sprechen wollen. Diese Aussagen könnten sie sensibel aufnehmen und in der Folge einen GVP-Prozess anregen. Es wird deutlich, dass GVP und deren Umsetzung auf die Zusammenarbeit vieler Beteiligter angewiesen ist. Daher erscheint es wichtig, dass GVP in eine Einrichtungskultur, die sensibel mit den Themen Sterben, Tod und Trauer umgeht, eingebettet ist. Eine solche Verankerung könnte gewährleisten, dass GVP nicht nur ein zusätzliches Angebot ist, sondern ein integraler Bestandteil einer Einrichtungskultur, der systematisch und verlässlich umgesetzt wird und so zu einer konsistenten Begleitung am Lebensende beiträgt. Für einen reibungslosen Ablauf brauche es klare Zuständigkeiten und Prozesse zwischen den unterschiedlichen Beteiligten. So kann auch dem Risiko entgegengewirkt werden, dass die Gesamtverantwortung für den Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer an einen oder wenige GVP-Berater*innen in einer Einrichtung delegiert wird, sondern bei der Einrichtungsleitung verbleibt und alle Beteiligten einbezieht.

Reflexionsfragen:

- Welche Einrichtungskultur hinsichtlich der Themen Sterben, Tod und Trauer gibt es?
- Wie kann GVP darin verortet werden?
- Wer sind weitere Ansprechpartner*innen für die Themen Sterben, Tod und Trauer in der Einrichtung?

- Wer übernimmt welche Funktion und welche Aufgaben?

Externe Vernetzung

Neben der internen Verankerung und Vernetzung von GVP erscheint auch die externe Vernetzung mit regionalen hospizlichen und palliativen Netzwerken und Diensten, sowie anderen relevanten Einrichtungen von großer Bedeutung, um sicher zu stellen, dass alle wichtigen Akteur*innen, z.B. Hospizbegleiter*innen, Pflegekräfte, Ärzt*innen und andere Fachkräfte, kontinuierlich zusammenarbeiten, Versorgungsbrüche vermieden und reibungslose Abläufe gewährleistet werden. Durch eine derartige Vernetzung kann ein Bewusstsein und Verständnis für die Bedeutung von GVP bei unterschiedlichen Akteur*innen gestärkt werden und damit verhindert werden, dass Ergebnisse von GVP-Prozessen möglicherweise von diesen nicht ernst genommen und in der Begleitung und Versorgung berücksichtigt werden. In weiterer Forschung sollte erhoben werden, ob und inwiefern Willensbekundungen, sowie in GVP-Prozessen dokumentierte Vorlieben, Abneigungen, Wünsche und Vorstellungen von den umsetzenden Fachkräften auch realisiert werden. Es stellt sich unter anderem die Frage, inwiefern Patientenverfügungen oder andere in einfacher Sprache verfasste Dokumente von behandelnden Ärzt*innen auch als rechtsbindend wahrgenommen werden.

Teilweise beschreiben GVP-Berater*innen außerdem, dass ihnen medizinisches Fachwissen fehle, was eine interdisziplinäre Zusammenarbeit notwendig macht. Diese finde bisher teilweise eher informell statt und sollte daher in einen formelleren Rahmen überführt werden.

> *GB: „Ich arbeite ja noch zu 50 Prozent in einem Wohnhaus, also da wo T. (B3) lebt und in diesem Team hab ich halt eine Altenpflegerin und eine Kinderkrankenschwester und das sind für mich halt in diesem Bereich die absoluten Profis und die wissen da so viel mehr als ich. Und denen hab ich ganz viele Fragen gestellt und ich hab das Glück, dass im Ethikzentrum […] da die XY als Ärztin dazu bekommen hat. Die war ja damals auch mit in meinem Kurs und wir haben uns einfach super viel ausgetauscht und wenn ich irgendwelche Fragen hatte, wusste ich, ich kann XY fragen. XY hat von meinem Bereich einfach keine Ahnung und ich hab von ihrem Bereich keine Ahnung. Und dadurch, dass ich da immer noch mit dabei bin und auch da in Vertretung von P. mit referiere aus der Eingliederungshilfe in den Ausbildungsmodulen hab ich da halt einfach noch den Austausch zu XY. Das war tatsächlich mein Vorteil und das hat mir ganz viele Ängste und ganz viele Fragen- also Ängste genommen und Antworten gegeben auf ganz viele Fragen und so konnte ich halt auch die Bewohner auffangen." (Z_3_N_Tag1_Kritikphase, 227)*

Einige Berater*innen erzählen im Expert*innenforum außerdem von einem regelmäßig online stattfindenden Austauschtreffen, welches sie zur Reflexion und Weiterentwicklung ihrer Arbeit als sehr hilfreich empfinden. Es handelt sich dabei um ein Netzwerk speziell für Berater*innen, die in der Eingliederungshilfe tätig sind. Dort könnten spezifische Fragen und Themen gut besprochen werden.

Reflexionsfragen:

- Welche externen Netzwerkpartner*innen gibt es?
- Wie sieht die bisherige Zusammenarbeit aus?

- Wie kann eine kontinuierliche Zusammenarbeit gestaltet werden?

Ausreichend zeitliche und finanzielle Ressourcen

Verschiedene GVP-Berater*innen wiesen in informellen Gesprächen darauf hin, dass die Finanzierung von GVP durch die gesetzlichen Krankenkassen zukünftig unsicher sei. Derzeit gebe es eine pauschale Vergütung, die ihnen in ihrer Arbeit viele Freiheiten und Möglichkeiten eröffne. Dies sei aufgrund der sehr unterschiedlichen Kompetenzen und Bedürfnisse der Zielgruppe der Menschen mit geistiger Behinderung wichtig. Diese Art der Vergütung sei jedoch nicht langfristig gesichert. Langfristige Finanzierungsmodelle, welche ein flexibles Arbeiten der GVP-Berater*innen ermöglichen, scheinen notwendig, um die kontinuierliche Durchführung von GVP zu gewährleisten.

Diese finanziellen Ressourcen stehen in engem Zusammenhang mit den zeitlichen Ressourcen, die Berater*innen für einzelne Klient*innen zur Verfügung stehen. Insgesamt werden GVP-Prozesse überwiegend als sehr zeitaufwändig beschrieben. Oft wird berichtet, dass diese zehn oder sogar mehr Treffen mit Klient*innen erfordern würden, dazu komme die Dokumentation der Treffen durch die Berater*innen, ggf. Gespräche mit Mitarbeitenden, Angehörigen, gesetzlichen Betreuer*innen, Ärzt*innen oder anderen Beteiligten und die Notwendigkeit den Klient*innen in regelmäßigen Abständen das Angebot zu unterbreiten, die Beratungsergebnisse noch einmal zu überprüfen, zu aktualisieren, zu ändern und anzupassen.

> MA: „Zeit und nicht einfach nur nebenbei und eben auch dann eine Sicherheit für zeitnahe Weiterberatung. Es ist ja nicht nur mit einer Erstberatung getan, sondern da kommen vielleicht dann nochmal Folgefragen. Es verändert sich vielleicht was und das einfach klar ist, es wird auch immer weitergehen mit einer Beratung. Es endet nicht, nur weil man vielleicht auch dann was festgesetzt hat, sondern man hat immer noch die Möglichkeit es auch wieder anzupassen und zu verändern.“ (Z_5_H_Vernissage_Phantasie_J, 22)

Einige Bewohner*innen beschreiben, dass sie “viele Gespräche” (EXB, 234) gehabt hätten und dies wichtig für das Verstehen gewesen sei (EXB, 2). Sie finden es wichtig, beim Treffen von Entscheidungen nicht unter Zeitdruck zu stehen. Ein Arbeiten auf diese Art und Weise wäre nach den GVP-Berater*innen nicht mehr möglich, wenn die Finanzierung durch die Krankenkassen mittels eines festgelegten Betrag pro Klient:in erfolgen würde.

Insgesamt sollten auch Klient*innen zeitliche Ressourcen für die Teilnahme an einem GVP-Prozess zur Verfügung gestellt werden, z.B. in dem sie für diese Zeit von der Arbeit in der Werkstatt für behinderte Menschen freigestellt werden. Auch für andere Teilnehmende müssen ggf. finanzielle und zeitliche Ressourcen geschaffen werden.

Reflexionsfragen:

- Wie viel Zeit kann und muss für einen Beratungsprozess aufgebracht werden, damit GVP den individuellen Bedürfnissen und Kompetenzen der jeweiligen Klient*innen gerecht

wird? Verfügen die GVP-Berater*innen über genügend zeitliche Ressourcen, um personenzentriert arbeiten zu können?

- Welche zeitlichen und finanziellen Ressourcen stehen für die Umsetzung von GVP zur Verfügung?
- Wie kann auf eine langfristige Finanzierung von GVP hingewirkt werden? Welche weiteren Bundes-, Landes- und kommunalen Mittel, sowie spendenbasierte Finanzierungsquellen (z.B. für die Implementierung einer für Sterben, Tod und Trauer sensiblen Einrichtungskultur und GVP, die Anschaffung von Material, die Gestaltung von Beratungsräumlichkeiten, Netzwerkarbeit und Evaluation) können erschlossen werden?

Qualifizierung und Supervision von GVP- und Peer-Berater*innen

GVP stellt ein sehr komplexes Beratungsgeschehen dar und behandelt besonders sensible Themen, die auf Grund ihrer Tragweite ein ethisch reflektiertes Agieren erfordern, daher scheint eine gute Ausbildung der Berater*innen besonders wichtig. Bisherige Ausbildungskonzepte werden von den GVP-Berater*innen jedoch eher als unzureichend beschreiben, insbesondere fehle ein Ausbildungsmodul zu den besonderen Anforderungen an Beratungsprozesse in der Eingliederungshilfe. Ethische Diskussionen zum Thema der Einwilligungsfähigkeit sollten in der Ausbildung größere Berücksichtigung erfahren. Genauso wie der Einsatz verschiedener Materialien zur Verstehensunterstützung. Häufiger wird auch das Fehlen eines standardisierten Curriculums für die Ausbildung kritisiert. Einzelne GVP-Berater*innen wünschen sich zudem ein Ausbildungsmodul zum Thema Selbstsorge, um einer Überlastung von Berater*innen vorzubeugen.

> *GB: "Mir ist nochmal ein wichtiger Punkt eingefallen (.) zur Kritik. Also was ich auch sehr wichtig fände, dass, dass es tatsächlich ein standardisiertes Curriculum gibt für, für, ne, der Bildungsträger, also die Gesprächsberater und -beraterinnen ausbilden, weil ich glaube, da gibt es eben auch große Unterschiede." (Z_6_H_Einstieg_Tag2_J, 54)*

Darüber hinaus sollten Berater*innen die Möglichkeit erhalten, an vertiefenden themenbezogenen Fortbildungen teilzunehmen, um über aktuelle Kenntnisse und Fähigkeiten in der Palliativversorgung und bezüglich GVP zu verfügen. Als Forschungsdesiderat kann festgehalten werden, dass bestehende Ausbildungskonzepte evaluiert und auf ihre Passfähigkeit für die Eingliederungshilfe hin untersucht werden sollten.

In den unterschiedlichen Erhebungsteilen klingt immer wieder an, dass GVP-Berater*innen (und vermittelt dadurch auch ihre Klient*innen) von regelmäßigen Supervisionen und Austauschtreffen in multiprofessionellen Teams profitieren könnten. Einige GVP-Berater*innen berichten, dass Gespräche teilweise sehr aufwühlend seien oder schwierige Abwägungsprozesse enthalten könnten, dann sei es gut sich mit anderen austauschen zu können. Auch ein Zugang zu Ethikberatungen sollte möglich sein.

In Kapitel „Erkenntnisse aus dem Forschungspraktikum zu Peer-Beratung und GVP“ konnte bereits herausgearbeitet werden, dass in der Kombination von GVP-Beratung und Peer-Beratung bedeutende Potenziale zur Verbesserung von GVP-Prozessen und somit der Versorgung und Unterstützung von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung am Lebensende liegen können. Dies erfordert eine sorgfältige Planung und klare Abgrenzung der jeweiligen Rollen von GVP-Berater*innen und Peer-Berater*innen. Peer-Berater*innen sollten daher speziell geschult und kontinuierlich (Supervision) unterstützt werden. In einer weiteren Forschung wäre es interessant herauszuarbeiten, inwiefern sich die hier angedachten Potenziale und Herausforderungen in der praktischen Umsetzung zeigen würden. Eine evaluative Praxisforschung zur Kombination von GVP und Peer-Beratung könnte hierzu aufschlussreiche Erkenntnisse liefern. Ist ein derartig umfassender Einbezug von Peer-Berater*innen in GVP-Prozesse nicht möglich, sollten andere Wege gefunden werden, um Menschen mit zugeschriebener Behinderung als Zielgruppe von GVP in die (Weiter-)Entwicklung der Angebote mit einzubeziehen, z.B. in dem Bewohner*innen-Räte an der Implementierung von GVP beteiligt werden.

Reflexionsfragen:

- Welche Aus-, Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten erscheinen passend für die jeweiligen Erfordernisse des zu beratenen Klientels?
- Wie können fehlende Ausbildungsinhalte ausgeglichen werden? Was brauchen GVP-Berater*innen, um gut auf die Aufgabe vorbereitet zu sein?
- Welche Supervisionsmöglichkeiten können GVP-Berater*innen erhalten?
- Welche Möglichkeiten gibt es Peer-Berater*innen als Co-Beratende in GVP-Prozesse mit einzubeziehen? Wie kann dieser Einbezug finanziert werden? Welche organisatorischen Schritte erfordert der Einbezug von GVP-Berater*innen in GVP-Prozesse? Wie können Peer-Beratende angemessen geschult und begleitet werden?
- Welche anderen Möglichkeiten gibt es Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung in (Weiter-)Entwicklungsprozesse des Beratungsangebots GVP mit einzubeziehen?

Barrierearme Kommunikation und Verstehensunterstützung

In allen Erhebungen wird betont, dass einfache Sprache, der Einsatz von verschiedenen Materialien zur Visualisierung komplizierter Sachverhalte und Informationen und Methoden der Unterstützten Kommunikation wichtig sind, damit Menschen mit unterschiedlichen Kommunikationsfähigkeiten an GVP teilnehmen können. Insgesamt wurden viele Hinweise, Ideen und Vorschläge für Methoden zur Unterstützen Kommunikation, Materialien zur Visualisierung und Methoden um Verstehen zu unterstützen gemacht. Ein Bewohner weist in der Fokusgruppe darauf hin, dass das Material eindeutig und klar sein sollte, damit es wirklich als Verstehensunterstützung funktioniert.

> *„Ja, es war- es muss schon zutreffend sein, weil sonst bringt das nichts.“ (FG 3, Aufn. 1,)*

Im Folgenden werden die genannten Hinweise, Ideen und Vorschläge als unsortierte Sammlung zur Inspiration aufgelistet:

- Technischen Unterstützungsmöglichkeiten, wie z.B. Talker oder I-Pad
- Talking Maps
- Ja-und-Nein-Fragen, wenn eine Person andere Fragen nicht beantworten kann.
- auf genügend Antwortzeit achten
- ausreichend Pausen machen, Dauer an die Konzentrationsspanne der Klient*innen anpassen
- Bilder malen lassen zu den Themen anstatt darüber zu sprechen
- Gesprächsprotokolle in einfacher/ Leichter Sprache
- Patientenverfügung in einfacher/ Leichter Sprache
- Arbeiten mit Fallgeschichten
- Arbeit mit szenischen Impulsen
- Karteikasten mit Fotos zu den Themen schwere Krankheit, Sterben, Tod und Trauer
- Bilder(ordner), Piktogramme und Fotos zu Gesprächsthemen
- „Werkzeugkoffer“ mit verschiedenen Materialien, z.B. Playmobilfiguren, Holzfiguren, Minisarg
- Krankenpflegematerial, das auch haptische Erfahrung ermöglicht
- Torsomodell mit inneren Organen
- Bücher zu schwerer Krankheit, Sterben, Tod und Trauer in Leichter Sprache
- Aufklärungsbroschüren zu verschiedenen Krankheitsbildern in Leichter Sprache
- Internetseiten mit Informationen zu verschiedenen Themen in Leichter Sprache
- Erklärfilme in einfacher Sprache
- Filme zum Thema als Gesprächsanlass, regt oft an, von eigenen Erfahrungen zu erzählen.

Darüber hinaus erzählt eine GVP-Beraterin in einer Zukunftswerkstatt, dass sie ihre Dokumente in einfacher Sprache durch eine Prüfgruppe aus Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung prüfen lasse und mit einer Fachberaterin für Unterstützte Kommunikation zusammenarbeite, um weitere Methoden und Materialien für ihre Beratungspraxis zu erstellen und zu erhalten.

Als weitere Maßnahme zur Verstehensunterstützung können Bildungsangebote z.B. zum Themenbereich Körper und Gesundheit für Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung genannt werden. So wurde in unterschiedlichen Erhebungsteilen deutlich, dass Vorwissen und Vorerfahrungen zu bestimmten Themengebieten dazu beitragen können, dass sich Klient*innen Sachverhalte besser vorstellen und diesbezüglich Entscheidungen treffen können. Auch in Bezug auf mögliche Bildungsangebote wurden in den unterschiedlichen Erhebungsteilen verschiedene Hinweise, Ideen und Vorschläge genannt, welche hier zur Inspiration aufgelistet werden:

- Bildungsangebote zu Körper und Gesundheit
- Bildungsangebote zu Sterben, Tod und Trauer

- Besuch auf einem Friedhof
- Besuch beim Bestatter/bei einer Bestatterin
- Besuch einer Intensivstation
- Besuch in einem Hospiz
- Besuch einer Palliativstation
- Besprechen bestimmter Zeremonien und Rituale.

In einer Zukunftswerkstatt wird vorgeschlagen, dass Bildungsangebote an das Bildungsprogramm der Werkstatt für behinderte Menschen angedockt werden könnten.

Bezüglich dieser Hinweise, Ideen und Vorschläge für ein barrierearmes Arbeiten in GVP-Beratungen besteht ein Forschungsdesiderat in der Analyse verschiedener Patientenverfügungen in Leichter Sprache. Es gilt zu untersuchen, ob und wie häufig diese Dokumente in der aktuellen Beratungspraxis angewendet werden, wie diese Anwendung sich ausgestaltet und wie sie sich auf die Beratungsprozesse und -ergebnisse auswirken. Eine Analyse könnte z.B. Aufschluss darüber geben, ob Patientenverfügungen in Leichter Sprache die Verständlichkeit und Zugänglichkeit von GVP-Beratungen für Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung verbessern oder ob sie die Ergebnisoffenheit der Beratungsprozesse einschränken. Auch die Betrachtung verschiedener Konzepte für GVP könnte für die weitere Forschung interessant sein. Außerdem könnten Materialien und Methoden zur Visualisierung schwieriger Sachverhalte und komplexer Informationen, welche in den Beratungen zum Einsatz kommen, systematisch gesammelt und verglichen werden.

Diesbezüglich kann auf noch einen weiteren Forschungsbedarf hingewiesen werden. In den verschiedenen Erhebungsteilen wurde immer wieder auch auf das Festhalten des mutmaßlichen Willens in sogenannten Stellvertreterverfügungen, für den Fall, dass ein Mensch mit zugeschriebener geistiger Behinderung als einwilligungsunfähig gelte und selbst mit verschiedenen Methoden der unterstützten Kommunikation, sowie verschiedenen Materialien kein Verstehen der komplexen Sachverhalte, sowie der Folgen der Entscheidungen hergestellt werden konnte. Auch ethische Fallbesprechungen werden in diesem Kontext häufiger genannt.

Bezüglich der Erstellung von Stellvertreterdokumenten, sowie der Durchführung von ethischen Fallbesprechungen wurden viele offene Fragen und Herausforderungen formuliert, welche durch weitere Forschungsbemühungen eruiert werden müssten.

Reflexionsfragen:

- Welche Anschauungsmaterialien und Methoden der unterstützen Kommunikation können für GVP genutzt werden?
- Wer kann bei der Erstellung von Dokumenten, der Erarbeitung von Materialien und Methoden unterstützen? Mit wem kann zusammengearbeitet werden?
- Wo sind Bildungsangebote angesiedelt? Wie ist deren Zugänglichkeit gestaltet?

- Wer kann Bildungsangebote anbieten? Mit welchen externen Fachkräften kann dafür zusammengearbeitet werden?
- Wie können Bildungsangebote beworben werden?
- Wie können Bildungsangebote für Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung zu den Themen Sterben, Tod und Trauer gestaltet sein?

Zugänglichkeit von GVP-Beratung

In den verschiedenen Erhebungsteilen wurde deutlich, dass die Zugänglichkeit von GVP-Beratungen einen kritischen Punkt darstellen kann. Dies liegt u.a. daran, dass Bewohner*innen über das Angebot der GVP-Beratung nicht bzw. nur unzureichend informiert sein können. Sie sind aufgrund ihrer Sozialisationserfahrungen und Lebenssituation häufig stark von Bezugspersonen abhängig und benötigen daher auch oftmals Gatekeeper, die sie z.B. an Informationen bzw. Angebote heranführen. Hinzu kommt, dass schwere Krankheit, Sterben, Tod und Trauer nach wie vor tabuisierte Themen sind, welche mit negativen Emotionen assoziiert werden können. Das kann mitunter zunächst zu Blockaden bei den Bezugspersonen, aber auch bei den Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung selbst führen und somit die Auseinandersetzung mit diesen Themen erschweren.

Eine Beraterin erzählt in einer Zukunftswerkstatt, dass sie dieser anfänglichen Skepsis begegne, indem sie mit einer Gruppe aus Bewohner*innen zunächst einen thematischen Film über Beerdigungen schaue, welcher einen leichteren Einstieg in das Thema biete und oft schon Anlass für erste Gespräche böte. Wenn sie bei Bewohner*innen dann Interesse wahrnehme, schlage sie vor, mit ihnen ein Einzelgespräch zu führen.

Eine andere Beraterin erzählt, dass sie versuche möglichst verschiedene Informationswege zu bedienen, z.B. die Vorstellung von GVP in einer internen Zeitung, auf der Internetpräsenz des Trägers und mit einem Vortrag vor Angehörigenverbänden, um möglichst viele Gatekeeper als Gate-Opener zu gewinnen. Andere GVP-Berater*innen berichten in den verschiedenen Erhebungsteilen, dass sie zu diesem Zweck zu Teamsitzungen, Leitungssitzungen und Bewohner*innen-Versammlungen gehen würden, um ein Bewusstsein für GVP bei den entsprechenden Personengruppen zu schaffen. Folgende Zitate einer Beraterin illustrieren, warum das “Ins-Boot-Holen” von Mitarbeitenden zentral erscheint, damit GVP-Prozesse überhaupt erst zustande kommen können:

> *GB: „Bis dato war das immer so, dass die Bewohner dem Team eine Rückmeldung gegeben haben und dass sich das Team mit mir in Verbindung gesetzt hat. Die Bewohner wissen nicht, wie sie mich erreichen, oder erreichen können.“ (Z_3_N_Tag1_Kritikphase, 31)*

> *GB: „Manchmal passiert das aber so, dass ein Umstand durch den Alltag, eine Beerdigung, eine ärztliche Behandlung, eine traurige Nachricht von den Bewohnern dazu führt, dass die Bewohner sagen: Hey das will ich aber so gar nicht haben. […] Und auf einmal entsteht eine Idee dazu und dann kommt der Impuls von den Bewohnern. Denn sagen die da will ich aber mal genauer hingucken. Und wenn meine Kollegen aus den Wohngruppen dann sagen: Hey wir haben da die U. oder die O. (Beraterinnen) mit der kannst du gerne nochmal*

> *genauer da über diese Punkte sprechen und die Sachen auch aufschreiben, dann wird ein Termin vereinbart." (Z_2_N_Tag1_Einstieg_2, 159)*

Da der Wohnkontext der Bewohner*innen sich zumeist sehr unflexible ausgestaltet, erscheint es sinnvoll, dass GVP, als aufsuchendes Angebot stattfindet. Diesbezüglich stellt sie die Frage nach einem geeigneten Ort für die Beratung. Dieser sollte ruhig und störungsfrei sein, sowie eine angenehme Atmosphäre ausstrahlen.

> *B: „Ja, also sollte man sich schon konzentrieren, also auf die Sache sich fokussieren." (FG 3, Aufn. 1)*

Die Klient*innen sollten über den jeweiligen Beratungsort entscheiden können.

> *GB: „Also ein Gruppenraum oder sein eigenes Zimmer oder halt auch ein Beratungszimmer in einem anderen Haus, in einer anderen Wohngruppe gegenüber auf dem gleichen Gelände zum Beispiel. Das entscheidet der Bewohner wo er sich am wohlsten fühlt." (Z_3_N_Tag1_Kritikphase, 4)*

Nachfolgend findet sich eine Liste mit weiteren Ideen, Hinweisen und Vorschlägen, wie vorgegangen werden kann, um möglichst viele Bewohner*innen zu erreichen und über das Angebot einer GVP zu informieren.

- Verständliche Informationsmaterialien über GVP für Klient*innen und ihre Angehörigen, sowie gesetzliche Betreuer*innen, z.B. in Form von Broschüren/Flyern und Präsentationen über GVP (in Leichter Sprache)
- Erklärfilm zu GVP
    - möglichst barrierearm, in einfacher Sprache, mit Untertiteln und Audiodeskription
    - möglichst konkret und anschaulich, z.B. können Szenen aus einem Beratungsgespräch gezeigt werden
    - dargestellten Rollen sollen authentisch besetzt sein
    - Evaluation des Films durch Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung

Es wird außerdem die Idee formuliert, dass Klient*innen, die bereits einen GVP-Prozess durchlaufen haben, bei Infoveranstaltungen von Erfahrungen berichten könnten.

Reflexionsfragen:

- Welche Wege gibt es um einen GVP-Prozess zu starten?
- Wo und wie muss GVP vorgestellt werden, um aus Gatekeepern Gate-Opener zu machen?
- Wie können Blockaden sich mit den Themen schwerer Krankheit, Sterben, Tod und Trauer auseinanderzusetzen abgebaut werden?
- Welche Räume stehen für die GVP-Beratung zur Verfügung?

Bewusste Entscheidung über Teilnehmende der Beratung und Kommunikation der Beratungsergebnisse

Die Frage, wer an den Beratungsgesprächen teilnehmen soll, wurde in den verschiedenen Erhebungsteilen viel diskutiert und unterschiedliche Ansichten vertreten. Als mögliche zusätzliche Teilnehmende werden Ärzt*innen, Vertrauens-/Bezugspersonen und auch gesetzliche Betreuer*innen genannt. Einigkeit bestand darüber, dass der*die Klient*in das Recht habe selbst zu entscheiden, wer am Beratungsprozess teilnehmen soll.

> *GB: „Also bei uns war das so, dass ich dich gefragt habe, ob Mama dazukommen, ob deine Mama dazukommen soll und du hast gesagt ne ich mach das selber. Das war für dich eine ganz klare Haltung, eine ganz klare Entscheidung. Und das ist halt auch das, was für mich als Beraterin gezählt hat. Also E.s Mutter wurde vorab informiert, dass wir die Beratungsprozesse anbieten und im Nachhinein auch darüber informiert, wie die Patientenverfügung vom E. aussieht. Ja." (Z_2_N_Tag1_Einstieg_2, 204)*

In den Diskussionen werden verschiedene Vor- und Nachteile bzw. Herausforderungen für den Einbezug dieser Personen in einen GVP-Prozess hervorgebracht. Diese werden anhand einer Tabelle kurz dargestellt:

Personengruppe	Vorteile	Nachteile/Herausforderungen
Vertrauens-/Bezugspersonen	Eine Beraterin erläutert im Rahmen einer Zukunftswerkstatt, dass sie gerne eine Bezugsperson des*der Klient*in mit in die Beratung nehme. Diese könne als "Dolmetscherende" und Anwält*innen für den*die Klient*in eintreten. Dabei achte sie darauf, dass klar kommuniziert sei, dass es sich dabei um eine passive Rolle handelt. Wenn die Bezugsperson sich zu etwas äußern solle, richte sie die Frage aktiv an diese. An einer anderen Stelle formuliert dieselbe Beraterin, dass eine vertraute Person von dem:der Klient:in auch als Unterstützung wahrgenommen werden könne. Er:sie müsse sich den schweren Fragen nicht alleine stellen.	Einige GVP-Berater*innen benennen das Risiko, dass enge Bezugspersonen die Klient*innen in ihren Entscheidungen beeinflussen könnten und das Gespräch dominieren könnten. Dabei könne es durch Präkonzepte zu paternalistischen Verhaltensweisen kommen. Klient*innen könnten sich durch die Anwesenheit dieser Person gehemmt oder verunsichert fühlen die eigene Meinung zu äußern. Aufgrund von oft jahrzehntelangen Erfahrungen der Fremdbestimmung und Erziehung zur Dankbarkeit könnte es ihnen schwer fallen eine eigene Meinung zu vertreten und andere für sich sprechen lassen.
Gesetzliche Betreuer*innen	Einige Bewohner*innen befürworten die Teilnahme von gesetzlichen Betreuer*innen an ihrem GVP-Prozess, da sie sich davon erhoffen, dass ihre Entscheidungen für den Fall, dass sie sich selbst nicht mehr äußern können, mit größerer Wahrscheinlichkeit umgesetzt werden würden. Auch eine gesetzliche Betreuerin argumentiert für ihre Anwesenheit bei GVP-Prozessen, da sie	Das Risiko einer Beeinflussung und von Fremdbestimmung wird auch für die Teilnahme von gesetzlichen Betreuer*innen gesehen. Je nach Verhältnis des*der Klient*in zum*zur gesetzlichen Betreuer*in kann eine Teilnahme sich ebenfalls hemmend auswirken.

	es als ihre Aufgabe empfinde herauszufinden, was ihre Klient*innen wollen und weil sie letzten Endes für die Umsetzung der Entscheidung haftbar sei. *„Dass man in dem Prozess schon mit drin ist, weil wenn man sich jetzt nur hinsetzt und so ein Ergebnis bekommt, das wäre mir jetzt nichts. […] Weil letzten Endes ist das ja auch was mir dann den Hintern rettet. Ich muss das ja entscheiden und ich muss da ja meinen Kopf auch hinhalten dafür und dann find ich Betreuung ist doch auch so. Ich soll ja für, also ich soll ja in Vertretung für denjenigen entscheiden, was er haben will. Und dann muss ich ja auch versuchen herauszufinden: "Wie will er es denn haben?“ (FG4 Aufn. 4)*	
Ärtz*innen	Bezüglich der Frage nach der Rolle von Ärzt*innen in GVP-Prozessen schlägt ein Arzt vor, dass Ärzt*innen in Bezug auf medizinische Fragen hinzugezogen werden können. Dies gelte insbesondere, wenn es um Prognosen gehe. *„Aber da habt ihr zum Beispiel, würde ich sagen, da habt ihr ja schon zwei Punkte, wo man Ärzte vielleicht braucht. Nämlich einmal, um, damit man genau wissen, was da eigentlich passiert, wie geht das so, was ist das denn eigentlich? Schlauch hier, Luftröhre, Schlauch im Magen. Und das andere ist natürlich auch- der zweite Punkt ist, wie schätze ich die Prognose ein? Prognose heißt: Wie geht es weiter mit mir? Was kommt raus?“ (FG 3 und 4, Aufn. 2)*	Als wesentliche Herausforderung für den Einbezug von Ärzt*innen in GVP-Prozesse werden die fehlenden zeitlichen Ressourcen und teilweise auch ein fehlendes Interesse an einer Teilnahme dieser Personengruppe benannt. Zudem werde die Teilnahme von Ärzt*innen an GVP-Prozessen zu gering vergütet.

Tabelle 18: Vor- und Nachteile des Einbezugs weiterer Personen in den Beratungsprozess

Ein möglicher Lösungsansatz wird darin gesehen, diesen Personengruppen ganz klar eine passive Rolle zuzuordnen oder sie nur punktuell in einen GVP-Prozess einzubeziehen, z.B. zu Beginn eines Beratungsprozesses, bis der*die Klient*in genug Vertrauen zum*zur Berater*in gefasst habe oder bei einem abschließenden Gespräch, in dem von den Ergebnissen berichtet wird.

> *GeBe: „Deswegen fände ich es ja extrem wichtig, dass die Betreuer oder die Familienangehörigen bei diesen Protokollgesprächen mit dabei sind, um eben Stimmungen und Emotionen des Betroffenen mit aufzunehmen. […] Und diese, diese Sachen, die zwischen den Zeilen gesprochen werden eben auch. Dass man das wirklich den Ärzten im Krankenhaus auch glaubhaft verklickern kann: Der meint das tatsächlich so wie es auch dasteht. (5) (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 24)*

Eine weitere Beraterin erläutert, dass sie Aussagen von anwesenden Bezugspersonen nicht dokumentiere, wenn diese nicht dem Willen der Klient*innen entsprächen.

> *GB: „Ich kann ja auch sagen, ich dokumentiere das nicht. Wenn mir ein Angehöriger irgendwas sagt und ich habe das Gefühl, das ist nur sein Wille und er geht gar nicht so auf die Bedürfnisse des Kindes ein, dann kann ich das ja auch sagen, kann ich sagen: Mhh, kann ich so jetzt aber nicht dokumentieren. Ich sehe das. Ich höre das. Ich nehme das und das wahr. Ich habe vielleicht auch eine Idee, aber ich muss es ja nicht dokumentieren." (Z_4_H_Vernissage_Kritik_J, 128)*

In einer Zukunftswerkstatt und in der Fokusgruppe wurde außerdem darüber gesprochen, dass die Klient*innen idealerweise auch den*die Berater*in frei wählen können sollten.

> UK: „[…] freie Beraterwahl, eben weil ich dann vielleicht auch mit dem einen Berater vielleicht besser klarkomme als mit einem anderen und eben auch so ein Gefühl dafür brauche: Nimmt der mich wirklich ernst mit meinen Sorgen und meinen Gedanken oder ist das so ein"

Auch die Frage, wie sich ein schon vor einem GVP-Prozess bestehendes Vertrauensverhältnis zwischen Berater*in und Klient*in auf diesen auswirkt, wurde in den verschiedenen Erhebungsteilen kontrovers diskutiert und konnte nicht eindeutig beantwortet werden. Eine schon lange bestehende Beziehung zwischen Klient*in und Berater*in birgt die Gefahr für Präkonzepte und das Potenzial einer bereits bestehenden Vertrauensbasis.

Reflexionsfragen:

- Wer soll am GVP-Prozess teilnehmen?
  - Welche Vorteile und welche Nachteile könnte das mit sich bringen?
  - Wann ist ein Einbezug dieser Person sinnvoll?
  - Welche Rolle soll diese Person im Beratungsprozess einnehmen?
- Wie ist das Verhältnis zwischen Berater:in und Klient:in?
  - Wie könnte sich dieses Verhältnis auf den Beratungsprozess auswirken?

(Transparente) Kommunikation und Dokumentation

Die Frage, wie die Ergebnisse von GVP-Prozessen dokumentiert und an wen sie kommuniziert und übermittelt werden sollen, scheint viele Teilnehmende des Forschungsprojekts zu beschäftigen. Je nach Standort wird von einem unterschiedlichen Vorgehen berichtet. Einige teilnehmende Bewohner*innen erzählen beispielsweise, dass sie selbst eine Kopie ihrer Patientenverfügung haben, andere erzählen, dass die Dokumente ihres Beratungsprozesses im Büro der Mitarbeitenden aufbewahrt werden. Teilweise wird von elektronischen Dokumentationssystemen berichtet, von Notfallbögen in Bewohner*innen-Akten, davon, dass gesetzliche Betreuer*innen vor einem Bera-

tungsprozess informiert werden und nach einem Beratungsprozess eine Kopie der Ergebnisse zugeschickt bekommen. Zudem wird von Teambesprechungen mit Mitarbeitenden einer Wohngruppe oder gesetzlichen Betreuer*innen berichtet, in denen die GVP-Berater*innen oder auch Klient*innen selbst von den Ergebnissen ihrer Beratungsprozesse erzählen. Als Personengruppen, die über die Ergebnisse eines GVP-Prozesses informiert werden (können), werden Mitarbeitende der Wohngruppen, Bezugspersonen, gesetzliche Betreuer*innen, Hausärzt*innen und behandelnde Ärzt*innen benannt. Ein Bewohner überlegt im Expert*innenforum beispielsweise, dass sein Hausarzt über den Aufenthaltsort seiner Patientenverfügung Bescheid wissen müsse.

> *B: "Ja schon der Hausarzt musste das ja dann auch wissen. (3) Der wenn das dann passiert, dass der Hausarzt wenigstens Bescheid weiß, was zu tun ist. Und wo die Patientenverfügung dann halt hängt. Bei mir im Schrank, da ist ein weißes Kreuz auf ein grünes Grund., da weiß der Arzt, „Aha da hängt die dann". (EXB, 37)*

Bezogen auf das Thema der Dokumentation und Kommunikation der Ergebnisse von GVP-Prozessen ist auf die Gefahr hinzuweisen, dass es in Einrichtungen der Eingliederungshilfe oft dazu kommt, dass alle Daten und Informationen über eine:n Bewohner:in ungefragt weiter gegeben werden, da davon ausgegangen wird, dass es für eine gute Betreuung und Versorgung wichtig sei, dass alle, die mit dem:der Bewohner:in in Kontakt kommen darüber Bescheid wüssten. Dadurch kann es auch zu Situationen kommen, in denen Bewohner*innen so umfassend überwacht und dokumentiert werden, dass ihre Privatsphäre und Autonomie erheblich eingeschränkt sind. In diesem Sinne ist auch die teilweise ungefragte Weitergabe der in GVP-Prozessen oft sehr detailliert erfassten Gesundheitsdaten, Vorlieben, Abneigungen, Verhaltensmustern, Essgewohnheiten und anderen persönlichen Informationen kritisch zu reflektieren. Es ist von entscheidender Bedeutung, ethische Überlegungen und rechtliche Rahmenbedingungen zu berücksichtigen, um sicherzustellen, dass die Würde und die Rechte der Bewohner*innen respektiert werden. Insgesamt kann davon ausgehend im Sinne einer Empfehlung festgehalten werden, dass mit den Klient*innen besprochen werden sollte, wer, von wem, in welcher Art und Weise über die Ergebnisse des GVP-Prozesses informiert werden soll und wo und in welcher Form die Ergebnisse eines GVP-Prozesses aufbewahrt werden sollen. Klient*innen sollten über mögliche Folgen aufgeklärt werden, wenn sie bestimmte Personengruppen nicht informieren wollen, über bzw. einen klar kommunizierten und zugänglichen Aufbewahrungsort für die erstellten Dokumente ablehnen. Vor- und Nachteile verschiedener Aufbewahrungsarten und -orte sollten ebenfalls gesprochen werden, damit die Klient*innen auch diesbezüglich eine selbstbestimmte Entscheidung treffen können. Es ist wichtig, dass Bewohner informiert werden und ihre Zustimmung geben.

Eine weitere Fragestellung, die sich in Bezug auf die Dokumentation der Ergebnisse eines GVP-Prozesses im Projekt PiCarDi-U ergeben haben, ist die nach der Barrierefreiheit. Damit Klient*innen die volle Kontrolle über ihre Daten haben, müssten diese so dokumentiert sein, dass sie diese selbst verstehen können, z.B. in einfacher Sprache mit Bildern zur Visualisierung oder in einem Audioformat, welches sie sich anhören können. Damit die Ergebnisse wirklich eine Wirksamkeit in der Versorgung und Begleitung am Lebensende erfahren können, kann es jedoch sinnvoll sein,

relativ rechtssichere Dokumente in schwerer Sprache für die Dokumentation zu nutzen. Diese Fragestellung konnte im Forschungsprojekt PiCarDi-U nicht abschließend geklärt werden. Hierfür bräuchte es eine rechtliche Expertise, welche unterschiedliche Dokumentenformen und deren Umsetzung in der Praxis untersucht.

Reflexionsfragen:

- Wie wird GVP dokumentiert? Wo werden die Ergebnisse eines GVP-Prozesses aufbewahrt?
- In welcher Form werden die Ergebnisse eines GVP-Prozesses aufbewahrt?
- Wer informiert wen über die Ergebnisse eines GVP-Prozesses?
- Was sind die Dokumentations- und Informationsweitergabepraktiken in meiner Einrichtung?
- Wie kann der Bedarf an Sicherheit und Verbesserung der Versorgung mit dem Recht der Bewohner*innen auf Privatsphäre und Autonomie balanciert werden?
- Wie wird die Zustimmung der Bewohner*innen zur Dokumentation und Kommunikation der Ergebnisse von GVP-Prozessen eingeholt?
- Wer hat Zugriff auf die Ergebnisse eines GVP-Prozesses und wie wird der Zugang kontrolliert?
- Wie kann das Bewusstsein für die Bedeutung von Privatsphäre und Autonomie der Bewohner*innen gestärkt werden?

Rechtliche Rahmenbedingungen

Bei der Auseinandersetzung mit GVP taucht immer wieder auch die Frage auf, wie Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten ausgestaltet sein müssen, damit sie den dort dokumentierten Willen der Betroffenen auch rechtlich absichern. Berater*innen sollten daher über rechtliche Rahmenbedingungen informiert sein, entsprechend geschult werden und in der Lage sein, Klient*innen auch diesbezüglich zu beraten.

Reflexionsfragen:

- Welche rechtlichen Rahmenbedingungen müssen bei der Umsetzung von GVP berücksichtigt werden, damit diese rechtsgültig ist?
- Welche Rechte haben Bewohner*innen in Bezug auf GVP?

Beratungshaltung – Freiwilligkeit und Ergebnisoffenheit

Auch die Beratungshaltung ist ein vielbehandeltes Thema. Immer wieder wird in diesem Kontext auf die Notwendigkeit, dass GVP-Beratung freiwillig und ergebnisoffen sein solle, Bezug genommen.

> *GB: „Für mich bedeutet gesundheitliche Vorsorgeplanung generell die Auseinandersetzung mit dem Thema und eine Ergebnisoffenheit. Ich arbeite ja als Beraterin und ich bin sehr froh, dass dieses Rahmenkonzept uns diese Freiheit lässt, dass es also nicht verbindlich vorgeschrieben ist eine Patientenverfügung zu machen. […] Mir ist es sehr wichtig überhaupt mit den The- überhaupt das Thema nahe zu bringen und dazu bediene ich mich verschiedener Mittel, also Filmen, Büchern, Gesprächen und hm das ist mir einfach wichtig, die Ergebnisoffenheit. Es geht mir nicht darum, dass am Ende ich eine Patientenverfügung habe und ein Mensch sagt: Ich möchte beatmet werden oder nicht. […] Mir geht es wirklich darum, das Thema nahe zu bringen und ich habe ja schon viele Beratungen gemacht und die Ergebnisse sind immer wieder erstaunlich. Manchmal sind sie wirklich, die Aussagen, sehr differenziert und manchmal (.) stehen da nur drei gemalte Bilder. Und trotzdem haben die Aussagekraft." (Z_2_H_Einstieg_Fortsetzung_J, 5)*

Nur, wenn die Beratung freiwillig und ergebnisoffen sei, könne es wirklich um die Autonomie und die Würde der Klient*innen gehen. Im Expert*innenforum mit Berater*innen wird diesbezüglich ausgeführt, dass es unerlässlich sei, immer wieder darauf hinzuweisen, dass es kein "richtiges" Ergebnis gebe, insbesondere wenn die Berater*innen Druck auf Seiten der Klient*innen spüren würden. Die Grundhaltung im Gespräch sei, sich von dem*der Klient*in leiten zu lassen. Die getroffenen Entscheidungen müssten zu dem Bild passen, das im Lauf des Beratungsprozesses entstehe. Es gehe hierbei nicht darum, Entscheidungen zu bewerten, sondern diese zu verstehen. Der Anspruch müsse sein, diese ggf. vor Gericht vertreten zu können, daher gelte es, sich der Verantwortung der eigenen Unterschrift auf den Dokumenten bewusst zu sein. Vor diesem Hintergrund müsse dann auch akzeptiert werden, dass ein autonomer Mensch mit zugeschriebener geistiger Behinderung in einer freien Willensentscheidung auch dazu kommen könne, dass er keine Entscheidung treffen will. Bei wahrgenommenen Kommunikationsblockaden oder Erreichen von Grenzen sollten Beratungsprozesse wertschätzend beendet werden.

> *GB: "Eine Beraterin führt aus, dass es ihr „nicht darum [geht], dass auch unbedingt das Thema Tod und Sterben bei der betreffenden Person angesprochen werden muss, sondern es geht mir. Zum Beispiel Krankheit ist ein wichtiges Thema. Ne, manchmal frage ich Menschen: Waren Sie schonmal krank? Ja klar. Ja wie war denn das? Was hat Ihnen denn gutgetan als krank waren? Was haben Sie denn gerne gegessen? Ne, das ist doch wichtig, wenn Sie jetzt mal da liegen, ich sage jetzt: Heute geht es Ihnen gut. Sie können alles sagen, ne. Sie können entscheiden, aber es gibt Situationen im Leben, da kann man das nicht. Da kann man vielleicht nicht sagen, was man gerne möchte, zum Beispiel, was man gerne isst oder was man gerne für Musik hört, wenn man mal vielleicht nicht dazu in der Lage ist und deswegen ist es gut, wenn man es aufschreibt. Und ich spüre das meistens, ob jemand bereit ist, ne, auch vielleicht zum Thema Tod und Sterben etwas zu sagen und bei manchen bleibt es auch dabei, erstmal über Krankheit zu sprechen und, was sie für eine Behandlung wünschen, wenn sie mal krank sind. (2) Ja. Also es ist ganz individuell. Gibt da keine, keinen festen Plan." (Z_H_Darstellung_Prozess_J,183)*

Diesbezüglich ist anzumerken, dass in den beobachteten Beratungsprozessen eine ähnliche Haltung der Berater*innen wahrgenommen wurde, welche in der Wahrnehmung der Beobachterinnen teilweise zu einer Rollenunklarheit und zu einem „ausfransen" der Beratungsprozesse geführt hat. Es konnte beobachtet werden, dass die Berater*innen in jedem der drei Prozesse Aufgaben übernahmen, die eigentlich nicht ihrer Beratungstätigkeit entsprachen, wie beispielsweise das

Basteln von Geburtstagskarten, das Anreichen von Getränken oder das Assistieren bei Handarbeiten. Es wirkte teilweise so, als sei den Klient*innen das Thema und der Grund der Anwesenheit der Berater*innen nicht immer bekannt. Vielmehr wurden die Beraterinnen teilweise freudig mit neuen beratungsunabhängigen „Aufträgen" betraut. Dazu kam, dass die Beraterinnen die Beratungseinheiten, in denen es konkreter um Sterben und Tod gehen sollte, sprachlich und auch von der Gestik und Mimik her oft als „besonders schwierig" und mit Vorsicht zu behandeln einordneten. Teilweise wurden die Themen kaum mit konkreten Begriffen und Fragen belegt. Die Beobachterinnen erlebten dieses Verhalten als etwas, das eher dazu beitrug, die Themen zu tabuisieren als zur Sprache zu bringen. Es erscheint daher sinnvoll das eigene Verhalten als Berater*in gut dahingehend zu reflektieren, inwiefern man selbst Unbehagen verspürt, die Themen schwere Krankheit, Sterben und Tod anzusprechen und sich mit der eigenen Rolle auseinanderzusetzen und darüber Klarheit zu gewinnen. Um bezüglich derartiger Erkenntnisse weitere Erkenntnisse zu generieren, erscheint weitere Forschung notwendig. Beispielsweise könnten Gesprächsprozesse einer linguistischen Analysen unterzogen werden.

In der Fokusgruppe wurde darüber hinaus thematisiert, dass Berater*innen freundlich sein sollten und den Klient*innen zutrauen müssten, eigene Entscheidungen zu treffen. Gerade vor dem Hintergrund, dass Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung häufig ihr Leben lang Fremdbestimmung erleben, kann hierin eine weitere wichtige Grundhaltung von Berater*innen gesehen werden.

Reflexionsfragen:

- Wie kann sichergestellt werden, dass ein*e Klient*in freiwillig an einer Beratung teilnimmt?
- Welche Rolle nehmen Berater*innen im GVP-Prozess ein?
- Was ist die eigene Haltung der Berater*innen zu schwerer Krankheit, Sterben, Tod und Trauer? Welche eigenen Erfahrungen beeinflussen sie?
- Wie werden Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung von den Berater*innen gesehen? Was wird ihnen zugetraut?
- Besteht während des Beratungsprozesses von irgendeiner Seiter her Druck, dass ein bestimmtes Ergebnis erzielt werden muss? Wie kann dem entgegengewirkt werden?

Kontinuierliche Evaluation

Im Rahmen der Fokusgruppenarbeit griffen die Berater*innen Impulse der teilnehmenden Bewohner*innen für eine Verbesserung ihrer Beratungspraxis dankend auf und betonten, dass sie aufgrund ihrer geringen Beratungserfahrung noch viel dazu lernen würden.

> *B: „Immer wieder, mit jedem Bewohner ist es anders und immer wieder bekommen wir da auch so einen kleinen Impuls, so einen kleinen Denkanstoß, ne [Vorname]? Das ist immer wieder anders, ne?" (FG 3, Aufn. 1)*

Eine regelmäßige Evaluation unter Einbindung von Feedback seitens der Klient*innen und anderer Beteiligter erscheint sinnvoll, um die Beratungspraxis kontinuierlich weiterzuentwickeln.

Reflexionsfragen:

- Wie wird das Beratungsangebot evaluiert?
- Wie wird das Feedback von Klient*innen/ Bewohner*innen einbezogen?

Fragen für Bewohner*innen zum Nachdenken über eigenen Erfahrungen mit GVP

Da eine Unterstützung von GVP durch Peer-Beratung bisher noch nicht umgesetzt wird und damit die beschriebenen Vorteile in der Praxis bisher nicht ausgeschöpft werden, ist es wichtig Bewohner*innen darüber zu informieren, worauf sie bei einer GVP-Beratung achten können und ihnen Kriterien an die Hand zu geben auf Grund derer sie die Beratung beurteilen können. Dazu wurde gemeinsam mit der Fokusgruppe erarbeitet, was es braucht, um selbstbestimmte Entscheidungen treffen zu können und was eine GVP-Beratung ausmacht.

„Um selbstbestimmte Entscheidungen treffen zu können braucht man:

- *Informationen, Zeit und manchmal Unterstützung.*

Menschen haben das Recht, Unterstützung zu erhalten um (selbstbestimmte) Entscheidungen zu treffen.

Ein guter Unterstützer, eine gute Unterstützerin

- *nimmt die Person ernst und behandelt sie gleichberechtigt.*
- *hört der Person zu.*
- *informiert die Person so, dass sie ihn versteht.*
- *ist ehrlich.*
- *entscheidet nicht für die Person, sondern lässt die Person entscheiden.*
- *nimmt sich Zeit und kann in Ruhe mit der Person sprechen.*
- *hilft der Person dabei ihre Gedanken zu sortieren.*
- *bleibt beim Thema der Beratung und hilft der Person beim Thema zu bleiben.*
- *kann auch dabei helfen Entscheidungen umzusetzen, die eine Person alleine nicht umsetzten kann.*

*Einem*r guten Unterstützer*in kann die Person vertrauen.*

*D.h. der*die Unterstützer*in hält sich an die Schweigepflicht und behandelt das Erzählte vertraulich.*

*Unterstützer*innen können unterschiedliche Leute sein.*

*Der*die Unterstützer*in muss zu der Person passen.*

Sie müssen einander vertrauen können.

In einem Beratungsgespräch zur gesundheitlichen Vorsorgeplanung für die letzte Lebensphase sollen Menschen Unterstützung dabei gekommen, sich mit ihren Fragen zu den Themen Sterben, Tod und Trauer zu beschäftigen.

In den Beratungsgesprächen können Menschen viele Informationen bekommen.

Und sie können Entscheidungen darüber treffen, was sie selbst wollen, wenn sie einmal schwer krank sind.

Und was sie nicht wollen.

In den Beratungsgesprächen zur gesundheitlichen Vorsorgeplanung für die letzte Lebensphase geht es um verschiedene Fragen:

Zum Beispiel:

- *Welche Wünsche habe ich für meine letzte Lebensphase?*
- *Welche Hilfe möchte ich bekommen, wenn ich schwer krank bin?*
- *Was kann ich machen, wenn ich Schmerzen habe?*
- *Soll eine andere Person für mich entscheiden, wenn ich das nicht mehr kann?*
- *Wie soll meine Beerdigung aussehen?*

*Ein*e Berater*in unterhält sich mit den Menschen über diese Fragen.*

Das soll die Menschen dabei unterstützen Entscheidungen zu diesen Fragen zu treffen.

Sie können diese Entscheidungen in der Beratung aufschreiben.

Sie müssen das aber nicht.

Die Teilnahme an Beratungsgesprächen zur gesundheitlichen Versorgungsplanung ist freiwillig.

Folgende Fragen können Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung nutzen, um ihren eigenen GVP-Prozesse zu reflektieren:

- Wird in der GVP-Beratung gut auf meine Bedürfnisse eingegangen?
- Geht es in der GVP-Beratung um meine Meinung und meinen Willen?
- Fühle ich mich von dem*der Berater*in gut unterstützt oder unter Druck gesetzt?
    - Hilft der*die Berater*in mir bei meiner Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer?
    - Darf ich sagen, was ich möchte, ohne dass ich bewertet werde?
    - Darf ich sagen, wenn ich über etwas nicht sprechen möchte?
    - Bekomme ich so viel Zeit, wie ich brauche, um mir meine eigenen Gedanken zu machen?
    - Kann ich so viele Fragen stellen, wie ich möchte?
    - Versucht der*die Berater*in meine Meinung zu beeinflussen?
- Möchte ich eine vertraute Person zur GVP-Beratung mitnehmen?
    - Warum? / Warum nicht?
    - Falls Ja:
        - Wer könnte das sein?
        - Wie soll sich die vertraute Person in der GVP-Beratung verhalten?
        - Wer soll das mit der vertrauten Person besprechen?

- Welche Erfahrungen mit Sterben, Tod und Trauer bringe ich mit? Wie beeinflussen mich meine Erfahrungen?
- Wie ist der*die GVP-Berater*in ausgebildet?
    - Kann der*die GVP*Berater*in mir alles gut erklären?
    - Nutzt der*die GVP*Berater*in angemessen Hilfsmittel und Methoden zur Verstehensunterstüzung?
    - Kann der*die GVP*Berater*in mir Vor- und Nachteile verschiedener Behandlungsmöglichkeiten gut erklären?

Erstellung von Erklärfilmen

Um Menschen, welche nicht über schriftsprachliche Kompetenzen verfügen, einen Zugang zu den Forschungsthemen zu ermöglichen, wurde sich für eine filmische Aufarbeitung der Inhalte entschieden. Ursprünglich war geplant, Informationen über das Thema Persönliche Zukunftsplanung bzw. gesundheitliche Versorgungsplanung am Lebensende mittels eines 10-15minütigen Erklärfilmes anschaulich und verständlich darzustellen. Im Rahmen von inhaltlichen und didaktischen Überlegungen, sowie dem gründlichen Abwägen verschiedener Möglichkeiten, entschieden die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen jedoch, stattdessen drei Erklärfilme von jeweils ca. drei Minuten Länge produzieren zu lassen. Dies bringt mehrere Vorteile mit sich. Zum einen ist die Länge so besser an eine kürzere Konzentrationsspanne angepasst, zum anderen ermöglicht das Erstellen von drei kürzeren Filmen das Darstellen mehrerer Facetten der Forschungsinhalte- und -ergebnisse des PiCarDi-Projekts. Dabei ist davon auszugehen, dass durch die Visualisierung und Animation der Inhalte ein besseres Verständnis der komplexen Forschungsthemen und -ergebnisse erreicht werden kann.

Inhaltliche Aspekte aus allen Verbundprojekten flossen in die Konzeption der Erklärfilme ein. In Zusammenarbeit mit dem Animationsstudio Sinnema wurden folgende drei Erklärfilme produziert:

- Der Erklärfilm “Lucas Freundin stirbt” erzählt die Geschichte der zwei Freund*innen Luca und Magda. Beide leben in einem Wohnheim für Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung. Lucas Freundin Magda stirbt. Der Erklärfilm begleitet Luca auf den Anfängen ihres Trauerprozesses, skizziert institutionelle Herausforderungen und gibt neben Hinweisen auch wichtige Möglichkeitsräume für Menschen (mit Behinderung) in der Trauer.
- Der Erkärfilm “Luca beschäftigt sich mit ihrem Lebensende” zeigt, welche Erfahrungen Luca mit einer GVP-Beratung macht. Es werden sowohl Potenziale als auch Herausforderungen aufgegriffen.
- Der Erklärfilm “Luca ist Teil einer Caring Community” erklärt, was eine Caring Community ist. Zum einfacheren Verständnis erfolgen die Erläuterungen anhand des Engagements von Luca und ihrer Cousine Franzi in einer Caring Community.

Bei der Erarbeitung der Erklärfilme standen die Barrierefreiheit sowie ein für die Zielgruppe angemessenes Komplexitätsniveau im Vordergrund. Wichtig war auch einem vielfältige Darstellungsweise der Filmfiguren. Am Ende jeden Erklärfilms wurde sich für eine Informationsseite mit zentralen Hinweisen für das jeweilige Filmthema entschieden. Nach der Freigabe durch das BMBF ist geplant, die Filme auf der Projekthomepage zu veröffentlichen. Palliative und hospizliche Institutionen, Träger der Eingliederungshilfe sowie verschiedene Arbeitskreise und Arbeitsgemeinschaften (z.B. die AG „Menschen mit intellektueller und Komplexer Beeinträchtigung“ der DGP, das Netzwerk „AGATE - Arbeitsgemeinschaft Gesundheitliche Versorgungsplanung nach §132g SGB V für Autonomie und Teilhabe bis zum Ende des Lebens in der Eingliederungshilfe) sollen dazu Informationen erhalten.

II.2 Wichtigste Positionen des zahlenmäßigen Nachweises

Siehe Anhang

Alle drei Teilprojekte blieben mit den Ausgaben bis auf sehr geringfügige Abweichungen im Rahmen der geplanten Kosten. Die kostenneutrale Laufzeitverlängerung ermöglichte die Kompensation der Zeitverzögerungen, die durch die Corona-Pandemie in der Erhebungsphase entstanden sind.

II.3 Notwendigkeit und Angemessenheit der geleisteten Arbeit

Auch das Folgeprojekt erweis sich durch die Vertiefung relevanter Aspekte in den drei Teilprojekten als in hohem Maße notwendig.

Im Abschlussbericht der ersten Projektphase konnten wichtige Erkenntnisse zu einer ersten Bestandsaufnahme zur Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende dargestellt werden. Aus diesen Ergebnissen ergab sich unmittelbarer Vertiefungsbedarf in Bezug auf bedeutsame Faktoren, die die Qualität der Begleitung beeinflussen. Diesen Vertiefungsbedarfen sind die drei Teilprojekte und der Verbund in der zweiten Förderphase nachgegangen und haben wichtige weitergehende Erkenntnisse gewonnen, die in Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Praxis der Begleitung in den relevanten Handlungsfeldern der Eingliederungshilfe und der hospizlich-palliativen Versorgung sowie auf der Ebene lokaler caring communities münden. Das Projekt bietet wichtige innovative Elemente für den unmittelbaren Transfer in die Praxis, sorgt für eine deutlichere Sichtbarkeit einer bisher vernachlässigten Personengruppe in der Palliativforschung und -praxis und schafft Anschlussfähigkeit der Palliativ- und Teilhabeforschung zum Themenfeld in Deutschland an die internationale Forschung. Die Dissemination der Ergebnisse durch die aktive Mitwirkung in zahlreichen Facharbeitskreisen, die Präsentationen bei Kongressen zentraler wissenschaftlicher Fachgesellschaften und die Veröffentlichung von Teilergebnissen in

Fachzeitschriften und Sammelbänden hat bereits während der Projektlaufzeit eine große Breitenwirkung in Forschung und Praxis erreicht.

Die Planungs- und Erhebungsphase fielen zusammen mit der Dynamisierung der COVID-19-Pandemie ab dem Frühjahr 2020. In der Pandemie zeigte sich, wie hoch das Risiko von Menschen mit Behinderungen ist, gerade in der sensiblen Phase am Lebensende nicht die Unterstützung zu bekommen, die ihnen gleichberechtigt mit allen anderen Personen in der Gesellschaft zusteht. Die rigorosen Zugangs- und Kontaktbeschränkungen in den relevanten Handlungsfeldern verschärften Isolationserfahrungen und brachten spürbare (neue) Benachteiligungen in der medizinischen und psycho-sozialen Versorgung mit sich (Böing/ Schäper 2022). Umso wichtiger sind die Erkenntnisse aus dem Folgeprojekt, damit für künftige gesellschaftliche Krisen entsprechende Vorkehrungen gegen die systematische Benachteiligung von als „vulnerabel“ markierten Gruppen getroffen werden können und diese an Entscheidungen zur Umsetzung angemessener Schutzmaßnahmen beteiligt werden.

Im **Teilprojekt PiCarDi-D** konnte ein von internationalen Kooperationspartner*innen entwickeltes Erhebungsinstrument zur Organisations- und Teamkultur für das Themenfeld der Begleitung am Lebensende erweitert und erfolgreich eingesetzt werden. Damit wurde zugleich die Datenbasis in Deutschland zu diesem wichtigen Merkmal von Organisationen der Eingliederungshilfe wesentlich erweitert, und es steht ein Instrument zur Verfügung, das von Einrichtungen auch im Rahmen einer Selbstevaluation genutzt werden kann (s. Anhang). Auch die eigens für das Projekt entwickelte qualitative Methode zur Erhebung der Organisationskultur in Bezug auf die Begleitung am Lebensende erwies sich als gut geeignet, die anvisierten Fragestellungen beantworten zu können und Empfehlungen für die Weiterentwicklung von Wohndiensten der Eingliederungshilfe zu entwickeln. Der Innovationsgehalt des methodischen Vorgehens liegt auch darin, dass das Vorgehen sich für die interne Organisationsentwicklung und für Fortbildungsangebote in bzw. für Einrichtungen der Eingliederungshilfe eignet. Die Leitfragen, die als Anregung für Organisationsentwicklungsprozesse entwickelt wurden, bieten ein leicht umsetzbares Instrument für die Weiterentwicklung adäquater Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen und die Arbeit an der Handlungspraxis und professionellen Haltung der Mitarbeitenden.

Im **Teilprojekt PiCarDi-P** konnte zum einen die Datenbasis zur Versorgungslage von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung auf das Bundesgebiet ausgeweitet werden und bietet nun eine breite Grundlage für die Anpassung von Strukturen und Prozessen an die Bedarfe der Personengruppe. Zum anderen liefert das Teilprojekt wichtige Erkenntnisse zur Berücksichtigung von Menschen mit Behinderungen innerhalb von caring communities und leistet einen unverzichtbaren Beitrag zu einer inklusiven Ausrichtung dieses innovativen Konzepts für gute Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen in lokalen Gemeinschaften.

Der besondere Fokus auf die Perspektive von Menschen mit zugeschriebener geistiger oder komplexer Behinderung im **Teilprojekt PiCarDi-U** erwies sich erneut als zentral, um passgenaue Empfehlungen für die Weiterentwicklung im Feld entwickeln zu können.

Die Potentiale, Herausforderungen und Gelingensbedingungen für den Prozess der Gesundheitlichen Versorgungsplanung gem. §132g SGB V konnten unter Einbezug der Sichtweisen der verschiedenen Akteur*innen möglichst komplex abgebildet werden. Deshalb erfolgte der Zugang durch verschiedene Forschungsmethoden. Neben einer Konzeptpapierananlyse wurden deshalb Gruppeninterviews-/diskussionen in Form von Expert*innenforen, innerhalb einer Fokusgruppe und in Zukunftswerkstätten sowie innerhalb von Beobachtungen durchgeführt.

Das Projekt PiCarDi-U hatte in allen seinen Arbeitspaketen insbesondere die Perspektive von Menschen mit zugeschriebener geistiger und schwerer Behinderung im Fokus. Nur ein partizipatorischer Forschungszugang, unter Beteiligung der betroffenen Menschen, kann diesem Anspruch gerecht werden. Soziale Wirklichkeit kann nur unter Einbezug und Mitwirkung von Menschen, „die in ihr und mit ihr leben und die von den Ergebnissen der Forschung betroffen sind oder sein könnte[n]“ (Hauser 2020, 60) erforscht werden.

In allen Erhebungsmethoden waren deshalb Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung als gleichwertige Teilnehmer*innen eingebunden. Neben Assistenzleistungen machte diese die Entwicklung besonderer methodischer Zugänge als auch die Aufbereitung von Material, z.B. in einfacher Sprache, nötig. Ein Forschungspraktikant war in Anteilen partizipativ an der Planung sowie am Erhebungs- und Auswertungsprozess des Projekts beteiligt und bereicherte die Sichtweisen der akademisch forschenden Mitarbeiterinnen durch seinen spezifischen biografischen und sozialen Erfahrungshintergrund. Die eigens entwickelte Forschungsfrage zur Zusammenführung bzw. Kombination von Peer-Beratung und GVP stellt einen neuen Aspekt innerhalb der Diskussionen um Prozess der Gesundheitlichen Versorgungsplanung gem. §132g SGB V dar und lieferte interessante und wegweisende Ideen.

II.4 Voraussichtlicher Nutzen

Die Bearbeitung eines Forschungsthemas, das bisher in der deutschsprachigen Palliativ- und Teilhabeforschung unbearbeitet war, im Rahmen eines Verbundprojektes ermöglichte den Zugang zu einem ausgesprochen komplexen Themenfeld aus unterschiedlichen Perspektiven. Diese standen in den Teilprojekten zum einen je für sich und konnten ihre jeweiligen Perspektiven aus der ersten Förderphase des Verbundprojektes vertiefen. Zum anderen bringt die im Projetverlauf permanent realisierte Zusammenführung der Perspektiven deutliche zusätzliche Erkenntnisgewinne entsprechend der Komplexität des Feldes an der Schnittstelle zweier Hilfesysteme. Die inklusive Ausrichtung der palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung von Menschen mit Behinderung ist politischer Auftrag der Bundesregierung und der entsprechenden politischen Instanzen (Gesundheits- und Sozialministerien, Leistungsträger der Eingliederungshilfe und der Palliativversorgung

auf Landes- und kommunaler Ebene). In der Umsetzung sind die Fachverbände und wissenschaftlichen Fachgesellschaften beider Handlungsfelder gefragt. Alle Akteur*innen sind für die Umsetzung dieses Auftrags auf bedarfsgerechte Konzepte angewiesen, die theoretisch fundiert und empirisch basiert sein müssen. Für beides hat das Verbundprojekt mit der Breite und Tiefe der empirischen Zugänge einerseits und der Entwicklung sehr konkreter Handlungsempfehlungen einen wichtigen Beitrag geleistet. Bereits während der Projektlaufzeit fanden vielfältige Aktivitäten zur Dissemination statt. Auch nach Projektende zeigt sich in den Handlungsfeldern bei verschiedenen Akteur*innen ein großes Interesse an den Ergebnissen, was sich u.a. in zahlreichen Anfragen zu Fachvorträgen in verschiedenen Kontexten zeigt. Aus dem Verbundprojekt gehen so wichtige Entwicklungsimpulse für das Feld aus, damit die Belange von Menschen mit Behinderungen künftig in qualitativ hochwertigen und in gleicher Verlässlichkeit wie für andere Personengruppen verfügbaren Versorgungsstrukturen berücksichtigt werden. Damit wird ein wichtiger Beitrag zur Umsetzung des Art. 25 der UN-Behindertenrechtskonvention geleistet.

Zugleich wurde die internationale Sichtbarkeit Deutschlands in der internationalen Palliativforschung (EAPC) und den Forschungsgesellschaften im Kontext geistiger Behinderung (IASSIDD) schon während des Projektes deutlich erhöht. Die Projektleitungen sind in entsprechenden Fachgremien fest verankert, und die Erkenntnisse aus dem Projekt werden auch im internationalen Raum wahrgenommen und als Bereicherung des Forschungsstandes gesehen.

Wirtschaftliche Erfolgsaussichten

Im Feld der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen bieten die Projektergebnisse aus dem Teilprojekt **PiCarDi-D** wichtige Hinweise im Prozess der weiteren Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG). Einrichtungen und Dienste sind auf fundierte und innovative Konzepte zu einer tragfähigen, Synergieeffekte nutzenden und zugleich für Adressat*innen verlässlichen Versorgung und Begleitung am Lebensende angewiesen. Zielgruppenorientierte Fachkonzepte, die entsprechend den Vorgaben der Landesrahmenverträge zum BTHG von allen Einrichtungen vorzuhalten sind, können auf die Erkenntnisse und Konzeptbausteine sowie Selbstevaluationsinstrumente zurückgreifen, die im Projekt entwickelt wurden. Die Handlungsempfehlungen bieten eine gute Grundlage für den Transfer auf die je konkreten Bedingungen vor Ort. Die Eingliederungshilfe als System wird damit den Anforderungen der demografischen Entwicklung gerecht, die im Feld in den letzten Jahren zu Verunsicherung geführt hat. Die Projektergebnisse liefern hier eine gute Orientierung auf der Ebene der Organisationen und deren Weiterentwicklung in Richtung einer hospizlichen Kultur. Zudem liefert das Projekt wichtige Hinweise für die Verankerung der Anforderungen in der Begleitung am Lebensende in der individuellen Teilhabeplanung. Dies ist die Voraussetzung dafür, dass der normative Anspruch auf Teilhabe in bedarfsgerechte, fachlich fundierte und praktikable Leistungsansprüche überführt wird, die in die Systemlogik der Eingliederungshilfe integrierbar sind. So wird auch dem Anspruch auf eine personzentrierte Umsetzung der Eingliederungshilfe im Sinne der Gesetzesbegründung zum BTHG entsprochen, wonach die traditionelle Institutionsorientierung durch innovative Lösungen überwunden werden soll. Hier liefert das Projekt

durch die inklusive Ausrichtung und die Orientierung an Fragen der Vernetzung mit Palliativ- und Hospizdiensten wichtige Hinweise. Für die konkrete Konzeptentwicklung bieten die Leitfragen zur Organisationsentwicklung und die Erkenntnisse aus der quantitativen Erhebung eine gute Grundlage. Entsprechende Professionalisierungsprozesse bei den Fachkräften in der Eingliederungshilfe, für die die Erkenntnisse wichtige inhaltliche Impulse bieten, können dazu beitragen, die Eingliederungshilfe insgesamt demografiefest(er) zu machen. Der Transfer von Erkenntnissen in die Lehre trägt zur bedarfsgerechten Qualifizierung von Nachwuchskräften bei, die angesichts des Fachkräftemangels dringend gebraucht werden.

Die Synergieeffekte durch eine gute Vernetzung zwischen Eingliederungshilfe und Palliativversorgung werden durch die Fokussierung der Perspektive der *caring communities* im Teilprojekt PiCarDi-P konkret beschreibbar. Die Erkenntnisse zur notwendigen Vernetzung vor Ort sind in hohem Maße anschlussfähig an die für eine zukunftsfähige Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe grundlegenden Leitideen von Inklusion und Sozialraumorientierung. Eine inklusive Ausrichtung von *caring communities* macht Synergieeffekte sichtbar und Versorgungspotentiale wechselseitig nutzbar. Sonderstrukturen für die Versorgung und Begleitung von Menschen mit Behinderungen am Lebensende werden vermieden. Die Praxisnähe der beschriebenen Gelingensbedingungen stellt eine wichtige Voraussetzung für einen gelingenden Transfer in die Strukturen und Handlungspraktiken der palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung dar. Die Idee der *caring communities* wird zugleich plausibilisiert und weiterentwickelt, insofern die Konkretisierung für eine spezifische Personengruppe als „Testfall“ für ihre Tragfähigkeit gelten kann.

Die Erkenntnisse zur Versorgungslage auf Bundesebene, die im quantitativen Teil des Berliner Teilprojektes gewonnen wurden, liefern eine wichtige Grundlage für eine klarere gesundheits- und sozialpolitische Steuerung der Versorgungsstrukturen in Richtung einer inklusiven und auf die Ebene lokaler Verantwortungsgemeinschaften bezogenen Ausrichtung. Mittel- und langfristig stellen caring communities – insbesondere durch ihre Versorgungsnähe – eine wichtige mögliche Ergänzung zur bestehenden Hospiz- und Palliativversorgung auf lokaler Ebene dar.

Die Erkenntnisse im Teilprojekt PiCarDi-P greifen am deutlichsten die in der Nationalen Strategie zur Umsetzung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen (2016) beschriebenen Anforderungen auf und tragen zur Entwicklung passgenauer Lösungen bei. Die Erkenntnisse aus den Mikro- und Makroanalysen zur Einbindung von Menschen mit Behinderung und ihren Familien in diese lokalen Netzwerke weisen auf Chancen und Strategien für eine Berücksichtigung von Menschen mit Behinderungserfahrung hin und laden zur Überwindung bzw. Vermeidung von Tendenzen der Ausschließung ein.

Die im Rahmen des Teilprojektes **PiCarDi-U** verfolgten Forschungsstränge haben erhebliche Praxiswirksamkeit. Erkenntnisse zu den Potentialen, Herausforderungen und Gelingensbedingungen der Gesundheitlichen Versorgungsplanunng (GVP) in Einrichtungen der Eingliederungshilfe können handlungsleitend für die konkrete Implementierung und deren beständige Reflexion sein. So tragen formulierte Reflexionsfragen, die auf die Praxis der Umsetzung abzielen, wie die Haltung

von Beratenden, die Freiwilligkeit der Teilnahme sowie die unbedingte Ergebnisoffenheit des Beratungsprozesses dazu bei, die Autonomie und persönliche Würde von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung zu sichern. Mit den Ergebnissen lassen sich auch die Forderung nach finanziellen Ressourcen für eine klientenzentrierte und verantwortungsbewusste Beratungspraxis begründen.

Wesentliche Teile des Forschungsprojektes fanden in Einrichtungen der Eingliederungshilfe statt. Innerhalb der Fokusgruppenarbeit der Projekteinrichtung in Leipzig konnten wesentliche Fragen der Implementierung einer palliativen und hospizlichen Einrichtungskultur, in dem GVP als wichtiger Prozess eingebettet ist, ausführlich mit verschiedenen Stakeholdern diskutiert werden. Dadurch konnte der einrichtungsinterne Prozess der Implementierung durch das Forschungsprojekt vorangetrieben und unterstützt werden. Die Zukunftswerkstätten in den drei beforschten Einrichtungen trugen dazu bei, dass die Teilnehmenden ihre eigene GV-Beratungspraxis sowie begleitende Strukturen und Vernetzungen kritisch reflektieren konnten und leisteten damit einen unmittelbaren Beitrag zur Organisationssentwicklung.

Im Projekt PiCarDi-U wurden Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung auf unterschiedliche Art und Weise einbezogen – als Teilnehmende an den unterschiedlichen Erhebungsteilen, im Expert*innenforum, als Mitwirkende in der Fokusgruppenarbeit und in den Zukunftswerkstätten sowie im Rahmen eines Forschungspraktikums. Dies kann für weitere Forschungen beispielgebend sein und Forderungen nach einem grundsätzlichen Umdenken in der Planung, Umsetzung und der Finanzierung von Praxisprojekten unter Beteiligung von Nutzer*innen anstoßen und begründen. Weiterhin können die Erfahrungen im Projekt für die Weiterentwicklung partizipativ-orientierter Forschungsansätze nutzbar gemacht werden. Mitglieder der Fokusgruppe und insbesondere der Forschungspraktikant haben sich im Projektzeitraum auf unterschiedlichsten Tagungen sowie durch aktive Mitgliedschaft in themenspezifischen Fachgesellschaften und Arbeitsgruppen zu den Fragestellungen des Projekts positioniert.

Wissenschaftliche und/oder technische Erfolgsaussichten

Die multiperspektivische Anlage des Verbundprojektes hat die vertiefende und spezifische Erarbeitung passgenauer und systematischer Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Palliativversorgung und hospizlichen Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in weiten Teilen ermöglicht. Die Ergebnisse wurden bereits im laufenden Projekt in den verschiedenen wissenschaftlichen Kontexten und Praxisbezügen der drei Teilprojekte vorgestellt und diskutiert. Die Forschungsteams konnten hierbei auf die Kooperationsbeziehungen aus der ersten Förderphase und bereits bestehende Kooperationen mit wichtigen Akteur*innen in den Feldern Eingliederungshilfe und Palliativversorgung sowie zu wissenschaftlichen Fachgesellschaften auf nationaler (z.B. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; Aktionsbündnis Teilhabeforschung; Stiftung „Leben pur“; ALPHA NRW; Deutscher Kinderhospizverband) und internationaler Ebene (z.B. EAPC;

IASSIDD) zurückgreifen und diese vertiefen. Das Forschungsteam wird inzwischen sowohl auf nationaler als auch auf internationaler Ebene in seiner Expertise für das Themenfeld anerkannt und angefragt.

Die enge Verzahnung mit den Studiengängen an den drei Hochschulen durch den Einbezug von Masterstudierenden und die Integration von Erkenntnissen und methodischen Zugängen des Forschungsprojektes in die Lehre leistet das Projekt einen Beitrag zur Qualifizierung künftiger Fachkräfte, die die notwendigen Kompetenzen zur Gestaltung der Praxis an der Schnittstelle mitbringen. Zugleich wird damit dem Fachkräftemangel in den relevanten Handlungsfeldern wirksam begegnet.

Von den entwickelten Möglichkeiten zur Gestaltung partizipativ-orientierter Forschungsprozesse im Teilprojekt PiCarDi-U werden auch andere Forschungsbereiche und -disziplinen profitieren. Erkenntnisse aus dem Projekt fließen in wissenschaftliche Diskurse zu spezifischen Herausforderungen der Forschung mit Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung ein (z.B. zur Frage der informierten Einwilligung). Die spezifischen forschungsmethodischen Zugänge und die Erfahrungen in der Gestaltung partizipativ-orientierter Forschungsprozesse können beispielhaft auf die Forschung mit vulnerablen Gruppen in verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen übertragen werden.

Die Aufbereitung der Erkenntnisse für die in der ersten Förderphase entwickelte Projekt-Homepage und die in der zweiten Förderphase entstandenen Erklärfilme bieten eine sehr niedrigschwellige Form des Wissenschaftsmanagements, sodass die Erkenntnisse auch von Personen ohne wissenschaftlichen Hintergrund und von Personen, die auf Leichte Sprache angewiesen sind, zur Kenntnis genommen werden können. Der von der Stiftung „Leben pur“ verliehende Wissenschaftspreis würdigt die Projekthomepage als inhaltlich gelungene und zugleich barrierearm zugängliche Form der Wissenschaftskommunikation.

II.5 Während der Durchführung des Vorhabens dem ZE bekannt gewordenen Fortschritts auf dem Gebiet des Vorhabens bei anderen Stellen

Im deutschsprachigen Raum sind auf dem Gebiet des Vorhabens im Projektzeitraum keine weiteren umfassenden Forschungsarbeiten im Themenfeld des Projektes durchgeführt worden.

II.6 Erfolgte oder geplante Veröffentlichungen des Ergebnisses nach Nr. 6

Geplante Buchveröffentlichung

Jennessen, S.; Schäper, S.; Schlichting, H. (Hrsg.) (in Vorbereitung): Behinderung und Teilhabe am Lebensende. Palliative Care für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Kohlhammer, Stuttgart (in Vorbereitung)

Eigenständige Veröffentlichungen

2023

Fellbaum, Kristin; Dennier, Mona; Jennessen, Sven (2023): Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen- Zentrale Ergebnisse des FamPalliNeeds-Projekts. In: Hospizdialog Nordrhein-Westfalen, Oktober 2023, Ausgabe 97.

Jennessen, Sven; Dennier Mona; Baumgärtel, Charlotte; Fellbaum, Kristin (2023): Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. URL: https://doi.org/10.18452/26246.

Krüger, Tim; Alber, Lilly; Bössing, Carina; Dennier, Mona; Fellbaum, Kristin, Jennessen, Sven (voraussichtlich 2024): Partizipative Forschung in Projekten der Abteilung Pädagogik bei Beeinträchtigungen der körperlich-motorischen Entwicklung (Arbeitstitel). In: Forum für Qualitative Sozialforschung.

Schäper, Sabine & Dieckmann, Friedrich (2023): Bildung für eine gute Lebensgestaltung im Alter. In: Zeitschrift für Weiterbildung 5/2023, 21-26.

Schäper, Sabine (2023): Moralisches Unbehagen – moralischer Stress – moralische Verletzung. Aktuelle Zumutungen für Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe, in: EthikJournal 2023, https://www.ethikjournal.de/fileadmin/user_upload/ethikjournal/Texte_Ausgabe_2023_1/Schaeper_Moralisches-Unbehagen-moralischer-Stress-moralische-Verletzung.pdf.

Schäper, Sabine (2023): Machtstrukturen - Wissensordnungen - Subjektivierungsweisen. Sichtbaren und unsichtbaren Mechanismen der "Regierung" von Behinderung und Benachteiligung auf der Spur. In: Behindertenpädagogik 2/2023, 62. Jg., 123-239.

Schlichting, H., Gelhaus, M. & Nüßlein, F. (2023): Herausforderung Schmerzen bei Menschen mit geistiger und Komplexer Behinderung. Marburg: Lebenshilfe Verlag.

2022

Jennessen, Sven; Burgio, Nadja (2022): PraeKids. Erhebung zur Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen in Deutschland. URL: https://doi.org/10.18452/24740

Scherg, Alexandra; Wikert, Julia; Weber, Sasch; Ilse, Benjamin; Krumm, Lisa; Fellbaum, Kristin; Rossen, Kai (2022): Palliativmedizin – jung, bunt und innovativ. Forum. Das offizielle Magazin der Deutschen Krebsgesellschaft e.V., Ausgabe 37, 3.

2021

Dieckmann, Friedrich; Schäper, Sabine; Laumann, Monika; Katzer, Michael; Haßler, Theresia; Kemmerling, Martin (2021): Innovative Gestaltung des unterstützten Wohnens von Menschen mit Behinderung im Alter. Stuttgart: IRB-Verlag in Kooperation mit Lebenshilfe-Verlag (in Vorbereitung).

Dieckmann, Friedrich; Heddergott, T.; Thimm, Antonia (2021): Unterstütztes Wohnen und Teilhabe. Erkenntnisse und Perspektiven der Forschung zu Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Wiesbaden: Springer VS (in Vorbereitung).

Fricke, C.; Heusner, J. & Schlichting, H. (2021): Selbstbestimmt leben – selbstbestimmt sein- auch in der letzten Lebensphase. In: Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten 44: 1, 35-42.

Jennessen, S. (2021). Manchmal muss man an den Tod denken... Wege der Enttabuisierung von Sterben, Tod und Trauer in der Grundschule. Hohengehren. Schneider Verlag. 2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. (Erstaufl.: 2007).

Jennessen, S./ Hurth, S. (2021). Der Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit. Hospiz-Verlag: Gütersloh. Ludwigsburg. 2., vollständig überarbeitete Auflage. (Erstaufl.: 2015)

Schäper, Sabine (2021): Inclusive social sustainability in the 2030 Agenda - promoting the participation of vulnerable groups. In: Hobelsberger, H. (ed.): Social Glocalisation and Education. Opladen, 165-171.

Schlichting, H. (2021): Schmerzerkennung bei Kindern mit Komplexer Behinderung. In: Z. JuKiP, Fachmagazin für Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, 02/2021, Volume 10, S. 52-59

Beiträge in Fachzeitschriften und Sammelbänden

2023

Burgio, N. M. & Jennessen, S. (2023): PraeKids: Diagnoseprävalenz lebensbedrohlicher und lebensverkürzender Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt. URL: https://doi.org/10.1007/s00103-023-03704-5

Jennessen, S.; Alber, L.; Fellbaum, K. (erscheint voraussichtlich 2024): Teil einer Gemeinschaft sein – als Teil einer Gemeinschaft sterben. Menschen mit Behinderung am Lebensende im Kontext von Caring Communities. In: Reitinger, E.; Heimerl, K.; Dressel, G.; Wenger, I.: (Hg.): Soziale Teilhabe. Wie ‚schwer erreichbare' Gruppen miteinbeziehen?

Jennessen, S.; Alber, L.; Fellbaum, K. (erscheint voraussichtlich 2024): Kooperation zwischen Eingliederungshilfe und Palliative Care im Zusammenspiel mit Caring Communities (Arbeitstitel). In: Teilhabe.

Jennessen, S. (2023) Haltung – in der (schulpädagogischen) Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.). Würde sichern. Haltung zeigen. Ludwigsburg. 174-188.

Jennessen, S./Fellbaum, K. (2023): Ins gleiche Gras beißen! Teilhabe und Behinderung am Lebensende. In: Zuleger, A./ Maier-Michalitsch, N. (Hrsg.). Pflege und Palliative Care interdisziplinär Verlag Selbstbestimmt Leben. Düsseldorf, 206-214.

Schäper, Sabine (2023): Übers Sterben reden. Organisationsethische Fragen in der Begleitung von Menschen mit Behinderungen am Lebensende. In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik Jg. 29, 04/2023, 33-39.

Schäper, S. (2023): Decision-Making at the End of Life: Challenges and Opportunities for People with Intellectual and Multiple Disabilities in Residential Homes in Germany. In: Stancliffe, R.J. et al. (Hrsg.): End of Life and People with Intellectual and Developmental Disability, Cham: Springer Nature, 121-148. https://doi.org/10.1007/978-3-030-98697-1_5.

2022

Fellbaum, K. & Jennessen, S. (2022): Teilhabe bis zum Lebensende! In: Fränkel, S. et al. (Hrsg.): Teilhabe in allen Lebensbereichen? Ein Blick zurück nach vorn. Bad Heilbrunn, 248-253.

Heusner, J., Roemer, A. & Schäper, S. (2022): Einwilligung von Menschen mit geistiger Behinderung als Befähigungsprozess – Konsequenzen für die Teilhabeforschung. In: Wansing, G. et al. (Hrsg.): Teilhabeforschung – Konturen eines neuen Forschungsfeldes. Beiträge zur Teilhabeforschung, Wiesbaden: Springer Nature, 321-346.

Jennessen, S. (2022): Grundhaltungen und Spannungsfelder in der Zusammenarbeit zwischen Familien sowie haupt- und ehrenamtlichen Akteur*innen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. In: Globisch, M./Hillmann, T. (Hrsg.): Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Ludwigsburg. 348 - 355.

Jennessen, S. (2022): Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Lebenslagen - Herausforderungen – Teilhabe. In: Pflege-Report 2022, Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Berlin, Springer, 18-28.

Jennessen, S. (2022): Kinder- und Jugendhospizarbeit: die kleine exzentrische Schwester der Hospizarbeit!? In: die hospizzeitung 04/2022, 31-35.

Jennessen, S. & Fellbaum, K. (2022): Der schwer kranke und sterbende Körper: Innen- und Außenperspektiven. In: Danz, S., Jennessen, S. & Kappeller, F. (Hrsg.): Themenheft Körper. Gemeinsam leben, 3/2022, 142-147.

Jennessen, S. & Hurth, S. (2022): Qualitätssicherung und -entwicklung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. In: Globisch, M./Hillmann, T. (Hrsg.). Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Ludwigsburg. 366-370.

Schäper, S. (2022): Menschen mit Behinderungserfahrungen. In: Lob-Hüdepohl, A. & Schäfer, G.H. (Hrsg.): Ökumenisches Kompendium Caritas und Diakonie, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 566-574.

2021

Alber, Lilly; Brocke, Franziska; Jennessen, Sven; Levin, Clara; Schäper, Sabine; Werschnitzke, Kerstin (2021): Von der Schnittstelle zur Nahtstelle – Netzwerke von Eingliederungshilfe und Palliative Care in der Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende. In: Hospiz-Zeitschrift. 2/2020, 38-42.

Behrendt, A.-M.; Hagedorn, C.; Dieckmann, F. & Thimm, A (2021). Organisationskultur in Wohndiensten - Vom Konzept zur Messung. In Dieckmann, F., Heddergott, T., Thimm, A. (Hrsg.), Unterstütztes

Wohnen und Teilhabe - Erkenntnisse und Perspektiven der Forschung zu Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Wiesbaden: Springer VS.

Fellbaum, Kristin (2021): Rezension zu: Bruhn, Ramona & Straßer, Benjamin (Hrsg.): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. In: Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten, Ausgabe 1, 44. Jahrgang, S. 87.

Fellbaum, Kristin; Heusner, Julia; Weithardt, Mia (2021): „Also ich würde sagen, wir wollen gefragt werden, denn es ist ja auch unser Leben und unser Tod." – Teilhabe von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung in Anbetracht der letzten Lebensphase. In: Deutscher Kinderhospizverein: Würde sichern, Haltung zeigen, der hospiz verlag, Band 8, S. 53-62.

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, Ausgabe 1, 44. Jahrgang, S. 43-48.

Jennessen, S. & Schäper, S. (2021): Gute Begleitung und Versorgung am Lebensende – Erkenntnisse aus einem Forschungsprojekt und zur Situation in der Pandemie. In: Menschen - Zeit-schrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten, 1/2021, 21-25.

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 (hrsg. von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin). Berlin.

Schäper, Sabine (2021): Die Potentiale des Alter(n)s wahrnehmen – Teilhabe im Alter gestalten. Zur heilpädagogische Begleitung älterer Menschen mit Behinderungen. In: heilpaedgogik.de Heft 1/2021, 6-11.

Schäper, Sabine (2021): From substituted to shared decision-making: Challenges in end-of-life care for people with intellectual and multiple disabilities in Germany. In: Stancliffe, Roger; Wiese, Michelle; McCallion, Philip & McCarron, Mary (Ed.): End of life and people with intellectual and developmental disability: Contemporary issues, challenges, experiences and practice. Melbourne: Palgrave MacMillan.

Schäper, Sabine; Heusner, Julia & Roemer, Anna (2021): Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit geistiger Behinderung als Befähigungsprozess – Konsequenzen für die Teilhabeforschung. In: G. Wansing et al. (Hrsg.): Teilhabeforschung – Konturen eines neuen Forschungsfeldes. Wiesbaden: Springer VS, 321-346.

Schäper, Sabine; Jennessen, Sven: Gute Begleitung und Versorgung am Lebensende – Erkenntnisse aus einem Forschungsprojekt. In: Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten, Ausgabe 1/2021, 21-25.

Schäper, Sabine; Schroer, Barbara; Thimm, Antonia; Levin, Clara; Sellmeyer, Judith (2021): Creating an end-of-life-sensitive organizational culture in residential services for people with intellectual and developmental disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disability 2021: 34, 1220.

Schäper, Sabine; Schroer, Barbara (2021): Einbezogen werden, beteiligt sein und Entscheidungen treffen. Begleitung am Lebensende heißt Teilhabe ermöglichen! In: Zeitschrift „Menschen." Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten, Heft 1/2021, 27-32.

Schlichting, H. (2021): (Heil-)Pädagogik und Schmerzen. In: Jerosenko, A & Maier-Michalitsch, N. (Hrsg.): Schmerzen bei Menschen mit Komplexer Behinderung. Düsseldorf: selbstbestimmtes leben, 35-49

Schroer, Barbara; Tonzer, Anna (2021): Eine Frage der Haltung, Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in ihrer Trauer begleiten. In: UNIVERSUM INNERE MEDIZIN 08|21, Seite 34-36.

Tuffrey-Wijne, Irene; Schaeper, Sabine; Roemer, Anna et al. (2021): Palliative and end-of-life care people with intellectual and developmental disorders and COVID-19 (PEPIC-19): An International Survey. Journal of Applied Research in Intellectual Disability 2021: 34, 1218.

Tuffrey-Wijne, Irene; Schaeper, Sabine; Westergard, Britt-Evy; Groot, Marieke (2021): End-of-life decisions and end-of-life care under crisis conditions: Lessons learnt from COVID-19. Journal of Applied Research in Intellectual Disability 2021: 34, 1186.

Betreuung von Lehrforschungsprojekten

- Lisa Gerloff, Anna Ranalder und Mareike Dißmeier (2021): Lehrforschungsprojekt im Masterstudiengang „Teilhabeorientierte Netzwerke in der Heilpädagogik“: Gestaltung von Begegnungen am Lebensende in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe während der COVID-19-Pandemie
- Anne Beuse und Johanna Kessen (2022): Lehrforschungsprojekt im Masterstudiengang „Teilhabeorientierte Netzwerke in der Heilpädagogik“: Zwischen Theater und Trauerbegleitung - Wie erleben die Bewohner*innen in ihrer Einrichtung die Begleitung von Mitbewohner*innen am Lebensende? Eine partizipative Forschung.
- Maria Terörde und Antonia Krug (2023): Lehrforschungsprojekt im Masterstudiengang „Teilhabeorientierte Netzwerke in der Heilpädagogik“: Die soziale Unterstützungsleistungen der Mitbewohnenden in besonderen Wohnformen – insbesondere am Lebensende

Betreuung von Abschlussarbeiten

- Juliana Jancic: Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende (BA-Thesis im Studiengang Heilpädagogik, katho)
- Ineke Burs: Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen im Übergang zum Erwachsenenalter (BA-Thesis im Studiengang Heilpädagogik, katho)
- Chantal Langen: Die Trauerbegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung (BA-Thesis im Studiengang Heilpädagogik, katho)
- Laura Blechschmidt: Schmerzen und Schmerzbewältigung bei Schüler*innen mit Komplexer Behinderung im Kontext Schule (Staatsexamensarbeit, Uni-Leipzig)

- Anne-Charlott Hannusch: Tod, Trauer und Abschiednehmen- (k)ein Thema für SchülerInnen mit zugeschriebener geistiger Behinderung (Staatsexamensarbeit, Uni-Leipzig)
- Anna-Maria Walther: Bilderbücher-Potenzial und methodische Überlegungen zur Bearbeitung schwieriger Themen (Staatsexamensarbeit, Uni-Leipzig)
- Johanna Flemmer & Ada Haen: Literacy für alle. Einsatz eines Kinderbuches im Gemeinsamen Unterricht am Beispiel Ente, Tod und Tulpe von Wolf Erlbruch (Staatsexamensarbeit, Uni-Leipzig)
- Janna Baldus: Schmerzen bei Kindern mit schwerer Behinderung- eine sonderpädagogische Herausforderung (MA-Arbeit Uni Landau)
- Leah Hochfeldt: Das Thema Sterben, Tod und Trauer in Bilderbüchern und ihr Einsatz im Unterricht (Staatsexamensarbeit, Uni-Leipzig)
- Claudia Kunze: Entwurf eines Trauerkonzeptes für Schulen mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung (Staatsexamensarbeit, Uni-Leipzig)
- Anne Beuse & Johanna Kessen: Selbstbestimmung und soziale Teilhabe in besonderen Wohnformen: Eine Analyse der Bedürfnisse und Wünsche von Mitbewohner*innen in Bezug auf Sterben, Tod und Trauer (Masterthesis, katho)
- Silke Groth: Versorgung chronisch kranker Kinder mit besonderem Versorgungsbedarf in der Regelschule. (BA-Arbeit, HU)
- Mirjam Gücker: Empathie in der Begleitung von Menschen mit Behinderungen am Lebensende. (BA-Arbeit, HU)
- Elisa Leistner: Trauerarbeit und die Anwendung von fiktiver Literatur als Unterstützungsmedium. (BA-Arbeit, HU)
- Brigitta-Christine Lichtenfeld: Palliative Care bei Familien mit einem progredient erkrankten Kind. Eine Analyse der Angebote für „gesunde“ Geschwister aus der Nutzer:innenperspektive (BA-Arbeit Rehabilitationspädagogik, HU)
- Rubens Mehlis-Plaschke: Eine ganzheitliche Pädagogik und deren Qualitätsmerkmale bei Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen, im Setting Grundschule - Wenn Schule anderes denken muss. (BA-Arbeit, HU)
- Carina Sembach: Caring Communities. Netzwerke von Leistungserbringern der Eingliederungshilfe im Gemeinwesen. (BA-Arbeit, HU)
- Judith Lilly Alber: Palliative und hospizliche Begleitung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung. (MA-Arbeit, HU)
- Josefine Gombert: Ressourcen entdecken und stärken. Perspektiven von Müttern lebensverkürzend erkrankter Kinder. (MA-Arbeit, HU)
- Indira Hirschfeld: Sterben, Tod und Trauer: Der pädagogische mit thanatalen Themen in Kindertagesstätten. (MA-Arbeit, HU)
- Djamila Kühn: Die Bedeutung von Stellvertreter*inneninterviews für die Bedürfniserhebung von progredient erkrankten Kindern und Jugendlichen. (MA-Arbeit, HU)

- Laura Wendt: „also das ist ein bisschen schwieriger, wenn die Kinder [...] 18 werden“ - Transitionsprozesse von jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen (MA-Arbeit, HU)
- Esther Zimmermann: Arbeiten mit an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen als Teil der Professionalisierung angehender Lehrkräfte? Eine qualitative Studie zum Sportbuddies-Projekt der Humboldt- Universität zu Berlin. (MA-Arbeit, HU)
- Fernando Trabucchi: Caring Communities zwischen Anspruch und Wirklichkeit – eine Fallstudie zur Erkundung von Gelingensbedingungen einer Caring Community am Beispiel einer Fokusgruppe, die zur Caring Community „Quartier 8“ gehört. (BA-Arbeit, HU)
- Luise Borchert: Begleitung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung am Lebensende. Analyse von Caring Communities im Projekt PiCarDI. (BA-Arbeit, HU)
- Ellen Sander: Teilhabe- und Partizipationsmöglichkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung in Caring Communities im deutschsprachigen Raum. (BA-Arbeit, HU)

Laufende Begleitung von Promotionsvorhaben

- Anna Roemer: Subjektive Konstruktionen von Sorgebeziehungen bei Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und einer zugeschriebenen geistigen Behinderung (kooperative Promotion an der HU-Berlin, Begleitung durch Prof. Dr. Jennessen und Prof. Dr. Schäper)
- Kristin Fellbaum: Die Gestaltung von Abschied in der palliativen und hospizlichen Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende – eine kritische Analyse (kooperative Promotion an der HU-Berlin, Begleitung durch Prof. Dr. Jennessen und Prof. Dr. Schäper)
- Judith Lilly Alber: Social Distancing, Krisen und Behinderung. Soziale Beziehungen bei Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung (Promotion an der HU-Berlin, Begleitung durch Prof. Dr. Jennessen)
- Natascha Buxha: Professionalität von MitarbeiterInnen ambulanter und stationärer Kinder- und Jugendhospize im Spannungsfeld der Kooperation mit dem Jugendamt - eine multimethodische Studie (Promotion an der HU-Berlin, Begleitung durch Prof. Dr. Jennessen und Prof. Dr. Wagner, RPTU Landau)
- Vanessa Gürtler: Lebensbegleitung für junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung in Deutschland (Promotion an der HU-Berlin, Begleitung durch Prof. Dr. Jennessen und Prof. Dr. Bernasconi, Universität zu Köln)
- Stephanie Winter: Erleben und Kommunikation von Trauer aus Kinderperspektiven (Promotion an der MLU Halle, Begleitung durch Prof. Dr. Puhr und Prof. Dr. Jennessen)

Tagungsteilnahmen und Vorträge

Datum	Veranstaltung	Teilnehmende	Beteiligung
11.09.2020/ Tagungs-band 2021	55. Sektionstagung Sonderpädagogik der DGfE	PiCarDi-P	• Vortrag (SJe + KFe)
28.01.2021	Teilhabe Kolloquium am Institut für Teilhabeforschung der Katholischen Hochschule in Münster	PiCarDi-D	• Vortrag (SSch, ATh + BSc)
09.02.2021	bhp Landesfachgruppentreffen	PiCarDi-D	• Teilnahme (BSc)
18.-19.02.2021	8. Treffen der AG Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung	PiCarDi-D PiCarDi-P PiCarDi-U	• Fortschrittsbericht PiCarDi & Präsentation der Homepage (SSch, HSc, BSc + KFe) • Vorstellung der BTHG Arbeitshilfe (SSch + BSc)
24.02.2021	Sektionstreffen - Geistes- und Sozialwissenschaftliche Berufe der DGP	PiCarDi-P	• Teilnahme (KFe)
03.-04.03.2021	5. Jahrestagung des Instituts für Teilhabeforschung Thema: Teilhabe am Lebensende! Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung in der letzten Lebensphase	PiCarDi-D	• Teilnahme (ATh) • Vortrag (SSch + BSc)
10.03.2021	Fachtag „Schmerzen und Schmerzerkennung bei Menschen mit geistiger und Komplexer Behinderung“, Lebenshilfe NRW	PiCarDi-U	• Gestaltung des Online-Fachtags (HSc)
12.03.2021	AG Junge DGP	PiCarDi-P	• Teilnahme (KFe)
12.-13.03.2021	7. Wissenschaftlichen Arbeitstage der DGP	PiCarDi-P	• Posterpräsentation (SJe + KFe)
26.03.2021	bhp Landesfachgruppentreffen	PiCarDi-D	• Teilnahme (BSc)
13.04.2021	bhp Landesfachgruppentreffen	PiCarDi-D	• Teilnahme (BSc)
28.04.2021	Schmerzmedizin UP-TO-DATE-Curriculum Schmerz und Alter sowie Behinderung (Ärztliche Fortbildung der Dt. Gesellschaft für Schmerzmedizin)	PiCarDi-U	• Gestaltung der Online-Fortbildung (HSc)
29.04.2021	AG Kinder und Jugendliche der DGP	PiCarDi-U	• Teilnahme (HSc)

05.05.2021	Forum „Sterben geht uns alle an“ Gesprächsabend zum Thema Sterben, Tod und Trauer, Palliative Care Forum der Erzdiözese Freiburg	PiCarDi-D	• Teilnahme (BSc)
02.06.2021	Abschlussveranstaltung InitiativeSozialraumInklusiv	PiCarDi-P	• Teilnahme (KFe)
09.06.2021	Qualitätszirkel für Palliativversorgung	PiCarDi-P	• Teilnahme (KFe)
10.06.2021	Stiftung Leben-pur-Weiterbildung „Atmung und Atemunterstützung bei Menschen mit Komplexer Behinderung“	PiCarDi-U	• Gestaltung der Weiterbildung (HSc)
11.-12.06.2021	Frühjahrstagung der DGMGB. Ethische und palliativmedizinische Fragestellungen bei Menschen mit komplexer Behinderung.	PiCarDi-P	• Vortrag (SJe)
14.06.2021	Zukunftsdialog „Pflegebedürftige Kinder bestens versorgt!	PiCarDi-P	• Teilnahme (KFe)
16.06.2021	Institut Mensch – Ethik – Wissenschaft (IMEW) Berlin: „Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf bei der Umsetzung des BTHG“	PiCarDi-D	• Teilnahme (BSc)
22.06.2021	Fachtag der AG "Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung"	PiCarDi-D PiCarDi-U	• Teilnahme (BSc) • Vortrag (HSc)
24.06.2021	Nationale Strategie für Palliativversorgung in Pandemiezeiten (PallPan) – Abschlussveranstaltung	PiCarDi-P	• Teilnahme (SJe + KFe)
29.06.2021	bhp Landesfachgruppentreffen	PiCarDi-D	• Teilnahme (BSc)
06.-08.07.2021	6. IASSIDD European Congress (Online/ Amsterdam)	PiCarDi-D	• Posterpräsentation (SSch)
29.07.2021	DGP-Veranstaltung „Beeinflussen Not und Einsamkeit die Sterbewünsche älterer Menschen?“	PiCarDi-P	• Teilnahme (KFe)
29.07.2021	AG Junge DGP	PiCarDi-P	• Teilnahme (KFe)

31.08.2021	Themenabend im Rahmen der Weiterbildung von Ehrenamtlichen Hospizbegleiter*innen beim Hospizverein Leipzig	PiCarDi-U	• Vortrag (HSc)
31.08.2021	bhp Landesfachgruppentreffen	PiCarDi-D	• Teilnahme (BSc)
01.09.2021	Expertengespräch: Medizinische Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderungen (MZEB) als Akteure in der palliativen Versorgung am Institut für Teilhabeforschung Münster: „Denk-Raum Palliative Care“	PiCarDi-D	• Teilnahme (BSc + SSch)
13.-15.09.2021	KME-Dozent*innenkonferenz	PiCarDi-P PiCarDi-U	• Vortrag (SJe + JHe)
15.-16.09.2021	2. Kongress der Teilhabeforschung	PiCarDi-D PiCarDi-P PiCarDi-U	• Teilnahme (alle Teilprojekte) • Vortrag (BSc)
15.-16.09.2021	Fachtag: Sterbe- und Trauerbegleitung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung	PiCarDi-P PiCarDi-U	• Teilnahme ○ Vortrag (KFe)
24.09.2021	DGP-AG-Sitzung Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung	PiCarDi-P	• Kurzinput (KFe)
04.10.2021	„AG BVP mit / für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung“	PiCarDi-D	• Teilnahme (BSc + CFr)
06.-08.10.2021	EAPC-Kongress	PiCarDi-D PiCarDi-P	• Teilnahme (SSc + KFe) • Präsentation im Rahmen der Reference Group Intellectual Disability (SSc)
06.-08.10.2021	Deutscher Kongress für Versorgungsforschung	PiCarDi-P	• Vortrag (SJe + KFe)
19.10.2021	bhp Landesfachgruppentreffen	PiCarDi-D	• Teilnahme (BSc)
20.-23.10.2021	Deutscher Schmerzkongress 2021	PiCarDi-U	• Vortrag (HSc)
23.10.2021	bhp Fachforum: Heilpädagogik im medizinischen Kontext	PiCarDi-D	• Teilnahme (BSc)
29.-30.10.2021	Fachtag: Schmerzen und Schmerzerkennung bei Kindern und Jugendlichen mit Komplexer Behinderung und Sehbeeinträchtigung Johann-Peter-Schäfer-Schule	PiCarDi-U	• Vortrag (HSc)

	Schule mit dem Förderschwerpunkt Sehen		
16.11.2021	bhp Jahrestagung „Online-Bildungs-reis“	PiCarDi-D	• Vortrag (BSc)
29.11.2021	Themenabend: „„Palliative Care und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinde-rung“ Universität Leipzig	PiCarDi-U	• Vortrag (HSc + M. Quasdorf)
03.-04.12.2021	Tagung Leben pur Schmerzen bei Kom-plexer Behinderung, Köln	PiCarDi-U	• Vortrag (HSc)
03.02.2022	9. Treffen der AG Menschen mit intel-lektueller und komplexer Beeinträchti-gung	PiCarDi-P	• Vortrag (KFe)
11.02.2022	Kinderhospiz Sternbrücke	PiCarDi-P	• Vortrag (SJe)
25.02.2022	6. Berliner Werkstatt Partizipative For-schung, online	PiCarDi-P	• Teilnahme (KFe)
24.-31.03.2022	Tagung Leben pur, „Pflege und Pallia-tive Care bei Menschen mit Komplexer Behinderung“, online	PiCarDi-P	• Vortrag (SJe + KFe)
28.-31.03.2022	10. Spring School, Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung, online	PiCarDi-P	• Teilnahme (KFe)
06.-07.05.2022	Leben und Tod. Messe Bremen	PiCarDi-P	• Vortrag (SJe)
13.09.2022	DHPV-Fachtag: „Halten. Gestalten. Be-wegen. Hospiz in der Transformations-gesellschaft“		• Vortrag (SJe)
14.09.-16.09.2022	KME-Konferenz, Humboldt-Universität zu Berlin	PiCarDi-P	• Vortrag (SJe + KFe)
28.09.-01.10.2022	14. Kongress der Deutschen Gesell-schaft für Palliativmedizin (DGP), Bre-men	PiCarDi-P PiCarDi-D	• Posterpräsentation (KFe) • Vortrag (SSch)
05.-07.10.2022	21. Deutscher Kongress für Versor-gungsforschung, Universität Potsdam	PiCarDi-P	• Posterpräsentation (KFe)
08.10.2022	10. Brandenburgischer Hospiztag, Kin-derhaus Pusteblume Burg/ Spreewald	PiCarDi-P	• Workshop (KFe + Kollegin aus der Abteilung)
24.-25.11.2022	5. Community Health Konferenz, Hoch-schule für Gesundheit Bochum	PiCarDi-P	• Vortrag (SJe + KFe)
02.02.-03.02.2023	10. Treffen der AG Menschen mit intel-lektueller und komplexer Beeinträchti-gung	PiCarDi-P PiCarDi-D	• Vortrag (KFe, TP, SSch)

08.02.-09.02.2023	36. Jahrestagung der Inklusionsforscher*innen, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich	PiCarDi-P	• Vortrag (KFe + Kollegin aus der Abteilung)
28.02.2023	Online-Seminar der IASSIDD Special Interest Research Group "Ethics"	PiCarDi-D	• Vortrag SSch
03.03.-04.03.2023	9. Wissenschaftlichen Arbeitstage der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), Georg-August-Universität Göttingen	PiCarDi-P	• Vortrag (KFe)
05.03.2023	Akademie Loccum: Der Tod steht uns gut? Hospizarbeit im Wandel- 25. Loccumer Hospiztagung – Jubiläumstagung	PiCarDi-P	• Vortrag (SJe)
23.03.2023	Evangelische Akademie Tutzing: Die Krisengesellschaft braucht Hospizlichkeit	PiCarDi-P	• Vortrag (SJe)
15.05.2023	Akademie Kinderhospiz Regenbogenland	PiCarDi-P	• Vortrag (SJe)
24.05.2023	Berliner Forum, Evangelisches Johannesstift Berlin	PiCarDi-P	• Vortrag (KFe + LAl)
18.09.2023	Jubiläumsveranstaltung Kinderhospiz Balthasar	PiCarDi-P	• Vortrag (SJe)
21.09.-22.09.2023	3. Kongress der Teilhabeforschung, Universität zu Köln	PiCarDi-P PiCarDi-D	• Forschungs- und Ideenwerkstatt (KFe, SJe, SSch, JKe) • Vortrag (SJe + KFe)
28.09.2023	Fachtag „Gestorben wird immer – Lassen Sie uns darüber reden", Stadtmission Berlin	PiCarDi-P	• Vortrag (KFe + LAl)
05.10.2023	PiCarDi-Abschlusstagung, Universität Leipzig	PiCarDi-D PiCarDi-P PiCarDi-U	• Vortrag (Verbundteam)
19.10.2023	Tag der Forschung an der Katholischen Hochschule in Münster	PiCarDi-D	• Vortrag (SSch, JS)
02.11.2023	Teilhabe Kolloquium am Institut für Teilhabeforschung der Katholischen Hochschule in Münster	PiCarDi-D	• Vortrag (SSch, AT, JS)
23.11.-24.11.2023	6. Community Health Konferenz, Hochschule für Gesundheit Bochum	PiCarDi-P	• Vortrag (KFe + LAl)

Tabelle 19: Tagungsteilnahmen und Vorträge im Projektzeitraum

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: PiCarDi 2-Erhebungsinstrument: Fragebogen mit den Teilen TKS-W und Teamkultur in der Begleitung am Lebensende (KLE), Fragenblock zur Covid-19-Pandemie und Zusatzfragen zu Kontextfaktoren ---- *20*
*Abbildung 2: Darstellung von Akteur*innen, Themenfeldern und Methoden in der qualitativen Fallstudie* - *25*
Abbildung 3: Modell zur Einschätzung der eigenen Position innerhalb der Mittelwerte der Items zur Kultur in der Begleitung am Lebensende (eigene Darstellung) ---- *33*
Abbildung 4: Beispiele aus den Impulsfragen zum Thema "Sicherheit gewährleisten" ---- *34*
Abbildung 5: Forschungsdesign des Teilprojekts PiCarDi-P, eigene Darstellung ---- *38*
Abbildung 6: Relevante Gestaltungsebenen in der Begleitung am Lebensende ---- *57*
Abbildung 7: Von den Teilnehmenden der Abschlusstagung benannte Aufgaben für die verschiedenen Akteure in der Begleitung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung am Lebensende (eigene Darstellung) ---- *59*
Abbildung 8: Übersicht der Vergleichsdimensionen ---- *99*
Abbildung 9: Darstellung der Typiken und dazugehörigen Typen zur Organisationskultur in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe in der Begleitung am Lebensende ---- *102*
*Abbildung 10: Thematische Schwerpunkte der Teilnehmenden des Expert*innen-Workshops (inkl. Einzelbefragung eines Experten), eigene Darstellung* ---- *114*
*Abbildung 11: Thematische Schwerpunkte der Teilnehmenden des Expert*innen-Workshops (inkl. Einzelbefragung), eigene Darstellung* ---- *117*
*Abbildung 12: An der Versorgung und Begleitung von Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase beteiligte Akteur*innen pro Caring Community, eigene Darstellung* ---- *118*
Abbildung 13: Auszug aus der Caring Community Süddeutschland 1, eigene Darstellung ---- *128*
Abbildung 14: Ergänzung der Netzwerkkarte der Caring Community Süddeutschland 2, eigene Darstellung ---- *130*
Abbildung 15: Ausschnitt der Netzwerkkarte Norddeutschland hinsichtlich der Kooperationen mit der Eingliederungshilfe, eigene Darstellung ---- *135*
Abbildung 16: Idealtypisches Modell einer inklusiven Caring Community, eigene Darstellung ---- *156*

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Anzahl der teilnehmenden Einrichtungen ---- *23*
Tabelle 2: Überblick über durchgeführte Fokusgruppentreffen ---- *50*
Tabelle 3: Teilnehmendenkonstellation der Zukunftswerkstätten ---- *52*
Tabelle 4: Kooperation und Vernetzung mit relevanten Fachgremien und wissenschaftlichen Fachgesellschaften ---- *85*
Tabelle 5: Gegenüberstellung der Cronbachs Alpha-Werte der TKS-W-Skalen der PiCarDi-Befragung und der Befragung von Hagedorn/Behrendt (2020) und der GHCS-Skalen bei Humphreys (2018, 65ff.) ---- *87*
Tabelle 6: Cronbachs Alpha der Skalen Teamkultur am Lebensende (KLE) ---- *88*
Tabelle 7: Ergebnisse KLE-Itemanalyse und Cronbachs Alpha nach Item-Reduktion ---- *89*
*Tabelle 8: Signifikante Zusammenhänge zwischen Skalen; in den Zellen: Korrelationskoeffizienten r; **p<.001; blau=mittlerer, hellgrün=mittel bis starker und grün=starker Zusammenhang* ---- *93*
Tabelle 9: Übersicht Prädiktoren der KLE und ihrer 4 Unterskalen ---- *96*
Tabelle 10: Zusammenhänge zwischen Corona-Fragen und TKS-W-Skalen und KLE-Skalen ---- *96*
Tabelle 11: Vergleichsdimensionen und ihre Ausgestaltung in den vier untersuchten Fällen (Organisationen) (eigene Darstellung) ---- *100*
Tabelle 12: Anzahl der Caring Communities nach Bundesland in Deutschland, eigene Darstellung ---- *114*
Tabelle 13: Anzahl der recherchierten palliativen und hospizlichen Einrichtungen bzw. Dienste in der bundesweiten Fragebogenerhebung, eigene Darstellung ---- *123*

Tabelle 14: Alter der Teilnehmenden der bundesweiten quantitativen Befragung, eigene Darstellung ----124
Tabelle 15: Geschlechtszugehörigkeit der Teilnehmenden der bundesweiten quantitativen Befragung, eigene Darstellung----124
Tabelle 16: Tätigkeitsbereiche der Teilnehmenden der bundesweiten quantitativen Befragung, eigene Darstellung ----125
Tabelle 17: Grundqualifikationen der Teilnehmenden der bundesweiten quantitativen Befragung, eigene Darstellung ----126
Tabelle 18: Vor- und Nachteile des Einbezugs weiterer Personen in den Beratungsprozess ----200
Tabelle 19: Tagungsteilnahmen und Vorträge im Projektzeitraum ----227

Literaturverzeichnis

AGP Sozialforschung (2019): Die gesundheitliche Versorgungsplanung gem. §132g SGB V. Eine bundesweite Befragung von Trägern vollstationärer Pflegeeinrichtungen. Freiburg

Asbrand, B. (2011): Dokumentarische Methode. In: Online Fallarchiv Schulpädagogik. http://www.fallarchiv.uni-kassel.de/backup/wp-content/plugins.old/lbg_chameleon_videoplayer/lbg_vp2/videos//asbrand_dokmethode_ofas.pdf.

Aßmann, T. (2020): Unterstützte Kommunikation als Methode in der Heilpädagogik: Grundlagen und Leitlinien. In: Greving, H. & Schäper, S. (Hg.): Heilpädagogische Konzepte und Methoden. 2. Aufl., Stuttgart: Kohlhammer, 193-218.

Bausewein, C.; Fegg, M.; Radbruch, L.; Nauck, F.; von Mackensen, S.; Borasio, G. D.; Higginson; I. J. (2005): Validation and clinical application of the German version of the Palliative Care Outcome Scale. In: Journal of pain and symptom management 30 (1), 51-62. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2005.01.017.

Beck, I. (2016): Normalisierung und Lebensqualität. In: Dederich, M.; Beck, I.; Antor, G. & Bleidick, U. (Hg.): Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer, 154-158.

Behrendt, A.; Hagedorn, C.; Knoblich, S. (2019): Organisationskultur in Wohndiensten der Behindertenhilfe. Analyse und Erprobung des Instruments „Group Home Culture Scale“ in Deutschland. Forschungsbericht im Masterstudiengang Heilpädagogik. Katholische Hochschule NRW, Münster.

Behrendt, A.-M.; Hagedorn, C. (2020): Die Messung von Organisationskultur in Wohndiensten der Behindertenhilfe in Deutschland. Der Transfer, die Adaption und kritische Auseinanderset-zung mit dem australischen Messinstrument „Group Home Culture Scale“. Münster (unv.Ms.). Abstract. <https://kidoks.bsz-bw.de/frontdoor/index/index/docId/3687> [27.09.2023].

Behrendt, A.-M.; Hagedorn, C.; Dieckmann, F.; Thimm, A. (2022): Organisationskultur in Wohn-diensten - Vom Konzept zur Messung. In Dieckmann, F., Heddergott, T., Thimm, A. (Hrsg.), Unterstütztes Wohnen und Teilhabe - Erkenntnisse und Perspektiven der Forschung zu Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Wiesbaden: Springer VS.

Behrendt, A.-M.; Hagedorn, Claudia (2020): Die Messung von Organisationskultur in Wohndiensten der Behindertenhilfe in Deutschland – Der Transfer, die Adaption und kritische Auseinandersetzung mit dem australischen Messinstrument „Group Home Culture Scale“. Masterarbeit. Katholische Hochschule NRW.

Bekkema, N.; Tuffrey-Wijne, I.; Wagemans, A.; Hertogh, C; Francke, A.; de Veer, A. (2015): Decision-making about the best place of palliative care for people with intellectual disabilities. Utrecht. < https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Handreiking-decisionmaking-palliative-care-disabilities.pdf> [12.04.2024].

Bekkema, N.; Veer, A.J.E. de; Hertogh, C.M.P.M.; Francke, A.L. (2016): Perspectives of people with mild intellectual disabilities on care relationships at the end of life: a group interview study. In: Pal-liative medicine. Jg. 30, H.7, 625-633.

Biemann, T.; Cole, M. S.; Voelpel, S. (2012): Within-group agreement: On the use (and misuse) of rWG and rWG(J) in leadership research and some best practice guidelines. The Leadership Quarterly, 23(1), 66-80.

Bigby, C.; Beadle-Brown, J. (2016): Culture in Better Group Homes for People With Intellectual Disability at Severe Levels. In: Intellectual and Developmental Disabilities (5/2016), 316-331.

Bigby, C.; Beadle-Brown, J. (2016): Improving Quality of Life Outcomes in Supported Accommodation for People with Intellectual Disability: What Makes a Difference? In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. Jg. 31, 182–200.

Böing, U.; Schäper, S. (2022): Abschlussbericht zur Studie „Auswirkungen der Pandemie auf die soziale Teilhabe von Menschen mit Behinderung (im Auftrag der Beauftragten für die Belange von Menschen mit Behinderung sowie Patientinnen und Patienten des Landes NRW). Münster: Katholische Hochschule

Bogner, A.; Littig, B.; Menz, W. (2014): Interviews mit Experten. Eine praxisorientierte Einführung. Wiesbaden: Springer.

Bohnsack, R. (2013): Typenbildung, Generalisierung und komparative Analyse: Grundprinzipien der dokumentarischen Methode. In: Bohnsack, R.; Nentwig-Gesemann, I.; Nohl, A.-M.: Die dokumentarische Methode und ihre Forschungspraxis. Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Wiesbaden: Springer, 241-270.

Bohnsack, R. (2021): Rekonstruktive Sozialforschung. Einführung in qualitative Methoden. Opladen: Verlag Barbara Budrich.

Brakemeier, E.; Wirkner, J.; Knaevelsrud, C.; Wurm, S.; Christiansen, H.; Lueken, U.; Schneider, S. (2020): Die COVID-19-Pandemie als Herausforderung für die psychische Gesundheit. In: Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie. Jg. 49, H. 1, 1–31. DOI 10.1026/1616-3443/a000574.

Breidenstein, G., Hirschauer, S., Kalthoff, H. & Nieswand, B. (2015): Ethnografie: die Praxis der Feldforschung. Konstanz: UVK.

Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin [heute: DHPV] (2006): Hospizkultur im Alten- und Pflegeheim. Indikatoren und Empfehlungen zur Palliativkompetenz. <https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/BAG_broschuere_hospizkultur-im-alten-u-pflegeheim.pdf> [12.04.2024].

Chow, A. Y. M.; McEvoy, J.; Chan, I. K. N.; Borschel, M.; Yuen, J. H. L.; Lo, J. Y. M. (2017): Do men and women with intellectual disabilities understand death? Journal of Intellectual Disability Research, 61(12), 1130–1139. https ://doi.org/10.1111/jir.12431

Clarke, A. E. (2012): Situationsanalyse. Grounded Theory nach dem Postmodern Turn. Wiesbaden: Springer VS.

Coenen-Marx, C. (2005): Dienen und Verdienen – Diakonie im Spannungsfeld von theologischem Auftrag und ökonomischer Rentabilität. In: Bartosch, Hans; Coenen-Marx, Cornelia; Erckenbrecht, Joachim F.; Heller, Andreas (Hg.). 2005. Leben ist kostbar. Der Palliative Care- und Ethikprozess in der Kaiserswerther Diakonie. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag, 154-171.

Cohen, S. R.; Mount, B. M.; Bruera, E.; Provost,M.; Rowe, J.; Tong, K. (1997): Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multicenter Canadian study demonstrating the importance of the existential domain, Palliative Medicine (1997); 11(1):3-20.

Conrad, I.; Riedel-Heller, S. (2016): Lebensqualität im Alter. In Müller, S. V. & Gärtner, C. (Hrsg.): Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen. Wiesbaden: Springer VS, 39-51.

Cummins, R. A. (1997): Comprehensive Quality of Life Scale (ComQol-15). Intellectual/ Cognitive Disability. Melbourne: School of Psychology, Deakin University.

Dellwing, M.; Prus, R. (2012): Einführung in die interaktionistische Ethnografie. Wiesbaden: Springer.

Deutsches Register Klinischer Studien (DRKS) (2020): Vorausschauende Versorgungsplanung (Advance Care Planning/ACP) – Wünsche und Vorstellungen von Patienten mit inkurabler Krebserkrankung an die Beratung über Handlungsentscheidungen am Lebensende. Online: https://www.drks.de/drks_web/navigate.do?navigationId=trial.HTML&TRIAL_ID=DRKS00017003.

DHPV (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.) (2012): Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen. Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe. Berlin

DHPV (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.) (2019): Gesundheitliche Vorsorge. Innehalten und Alternativen ermöglichen zu ACP und Versorgungsplanung i.S.d. §132g SGB V. Memorandum. Von den Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands (11.06.2019). Online: https://www.dhpv.de/tl_files/public/Aktuelles/News/20190611_ACP_Memorandum_EF.pdf. Zugegriffen: 29.08.2019

DHPV (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.) (o.J.): Die Dimensionen der Hospiz- und Palliativarbeit. < https://www.dhpv.de/themen_palliativecare.html> [31.10.2023].

DHPV. (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.) (o. J.): Die Dimensionen der Hospiz- und Palliativarbeit. <https://www.dhpv.de/themen_palliativecare.html> [27.09.2023].

Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche (2011): Der Tod gehört zum Leben. Allgemeine palliative Versorgung und hospizliche Begleitung sterbender Menschen in diakonischen Einrichtungen und Diensten. Stuttgart.

Dingerkus, G. (2016): Organisations- und Bewusstseinskultur in Hospizteams. Kröning: Asanger Ver-lag.

Engel, N. (2014): Die Übersetzung der Organisation. Pädagogische Ethnographie organisationalen Lernens. Wiesbaden: VS Verlag.

Felce, D.; Perry, J. (1997): Quality of life: the scope of the term and its breadth. In Brown, Roy I. (Hrsg.). Quality of Life for People with Disabilities. Models, Research and Practice. Cheltenham: Stanley Thornes, 56-71.

Führer, M. (2019): PREPARE – Advance Care Planning in der Kinderpalliativmedizin: Eine Pilotstudie. Online: https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/prepare-advance-care-planning-in-der-kinderpalliativmedizin-eine-pilotstudie-6744.php

Gerspach, M. (2004): Betreuungsarbeit in der Institution. In: Gerspach, M. & Mattner, D. (Hg.): Institutionelle Förderprozesse von Menschen mit geistiger Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer, 53-111.

Gerspach, M. (2020): Tiefenhermeneutisches Verstehen in der Sonderpädagogik. In Zeitschrift Menschen 2020: 4/5. https://www.zeitschriftmenschen.at/content/view/full/117930 (12.02.2022).

GKV (2017): Vereinbarung nach §132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der ge-sund-heitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase vom 13.12.2017. https://www.dhpv.de/files/public/themen/2018_Vereinbarung_nach_132g_Abs_3_SGBV_GVP.pdf, Zugriff 23.05.2024

Goffman, E. (2019): Wir alle spielen Theater, 18. Aufl. München: Piper.

Göhlich, M.; Hopf, C.; Sausele, I. (Hg.) (2005): Pädagogische Organisationsforschung. Wiesbaden: VS Verlag.

Gratz, M.; Schwermann, M.; Roser, T. (2018): Palliative Fallbesprechung etablieren. Ein Leitfaden für die Praxis. Stuttgart: Kohlhammer.

Graumann, S. (2016): Assistierte Freiheit – ethische Überlegungen zum geforderten Paradigmenwechsel in Behindertenpolitik und Behindertenhilfe. In: Gemeinsam Leben. Zeitschrift für Inklusion, 2016 (2), 68-77.

Habeck, L. (2021): Die Begegnung von Familie und Schule im Lernentwicklungsgespräch. Eine Frage der Anerkennung. Wiesbaden: Springer VS.

Hartung, S. (2018): Theorie und Praxis der Organisationsaufstellung. Wiesbaden: Springer VS.

Haubl, R.; Lohl, J. (2017): Tiefenhermeneutik als qualitative Methode. In: Mey, G. & Mruck, K. (Hrsg.). Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie, Springer Reference Psychologie, <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F978-3-658-18387-5_57-1.pdf> [23.03.2022].

Haubl, R. (2007): „Die Unterwelt bewegen…". Zum Selbstverständnis einer psychoanalytisch bzw. gruppenanalytisch konzipierten Organisationsanalyse und Organisationsberatung. In: Lang, Franziska; Sidler, Andreas (Hrsg.). Psychodynamische Organisationsanalyse und Beratung. Einblicke in eine neue Disziplin. Gießen: Psychosozial-Verlag, 13-50.

Hauser, Mandy (2020): Qualität und Güte im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lern-schwierigkeiten. Entwurf und Diskussion von Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Heimerl, K.; Heller, A.; Kittelberger, F. (2005): Daheim Sterben. Palliative Kultur im Pflegeheim. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.

Heimerl, K.; Wegleitner, K.; Schuchter, P.; Trafoier, A. (2015): Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur in Alten und Pflegeheimen (Projektbericht). Wien: IFF, Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung, Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik.

Helfferich, C. (2009): Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 3., überarbeitete Auflage. Wiesbaden: Springer.

Helfferich, Cornelia (2014): Leitfaden- und Experteninterviews. In: Bauer, Nina & Blasius, Jörg (Hrsg.). Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Wiesbaden: Springer, 559-574.

Ho, P.; Downs, J.; Bulsara, C.; Patman, S.; Hill, A.-M. (2018): Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability In: British Journal of Learning Disabilities, 46(2), 92–100

Hoffmann, N. (2018): Dokumentenanalyse in der Bildungs- und Sozialforschung. Überblick und Einführung. Beltz, Weinheim

Humphreys, L. (2018): Does Organisational Culture Matter in Group Homes for People with Intellectual Disabilities? Thesis for the degree of Doctor of Philosophy. School of Allied Health College of Science, Health and Engineering La Trobe University Victoria, Australia. 1-199.

Humphreys, L.; Bigby, C.; Iacono, T.; Bould, E. (2020): Development and psychometric evaluation of the Group Home Culture Scale. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33(3), 515–528.

Hutter, C. (2005): Szenisches Verstehen in der Ehe-, Familien-, Lebens- und Erziehungsberatung. Eine diagnostische Landkarte für ein überkomplexes Feld. In: Psychodynamische Psychotherapie 4: 4, 206-216.

IMEW (Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft) (2019): Gute Begleitung am Lebensende. Stellungnahme zur gesundheitlichen Vorsorgeplanung für Menschen mit Behinderung. Online unter: https://www.imew.de/fileadmin/Dokumente/Volltexte/Ethikforum_Stellungnahmen/IMEW_Ethik_Forum_Stellungnahme_Gesundheitliche_Versorgungsplanung_Stand15052019UA.pdf [12.03.2024]

In der Schmitten, J. (2012): Respekt für vorausverfügte Präferenzen und Entscheidungen für den Fall von Krankheit und Tod (RESPEKT). Kontrollierte Interventionsstudie zur prozess- und system-orientierten Implementierung von Patienten-Vorausverfügungen in Altenheimen und den relevanten Versorgungsstrukturen einer Modellregion. Abschlussbericht. https://www.gbv.de/dms/tib-ub-hannover/830173528.pdf (23.04.2024).

Jancke, G. (2005): Bildung in Palliative Care in der Kaiserswerther Diakonie. Bildung als Thema im Organisationsentwicklungsprozess. In: Bartosch, H.; Coenen-Marx, C.; Erckenbrecht, J. F.; Heller, A. (Hg.):

2005. Leben ist kostbar. Der Palliative Care- und Ethikprozess in der Kaiserswerther Diakonie. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag, 145-151.

Jennessen, S.; Hurth, S. (2015): Der Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit. Ludwigsburg: der hospiz verlag.

Jennessen, S.; Hurth, S.; Globisch, M. (2015): QuinK – Qualität in der Kinder- und Jugendhospizarbeit durch Reflexion von Strukturen, Haltungen und praktisches Handeln. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.): Immer wieder neu … Geduld, Staunen, Zuversicht. Ludwigsburg, 185-198.

Jungk, R.; Müllert, N. (1989): Zukunftswerkstätten. Mit Phantasie gegen Routine und Resignation. München: Heyne.

Kessen, J.; Beuse, A. (2023): Selbstbestimmung und soziale Teilhabe in besonderen Wohnformen: Eine Analyse der Bedürfnisse und Wünsche von Mitbewohner:innen in Bezug auf Sterben, Tod und Trauer (Masterthesis im Studiengang Soziale Arbeit, Kath. Hochschule NRW), Münster.

Koch, G.; Roth, S.; Vaßen, F.; Wrentschur, M. (2004): Theaterarbeit in sozialen Feldern. Ein einführendes Handbuch. Frankfurt am Main: Brandes und Apsel.

Kränzle, S. (2011): Palliative Care: Wie messbar ist die Qualität? In: Pflege Praxis Palliative Care. Jg. 63, H.10, 24-25.

Kruse, J. (2015): Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz. Weinheim und Basel. Bletz.

Kuckartz, Udo (2018): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden. Praxis, Computerunterstützung. 4. Auflage, Weinheim: Beltz.

Kühl, S.; Strodtholz, P.; Taffertshofer, A. (2009): Handbuch Methoden der Organisationsforschung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Kuhlmann, N. (o.J.): Qualitative Beobachtungsverfahren. RUB Methodenzentrum. https://methodenzentrum.ruhr-uni-bochum.de/e-learning/qualitative-erhebungsmethoden/qualitative-beobachtungsverfahren/ [23.05.2023].

Lang, F. R.; Neyer, F. J.; Asendorpf, J. B. (2005). Entwicklung und Gestaltung sozialer Beziehungen. In: Filipp, S.-H.; Staudinger, U. M. (Hrsg.). Entwicklungspsychologie des mittleren und höheren Erwachsenenalters. Göttingen u. a.: Hogrefe, Verl. für Psychologie, 377-416.

Lazar, R. A. (2007): „Führende schaffen Folgende schaffen Führende.“ (Robert E. Kelley): oder „The Leader-Follower-Loop“. Dimensionen des dynamischen Unbewussten in Gruppen und Institutionen. In: Lang, F. & Sidler, A. (Hg.): Psychodynamische Organisationsanalyse und Beratung. Einblicke in eine neue Disziplin. Gießen: Psychosozial-Verlag, 131-152.

Lehmeyer, S.; Riedel, A.; Linde, A.-C.; Treff, N. (2019): Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase von Bewohner*innen in der stationären Altenhilfe. Eine curriculare Konzeption zur Weiterbildung von Gesprächsbegleiter*innen nach §132g SGB V und Implementierungsanregungen für die Versorgungspraxis. Jacobs, Lage.

Leisering, A. (2015): Wie kann ich das Verhalten von einzelnen Personen oder Gruppen in natürlichen Umgebungen erforschen? In: Koch, K. & Ellinger, S. (Hg.): Empirische Forschungsmethoden in der Heil- und Sonderpädagogik. Opladen: Hogrefe, 311-31

Lindemann, D.; Wasner, M.; Straßer, B.; Hagen, T. (2014): Hospizkultur in Einrichtungen der Behindertenhilfe – Ergebnisse einer Evaluationsstudie in der Erzdiözese München und Freising. In: Bruhn, R.;

Straßer, B. (Hg.): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer, 304-318.

Mayring, Philipp (2002): Qualitative Sozialforschung. Weinheim: Beltz.

McCarron, M. et al. (2010): Staff Perceptions of Essential Prerequisites Underpinning End-of-Life Care for Persons With Intellectual Disability and Advanced Dementia. In: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. Jg. 7, H. 2, 143–152. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00257.x.

Mehnert, A.; Müller, D.; Lehmann, C.; Koch, U. (2006): Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers. Empirische Prüfung eines Screening-Instruments zur Erfassung psychosozialer Belastung bei Krebspatienten. In: Zeit-schrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie. Jg. 54, H. 3, 213-232.

Mentzos, S. (1988): Interpersonale und institutionalisierte Abwehr. Erw. Neuausg., Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Michalek, R. (2008): Analyseschritte der Dokumentarischen Methode. QUASUS. Qualitatives Methodenportal zur Qualitativen Sozial-, Unterrichts- und Schulforschung. <https://www.ph-freiburg.de/quasus/was-muss-ich-wissen/daten-auswerten/dokumentarische-methode/analyseschritte-der-dokumentarischen-methode.html> [31.10.2023]

Morisse, F.; Vandemaele, E.; Claes, C; Claes, L.; Vandevelde, S. (2013): Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems: An Explorative Study. In: The Scientific World Journal, Vol. 2013, 1-8.

Nagler, B. (2009): Rollenspiel. In: Kühl, S., Strodtholz, P. & Taffertshofer, A. (Hrsg.): Handbuch Me-thoden der Organisationsforschung. Wiesbaden: VS Verlag, 124-144.

Neise, M.; Zank, S. (2016): Lebensqualität. In Müller, S. V.; Gärtner, C. (Hg.). Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen. Wiesbaden: Springer VS, 3-22.

Niediek, I. (2016): Unterstützte Entscheidung: Herausforderungen und Chancen eines Ansatzes. In: Gemeinsam leben: Zeitschrift für Inklusion, 2016 (2), 78-85. https://doi.org/10.3262/GL1602078

Nohl, A.-M. (2012): Interview und dokumentarische Methode. Anleitungen für die Forschungspraxis. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Ophuysen, S. v.; Bloh, B. ; Gehrau, V. (2017): Die Beobachtung als Methode in der Erziehungswissenschaft. Konstanz: UVK.

Ortland, B. (2020): Realisierung sexueller Selbstbestimmung für Erwachsene mit Lernschwierigkeiten in Wohneinrichtungen - unverzichtbarer Teil gelingenden heilpädagogischen Handelns. 2. Aufl., Stuttgart: Kohlhammer, 139-172.

Petri, S (2017): Projekt zur Schulung von Vorsorgebegleitern zur Durchführung gesundheitlicher Vorausplanung. Abteilung Spitzenverband und Fachqualität. Caritasverband der Erzdiözese München und Freising e.V.

Reich, K. (2003) (Hg.): Methodenpool. In: URL: http://methodenpool.uni-koeln.de/download/zukunftswerkstatt.pdf [12.03.2024]

Rösch, E. (2016): Hospiz- und Palliativversorgungsnetzwerke gestalten. Ein Leitfaden. Stuttgart: Kohlhammer

Rösch, E.; Alsheimer, M.; Kittelberger, F. (2017): PallExcellence. Der Nachweis von Hospizkultur und Palliativkompetenz in stationären Einrichtungen. Stuttgart: Kohlhammer.

Rösch, E.; Kittelberger, F. (2016): Hospizkultur und Palliativkompetenz in stationären Einrichtungen entwickeln und nachweisen. Eine Einführung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Schäfers, M. (2008): Lebensqualität aus Nutzersicht. Wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Schalock, R. L. ; Keith, K. D.; Verdugo, M.; Gómez, L. E. (2011): Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability. In: Kober, R. (Hg.): Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice. Springer Netherlands, 17-32.

Schalock, R. L.; Verdugo, M. A.; Gomez, L. E.; Reinders, H S. (2016): Moving Us Toward a Theory of Individual Quality of Life. In: American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities. Jg. 121, H. 1, 1-12.

Schäper, S. (2018): Einwilligung als Befähigungsprozess. Kritische Hinweise zur Praxis der Beteiligung von Proband*innen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Forschungsprojekten. Behindertenpädagogik 57 (2), 134–146.

Schein, E. (2010): Organisationskultur, 3. Aufl. Bergisch-Gladbach: EHP.

Scheller, I. (2012): Szenisches Spiel. Handbuch für die pädagogische Praxis. 6. Aufl. Berlin: Cornelsen.

Schupp, R.; Seehase, B. (2019): Patientenautonomie und Institutionskultur – Ethische Denkanstöße zum Advance Care Planning in der Eingliederungshilfe. In: Bessenich, J.; Hinz, T. (Hg.): Teilhabe am Lebensende. Sterben und Tod für Menschen mit Behinderung. Ein Praxisbuch. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.

Seifert, M. (2006): „Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse“, Zeitschrift für Inklusion-online.net, H.2.

Seifert, M.; Fornefeld, B. & Koenig, P. (2008): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld: Bethel-Verlag.

Sievers, B. (2007): „Vielleicht haben Bilder den Auftrag, einen in Kontakt mit dem Unheimlichen zu bringen“. Die Soziale Photo-Matrix als ein Zugang zum Unbewussten in Organisationen. In: Lang, F. & Sidler, A. (Hg.): Psychodynamische Organisationsanalyse und Beratung. Einblicke in eine neue Disziplin. Gießen: Psychosozial-Verlag, 81-107.

Stancliffe, R. J. (2020): Choice Availability and People with Intellectual Disability. In: Stancliffe, R.; Whemeyer, M. L.; Shogren, K. A. & Abery, B. H. (Hg.): Choice, Preference, and Disability. Promoting Self-Determination Across the Lifespan. In: Springer International Publishing, 3-26.

Straßer, B. (2014): Grundannahmen der Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Bruhn, R.; Straßer, B (Hg.). Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer, 24-30.

Strübing, J. (2014): Grounded Theory: Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung eines pragmatistischen Forschungsstils (3., überarb. u. erw. Aufl.) Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Trescher, H., & Hauck, T. (2017): Wohnräume als pädagogische Herausforderung: Lebenslagen institutionalisiert lebender Menschen mit Behinderung (2. Auflage, Online-Ausgabe.). Wiesbaden: Springer VS.

Tuffrey-Wijne, I.; D'Hollander, N.; Echtheld, M.; Oliver, D.; Forrester-Jones, R.; McCarron, M.; Schäper, S.; Westergard, B.; McCallion, P.; Uitdehaag, M.; Abu-Saad Huijer, H. & Karbesi, C. (2021): Palliative and end-of-life care, people with intellectual disabilities & COVID-19 (PEPIC-19): An international survey. Palliative Medicine 35 (1 SUPPL), 118-119, 2021.

Vogd, W. (2009): Rekonstruktive Organisationsanalyse. Qualitative Methodologie und theoretische Integration - Eine Einführung. Opladen: Barbara Budrich Verlag.

Voß, Henrike und Kruse, Andreas (2019). Advance Care Planning im Kontext Demenz. Entwicklung eines Instruments zur Exploration von Perspektiven der Betroffenen. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Heft 52 (Suppl 4): S. 282-290Abels, H. (2017): Identität. Springer VS, Wiesbaden. DOI: 10.1007/978-3-658-14155-4_20.

Wegleitner, K.; Heimerl, K. 2007. Palliative Care in der stationären Altenhilfe: Diskurse eines Netzwerkes. Wien: Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universität Klagenfurt.

Weick, K. E. (1998): Der Prozess des Organisierens. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Weitzel, J. (2012): Forschungstheater. Szenisches Forschen als Reflexions- und Erkenntniswerk-zeug in der Erwachsenenbildung. In: erwachsenenbildung.at (2012) 15, 7. DOI: 10.25656/01:7454.

West-Leuer, B. (2007): Wir sehen immer nur die Spitze des Eisbergs. In: Lang, F., Sidler, A. (Hrsg.): Psychodynamische Organisationsanalyse und Beratung. Gießen: Psychosozial-Verlag, 51-79.

Wiese, M.; Tuffrey-Wijne, I. (2020): End-of-Life Choices. In: Stancliffe, R.; Wehmeyer, M. L.; Shogren, K. A.; Abery, B. H. (Hg.): Choice, Preference, and Disability. Promoting Self-Determination Across the Lifespan. In: Springer International Publishing, 317-338.

Wittkowski, J.; Schröder, C. (2008): Angemessene Betreuung am Ende des Lebens. Barrieren und Strategien zu ihrer Überwindung. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Wrentschur, M. (2019): Forumtheater, szenisches Forschen und Soziale Arbeit. Diskurse - Verfahren - Fallstudien. Weinheim: Beltz Juventa.

Code

Teamkultur-Skala für Wohndienste (TKS-W)

Deutschsprachige Version der Group Home Culture Scale von L. Humphreys et al. (2020)
Übersetzung und Entwicklung A. Behrendt, C. Hagedorn, F. Dieckmann & A. Thimm (2021) [u. M. von S. Knoblich]

Bitte denken Sie beim Ausfüllen dieses Fragebogens an das Mitarbeiterteam und an die Wohngruppe bzw. an die Wohngemeinschaft, in der Sie arbeiten. In der Regel werden die Bewohner*innen einer Wohngruppe oder einer Wohngemeinschaft von einem Mitarbeiterteam direkt unterstützt. In manchen Fällen kann das Mitarbeiterteam auch für zwei Wohngruppen oder Wohngemeinschaften zuständig sein. Füllen Sie den Fragebogen bitte nur in Bezug auf das Mitarbeiterteam aus, zu dem Sie gehören, und in Bezug auf die Wohngruppe bzw. Wohngemeinschaft, für die das Mitarbeiterteam zuständig ist. Wenn Sie (zum Beispiel in der Funktion als „Springer“) zu mehreren Mitarbeiterteams gehören, füllen Sie bitte jeweils einen Fragebogen pro Mitarbeiterteam aus.

Bitte lesen Sie jede einzelne Aussage durch und denken Sie darüber nach, wie Ihre Kolleginnen und Kollegen generell arbeiten und wie Arbeitsabläufe und Arbeitspraktiken in der Wohngruppe bzw. Wohngemeinschaft normalerweise aussehen.
Geben Sie an, inwieweit Sie jeder Aussage zustimmen oder nicht zustimmen, und zwar von "stimme sehr zu" bis "stimme gar nicht zu“. Bitte markieren Sie Ihre Antwort mit einem X (Kreuz) im entsprechenden Feld.

Definitionen der in diesem Fragebogen verwendeten Begriffe

Die **Wohngruppe** bzw. **Wohngemeinschaft** bezieht sich auf das Zuhause, in dem Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung mit anderen wohnen und in dem Sie als unterstützende Mitarbeiter*in arbeiten.

Die **Bewohner*innen** (auch häufig Nutzer*innen oder Klient*innen von Wohndiensten genannt) sind erwachsene Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung (geistiger Behinderung), die in dieser Wohngruppe bzw. Wohngemeinschaft leben und die durch Sie als Mitarbeiter*innen unterstützt werden.

Zu den **unterstützenden Mitarbeiter*innen** zählen sowohl die Teamleitung als auch alle Mitarbeiter*innen in Vollzeit, Teilzeit sowie geringfügig Beschäftigte, die regelmäßig in dieser Wohngruppe bzw. Wohngemeinschaft Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung unterstützen.

Das **Team einer Wohngruppe bzw. Wohngemeinschaft** umfasst die unterstützenden Mitarbeiter*innen (Vollzeit-, Teilzeit- und geringfügig Beschäftigte) und die Teamleitung, welche in dieser Wohngruppe bzw. Wohngemeinschaft arbeiten. Nicht zum Team gehören alle höheren leitenden Führungskräfte (wie z.B.die Leitung ihrer Organisation oder die Bereichsleitung). Auch zählen Fachkräfte, wie z.B. therapeutisches Fachpersonal, externe Pflegekräfte oder Hauswirtschaftskräfte nicht zu dem Team der Wohngruppe bzw. der Wohngemeinschaft.

© Institut für Teilhabeforschung / Katholische Hochschule NRW

Die **Teamleitung** ist die unmittelbar vorgesetzte Person der Mitarbeiter*innen. Sie steht mit diesen und den leitenden Führungskräften im Austausch und koordiniert und führt das Mitarbeiterteam einer Wohngruppe bzw. Wohngemeinschaft. In der Regel unterstützt auch sie die Bewohner*innen im Alltag. Falls in ihrem Mitarbeiterteam diese Position nicht als Teamleitung bezeichnet wird, werden wahrscheinlich Synonyme wie Teamkoordinator*in oder Wohngruppenleitung verwandt.

Zu den **leitenden Führungskräften** gehören alle Personen, die der Teamleitung übergeordnet sind. Die leitenden Führungskräfte umfassen dabei die gesamte Führungsebene Ihrer Organisation, wie z.B. die Einrichtungsleitung, die Bereichsleitung / Bezirksleitung oder Geschäftsleitung / Geschäftsführung.
Bitte beachten Sie, dass sich alle Aussagen auf Ihre jeweilige Wohngruppe bzw. Wohngemeinschaft und das zugehörige unterstützende Mitarbeiterteam beziehen.

Bitte lesen Sie die Einführung zu jedem der Teile.

Ihre Antworten werden anonymisiert, vertraulich behandelt und fließen ausschließlich in die Mittelwerte für das gesamte Mitarbeiterteam ein.

Quellen:

Behrendt, A.-M.; Hagedorn, C.; Dieckmann, F. & Thimm, A (2021). *Organisationskultur in Wohndiensten - Vom Konzept zur Messung.* In Dieckmann, F., Heddergott, T., Thimm, A. (Hrsg.), Unterstütztes Wohnen undTeilhabe - Erkenntnisse und Perspektiven der Forschung zu Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Wiesbaden: Springer VS.

Humphreys, L., Bigby, C., Iacono, T., & Bould, E. (2020). *Development and psychometric evaluation of theGroup Home Culture Scale.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33(3), 515–528.

Teil 1.

Der erste Teil beschäftigt sich mit der Art und Weise, wie die Mitarbeiter*innen normalerweise arbeiten unddie Bewohner*innen durch ihre Arbeit unterstützen.

	stimme gar nicht zu	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
1. Wenn die Mitarbeiter*innen kochen oder sauber machen, sind die Bewohner*innen häufig beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Die Mitarbeiter*innen planen mit den Bewohner*innen gemeinsam, was sie am Wochenende unternehmen.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Die Mitarbeiter*innen finden Wege, um jede/n Bewohner*in in das lokale Umfeld einzubeziehen	☐	☐	☐	☐	☐
4. Die Mitarbeiter*innen unterstützen jede/n Bewohner*in dabei, Menschen im Sozialraum zu begegnen und Kontakte zu knüpfen.	☐	☐	☐	☐	☐
5. Die Mitarbeiter*innen suchen immer wieder nach Möglichkeiten, jede/n Bewohner*in in Aktivitäten einzubeziehen, die dieser/diesem Spaß machen und neue Erfahrungen ermöglichen.	☐	☐	☐	☐	☐
6. Wann Bewohner*innen außer Haus gehen und wohin sie gehen, basiert auf deren Vorlieben	☐	☐	☐	☐	☐
7. Was hier täglich geschieht, wird überwiegend mit den Bewohner*innen gemeinsam entschieden	☐	☐	☐	☐	☐
8. Die Mitarbeiter*innen bieten jeder/m Bewohner*in Wahlmöglichkeiten und Unterstützung an, um alltägliche Entscheidungen treffen zu können (z.B. was sie essen oder anziehen wollen).	☐	☐	☐	☐	☐
9. Die Mitarbeiter*innen unterstützen jede/n Bewohner*in dabei, wichtige Entscheidungen für das eigene Leben zu treffen (z. B. Gesundheit, Lebensstil), anstatt dass sie diese Entscheidungen für die Bewohner*in treffen	☐	☐	☐	☐	☐
10. Die Mitarbeiter*innen unterstützen jede/n Bewohner*in dabei, das eigene Potenzial zu entfalten und eigene Interessen zu verfolgen.	☐	☐	☐	☐	☐
11. Die Mitarbeiter*innen unterstützen jede/n Bewohner*in, das eigene Leben so zu leben, wie diese/r es wirklich will.	☐	☐	☐	☐	☐
12. Die Mitarbeiter*innen verbringen regelmäßig Zeit mit jeder/m Bewohner*in, um herauszufinden, wie diese/r sich wirklich fühlt.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil 2.

In diesem Teil geht es darum, wie die Mitarbeiter*innen über die Bewohner*innen denken und sich ihnengegenüber verhalten.

	stimme gar nicht zu	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
13. Die Mitarbeiter*innen sprechen mit manchen Bewohner*innen als wären diese Kinder.	☐	☐	☐	☐	☐
14. Die Mitarbeiter*innen und die Bewohner*innen haben für gewöhnlich Spaß zusammen	☐	☐	☐	☐	☐
15. Die Mitarbeiter*innen ahmen nach, was manche Bewohner*innen sagen oder welche Geräusche sie machen.	☐	☐	☐	☐	☐
16. Die Mitarbeiter*innen verbringen gerne Zeit mit jeder/m Bewohner*in und möchten sie/ihn kennenlernen.	☐	☐	☐	☐	☐
17. Die Mitarbeiter*innen gehen davon aus, dass die Bewohner*innen in vielerlei Hinsicht wie Kinder sind.	☐	☐	☐	☐	☐
18. Häufig sprechen die Mitarbeiter*innen mit jeder/m Bewohner*in über Dinge, die für diese/n von Interesse sind.	☐	☐	☐	☐	☐
19. Die Mitarbeiter*innen gehen davon aus, sich in vielerlei Hinsicht von den Bewohner*innen zu unterscheiden.	☐	☐	☐	☐	☐
20. Häufig unterstützen die Mitarbeiter*innen jede/n Bewohner*in dabei, neue Erfahrungen zu machen, von denen angenommen wird, dass diese ihr/ihm gefallen.	☐	☐	☐	☐	☐
21. Die Mitarbeiter*innen gehen nicht davon aus, dass die Bewohner*innen am Leben im örtlichen Gemeinwesen tatsächlich teilnehmen werden	☐	☐	☐	☐	☐
22. Wir freuen uns, wenn ein/e Bewohner*in etwas Wichtiges für sich erreicht hat und drücken ihr/ ihm unsere Anerkennung aus.	☐	☐	☐	☐	☐
23. Die Mitarbeiter*innen behandeln alle Bewohner*in als Erwachsene.	☐	☐	☐	☐	☐
24. Die Mitarbeiter*innen interessieren sich für das Leben eines/r jeden Bewohner*in.	☐	☐	☐	☐	☐
25. Die Mitarbeiter*innen schätzen die Beziehungen, die sie mit jeder/m Bewohner*in aufgebaut haben.	☐	☐	☐	☐	☐

© Institut für Teilhabeforschung / Katholische Hochschule NRW

Teil 3.
In diesem Teil geht es um die weitergefasste Organisation, in der Sie, die Teamleitung und andere leitende Führungskräfte arbeiten. Die leitenden Führungskräfte sind der Leitung des Mitarbeiterteams übergeordnet und umfassen die gesamte Führungsebene der Organisation.

	stimme gar nicht zu	stimme nicht zu	weder noch	stimme eher zu	stimme sehr zu
26. Die leitenden Führungskräfte verstehen, wie es ist, hier zu arbeiten.	☐	☐	☐	☐	☐
27. Die leitenden Führungskräfte helfen uns, Lösungen für Probleme zu finden.	☐	☐	☐	☐	☐
28. Es besteht ein regelmäßiger Austausch zwischen den Mitarbeiter*innen dieser Wohngruppe und den leitenden Führungskräften.	☐	☐	☐	☐	☐
29. Zwischen den Mitarbeiter*innen und den leitenden Führungskräften bestehen häufig Meinungsverschiedenheiten darüber, wie die Bewohner*innen unterstützt werden sollen.	☐	☐	☐	☐	☐
30. Die Mitarbeiter*innen stehen den Anforderungen, welche die Organisation in Bezug auf die Unterstützung der Bewohner*innen an sie stellt, kritisch gegenüber.	☐	☐	☐	☐	☐
31. Die Mitarbeiter*innen beschweren sich häufig über die Prioritäten der Organisation.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil 4.
In diesem Teil geht es um die Werte der einzelnen Mitarbeiter*innen und die gemeinsamen Werte Ihres Wohngruppen-Teams. In diesem Zusammenhang beziehen sich Werte auf Vorstellungen von dem, was wichtig, richtig und wünschenswert ist. Werte dienen als Leitprinzipien. In diesem Teil geht es auch um die Grundwerte, die in der Organisation explizit genannt werden, zum Beispiel im Leitbild.

	stimme gar nicht zu	stimme nicht zu	weder noch	stimme eher zu	stimme sehr zu
32. Alle Mitarbeiter*innen haben ein klares Verständnis vom Leitbild und den grundlegenden Werten der Organisation.	☐	☐	☐	☐	☐
33. Die grundlegenden Werte der Organisation sind leitend für die Unterstützung der Bewohner*innen durch die Mitarbeiter*innen.	☐	☐	☐	☐	☐
34. Die von unserem Mitarbeiterteam geteilten Werte stimmen mit den grundlegenden Werten der Organisation überein.	☐	☐	☐	☐	☐
35. Als Mitarbeiterteam teilen wir die gleichen Werte.	☐	☐	☐	☐	☐
36. Alle Mitarbeiter*innen haben ein klares Verständnis vom Auftrag und den Prioritäten des Mitarbeiterteams der Wohngruppe.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil 5.

In diesem Teil geht es um das Verhalten und den Einfluss der Mitarbeiter*innen in Ihrem Mitarbeiterteam.

	stimme gar nicht zu	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
37. Einige Mitarbeiter*innen befolgen nicht die organisationsinternen Richtlinien und Vorgehensweisen.	☐	☐	☐	☐	☐
38. Einige Mitarbeiter*innen arbeiten nicht mit dem Rest des Teams zusammen.	☐	☐	☐	☐	☐
39. Einige Mitarbeiter*innen haben zu viel Einfluss darauf, wie Dinge in der Wohngruppe ablaufen.	☐	☐	☐	☐	☐
40. Es gibt verschiedene Grüppchen unter den Mitarbeiter*innen und nicht ein gemeinsames Mitarbeiterteam.	☐	☐	☐	☐	☐
41. Es bestehen enge Beziehungen unter Mitarbeiter*innen, die sich negativ auf die Arbeitsweise des Mitarbeiterteams auswirken.	☐	☐	☐	☐	☐
42. Einige Mitarbeiter*innen befolgen bewusst nicht die Anweisungen der Teamleitung.	☐	☐	☐	☐	☐
43. Die Teamleitung hat regelmäßig Schwierigkeiten, einige Mitarbeiter*innen zu führen.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil 6.

In diesem Teil geht es um die Führung und Anleitung des Mitarbeiterteams Ihrer Wohngruppe durch die Teamleitung.

	stimme gar nicht zu	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
44. Die Teamleitung ist Vorbild, wie man die Bewohner*innen angemessen unterstützt und wie mit ihnen interagiert wird.	☐	☐	☐	☐	☐
45. Die Teamleitung zeigt den Mitarbeiter*innen regelmäßig bessere Wege der Unterstützung der Bewohner*innen.	☐	☐	☐	☐	☐
46. Die Teamleitung erklärt den Mitarbeiter*innen verständlich,was die Ziele der Unterstützung in der Wohngruppe sind	☐	☐	☐	☐	☐
47. Die Teamleitung erkennt an, wenn Mitarbeiter*innen gut arbeiten.	☐	☐	☐	☐	☐
48. Die Teamleitung hat einen positiven Einfluss auf die Arbeitsweisen der Mitarbeiter*innen.	☐	☐	☐	☐	☐
49. Die Teamleitung unterstützt die Mitarbeiter*innen regelmäßig dabei, aus den eigenen Erfahrungen und Fehlern zu lernen.	☐	☐	☐	☐	☐

© Institut für Teilhabeforschung / Katholische Hochschule NRW

Die folgenden Fragen sind zu Ihrer Person. Bitte beantworten Sie die Fragen, indem Sie das relevanteste Feld markieren und/oder an der dafür vorgesehenen Stelle etwas aufschreiben.

1. Welches Geschlecht haben Sie?

- ☐ männlich
- ☐ weiblich
- ☐ divers

2. Wie alt sind Sie? _____ Jahre

3. Geben Sie ihre höchste berufliche Qualifikation im Sozial-, Bildungs-, oder Gesundheitswesen an.

- ☐ keine berufliche Qualifikation
- ☐ fachfremde berufliche Qualifikation
- ☐ in Ausbildung oder Studium
- ☐ abgeschlossene Ausbildung
- ☐ abgeschlossenes Studium

4. Wie lange haben Sie insgesamt in Wohndiensten der Behindertenhilfe gearbeitet, einschließlich ihrer Arbeit für andere Organisationen?

- ☐ 2 Monate oder weniger
- ☐ 3 -6 Monate
- ☐ 7 – 11 Monate
- ☐ 1 – 2 Jahre
- ☐ 3 – 5 Jahre
- ☐ 6 – 10 Jahre
- ☐ 11 – 14 Jahre
- ☐ 15 Jahre und mehr

5. Wie lange sind Sie bei dieser Organisation beschäftigt?

- ☐ 2 Monate oder weniger
- ☐ 3 -6 Monate
- ☐ 7 – 11 Monate
- ☐ 1 – 2 Jahre
- ☐ 3 – 5 Jahre
- ☐ 6 – 10 Jahre
- ☐ 11 – 14 Jahre
- ☐ 15 Jahre und mehr

6. Auf welcher Basis sind Sie derzeit angestellt?

- ☐ Geringfügige Beschäftigung
- ☐ Teilzeit
- ☐ Vollzeit

7. Wie lange arbeiten Sie schon in dieser Wohngruppe?

- ☐ 2 Monate oder weniger
- ☐ 3 -6 Monate
- ☐ 7 – 11 Monate
- ☐ 1 – 2 Jahre
- ☐ 3 – 5 Jahre
- ☐ 6 – 10 Jahre
- ☐ 11 – 14 Jahre
- ☐ 15 Jahre und mehr

8. Wie viele Stunden pro Woche arbeiten Sie durchschnittlich in dieser Wohngruppe?

- ☐ 4 Stunden oder weniger
- ☐ 5 – 10 Stunden
- ☐ 11 – 15 Stunden
- ☐ 16 – 20 Stunden
- ☐ 21 – 25 Stunden
- ☐ 26 – 30 Stunden
- ☐ 31 – 35 Stunden
- ☐ 36 Stunden und mehr

9. Wie häufig sind andere Mitarbeiter*innen während Ihrer Arbeitszeit anwesend?

- ☐ in jeder Schicht
- ☐ in den meisten Schichten
- ☐ in manchen Schichten
- ☐ in den seltensten Schichten
- ☐ in keiner Schicht

10. Wie häufig sprechen Sie mit den Mitarbeiter*innen während Ihrer Arbeitszeit?

- ☐ in jeder Schicht
- ☐ in den meisten Schichten
- ☐ in manchen Schichten
- ☐ in den seltensten Schichten
- ☐ in keiner Schicht

11. Wie häufig ist die Teamleitung während Ihrer Arbeitszeit anwesend?

- ☐ in jeder Schicht
- ☐ in den meisten Schichten
- ☐ in manchen Schichten
- ☐ in den seltensten Schichten
- ☐ in keiner Schicht

12. Wie häufig sprechen Sie mit der Teamleitung während Ihrer Arbeitszeit?

- ☐ in jeder Schicht
- ☐ in den meisten Schichten
- ☐ in manchen Schichten
- ☐ in den seltensten Schichten
- ☐ in keiner Schicht

13. Wie häufig nehmen Sie an Teamsitzungen teil?

- ☐ immer
- ☐ meistens
- ☐ manchmal
- ☐ selten
- ☐ nie
- ☐ trifft nicht zu – wir haben keine Teamsitzungen

14. Arbeiten Sie regelmäßig in anderen Wohngruppen oder anderen Wohndiensten der Organisation?

- ☐ nein
- ☐ ja

Wenn **JA**, wie viele Stunden pro Woche arbeiten Sie im Durchschnitt bei den anderen Wohndiensten

- ☐ 4 Stunden oder weniger
- ☐ 5 – 10 Stunden
- ☐ 11 – 15 Stunden
- ☐ 16 – 20 Stunden
- ☐ 21 – 25 Stunden
- ☐ 26 – 30 Stunden
- ☐ 31 – 35 Stunden
- ☐ 36 Stunden und mehr

Fragebogenteil zur Teamkultur in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende in Wohngruppen

Wie im ersten Fragebogenteil soll auch hier die Perspektive des gesamten Teams auf die jeweilige Frage eingeschätzt werden.

Alle **Mitarbeiter*innen** können unabhängig von ihren Erfahrungen der Begleitung am Lebensende den Bogen ausfüllen. Die überwiegenden Fragen sind so gestellt, dass Sie diese hypothetisch beantworten können: Was glauben Sie, was wäre wenn. Einige Fragen basieren auf konkreten Erfahrungen und werden zuvor herausgefiltert.

Geben Sie an, inwieweit Sie jeder Aussage zustimmen oder nicht zustimmen, und zwar von "stimme sehr zu" bis "stimme gar nicht zu“. Bitte markieren Sie Ihre Antwort mit einem X (Kreuz) im entsprechenden Feld. Bitte beachten Sie, dass sich alle Aussagen auf Ihre jeweilige Wohngruppe und das zugehörige unterstützende Wohngruppen-Team beziehen.

Bitte lesen Sie die Einführung zu jedem der Teile.

Teil A)

In diesem Teil geht es um die Haltung der Mitarbeiter*innen der Wohngruppe zum Thema Sterben, Tod und Trauer allgemein und um ihre Einschätzungen zur Auseinandersetzung der Bewohner*innen mit dieser Thematik.

	stimme gar nicht zu	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
Die Mitarbeiter*innen sind dem Thema Sterben, Tod und Trauer gegenüber grundsätzlich offen.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen haben die Bereitschaft, sich im Team mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer auseinanderzusetzen, auch ohne dass es einen konkreten Anlass gibt.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen trauen den Bewohner*innen eine Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer zu.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen versuchen Situationen zu vermeiden, in denen Bewohner*innen mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer konfrontiert werden.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen glauben, dass die Bewohner*innen grundlegend anders trauern, als sie selbst.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil B)

In diesem Teil geht es darum, wie Mitarbeiter*innen ihr Handeln an den individuellen Wünschen und Bedürfnissen von Bewohner*innen am Lebensende ausrichten und diese unterstützen, eigene Entscheidungen zu treffen.

	stimme gar nicht zu	stimme nicht zu	weder noch	stimme eher zu	stimme sehr zu
Die Mitarbeiter*innen unterstützen jede*n Bewohner*in dabei, Kontakte (z.B. zu Freund*innen, Mitbewohner*innen, Angehörigen) am Lebensende herzustellen oder aufrechtzuerhalten, die dem*der Bewohner*in wichtig sind.	☐	☐	☐	☐	☐
Die betreuenden Mitarbeiter*innen unterstützen Bewohner*innen individuell dabei, sich mit dem Thema Tod und Sterben auseinanderzusetzen (z.B. über das Thema sprechen, an Beerdigungen und Trauerfeiern teilnehmen).	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen erkennen individuelle Ausdrucksformen der Trauer bei Bewohner*innen an, auch wenn sie ungewöhnlich sind.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen fühlen sich in der Lage, die Bewohner*innen in ihrem Trauerprozess zu begleiten.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen unterstützen Bewohner*innen dabei, eigene Entscheidungen für das Lebensende (z.B. zur medizinischen Behandlung, zur eigenen Bestattung, zum Nachlass) zu treffen.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen beziehen sterbende Bewohner*innen in Entscheidungen über den Ort der Versorgung am Lebensende mit ein.	☐	☐	☐	☐	☐
Wenn in schwierigen Entscheidungssituationen am Lebensende Besprechungen mit verschiedenen Beteiligten durchgeführt werden, wird der*die betroffene Bewohner*in, solange sie/er dazu in der Lage ist miteinbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐

Die folgende Frage bitte dann beantworten, wenn Sie über Erfahrungen in der Begleitung am Lebensende verfügen:	**stimme gar nicht zu**	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
Wenn ein*e Bewohner*in im Sterben liegt, passen Mitarbeiter*innen ihre Beziehungsgestaltung an möglicherweise veränderte Nähe-/Distanzbedürfnisse (z.B. nach Berührungen oder Alleinsein) der* des Bewohner*in an.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil C)

In diesem Teil geht es um die Frage, inwieweit die Mitarbeiter*innen das körperliche, emotionale und spirituelle Wohlbefinden des*der sterbenden Bewohner*in unterstützen und die Mitbewohner*innen in dieser Situation berücksichtigen.

	stimme gar nicht zu	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
Die Mitarbeiter*innen achten gezielt auf körperliche Veränderungen bzw. Beschwerden der Bewohner*innen.	☐	☐	☐	☐	☐
Das Team ist bereit, Instrumente zur Schmerzerfassung anzuwenden.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen berücksichtigen, dass es bei Mitbewohner*innen von Sterbenden zu psychosozialen Belastungen kommen kann.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen wissen, welche Bedeutung spirituelle Bedürfnisse für die*den Bewohner*in haben und respektieren diese.	☐	☐	☐	☐	☐
Mitarbeiter*innen gehen auf spirituelle Bedürfnisse ein und ermöglichen entsprechende Angebote.	☐	☐	☐	☐	☐
Die folgende Frage bitte dann beantworten, wenn Sie über Erfahrungen in der Begleitung am Lebensende verfügen.					
In der palliativen Begleitung gehen betreuende Mitarbeiter*innen auf die Gefühle der*s Bewohner*in ein (z.B. Angst, Trauer, Wut, Zufriedenheit) und zeigen die Bereitschaft, sich intensiver Zeit zu nehmen.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil D)

In diesem Teil geht es darum, inwieweit das Team die Begleitung am Lebensende als Aufgabe annimmt und darin mit der Einrichtung übereinstimmt. Dazu gehört auch, inwieweit die Mitarbeiter*innen sich für die Aufgabe als kompetent erleben und sich in dieser Aufgabe unterstützt fühlen.

	stimme gar nicht zu	stimme nicht zu	weder noch	stimme eher zu	stimme sehr zu
Die Mitarbeiter*innen trauen dem Team eine gute Begleitung am Lebensende zu.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Teamleitung sorgt für eine passende Unterstützung der Mitarbeiter*innen in der Aufgabe der Begleitung am Lebensende.	☐	☐	☐	☐	☐
In der Einrichtung besteht die Vorstellung, dass die Bewohner*innen bis zu ihrem Lebensende in der Einrichtung begleitet werden.	☐	☐	☐	☐	☐
Das Team sieht es als seine Aufgabe an, die Bewohner*innen bis zu ihrem Lebensende zu begleiten.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen haben Möglichkeiten, sich aktiv in Entwicklungsprozesse der Organisation zur Begleitung am Lebensende einzubringen (z.B. Konzeptpapiere).	☐	☐	☐	☐	☐
Die folgenden Fragen bitte dann beantworten, wenn Sie über Erfahrungen in der Begleitung am Lebensende verfügen.					
Eigene Grenzen in der Begleitung sterbender Bewohner*innen werden innerhalb des Teams nicht akzeptiert.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Teamleitung nimmt Belastungsgrenzen im Team der Mitarbeiter*innen wahr und fühlt sich dafür verantwortlich.	☐	☐	☐	☐	☐
Mitarbeiter*innen setzen Abschieds- und Trauerrituale im Gruppenalltag um, die in der Einrichtung üblich sind.	☐	☐	☐	☐	☐

Frageblock zur COVID-19 Pandemie

Durch die Corona-Pandemie haben Fragen rund um schwere Erkrankungen und das (mögliche) Versterben von Bewohner*innen an Bedeutung gewonnen. Daher möchten wir jetzt noch einige Fragen zu den Auswirkungen der Corona-Pandemie stellen.

	stimme gar nicht zu	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
In der Corona-Pandemie ist das Thema Sterben, Tod und Trauer in der Wohngruppe stärker präsent.	☐	☐	☐	☐	☐
Das Handeln der Mitarbeiter*innen ist in Zeiten der Corona-Pandemie von der Angst geprägt, sich selbst und andere anzustecken.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen fühlen sich in Zeiten der Corona-Pandemie besonders verantwortlich für das Wohlbefinden der Bewohner*innen und engagieren sich über das übliche Maß hinaus.	☐	☐	☐	☐	☐
In der Corona-Pandemie werden über die allgemein gültigen Verordnungen hinaus Regeln zum Schutz der Gesundheit aufgestellt, die gleichermaßen für alle Bewohner*innen gelten.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Teamleitung sucht gemeinsam mit dem Team Wege, wie die Regeln und Verordnungen im Wohngruppenalltag bestmöglich umgesetzt werden können.	☐	☐	☐	☐	☐
Die einrichtungsinternen Regelungen in der Corona-Pandemie werden den Mitarbeiter*innen verständlich und nachvollziehbar vermittelt.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen entwickeln in Zeiten der Corona-Pandemie individuelle Lösungen, um sterbende Bewohner*innen trotz Distanz und eingeschränkter Mimik in ihrem Wohlbefinden zu unterstützen.	☐	☐	☐	☐	☐
In der Corona-Pandemie sehen Mitarbeiter*innen keine Möglichkeit, Bewohner*innen (bzw. die Bewohner*innen-vertretung) bei Entscheidungen zum Krisenmanagement zu beteiligen.	☐	☐	☐	☐	☐

Die folgende Frage bitte dann beantworten, wenn Sie über Erfahrungen in der Begleitung am Lebensende verfügen:	**stimme gar nicht zu**	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
In der Corona-Pandemie ist es nur sehr eingeschränkt oder überhaupt nicht möglich, Bewohner*innen die Teilnahme an Ritualen in Bezug auf Sterben, Tod und Trauer (z.B. Beerdigungen) zu erlauben.	☐	☐	☐	☐	☐

Bitte beantworten Sie zum Schluss noch einige Fragen zu Ihrer Person.

1. Haben Sie Erfahrung in der Begleitung von Menschen mit Behinderung am Lebensende?

   ☐ Ja ☐ Nein

2. Haben Sie erlebt, dass ein*e Bewohner*in der Wohngruppe verstorben ist?

   ☐ Ja ☐ Nein

3. Haben Sie eine berufliche Qualifizierung im hospizlich-palliativen Bereich?

   ☐ Ja ☐ Nein **Wenn ja**, welche? _____

4. Haben Sie im Rahmen Ihrer Tätigkeit bereits Erfahrung mit einer ethischen Fallbesprechung gemacht

   ☐ Ja ☐ Nein

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Code

Teamkultur-Skala für Wohndienste (TKS-W)

Deutschsprachige Version der Group Home Culture Scale von L. Humphreys et al. (2020)
Übersetzung und Entwicklung A. Behrendt, C. Hagedorn, F. Dieckmann & A. Thimm (2021) [u. M. von S. Knoblich]

Bitte denken Sie beim Ausfüllen dieses Fragebogens an das Mitarbeiterteam und an die Wohngruppe bzw. an die Wohngemeinschaft, in der Sie arbeiten. In der Regel werden die Bewohner*innen einer Wohngruppe oder einer Wohngemeinschaft von einem Mitarbeiterteam direkt unterstützt. In manchen Fällen kann das Mitarbeiterteam auch für zwei Wohngruppen oder Wohngemeinschaften zuständig sein. Füllen Sie den Fragebogen bitte nur in Bezug auf das Mitarbeiterteam aus, zu dem Sie gehören, und in Bezug auf die Wohngruppe bzw. Wohngemeinschaft, für die das Mitarbeiterteam zuständig ist. Wenn Sie (zum Beispiel in der Funktion als „Springer“) zu mehreren Mitarbeiterteams gehören, füllen Sie bitte jeweils einen Fragebogen pro Mitarbeiterteam aus.

Bitte lesen Sie jede einzelne Aussage durch und denken Sie darüber nach, wie Ihre Kolleginnen und Kollegen generell arbeiten und wie Arbeitsabläufe und Arbeitspraktiken in der Wohngruppe bzw. Wohngemeinschaft normalerweise aussehen.
Geben Sie an, inwieweit Sie jeder Aussage zustimmen oder nicht zustimmen, und zwar von "stimme sehr zu" bis "stimme gar nicht zu“. Bitte markieren Sie Ihre Antwort mit einem X (Kreuz) im entsprechenden Feld.

Definitionen der in diesem Fragebogen verwendeten Begriffe

Die **Wohngruppe** bzw. **Wohngemeinschaft** bezieht sich auf das Zuhause, in dem Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung mit anderen wohnen und in dem Sie als unterstützende Mitarbeiter*in arbeiten.

Die **Bewohner*innen** (auch häufig Nutzer*innen oder Klient*innen von Wohndiensten genannt) sind erwachsene Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung (geistiger Behinderung), die in dieser Wohngruppe bzw. Wohngemeinschaft leben und die durch Sie als Mitarbeiter*innen unterstützt werden.

Zu den **unterstützenden Mitarbeiter*innen** zählen sowohl die Teamleitung als auch alle Mitarbeiter*innen in Vollzeit, Teilzeit sowie geringfügig Beschäftigte, die regelmäßig in dieser Wohngruppe bzw. Wohngemeinschaft Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung unterstützen.

Das **Team einer Wohngruppe bzw. Wohngemeinschaft** umfasst die unterstützenden Mitarbeiter*innen (Vollzeit-, Teilzeit- und geringfügig Beschäftigte) und die Teamleitung, welche in dieser Wohngruppe bzw. Wohngemeinschaft arbeiten. Nicht zum Team gehören alle höheren leitenden Führungskräfte (wie z.B. die Leitung ihrer Organisation oder die Bereichsleitung). Auch zählen Fachkräfte, wie z.B. therapeutisches Fachpersonal, externe Pflegekräfte oder Hauswirtschaftskräfte nicht zu dem Team der Wohngruppe bzw. der Wohngemeinschaft.

© Institut für Teilhabeforschung / Katholische Hochschule NRW

Die **Teamleitung** ist die unmittelbar vorgesetzte Person der Mitarbeiter*innen. Sie steht mit diesen und den leitenden Führungskräften im Austausch und koordiniert und führt das Mitarbeiterteam einer Wohngruppe bzw. Wohngemeinschaft. In der Regel unterstützt auch sie die Bewohner*innen im Alltag. Falls in ihrem Mitarbeiterteam diese Position nicht als Teamleitung bezeichnet wird, werden wahrscheinlich Synonyme wie Teamkoordinator*in oder Wohngruppenleitung verwandt.

Zu den **leitenden Führungskräften** gehören alle Personen, die der Teamleitung übergeordnet sind. Die leitenden Führungskräfte umfassen dabei die gesamte Führungsebene Ihrer Organisation, wie z.B. die Einrichtungsleitung, die Bereichsleitung / Bezirksleitung oder Geschäftsleitung / Geschäftsführung.
Bitte beachten Sie, dass sich alle Aussagen auf Ihre jeweilige Wohngruppe bzw. Wohngemeinschaft und das zugehörige unterstützende Mitarbeiterteam beziehen.

Bitte lesen Sie die Einführung zu jedem der Teile.

Ihre Antworten werden anonymisiert, vertraulich behandelt und fließen ausschließlich in die Mittelwerte für das gesamte Mitarbeiterteam ein.

Quellen:

Behrendt, A.-M.; Hagedorn, C.; Dieckmann, F. & Thimm, A (2021). *Organisationskultur in Wohndiensten - Vom Konzept zur Messung.* In Dieckmann, F., Heddergott, T., Thimm, A. (Hrsg.), Unterstütztes Wohnen undTeilhabe - Erkenntnisse und Perspektiven der Forschung zu Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Wiesbaden: Springer VS.

Humphreys, L., Bigby, C., Iacono, T., & Bould, E. (2020). *Development and psychometric evaluation of theGroup Home Culture Scale.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33(3), 515–528.

Teil 1.

Der erste Teil beschäftigt sich mit der Art und Weise, wie die Mitarbeiter*innen normalerweise arbeiten unddie Bewohner*innen durch ihre Arbeit unterstützen.

	stimme gar nicht zu	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
1. Wenn die Mitarbeiter*innen kochen oder sauber machen, sind die Bewohner*innen häufig beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Die Mitarbeiter*innen planen mit den Bewohner*innen gemeinsam, was sie am Wochenende unternehmen.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Die Mitarbeiter*innen finden Wege, um jede/n Bewohner*in in das lokale Umfeld einzubeziehen	☐	☐	☐	☐	☐
4. Die Mitarbeiter*innen unterstützen jede/n Bewohner*in dabei, Menschen im Sozialraum zu begegnen und Kontakte zu knüpfen.	☐	☐	☐	☐	☐
5. Die Mitarbeiter*innen suchen immer wieder nach Möglichkeiten, jede/n Bewohner*in in Aktivitäten einzubeziehen, die dieser/diesem Spaß machen und neue Erfahrungen ermöglichen.	☐	☐	☐	☐	☐
6. Wann Bewohner*innen außer Haus gehen und wohin sie gehen, basiert auf deren Vorlieben	☐	☐	☐	☐	☐
7. Was hier täglich geschieht, wird überwiegend mit den Bewohner*innen gemeinsam entschieden	☐	☐	☐	☐	☐
8. Die Mitarbeiter*innen bieten jeder/m Bewohner*in Wahlmöglichkeiten und Unterstützung an, um alltägliche Entscheidungen treffen zu können (z.B. was sie essen oder anziehen wollen).	☐	☐	☐	☐	☐
9. Die Mitarbeiter*innen unterstützen jede/n Bewohner*in dabei, wichtige Entscheidungen für das eigene Leben zu treffen (z. B. Gesundheit, Lebensstil), anstatt dass sie diese Entscheidungen für die Bewohner*in treffen	☐	☐	☐	☐	☐
10. Die Mitarbeiter*innen unterstützen jede/n Bewohner*in dabei, das eigene Potenzial zu entfalten und eigene Interessen zu verfolgen.	☐	☐	☐	☐	☐
11. Die Mitarbeiter*innen unterstützen jede/n Bewohner*in, das eigene Leben so zu leben, wie diese/r es wirklich will.	☐	☐	☐	☐	☐
12. Die Mitarbeiter*innen verbringen regelmäßig Zeit mit jeder/m Bewohner*in, um herauszufinden, wie diese/r sich wirklich fühlt.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil 2.

In diesem Teil geht es darum, wie die Mitarbeiter*innen über die Bewohner*innen denken und sich ihnengegenüber verhalten.

	stimme gar nicht zu	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
13. Die Mitarbeiter*innen sprechen mit manchen Bewohner*innen als wären diese Kinder.	☐	☐	☐	☐	☐
14. Die Mitarbeiter*innen und die Bewohner*innen haben für gewöhnlich Spaß zusammen	☐	☐	☐	☐	☐
15. Die Mitarbeiter*innen ahmen nach, was manche Bewohner*innen sagen oder welche Geräusche sie machen.	☐	☐	☐	☐	☐
16. Die Mitarbeiter*innen verbringen gerne Zeit mit jeder/m Bewohner*in und möchten sie/ihn kennenlernen.	☐	☐	☐	☐	☐
17. Die Mitarbeiter*innen gehen davon aus, dass die Bewohner*innen in vielerlei Hinsicht wie Kinder sind.	☐	☐	☐	☐	☐
18. Häufig sprechen die Mitarbeiter*innen mit jeder/m Bewohner*in über Dinge, die für diese/n von Interesse sind.	☐	☐	☐	☐	☐
19. Die Mitarbeiter*innen gehen davon aus, sich in vielerlei Hinsicht von den Bewohner*innen zu unterscheiden.	☐	☐	☐	☐	☐
20. Häufig unterstützen die Mitarbeiter*innen jede/n Bewohner*in dabei, neue Erfahrungen zu machen, von denen angenommen wird, dass diese ihr/ihm gefallen.	☐	☐	☐	☐	☐
21. Die Mitarbeiter*innen gehen nicht davon aus, dass die Bewohner*innen am Leben im örtlichen Gemeinwesen tatsächlich teilnehmen werden	☐	☐	☐	☐	☐
22. Wir freuen uns, wenn ein/e Bewohner*in etwas Wichtiges für sich erreicht hat und drücken ihr/ ihm unsere Anerkennung aus.	☐	☐	☐	☐	☐
23. Die Mitarbeiter*innen behandeln alle Bewohner*in als Erwachsene.	☐	☐	☐	☐	☐
24. Die Mitarbeiter*innen interessieren sich für das Leben eines/r jeden Bewohner*in.	☐	☐	☐	☐	☐
25. Die Mitarbeiter*innen schätzen die Beziehungen, die sie mit jeder/m Bewohner*in aufgebaut haben.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil 3.
In diesem Teil geht es um die weitergefasste Organisation, in der Sie, die Teamleitung und andere leitende Führungskräfte arbeiten. Die leitenden Führungskräfte sind der Leitung des Mitarbeiterteams übergeordnet und umfassen die gesamte Führungsebene der Organisation.

	stimme gar nicht zu	stimme nicht zu	weder noch	stimme eher zu	stimme sehr zu
26. Die leitenden Führungskräfte verstehen, wie es ist, hier zu arbeiten.	☐	☐	☐	☐	☐
27. Die leitenden Führungskräfte helfen uns, Lösungen für Probleme zu finden.	☐	☐	☐	☐	☐
28. Es besteht ein regelmäßiger Austausch zwischen den Mitarbeiter*innen dieser Wohngruppe und den leitenden Führungskräften.	☐	☐	☐	☐	☐
29. Zwischen den Mitarbeiter*innen und den leitenden Führungskräften bestehen häufig Meinungsverschiedenheiten darüber, wie die Bewohner*innen unterstützt werden sollen.	☐	☐	☐	☐	☐
30. Die Mitarbeiter*innen stehen den Anforderungen, welche die Organisation in Bezug auf die Unterstützung der Bewohner*innen an sie stellt, kritisch gegenüber.	☐	☐	☐	☐	☐
31. Die Mitarbeiter*innen beschweren sich häufig über die Prioritäten der Organisation.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil 4.
In diesem Teil geht es um die Werte der einzelnen Mitarbeiter*innen und die gemeinsamen Werte Ihres Wohngruppen-Teams. In diesem Zusammenhang beziehen sich Werte auf Vorstellungen von dem, was wichtig, richtig und wünschenswert ist. Werte dienen als Leitprinzipien. In diesem Teil geht es auch um die Grundwerte, die in der Organisation explizit genannt werden, zum Beispiel im Leitbild.

	stimme gar nicht zu	stimme nicht zu	weder noch	stimme eher zu	stimme sehr zu
32. Alle Mitarbeiter*innen haben ein klares Verständnis vom Leitbild und den grundlegenden Werten der Organisation.	☐	☐	☐	☐	☐
33. Die grundlegenden Werte der Organisation sind leitend für die Unterstützung der Bewohner*innen durch die Mitarbeiter*innen.	☐	☐	☐	☐	☐
34. Die von unserem Mitarbeiterteam geteilten Werte stimmen mit den grundlegenden Werten der Organisation überein.	☐	☐	☐	☐	☐
35. Als Mitarbeiterteam teilen wir die gleichen Werte.	☐	☐	☐	☐	☐
36. Alle Mitarbeiter*innen haben ein klares Verständnis vom Auftrag und den Prioritäten des Mitarbeiterteams der Wohngruppe.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil 5.

In diesem Teil geht es um das Verhalten und den Einfluss der Mitarbeiter*innen in Ihrem Mitarbeiterteam.

	stimme gar nicht zu	stimme nicht zu	weder noch	stimme eher zu	stimme sehr zu
37. Einige Mitarbeiter*innen befolgen nicht die organisationsinternen Richtlinien und Vorgehensweisen.	☐	☐	☐	☐	☐
38. Einige Mitarbeiter*innen arbeiten nicht mit dem Rest des Teams zusammen.	☐	☐	☐	☐	☐
39. Einige Mitarbeiter*innen haben zu viel Einfluss darauf, wie Dinge in der Wohngruppe ablaufen.	☐	☐	☐	☐	☐
40. Es gibt verschiedene Grüppchen unter den Mitarbeiter*innen und nicht ein gemeinsames Mitarbeiterteam.	☐	☐	☐	☐	☐
41. Es bestehen enge Beziehungen unter Mitarbeiter*innen, die sich negativ auf die Arbeitsweise des Mitarbeiterteams auswirken.	☐	☐	☐	☐	☐
42. Einige Mitarbeiter*innen befolgen bewusst nicht die Anweisungen der Teamleitung.	☐	☐	☐	☐	☐
43. Ich habe regelmäßig Schwierigkeiten, einige Mitarbeiter*innen zu führen.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil 6.

In diesem Teil geht es um die Führung und Anleitung des Mitarbeiterteams Ihrer Wohngruppe durch die Teamleitung.

	stimme gar nicht zu	stimme nicht zu	weder noch	stimme eher zu	stimme sehr zu
44. Ich diene als Vorbild, wie man die Bewohner*innen angemessen unterstützt und wie mit ihnen interagiert wird.	☐	☐	☐	☐	☐
45. Ich zeige den Mitarbeiter*innen regelmäßig bessere Wege der Unterstützung der Bewohner*innen.	☐	☐	☐	☐	☐
46. Ich erkläre den Mitarbeiter*innen verständlich,was die Ziele der Unterstützung in der Wohngruppe sind	☐	☐	☐	☐	☐
47. Gut geleistete Arbeit der Mitarbeiter*innen erkenne ich an.	☐	☐	☐	☐	☐
48. Ich habe einen positiven Einfluss auf die Arbeitsweisen der Mitarbeiter*innen.	☐	☐	☐	☐	☐
49. Ich unterstütze die Mitarbeiter*innen regelmäßig dabei, aus den eigenen Erfahrungen und Fehlern zu lernen.	☐	☐	☐	☐	☐

© Institut für Teilhabeforschung / Katholische Hochschule NRW

Die folgenden Fragen sind zu Ihrer Person. Bitte beantworten Sie die Fragen, indem Sie das relevanteste Feld markieren und/oder an der dafür vorgesehenen Stelle etwas aufschreiben.

1. Welches Geschlecht haben Sie?

- ☐ männlich
- ☐ weiblich
- ☐ divers

2. Wie alt sind Sie? _____ Jahre

3. Geben Sie ihre höchste berufliche Qualifikation im Sozial-, Bildungs-, oder Gesundheitswesen an.

- ☐ keine berufliche Qualifikation
- ☐ fachfremde berufliche Qualifikation
- ☐ in Ausbildung oder Studium
- ☐ abgeschlossene Ausbildung
- ☐ abgeschlossenes Studium

4. Wie lange haben Sie insgesamt in Wohndiensten der Behindertenhilfe gearbeitet, einschließlich ihrer Arbeit für andere Organisationen?

- ☐ 2 Monate oder weniger
- ☐ 3 -6 Monate
- ☐ 7 – 11 Monate
- ☐ 1 – 2 Jahre
- ☐ 3 – 5 Jahre
- ☐ 6 – 10 Jahre
- ☐ 11 – 14 Jahre
- ☐ 15 Jahre und mehr

5. Wie lange sind Sie bei dieser Organisation beschäftigt?

- ☐ 2 Monate oder weniger
- ☐ 3 -6 Monate
- ☐ 7 – 11 Monate
- ☐ 1 – 2 Jahre
- ☐ 3 – 5 Jahre
- ☐ 6 – 10 Jahre
- ☐ 11 – 14 Jahre
- ☐ 15 Jahre und mehr

6. Auf welcher Basis sind Sie derzeit angestellt?

- ☐ Geringfügige Beschäftigung
- ☐ Teilzeit
- ☐ Vollzeit

7. Wie lange arbeiten Sie schon in dieser Wohngruppe?

- ☐ 2 Monate oder weniger
- ☐ 3 -6 Monate
- ☐ 7 – 11 Monate
- ☐ 1 – 2 Jahre
- ☐ 3 – 5 Jahre
- ☐ 6 – 10 Jahre
- ☐ 11 – 14 Jahre
- ☐ 15 Jahre und mehr

8. Wie viele Stunden pro Woche arbeiten Sie durchschnittlich in dieser Wohngruppe?

- ☐ 4 Stunden oder weniger
- ☐ 5 – 10 Stunden
- ☐ 11 – 15 Stunden
- ☐ 16 – 20 Stunden
- ☐ 21 – 25 Stunden
- ☐ 26 – 30 Stunden
- ☐ 31 – 35 Stunden
- ☐ 36 Stunden und mehr

9. Wie häufig sind andere Mitarbeiter*innen während Ihrer Arbeitszeit anwesend?

- ☐ in jeder Schicht
- ☐ in den meisten Schichten
- ☐ in manchen Schichten
- ☐ in den seltensten Schichten
- ☐ in keiner Schicht

10. Wie häufig sprechen Sie mit den Mitarbeiter*innen während Ihrer Arbeitszeit?

- ☐ in jeder Schicht
- ☐ in den meisten Schichten
- ☐ in manchen Schichten
- ☐ in den seltensten Schichten
- ☐ in keiner Schicht

11. Haben Sie zuvor als unterstützende/r Mitarbeiter*in gearbeitet?

- ☐ nein
- ☐ ja

Wenn **JA,** wie lange haben Sie insgesamt als unterstützende/r Mitarbeiter*in gearbeitet?

- ☐ 2 Monate oder weniger
- ☐ 3 -6 Monate
- ☐ 7 – 11 Monate
- ☐ 1 – 2 Jahre
- ☐ 3 – 5 Jahre
- ☐ 6 – 10 Jahre
- ☐ 11 – 14 Jahre
- ☐ 15 Jahre und mehr

12. Wie lange arbeiten Sie bereits in Ihrer Position der Teamleitung in dieser Wohngruppe?

- ☐ 2 Monate oder weniger
- ☐ 3 -6 Monate
- ☐ 7 – 11 Monate
- ☐ 1 – 2 Jahre
- ☐ 3 – 5 Jahre
- ☐ 6 – 10 Jahre
- ☐ 11 – 14 Jahre
- ☐ 15 Jahre und mehr

13. Wie häufig nehmen Sie an Teamsitzungen teil?

- ☐ immer
- ☐ meistens
- ☐ manchmal
- ☐ selten
- ☐ nie
- ☐ trifft nicht zu – wir haben keine Teamsitzungen

14. Arbeiten Sie regelmäßig in anderen Wohngruppen oder anderen Wohndiensten der Organisation?

- ☐ nein
- ☐ ja

Wenn **JA**, wie viele Stunden pro Woche arbeiten Sie im Durchschnitt bei den anderen Wohndiensten

- ☐ 4 Stunden oder weniger
- ☐ 5 – 10 Stunden
- ☐ 11 – 15 Stunden
- ☐ 16 – 20 Stunden
- ☐ 21 – 25 Stunden
- ☐ 26 – 30 Stunden
- ☐ 31 – 35 Stunden
- ☐ 36 Stunden und mehr

15. Arbeiten Sie im direkten Kontakt mit den Bewohner*innen in dieser Wohngruppe, z.B. Pflege, Fahrdienst, Freizeitaktivitäten?

- ☐ nein
- ☐ ja

Wenn **JA**, schätzen Sie, wie viele Stunden sind Sie durchschnittlich pro Woche im direkten Kontakt mit den Bewohner*innen?

- ☐ 4 Stunden oder weniger
- ☐ 5 – 10 Stunden
- ☐ 11 – 15 Stunden
- ☐ 16 – 20 Stunden
- ☐ 21 – 25 Stunden
- ☐ 26 – 30 Stunden
- ☐ 31 – 35 Stunden
- ☐ 36 Stunden und mehr

© Institut für Teilhabeforschung / Katholische Hochschule NRW

Fragebogenteil zur Teamkultur in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende in Wohngruppen

Wie im ersten Fragebogenteil soll auch hier die Perspektive des gesamten Teams auf die jeweilige Frage eingeschätzt werden.

Alle Mitarbeiter*innen können unabhängig von ihren Erfahrungen der Begleitung am Lebensende den Bogen ausfüllen. Die überwiegenden Fragen sind so gestellt, dass Sie diese hypothetisch beantworten können: Was glauben Sie, was wäre wenn. Einige Fragen basieren auf konkreten Erfahrungen und werden zuvor herausgefiltert.

Geben Sie als **Teamleitung** an, inwieweit Sie jeder Aussage zustimmen oder nicht zustimmen, und zwar von "stimme sehr zu" bis "stimme gar nicht zu“. Bitte markieren Sie Ihre Antwort mit einem X (Kreuz) im entsprechenden Feld. Bitte beachten Sie, dass sich alle Aussagen auf Ihre jeweilige Wohngruppe und das zugehörige unterstützende Team beziehen.

Bitte lesen Sie die Einführung zu jedem der Teile.

Teil A)

In diesem Teil geht es um die Haltung der Mitarbeiter*innen der Wohngruppe zum Thema Sterben, Tod und Trauer allgemein und um ihre Einschätzungen zur Auseinandersetzung der Bewohner*innen mit dieser Thematik.

	stimme gar nicht zu	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
Die Mitarbeiter*innen sind dem Thema Sterben, Tod und Trauer gegenüber grundsätzlich offen.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen haben die Bereitschaft, sich im Team mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer auseinanderzusetzen, auch ohne dass es einen konkreten Anlass gibt.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen trauen den Bewohner*innen eine Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer zu.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen versuchen Situationen zu vermeiden, in denen Bewohner*innen mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer konfrontiert werden.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen glauben, dass die Bewohner*innen grundlegend anders trauern, als sie selbst.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil B)

In diesem Teil geht es darum, wie Mitarbeiter*innen ihr Handeln an den individuellen Wünschen und Bedürfnissen von Bewohner*innen am Lebensende ausrichten und diese unterstützen, eigene Entscheidungen zu treffen.

	stimme gar nicht zu	stimme nicht zu	weder noch	stimme eher zu	stimme sehr zu
Die Mitarbeiter*innen unterstützen jede*n Bewohner*in dabei, Kontakte (z.B. zu Freund*innen, Mitbewohner*innen, Angehörigen) am Lebensende herzustellen oder aufrechtzuerhalten, die dem*der Bewohner*in wichtig sind.	☐	☐	☐	☐	☐
Die betreuenden Mitarbeiter*innen unterstützen Bewohner*innen individuell dabei, sich mit dem Thema Tod und Sterben auseinanderzusetzen (z.B. über das Thema sprechen, an Beerdigungen und Trauerfeiern teilnehmen).	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen erkennen individuelle Ausdrucksformen der Trauer bei Bewohner*innen an, auch wenn sie ungewöhnlich sind.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen fühlen sich in der Lage, die Bewohner*innen in ihrem Trauerprozess zu begleiten.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen unterstützen Bewohner*innen dabei, eigene Entscheidungen für das Lebensende (z.B. zur medizinischen Behandlung, zur eigenen Bestattung, zum Nachlass) zu treffen.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen beziehen sterbende Bewohner*innen in Entscheidungen über den Ort der Versorgung am Lebensende mit ein.	☐	☐	☐	☐	☐
Wenn in schwierigen Entscheidungssituationen am Lebensende Besprechungen mit verschiedenen Beteiligten durchgeführt werden, wird der*die betroffene Bewohner*in, solange sie/er dazu in der Lage ist miteinbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐

Die folgende Frage bitte dann beantworten, wenn Sie über Erfahrungen in der Begleitung am Lebensende verfügen:	**stimme gar nicht zu**	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
Wenn ein*e Bewohner*in im Sterben liegt, passen Mitarbeiter*innen ihre Beziehungsgestaltung an möglicherweise veränderte Nähe-/Distanzbedürfnisse (z.B. nach Berührungen oder Alleinsein) der* des Bewohner*in an.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil C)

In diesem Teil geht es um die Frage, inwieweit die Mitarbeiter*innen das körperliche, emotionale und spirituelle Wohlbefinden des*der sterbenden Bewohner*in unterstützen und die Mitbewohner*innen in dieser Situation berücksichtigen.

	stimme gar nicht zu	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
Die Mitarbeiter*innen achten gezielt auf körperliche Veränderungen bzw. Beschwerden der Bewohner*innen.	☐	☐	☐	☐	☐
Das Team ist bereit, Instrumente zur Schmerzerfassung anzuwenden.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen berücksichtigen, dass es bei Mitbewohner*innen von Sterbenden zu psychosozialen Belastungen kommen kann.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen wissen, welche Bedeutung spirituelle Bedürfnisse für die*den Bewohner*in haben und respektieren diese.	☐	☐	☐	☐	☐
Mitarbeiter*innen gehen auf spirituelle Bedürfnisse ein und ermöglichen entsprechende Angebote.	☐	☐	☐	☐	☐
Die folgende Frage bitte dann beantworten, wenn Sie über Erfahrungen in der Begleitung am Lebensende verfügen.					
In der palliativen Begleitung gehen betreuende Mitarbeiter*innen auf die Gefühle der*s Bewohner*in ein (z.B. Angst, Trauer, Wut, Zufriedenheit) und zeigen die Bereitschaft, sich intensiver Zeit zu nehmen.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil D)

In diesem Teil geht es darum, inwieweit das Team die Begleitung am Lebensende als Aufgabe annimmt und darin mit der Einrichtung übereinstimmt. Dazu gehört auch, inwieweit die Mitarbeiter*innen sich für die Aufgabe als kompetent erleben und sich in dieser Aufgabe unterstützt fühlen.

	stimme gar nicht zu	stimme nicht zu	weder noch	stimme eher zu	stimme sehr zu
Die Mitarbeiter*innen trauen dem Team eine gute Begleitung am Lebensende zu.	☐	☐	☐	☐	☐
Als Teamleitung sorge ich für eine passende Unterstützung der Mitarbeiter*innen in der Aufgabe der Begleitung am Lebensende.	☐	☐	☐	☐	☐
In der Einrichtung besteht die Vorstellung, dass die Bewohner*innen bis zu ihrem Lebensende in der Einrichtung begleitet werden.	☐	☐	☐	☐	☐
Das Team sieht es als seine Aufgabe an, die Bewohner*innen bis zu ihrem Lebensende zu begleiten.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen haben Möglichkeiten, sich aktiv in Entwicklungsprozesse der Organisation zur Begleitung am Lebensende einzubringen (z.B. Konzeptpapiere).	☐	☐	☐	☐	☐
Die folgenden Fragen bitte dann beantworten, wenn Sie über Erfahrungen in der Begleitung am Lebensende verfügen.					
Eigene Grenzen in der Begleitung sterbender Bewohner*innen werden innerhalb des Teams nicht akzeptiert.	☐	☐	☐	☐	☐
Als Teamleitung nehme ich Belastungsgrenzen im Team der Mitarbeiter*innen wahr und fühle mich dafür verantwortlich.	☐	☐	☐	☐	☐
Mitarbeiter*innen setzen Abschieds- und Trauerrituale im Gruppenalltag um, die in der Einrichtung üblich sind.	☐	☐	☐	☐	☐

Frageblock zur COVID-19 Pandemie

Durch die Corona-Pandemie haben Fragen rund um schwere Erkrankungen und das (mögliche) Versterben von Bewohner*innen an Bedeutung gewonnen. Daher möchten wir jetzt noch einige Fragen zu den Auswirkungen der Corona-Pandemie stellen.

	stimme gar nicht zu	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
In der Corona-Pandemie ist das Thema Sterben, Tod und Trauer in der Wohngruppe stärker präsent.	☐	☐	☐	☐	☐
Das Handeln der Mitarbeiter*innen ist in Zeiten der Corona-Pandemie von der Angst geprägt, sich selbst und andere anzustecken.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen fühlen sich in Zeiten der Corona-Pandemie besonders verantwortlich für das Wohlbefinden der Bewohner*innen und engagieren sich über das übliche Maß hinaus.	☐	☐	☐	☐	☐
In der Corona-Pandemie werden über die allgemein gültigen Verordnungen hinaus Regeln zum Schutz der Gesundheit aufgestellt, die gleichermaßen für alle Bewohner*innen gelten.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich als Teamleitung suche gemeinsam mit dem Team Wege, wie die Regeln und Verordnungen im Wohngruppenalltag bestmöglich umgesetzt werden können.	☐	☐	☐	☐	☐
Die einrichtungsinternen Regelungen in der Corona-Pandemie werden den Mitarbeiter*innen verständlich und nachvollziehbar vermittelt.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter*innen entwickeln in Zeiten der Corona-Pandemie individuelle Lösungen, um sterbende Bewohner*innen trotz Distanz und eingeschränkter Mimik in ihrem Wohlbefinden zu unterstützen.	☐	☐	☐	☐	☐
In der Corona-Pandemie sehen Mitarbeiter*innen keine Möglichkeit, Bewohner*innen (bzw. die Bewohner*innen-vertretung) bei Entscheidungen zum Krisenmanagement zu beteiligen.	☐	☐	☐	☐	☐

Die folgende Frage bitte dann beantworten, wenn Sie über Erfahrungen in der Begleitung am Lebensende verfügen:	**stimme gar nicht zu**	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
In der Corona-Pandemie ist es nur sehr eingeschränkt oder überhaupt nicht möglich, Bewohner*innen die Teilnahme an Ritualen in Bezug auf Sterben, Tod und Trauer (z.B. Beerdigungen) zu erlauben.	☐	☐	☐	☐	☐

Die abschließenden Fragen beziehen sich auf Sie als Person sowie auf die Strukturen des Teams und in der Wohngruppe bezüglich der Begleitung am Lebensende.

5. Haben Sie Erfahrung in der Begleitung von Menschen mit Behinderung am Lebensende?

☐ Ja ☐ Nein

6. Haben Sie eine berufliche Qualifizierung im hospizlich-palliativen Bereich?

☐ Ja ☐ Nein **Wenn ja**, welche? _____

7. Werden persönliche Erfahrungen der Bewohner*innen mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer (z.B. Tod eines Angehörigen) vom Team dokumentiert?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Ist mir nicht bekannt

8. Werden Wünsche der Bewohner*innen bezüglich der eigenen Trauer und des eigenen Sterbens vom Team dokumentiert?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Ist mir nicht bekannt

9. Gibt es in Ihrer Einrichtung hospizlich-palliativ geschulte Mitarbeiter*innen, die Sie bei Bedarf ansprechen können?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Ist mir nicht bekannt

6. Gibt es in Ihrer Einrichtung ein Konzept zur Begleitung der Bewohner*innen am Lebensende?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Ist mir nicht bekannt

Wenn Ja:

Sind die Inhalte im Team bekannt?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Ist mir nicht bekannt

Waren Sie als Teamleitung an der Konzeptentwicklung beteiligt?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Ist mir nicht bekannt

7. Wurden in der Wohngruppe schon Angebote einer gesundheitlichen Versorgungsplanung (Gesprächsangebote und Patientenverfügung) genutzt?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Ist mir nicht bekannt

8. Haben Bewohner*innen der Wohngruppe schon einmal Bildungsangebote zur Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer genutzt?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Ist mir nicht bekannt

9. Wurden in der Wohngruppe bereits ethische Fallbesprechungen durchgeführt?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Ist mir nicht bekannt

10. Wie viele Mitarbeiter*innen arbeiten in dieser Wohngruppe? Anzahl (der Personen): ☐

11. Wie viele Bewohner*innen leben in dieser Wohngruppe? Anzahl: ☐

12. Wie viele der hier lebenden Bewohner*innen befinden sich in den folgenden Altersgruppen?

Bis 29 Jahre (Anzahl): ☐ von 30-49 Jahre (Anzahl): ☐

von 50-64 Jahre (Anzahl): ☐ von 65-79 Jahre (Anzahl): ☐

80 Jahre und älter (Anzahl): ☐

	nicht vorhanden	**gering**	**mittel**	**hoch**	**sehr hoch**
13. Wie schätzen Sie die Einschränkungen der Mobilität der Bewohner*innen der Wohngruppe insgesamt ein?	☐	☐	☐	☐	☐
14. Wie schätzen Sie die Einschränkungen in der Kommunikation bei den Bewohner*innen der Wohngruppe insgesamt ein?	☐	☐	☐	☐	☐
15. Wie schätzen Sie den Hilfebedarf der Bewohner*innen der Wohngruppe insgesamt ein?	☐	☐	☐	☐	☐

16. Haben Sie schon einmal erlebt, dass ein*e Bewohner*in der Wohngruppe gestorben ist?

☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja, wie lange liegt das zurück? Anzahl Jahre: ☐

17. Hatten Sie in den letzten 3 Jahren Sterbefälle in der Wohngruppe?

☐ Ja ☐ Nein

Wenn Ja:

Wie viele? Anzahl: ☐

Gab es plötzliche und unerwartete Sterbefälle?

☐ Ja ☐ Nein

Gab es eine längere Begleitung einer*s Bewohner*in am Lebensende in der Wohngruppe?

☐ Ja ☐ Nein

18. Gibt es aktuell eine Begleitung einer*s Bewohner*in am Lebensende?

☐ Ja ☐ Nein

19. Greifen Sie in der Wohngruppe auf eine bestehende Kooperation der Einrichtung mit Hospiz- und Palliativdiensten zurück?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Ist mir nicht bekannt

20. Haben Sie Austauschmöglichkeiten mit anderen Teamleitungen und Fachdiensten zum Thema Sterben, Tod und Trauer?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Ist mir nicht bekannt

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Fragebogenteil zur Teamkultur in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende in Wohngruppen (KLE)

Reduzierte 17 Fragen- Version nach Itemanalyse

Wie im ersten Fragebogenteil soll auch hier die Perspektive des gesamten Teams auf die jeweilige Frage eingeschätzt werden.

Alle **Mitarbeiter*innen** können unabhängig von ihren Erfahrungen der Begleitung am Lebensende den Bogen ausfüllen. Die Fragen sind so gestellt, dass Sie diese hypothetisch beantworten können: Was glauben Sie, was wäre wenn.

Geben Sie an, inwieweit Sie jeder Aussage zustimmen oder nicht zustimmen, und zwar von "stimme sehr zu" bis "stimme gar nicht zu“. Bitte markieren Sie Ihre Antwort mit einem X (Kreuz) im entsprechenden Feld. Bitte beachten Sie, dass sich alle Aussagen auf Ihre jeweilige Wohngruppe und das zugehörige unterstützende Wohngruppen-Team beziehen.

Bitte lesen Sie die Einführung zu jedem der Teile.

Teil A)

In diesem Teil geht es um die Haltung der Mitarbeiter*innen der Wohngruppe zum Thema Sterben, Tod und Trauer allgemein und um ihre Einschätzungen zur Auseinandersetzung der Bewohner*innen mit dieser Thematik.

	stimme gar nicht zu	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
1) Die Mitarbeiter*innen sind dem Thema Sterben, Tod und Trauer gegenüber grundsätzlich offen.	☐	☐	☐	☐	☐
2) Die Mitarbeiter*innen haben die Bereitschaft, sich im Team mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer auseinanderzusetzen, auch ohne dass es einen konkreten Anlass gibt.	☐	☐	☐	☐	☐
3) Die Mitarbeiter*innen trauen den Bewohner*innen eine Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer zu.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil B)

In diesem Teil geht es darum, wie Mitarbeiter*innen ihr Handeln an den individuellen Wünschen und Bedürfnissen von Bewohner*innen am Lebensende ausrichten und diese unterstützen, eigene Entscheidungen zu treffen.

	stimme gar nicht zu	stimme nicht zu	weder noch	stimme eher zu	stimme sehr zu
4) Die Mitarbeiter*innen erkennen individuelle Ausdrucksformen der Trauer bei Bewohner*innen an, auch wenn sie ungewöhnlich sind.	☐	☐	☐	☐	☐
5) Die Mitarbeiter*innen fühlen sich in der Lage, die Bewohner*innen in ihrem Trauerprozess zu begleiten.	☐	☐	☐	☐	☐
6) Die Mitarbeiter*innen unterstützen Bewohner*innen dabei, eigene Entscheidungen für das Lebensende (z.B. zur medizinischen Behandlung, zur eigenen Bestattung, zum Nachlass) zu treffen.	☐	☐	☐	☐	☐
7) Die Mitarbeiter*innen beziehen sterbende Bewohner*innen in Entscheidungen über den Ort der Versorgung am Lebensende mit ein.	☐	☐	☐	☐	☐
8) Wenn in schwierigen Entscheidungssituationen am Lebensende Besprechungen mit verschiedenen Beteiligten durchgeführt werden, wird der*die betroffene Bewohner*in, solange sie/er dazu in der Lage ist miteinbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil C)

In diesem Teil geht es um die Frage, inwieweit die Mitarbeiter*innen das körperliche, emotionale und spirituelle Wohlbefinden des*der sterbenden Bewohner*in unterstützen und die Mitbewohner*innen in dieser Situation berücksichtigen.

	stimme gar nicht zu	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
9) Das Team ist bereit, Instrumente zur Schmerzerfassung anzuwenden.	☐	☐	☐	☐	☐
10) Die Mitarbeiter*innen berücksichtigen, dass es bei Mitbewohner*innen von Sterbenden zu psychosozialen Belastungen kommen kann.	☐	☐	☐	☐	☐
11) Die Mitarbeiter*innen wissen, welche Bedeutung spirituelle Bedürfnisse für die*den Bewohner*in haben und respektieren diese.	☐	☐	☐	☐	☐
12) Mitarbeiter*innen gehen auf spirituelle Bedürfnisse ein und ermöglichen entsprechende Angebote.	☐	☐	☐	☐	☐

Teil D)

In diesem Teil geht es darum, inwieweit das Team die Begleitung am Lebensende als Aufgabe annimmt und darin mit der Einrichtung übereinstimmt. Dazu gehört auch, inwieweit die Mitarbeiter*innen sich für die Aufgabe als kompetent erleben und sich in dieser Aufgabe unterstützt fühlen.

	stimme gar nicht zu	**stimme nicht zu**	**weder noch**	**stimme eher zu**	**stimme sehr zu**
13) Die Mitarbeiter*innen trauen dem Team eine gute Begleitung am Lebensende zu.	☐	☐	☐	☐	☐
14) Die Teamleitung sorgt (bzw. als Teamleitung sorge ich) für eine passende Unterstützung der Mitarbeiter*innen in der Aufgabe der Begleitung am Lebensende.	☐	☐	☐	☐	☐
15) In der Einrichtung besteht die Vorstellung, dass die Bewohner*innen bis zu ihrem Lebensende in der Einrichtung begleitet werden.	☐	☐	☐	☐	☐
16) Das Team sieht es als seine Aufgabe an, die Bewohner*innen bis zu ihrem Lebensende zu begleiten.	☐	☐	☐	☐	☐
17) Die Mitarbeiter*innen haben Möglichkeiten, sich aktiv in Entwicklungsprozesse der Organisation zur Begleitung am Lebensende einzubringen (z.B. Konzeptpapiere).	☐	☐	☐	☐	☐

Vorgehen zur Auswertung von Teammittelwerten zu den Skalen der TKS-W und den Skalen der KLE (neu)

1. Nur Teams in die Auswertung einbeziehen, von denen mindestens die Hälfte der Teammitglieder einen Fragebogen ausgefüllt haben.

2. Alle Antworten zu den Fragen sind metrische Werte, den Antworten die Zahlen 1-5 zuordnen
   a. Stimme gar nicht zu: 1
   b. Stimme nicht zu: 2
   c. Weder noch: 3
   d. Stimme eher zu: 4
   e. Stimme sehr zu: 5

3. Für folgende Fragen der TKS-W-Fragen die Antworten umpolen (d.h. stimme gar nicht zu = 5; stimme nicht zu = 4; weder noch = 3; stimme eher zu = 2; stimme sehr zu = 1): 13, 15, 17, 19, 21, 29, 30, 31, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43.

4. Skalen-Mittelwerte für jede Person errechnen:

   Skalen der TKS-W:

   1. Unterstützung des Wohlbefindens: Fragen 1-12
   2. Soziale Abgrenzung zu den Bewohner*innen: Fragen 13,15, 17, 19, 21,23
   3. Wertschätzung der Bewohner*innen und Beziehung zu diesen: Fragen 14, 16, 18, 20, 22, 24, 25
   4. Zusammenarbeit/Zusammenhalt innerhalb der Einrichtung: Fragen 26 – 31
   5. Übereinstimmung der Werte der Mitarbeitenden mit denen der Einrichtung: Fragen 32-36
   6. Teamdynamik: Fragen 37-43
   7. Effektive Teamführung: Fragen 44-49

   Skalen der KLE (Teamkultur in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende in Wohngruppen):

   A) Haltung der Mitarbeitenden zum Thema Sterben, Tod und Trauer allgemein:
   Fragen 1-3

   B) Personzentrierung am Lebensende:
   Fragen 4-8

   C) Unterstützung des Wohlbefindens am Lebensende:
   Fragen 9-12

   D) Aufgabe annehmen (Begleitung am Lebensende als Aufgabe der Eingliederungshilfe):
   Fragen 13-17

5. Aus den Skalenmittelwerten der einzelnen Teammitglieder einen Teammittelwert für jede Skala errechnen.

katho
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences

PiCarDi-D

FRAGEBOGEN

Forschungsprojekt zur Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe

Sehr geehrter Herr/Frau…
wie telefonisch besprochen, erhalten Sie nun den Link mit Fragen zu Ihrer Einrichtung.
Bei Fragen können Sie sich gerne an uns wenden.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung

Das Forschungsteam PiCarDi der katho, Abteilung Münster:
Prof. Dr. Sabine Schäper, Antonia Thimm und Barbara Schroer

Kontakt: b.schroer@katho-nrw.de

Hinweise zum Umgang mit den Daten und zum Datenschutz

Der Schutz ihrer Daten ist uns wichtig. Wir verpflichten uns verbindlich, die geltenden Standards der Forschungsethik und des Datenschutzes entsprechend der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) und der Verordnung zur Durchführung der Anordnung über den kirchlichen Datenschutz (KDO-DVO) für die Dienststellen und Einrichtungen des Verbandes der Diözesen Deutschlands zu berücksichtigen. Die Teilnahme an unserer Studie ist freiwillig.

Mit der Teilnahme erklären Sie sich damit einverstanden, dass Ihr ausgefüllter Fragebogen für das PiCarDi-Forschungsprojekt genutzt werden darf und dass die erhobenen Daten für Sekundäranalysen dem Institut für Teilhabeforschung und deren jeweiligen (Forschungs-)Projektpartnern der katho zur Verfügung stehen. Die mittels des Fragebogens erhobenen Daten werden pseudonymisiert, d.h. mit einer anonymen Codierung versehen und so aufbereitet und ausgewertet, dass in der Ergebnisdarstellung keine Möglichkeit mehr besteht, Antworten auf Sie als Person oder auf Ihr Team oder die Organisation zurück zu führen.

Die Daten werden auf einem gesondert gesicherten und nur für das Forschungsteam zugänglichen Server und auf gesicherten Datenträgern gespeichert. Nach der gesetzlich vorgeschriebenen Aufbewahrungspflicht von 10 Jahren werden die erhobenen Daten gelöscht.

Wichtig: Bestätigen Sie bitte Ihre Einwilligung aktiv durch Ankreuzen Ihrer Einverständniserklärung im folgenden Kasten. Ohne diese Bestätigung können wir Ihre Antworten nicht verwerten!

☐ **Hiermit erkläre ich mich damit einverstanden,**

dass die mittels des Fragebogens erhobenen Daten im Forschungsprojekt PiCarDi genutzt und pseudonymisiert aufbereitet und ausgewertet werden. Diese Daten dürfen für Forschungszwecke und Sekundäranalysen im Institut für Teilhabeforschung genutzt und die anonymisierten Ergebnisse für Veröffentlichungen und den Transfer in die Praxis verwendet werden.

Vielen Dank für Ihr Verständnis und Ihre Bereitschaft teilzunehmen!

PiCarDi-D
Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung

FRAGEBOGEN zu Kontextbedingungen und Strukturen
in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende in Wohngruppen

Name der Einrichtung: _____

In diesem Teil geht es um die Kontextbedingungen und die Strukturen in Ihrer Gesamteinrichtung.

1. Wie viele Bewohner*innen leben bei Ihnen in der Gesamteinrichtung in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe?
Anzahl: _____

2. Wie viele Wohngruppen gibt es in Ihrer Gesamteinrichtung, die zu den besonderen Wohnformen zählen?
Anzahl: _____

3. Wie viele Personen sind in den letzten 3 Jahren in besonderen Wohnformen verstorben?
Anzahl: _____

4. Gibt es in Ihrer Gesamteinrichtung ein spezialisiertes Altenpflegeheim bzw. spezialisierte Pflegegruppen (SGB XI)?
☐ Ja
☐ Nein
Wenn ja, wie viele Bewohner*innen leben dort?
Anzahl: _____

Wenn ja, wie viele Bewohner*innen sind in den letzten 3 Jahren in einem spezialisierten Altenpflegeheim bzw. spezialisierten Pflegegruppen (SGB XI) verstorben?
Anzahl: _____

5. Wie viele Mitarbeiter*innen sind bei Ihnen in der Einrichtung im Bereich Wohnen beschäftigt? (Geben Sie bitte die Vollzeitäquivalente an)
Anzahl der Stellen: _____

6. Gibt es qualifizierte Palliativ-Fachkräfte mit einer entsprechenden Schulung?
☐ Ja
☐ Nein
Wenn ja, wie viele?
Anzahl (Personen): _____

Wenn ja, sind diese Palliativfachkräfte einer Wohngruppe zugeordnet oder gruppenübergreifend tätig?
☐ einer Wohngruppe zugeordnet
☐ gruppenübergreifend tätig

7. Werden in der Einrichtung Beratungsleistungen nach §132g SGB V (gesundheitliche Versorgungsplanung am Lebensende) angeboten?
☐ Ja
☐ Nein

Wenn ja, wie viele Mitarbeiter*innen sind dafür geschult?
Anzahl: _____

Wenn ja, Gibt es ein Konzept zur gesundheitlichen Versorgungsplanung nach § 132g, das beim Kostenträger der Krankenkasse vorliegt?
☐ Ja
☐ Nein

8. Gibt es in Ihrer Einrichtung ein Konzept zur Begleitung der Bewohner*innen bis zum Lebensende?
☐ Ja
☐ Nein

Wenn ja, waren Mitarbeiter*innen an der Entwicklung des Konzeptes beteiligt?
☐ Ja
☐ Nein

Wenn ja, waren Bewohner*innen an der Entwicklung des Konzeptes beteiligt?
☐ Ja
☐ Nein

9. Gibt es in Ihrer Einrichtung übergreifende Fachdienste
- ☐ Ja
- ☐ Nein

Wenn ja, welche? (Mehrfachantworten möglich):
- ☐ Psychologischer Dienst
- ☐ Seelsorge
- ☐ Sozialdienst
- ☐ Gruppenübergreifende Beratung
- ☐ Sonstiges

10. Können Mitarbeiter*innen Fortbildungsangebote zum Thema Sterben, Tod und Trauer in Anspruch nehmen?
- ☐ Ja
- ☐ Nein

11. Haben die Wohngruppen in kritischen Situationen (z.B. bei plötzlichen Sterbefällen oder bei einer hohen Belastung in der Begleitung am Lebensende) die Möglichkeit, Beratung und/oder Supervision in Anspruch zu nehmen?
- ☐ Ja
- ☐ Nein

12. Besteht in konkreten Situationen der Begleitung am Lebensende die Möglichkeit, dass die jeweilige Wohngruppe personell unterstützt wird?
- ☐ Ja
- ☐ Nein

13. Gibt es Bildungsangebote zur Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer, die für die Bewohner*innen der Einrichtung zugänglich?
- ☐ Ja
- ☐ Nein

14. Werden in Ihrer Einrichtung bei Bedarf ethische Fallbesprechungen durchgeführt?
- ☐ Ja
- ☐ Nein

15. Gibt es Mitarbeiter*innen, die für ethische Fallbesprechungen geschult sind?
- ☐ Ja
- ☐ Nein

16.Kennen Sie die hospizlich-palliativen Angebote in Ihrer Region?
- ☐ Ja
- ☐ Nein

17. Wenn ja, bestehen Kooperationen mit Hospiz- und Palliativdiensten, auf die Sie in der Begleitung von Bewohner*innen am Lebensende und in der Trauerbegleitung von Bewohner*innen und Mitarbeiter*innen zurückgreifen können?
- ☐ Ja
- ☐ Nein

18. Werden Mitarbeiter*innen bei Entscheidungen über coronabedingte Schutzmaßnahmen in Ihrer Einrichtung aktiv beteiligt?
- ☐ Ja
- ☐ Nein

19. Werden Bewohner*innen bei Entscheidungen über coronabedingte Schutzmaßnahmen in Ihrer Einrichtung aktiv beteiligt?
- ☐ Ja
- ☐ Nein

20.Wie schätzen Sie den Entwicklungsstand der hospizlichen und palliativen Versorgung in Ihrer Gesamteinrichtung ein?
- ☐ Sehr gering
- ☐ gering
- ☐ mittelmäßig
- ☐ sehr hoch
- ☐ hierzu möchte ich keine Angabe machen

21. Wie zufrieden sind Sie mit dem Entwicklungsstand der hospizlichen und palliativen Versorgung in Ihrer Gesamteinrichtung?

- ☐ Sehr unzufrieden
- ☐ Unzufrieden
- ☐ mittelmäßig zufrieden
- ☐ zufrieden
- ☐ sehr zufrieden
- ☐ hierzu möchte ich keine Angabe machen

22.Wie schätzen Sie das Fortbildungsniveau Ihrer Mitarbeiter*innen im Themenbereich Sterben, Tod und Trauer insgesamt ein?

- ☐ Sehr gering
- ☐ gering
- ☐ mittelmäßig
- ☐ hoch
- ☐ sehr hoch
- ☐ hierzu möchte ich keine Angabe machen

Berichtsblatt

<table>
<tr><td>1. ISBN oder ISSN
/</td><td colspan="2">2. Berichtsart (Schlussbericht oder Veröffentlichung)
Schlussbericht</td></tr>
<tr><td colspan="3">3. Titel
PiCarDi - Palliative Care und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung.
Abschließender Verbundbericht.</td></tr>
<tr><td rowspan="3">4. Autor(en) [Name(n), Vorname(n)]
Alber, Lilly; Fellbaum, Kristin; Heusner, Julia; Jennessen, Sven; Schäper, Sabine; Schlichting, Helga; Sellmeyer, Judith; Thimm, Antonia</td><td>5. Abschlussdatum des Vorhabens
31.10.2023</td></tr>
<tr><td>6. Veröffentlichungsdatum
05.06.2024/ nach Freigabe durch den Projektträger</td></tr>
<tr><td>7. Form der Publikation
Downloadmöglichkeit auf der Projekthomepage (www.picardi-projekt.de)</td></tr>
<tr><td rowspan="3">8. Durchführende Institution(en) (Name, Adresse)
Katholische Fachhochschule gGmbH, Wörthstraße 10, 50668 Köln
Humboldt-Universität zu Berlin, Unter den Linden 6, 10999 Berlin
Universität Leipzig, Ritterstraße 26, 04109 Leipzig</td><td>9. Ber. Nr. Durchführende Institution</td></tr>
<tr><td>10. Förderkennzeichen
01GY1920-ABC „PiCarDi"</td></tr>
<tr><td>11. Seitenzahl
237</td></tr>
<tr><td rowspan="3">12. Fördernde Institution (Name, Adresse)
Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)
53170 Bonn</td><td>13. Literaturangaben
118</td></tr>
<tr><td>14. Tabellen
19</td></tr>
<tr><td>15. Abbildungen
16</td></tr>
<tr><td colspan="3">16. Zusätzliche Angaben
Folgebericht zur PiCarDi - Palliative Care und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Zwischenberichte 2021/2022, Förderkennzeichen 01GY1920-ABC</td></tr>
<tr><td colspan="3">17. Vorgelegt bei (Titel, Ort, Datum)
DLR Projektträger, 05.06.2024</td></tr>
</table>

18. Kurzfassung

1. Derzeitiger Stand von Wissenschaft und Technik

Der Forschungsstand zur palliativen Versorgung und zur Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende ist weiterhin unzureichend. Fortschritte sind auf der Ebene der Konzeptentwicklung in der Praxis zu verzeichnen und an der Breite des Diskurses um Planungs- und Entscheidungsprozesse am Lebensende abzulesen. Die Erkenntnisse des Projekts PiCarDi konnten jedoch eine solide empirische Basis zu den konkreten Umständen des Sterbens von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung erbringen. Die Heterogenität, die sowohl die Strukturen und Kulturen in der Eingliederungshilfe als auch im Bereich Palliative Care prägt, erschwert den Zugang für Forschung erheblich. Auch die Generierung struktur- und bundesländerübergreifender Erkenntnisse ist herausfordernd.

Im internationalen Forschungskontext gibt es eine Reihe von weiterführenden Studien. Das Ausmaß der Forschung zum Themenfeld Behinderung ist aber in der Palliativforschung insgesamt nach wie vor sehr gering, was sich u.a. an der geringen Präsenz des Themas bei den internationalen Kongressen der EAPC zeigt. Im Forschungsfeld Behinderung sind im internationalen Kontext einige aus Forschung erwachsene Praxiskonzepte und Bildungsmaterialien für Menschen mit geistiger Behinderung entstanden.

2. Begründung/Zielsetzung der Untersuchung

Das Projekte zielte in der zweiten Förderphase darauf ab, die in der ersten Förderphase begonnene Analyse der organisatorischen und professionsbezogenen Abläufe zu vertiefen, die die Qualität der palliativen Versorgung von Menschen mit geistigen und Mehrfachbehinderungen in der Eingliederungshilfe und in Einrichtungen der Palliative Care beeinflussen, und zwar im Hinblick auf Aspekte der internen Organisationskultur in den Einrichtungen, der Gestaltung von Entscheidungsprozesse und der Strategien ihrer intersektoralen Vernetzung. Insgesamt sollte das Projekt somit zu einer hohen Versorgungsqualität beitragen, eingebettet in ein inklusives Gemeinwesen. Ein weiteres Ziel dieser Förderphase war es, das empirische Wissen über die tatsächliche Versorgung und Begleitung von Menschen mit Behinderungen am Lebensende zu erweitern, damit die deutsche Forschung in den Feldern der Forschung zu geistiger Behinderung und in der Palliativforschung anschlussfähiger an die internationale Forschung wird.

3. Methoden

Das Projekt wurde auch aufgrund der unterschiedlichen Zielsetzungen und Fragestellungen seiner Teilprojekte als Mixed Methods Ansatz konzipiert, bei dem unterschiedliche qualitative und quantitative Erhebungsmethoden triangulativ aufeinander bezogen wurden.

4. Ergebnisse

Die Ergebnisse spiegeln eine grundsätzlich hohe Bereitschaft der besonderen Wohnformen wider, ihre Klient*innen in der letzten Lebensphase und bis zu ihrem Tod zu begleiten. Entscheidend hierfür ist, dass die Werte der Organisation mit denen der Mitarbeitenden übereinstimmen, was sich positiv auf die Lebensqualität in der letzten Lebensphase auswirkt. Zudem zeigen die Ergebnisse, dass etwas mehr als die Hälfte von Befragten Leitungskräften in Einrichtungen der Palliative Care bereits Erfahrungen in der Begleitung und Versorgung von Menschen mit Behinderung hat. Grundlegend unterscheidet sich die Begleitung in der letzten Lebensphase von Menschen mit und ohne Behinderung jedoch nicht gravierend. Allerdings bestehen besondere Bedarfe der Zielgruppe im Bereich der Kommunikation. In den zunehmend entstehenden Caring Communities sind Menschen mit Behinderung bislang kaum integriert. Befragungen von Menschen mit Behinderung zeigen, dass alle befragten Personen Erfahrungen mit den Themen Sterben, Tod und Trauer gemacht haben und sie sich in ihren Wünschen für die letzte Lebensphase nicht von anderen Menschen unterscheiden. Gesundheitliche Versorgungsplanung gemäß §132g SGB V kann Bewohner*innen unterstützen selbstbestimmte Entscheidungen für ihr Lebensende zu formulieren. Allerdings müssen Beratungsprozesse grundsätzliche freiwillig und barrierearm sein sowie die kommunikativen Fähigkeiten der Person berücksichtigen.

5. Schlussfolgerung/Anwendungsmöglichkeiten

Aus den Ergebnissen der Befragungen und Interviews mit den jeweiligen Zielgruppen der unterschiedlichen Teilprojekte wurden empirisch fundierte Handlungsempfehlungen für die Praxis zu den vier großen Leitideen „Teilhabe“, „Selbstbestimmung“, „Solidarität & Professionalität“ sowie „Versorgungsqualität“ entwickelt. In der ersten Förderphase wurde eine Website konzipiert, die wichtige Informationen, Hilfestellungen, Materialien und Gesprächsimpulse zum Thema bietet. Auf der Website wurden neben Inhalten in Alltagssprache/ schwerer Sprache auch eine Projektseite in Leichter Sprache aufgesetzt, die ebenfalls die Handlungsempfehlungen abbildet. Hier sind weiterführenden Materialien zum Thema verlinkt. Die Ergebnisse der zweiten Projektphase werden nach Projektabschluss in komprimierter Form auf der Website zur Verfügung gestellt. Zahlreiche Veröffentlichungen aus der Projektlaufzeit und darüber hinaus machen Erkenntnisse für unterschiedliche Anwendungskontexte breit zugänglich.

19. Schlagwörter

Palliative Care, Behinderung, Lebensende, Versorgung, Begleitung, Beratung, Eingliederungshilfe, besondere Wohnformen, Teilhabe

20. Verlag	21. Preis
/	/

Document Control Sheet

1. ISBN or ISSN /	2. type of document (e.g. report, publication) Final report (consortium)
3. title PiCarDi - Palliative Care for people with intellectual and multiple disabilities. Final Report	
4. author(s) (family name, first name(s)) Alber, Lilly; Fellbaum, Kristin; Heusner, Julia; Jennessen, Sven; Schäper, Sabine; Schlichting, Helga; Sellmeyer, Judith; Thimm, Antonia	5. end of project 31.10.2023
	6. publication date 05.06.2024
	7. form of publication Download available on project web-page (www.picardi-projekt.de)
8. performing organization(s) (name, address) Katholische Fachhochschule gGmbH, Wörthstraße 10, 50668 Köln Humboldt-Universität zu Berlin, Unter den Linden 6, 10999 Berlin Universität Leipzig, Ritterstraße 26, 04109 Leipzig	9. originator's report no.
	10. reference no.
	11. no. of pages
12. sponsoring agency (name, address) Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) 53170 Bonn	13. no. of references
	14. no. of tables
	15. no. of figures
16. supplementary notes Follow-up report to: PiCarDi - Palliative Care for people with intellectual and multiple disabilities (interim reports 2021/2022), no. 01GY1920-ABC	
17. presented at (title, place, date) DLR Projektträger, 05.06.2024	

18. abstract

1 Current state of science and technology

The state of research on palliative care for people with intellectual and multiple disabilities remains inadequate. Progress has been made at the level of concept development in practice and can be seen in the discourse on planning and decision-making processes at the end of life. However, the findings of the PiCarDi project have provided a solid empirical basis on the specific condition of dying for people with intellectual and multiple disabilities. The heterogeneity that characterizes both the structures and cultures in disability services and in the field of palliative care makes access for research considerably more difficult. It is also challenging to generate findings across structures and federal states.

In the international research context, there are several further studies. However, the extent of research in the field of disability in palliative care research is still very low overall, which is among others reflected in the low presence of the topic at the international EAPC congresses. In the field of disability research, several practical concepts and educational materials for people with intellectual disabilities have emerged from research in an international context.

2. objective of the study

In the second funding phase, the project aimed to deepen the analysis of organizational processes and professional practice that influence the quality of palliative care for people with intellectual and multiple disabilities in group homes and palliative care facilities, regarding aspects of the internal organizational culture in the facilities, the design of decision-making processes and the strategies of their intersectoral networking. Overall, the project should therefore contribute to a high quality of care, embedded in an inclusive community. A further aim of this funding phase was to expand empirical knowledge about the actual care and support of people with disabilities at the end of life so that German research in the fields of intellectual disabilities and palliative research connects to international research on an equal level.

3. methods

Due to the different objectives and questions of its sub-projects, the project was designed as a mixed methods approach in which different qualitative and quantitative survey methods were triangulated.

4. results

The results reflect a generally high level of willingness of residential homes for people with disabilities to support their clients in the last phase of life and until death. One decisive factor is that the values of the organization match those of the staff members, which has a positive effect on the quality of life in the end of life. The results also show that slightly more than half of the managers surveyed in palliative care facilities already confirm that the institution has experience in caring for people with disabilities. In principle, there are no major differences in the support provided to people with and without disabilities in the last phase of life. But there are special needs of the target group in communication. So far, people with disabilities have hardly been integrated into the increasingly emerging caring communities. Surveys of people with disabilities show that all respondents have had experience with the topics of dying, death and mourning and that they do not differ from other people in their wishes for the last phase of life. Health care planning in accordance with §132g SGB V can support residents in formulating self-determined decisions for the end of their lives. However, consultation processes must always be voluntary, accessible and consider the person's communication skills.

5. Conclusion/possible applications

Based on the results of the surveys and interviews with the respective target groups of the various sub-projects, empirically founded recommendations for developing practice were developed, focussing on the four main guiding principles of “participation”, “self-determination”, “solidarity & professionalism” and “quality of care”. In the first funding phase, a website was designed to provide important information, materials for support and impulses for conversation on the topic. In addition to content in everyday language/ hart to read language, a project page in plain language was also set up on the website, which also contains the recommendations for best practice. Further materials on the topic are linked here. The results of the second project phase will be made available in condensed form on the website once the project has been completed. Numerous publications by members of the research team throughout the project period and beyond will make findings widely accessible for different application contexts.

19. keywords
Palliative care, disability, end of life care, support, group home culture, participation, counselling

20. publisher	21. price
/	/