Zuwendungsempfänger:	Katholische Fachhochschule gGmbH, Köln Humboldt-Universität zu Berlin Universität Leipzig
Förderkennzeichen:	01GY1701ABC
Vorhabenthema:	PiCarDi - Palliative Care und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung
Laufzeit des Vorhabens:	01.06.2017-31.12.2020
Berichtszeitraum:	Gesamte Laufzeit

Prof. Dr. Sabine Schäper

Projektleitung PiCarDi-D und Verbundleitung

Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen, Köln

Abteilung Münster

FKZ 01GY1701A

Prof. Dr. Sven Jennessen

Projektleitung PiCarDi-P

Institut für Rehabilitationswissenschaften

Humboldt-Universität zu Berlin

FKZ 01GY1701B

Dr. Helga Schlichting

Projektleitung PiCarDi-U

Universität Leipzig

FKZ 01GY1701C

Inhaltsverzeichnis

I Kurzdarstellung 3

I.1 Aufgabenstellung 3

I.2 Planung und Ablauf des Vorhabens 6

I.2.1 Teilprojekt PiCarDi-D 7

I.2.2 Teilprojekt PiCarDi-P 11

I.2.3 Teilprojekt PiCarDi-U 14

I.2.4 Gemeinsame Schritte der Teilprojekte in der Erhebung, Auswertung und im Ergebnistransfer 16

I.4 Wissenschaftlicher und technischer Stand 19

I.6 Zusammenarbeit im Verbundprojekt und mit anderen Stellen 21

II Eingehende Darstellung 23

II.1 Verwendung der Zuwendung und des erzielten Ergebnisses 23

II.1.1 Teilprojekt PiCarDi-D 23

II.1.2 Teilprojekt PiCarDi-P 39

II.1.3 Teilprojekt PiCarDi-U 49

II.3 Notwendigkeit und Angemessenheit der geleisteten Arbeit 97

II.4 Voraussichtlicher Nutzen 98

II.5 Während der Durchführung des Vorhabens dem ZE bekannt gewordenen Fortschritts auf dem Gebiet des Vorhabens bei anderen Stellen 101

II.6 Erfolgte oder geplante Veröffentlichungen des Ergebnisses nach Nr. 6. 101

Literaturverzeichnis 108

I Kurzdarstellung

In diesem Abschlussbericht werden die Ergebnisse der drei Teilprojekte und des Verbundprojektes PiCarDi im Berichtszeitraum der gesamten Laufzeit vom 01.06.2017 bis 31.12.2020 dargestellt. Dabei werden im ersten Kapitel die jeweiligen Arbeitsprozesse und Ergebnisse innerhalb der drei Teilprojekte beschrieben. Der gesamte Arbeitsprozess umfasst folgende Arbeitspakete (AP):

- die Analyse- und Erhebungsphase eingeteilt in die Arbeitspakete Review und Vorbereitung der Erhebung (AP 1),
- die Datenerhebung, Prozessplanung und Analyse (AP 2)
- und die Interpretation der Ergebnisse sowie Erarbeitung von Empfehlungen in der abschließenden Transferphase (AP 3). Die Interpretation der Ergebnisse erfolgte inklusive einer Netzwerkanalyse zur Verknüpfung der Ergebnisse aus allen Teilprojekten und Erarbeitung von Empfehlungen für die Qualifizierung von Fachkräften der Behindertenhilfe und Palliativdiensten sowie die pädagogische Unterstützung der Menschen mit geistiger Behinderung.

Da die geplante Ergebnispräsentation mit Transfer der Empfehlungen in die Praxis im Rahmen einer gemeinsamen Abschlusstagung an der Universität Leipzig im Jahr 2020 aufgrund der Corona-Pandemie abgesagt werden musste, wurde als alternatives Transferformat eine projekteigene Homepage entwickelt (www.picardi-projekt.de). Zudem wurde als weiterer Baustein eine systematische Literaturanalyse internationaler Studien zu den Folgen der Corona-Pandemie für die palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung aufgenommen, da die Pandemie unmittelbare Auswirkungen auf die Gestaltung der Begleitung am Lebensende hat. Die Ergebnisse dieser Analyse werden ebenfalls auf der Projekthomepage zur Verfügung gestellt.

Da die Teilprojektteams sich eng abstimmen, was die Präsenz in Fachforen, Arbeitsgruppen und Fachgesellschaften, die Teilnahme an relevanten Fachtagungen und die Präsentation von Projektergebnissen in der Fachöffentlichkeit angeht, um Synergieeffekte zu nutzen, werden Tagungsteilnahmen, die Mitwirkung in Fachgremien und die Veröffentlichungen jeweils in gemeinsamen Übersichten dargestellt. Auch in den folgenden Berichtsteilen wird das Vorgehen in den drei Teilprojekten jeweils getrennt beschrieben. Das Kapitel I.5 schildert die Kooperation zwischen den Teilprojekten und die gemeinsamen Aktivitäten u. a. in Bezug auf den Projektbeirat.

I.1 Aufgabenstellung

Mit der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, die in Deutschland seit 2009 in Kraft ist, hat sich die Bundesrepublik verpflichtet in allen Lebensbereichen Vorkehrungen für die gleichberechtigte und wirksame Teilhabe von Menschen mit Behinderungen zu treffen.

Dazu gehören auch der Abbau von Barrieren in der gesundheitlichen Versorgung (Artikel 25 UN-BRK) und die Sicherstellung von Teilhabechancen in allen Lebensphasen (Präambel der UN-BRK).

Bisher besteht in Deutschland jedoch kaum empirisches Wissen über die tatsächliche Versorgung und Begleitung von Menschen mit Behinderungen am Lebensende. Aus der Analyse des Forschungsstandes auf nationaler und internationaler Ebene wurde ein Forschungsbedarf in Bezug auf die Situation in Deutschland abgeleitet, die sich aufgrund der besonderen demografischen Entwicklung der Personengruppe der Menschen mit Behinderungen in Deutschland von der Situation in anderen Ländern unterscheidet. Die Zahl der Menschen mit Behinderungen in höheren Lebensaltersstufen hat in den letzten Jahren bereits enorm zugenommen und wird voraussichtlich weiter zunehmen, da nach der fehlenden Generation der Opfer der Euthanasieverbrechen nun die Nachkriegsgenerationen älter werden und die Fallzahlen zudem durch die verbesserte medizinische und psychosoziale Versorgung sowie eine sich angleichende Lebenserwartung in den letzten Jahrzehnten ohnehin zunehmen.

Angebote der hospizlichen Begleitung und der palliativen Versorgung stehen Menschen mit lebenslanger Behinderung grundsätzlich in gleicher Weise offen wie anderen. In der Praxis zeigt sich jedoch, dass trotz des enormen Anstiegs der Angebote stationärer und ambulanter palliativer Versorgung und hospizlicher Begleitung Menschen mit lebenslanger Behinderung diese Angebote erst allmählich nutzen, selbst wenn eine große Bereitschaft seitens der Anbieter besteht, diese Personengruppe zu berücksichtigen. Hintergründe sind Unsicherheiten und fehlendes Wissen über die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit lebenslanger Behinderung, Kommunikationsbarrieren, aber auch strukturelle Schnittstellenprobleme. Viele Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe stellen an sich selbst den fachlichen Anspruch, Bewohner*innen bis zum Lebensende zu betreuen, was sie in der Inanspruchnahme hospizlicher und palliativer Angebote zuweilen zurückhaltender sein lässt als dies im Einzelfall sinnvoll wäre.

Eine zentrale Herausforderung stellt die Vernetzung der Einrichtungen und Dienste an der Schnittstelle zwischen Behindertenhilfe und Palliativversorgung dar. Angesichts der extremen Versäulung der Hilfesysteme in Deutschland werden potentielle Synergieeffekte, die durch einen verbesserten fachlichen Austausch und abgestimmte Versorgungswege, Übergänge und gemeinsame Konzepte entstehen könnten, bislang kaum genutzt. Das Projekt möchte daher auch einen Beitrag zur Lösung von Schnittstellenproblemen und effektiven Vernetzung der Hilfesysteme und damit zu einer bedarfsgerechten und für die Hilfesysteme tragfähigen Versorgung leisten.

Das **Verbundprojekt** hatte zum Ziel, diese Forschungslücke zu schließen und zugleich den Anschluss an internationale Forschungsaktivitäten im Bereich Palliative Care herzustellen. Das Verbundprojekt zielte auf die Erhebung der spezifischen Bedarfe von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende und diente einer multiperspektivischen Analyse der existierenden Praxis der palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung in verschiedenen Versorgungssettings.

Das **Teilprojekt PiCarDi-D** widmete sich der Perspektive der Behindertenhilfe und eruierte Erfahrungen, Rahmenbedingungen und Herausforderungen der palliativen Versorgung von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen und Diensten in diesem Handlungsfeld. Aus den Ergebnissen wurden Empfehlungen für die Entwicklung adäquater Versorgungsstrukturen und Konzepte für die bedarfsgerechte Versorgung und Begleitung von Menschen mit Behinderungen am Lebensende in der Eingliederungshilfe erarbeitet werden. Ein besonderer Fokus galt hier der Frage, inwieweit die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am Lebensende und bis zum Lebensende durch entsprechende Strukturen und Handlungskonzepte sichergestellt werden kann. Daher standen neben allgemeinen Fragen zu Sterberaten und Umständen des Sterbens in der Eingliederungshilfe pädagogische und psychosoziale Anforderungen und Aufgaben im Vordergrund. Die Bestandsaufnahme erfolgte durch eine Sekundäranalyse vorhandener Daten und die Inhaltsanalyse von Konzeptpapieren. Eigene Erhebungen wurden in Einrichtungen der Eingliederungshilfe in den drei Bundesländern NRW, Berlin und Sachsen – den Standorten der Teilprojekte – durchgeführt in Form einer Online-Befragung von Leitungskräften und Mitarbeitenden und in Form von Interviews mit Fach- und Führungskräften.

Ziel des **Teilprojektes PiCarDi-P** war es, aus der Perspektive von Expert*innen aus dem Feld der palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung Erkenntnisse zu generieren, die Aufschluss geben über Erfahrungen, aktuell bestehende Ressourcen und Barrieren sowie prospektive Entwicklungsoptionen in Bezug auf die hospizliche und palliative Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Auf der Grundlage des Rechts auf diskriminierungsfreie Teilhabe an sämtlichen gesundheitlichen Versorgungsstrukturen wird auch im Bereich Palliative Care angestrebt, die dort etablierten Strukturen und Dienstleistungen für Menschen mit Behinderung nutzbar zu machen. Hierfür bedarf es der Weiterentwicklung von Strukturen und Praktiken, die die palliativen Bedarfe von Menschen mit Behinderung explizit berücksichtigen. Aus diesem Grund war die Einbeziehung der Expertise der dort tätigen und verantwortlichen Expert*innen in die Optimierung der palliativen und hospizlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung evident.

Das **Teilprojekt PiCarDi-U** fokussierte die Perspektive der betroffenen Menschen und ihrer An- und Zugehörigen selbst. Menschen mit unterschiedlichen Diagnosen aus dem Bereich sogenannter geistiger und/ oder schwerer Behinderung, unterschiedlichen Alters und verschiedener Betroffenheit von lebensbegrenzender bzw. chronischer Erkrankung und ihre An- und Zugehörigen kamen bezüglich ihrer Bedarfe am Lebensende in verschiedenen Settings zu Wort. Das Teilprojekt war nach Grundsätzen der partizipativen Forschung (von Unger 2014) ausgerichtet. In einer Fokusgruppe forschten Wissenschaftler*innen gemeinsam mit Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung. Die Partizipation bezog sich dabei einerseits auf den Inhalt – also die geäußerten spezifischen Ansprüche an Palliative Care –, andererseits auf den Forschungsprozess selbst. Das Teilprojekt erhob Erfahrungen und Wünsche/Bedürfnisse Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung und ihrer Angehörigen in Bezug auf die Begleitung in der letzten Lebensphase in Form von Interviews. Zudem setzte sich das Teilprojekt mit Bildungsangeboten,

Settings und Materialien im Kontext von Sterben, Tod und Trauer auseinander, mit deren Hilfe den Bedürfnissen am Lebensende von Menschen mit Kommunikationsbarrieren und schwerer Behinderung begegnet werden kann.

I.2 Planung und Ablauf des Vorhabens

Das anspruchsvolle, triangulativ angelegte Forschungsdesign 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 am Ende des Projektes als großer Gewinn.

Der nachfolgende gemeinsame Arbeitsplan bildet die bei Antragstellung geplanten Arbeitspakete im Verbund in ihrer zeitlichen Abfolge ab.

<table>
<tr><td></td><td colspan="4">06/2017 – 05/ 2018</td><td colspan="4">06/2018-05/2019</td><td colspan="4">05/2019-03/2020</td></tr>
<tr><td rowspan="2"></td><td colspan="4">Analyse- und Erhebungsphase</td><td colspan="4"></td><td colspan="4">Transferphase</td></tr>
<tr><td colspan="4">Review und Vorbereitung der Erhebungen</td><td colspan="4">Datenerhebung, Prozessplanung und Analyse</td><td colspan="4">Interpretation der Ergebnisse, Erarbeitung von Empfehlungen</td></tr>
<tr><td>PiCarDi-D</td><td colspan="3">Erhebungen zur Praxis der Begleitung am Lebensende aus der Perspektive der Behindertenhilfe
1. Systematische Literaturrecherche
2. Sekundäranalyse statistischerDaten
3. Vorbereitung der quantitativen
und der qualitativen Erhebung</td><td rowspan="2">Meilenstein 1: Zwischenbericht der einzelnen Teilprojekte
Meilenstein 2: Interne Konferenz (Forschungsteam) und Projektbeirat
Meilenstein 3: Fokusgruppendiskussion mit Nutzer*innen</td><td colspan="3">Quantitativer Teil (Befragung): Fragebogen und Datenanalyse in Behindertenhilfeeinrichtungen in3 Bundesländern
Qualitativer Teil:
- Analyse von Konzeptpapieren
- halbstrukturierte Interviews mitExpert*innen der Behindertenhilfe
- Fokusgruppen mit Nutzer*innen</td><td rowspan="2">Meilenstein 4: Zwischenbericht der einzelnen Teilprojekte
Meilenstein 5: Expertenworkshop (erweiterter Projektbeirat)
Meilenstein 6: Fokusgruppendiskussion mit Nutzer*innen</td><td colspan="3">Entwicklung von Empfehlungen für Einrichtungen der Behindertenhilfe:
- vertiefte Analyse und Verknüpfung der Ergebnisse aus allen Teilprojekten
- Entwicklung von Empfehlungen für die Qualifizierung von Fachkräften der Behindertenhilfe, die pädagogische Unterstützung der Nutzer*innen und die Netzwerkarbeit mit Palliativdiensten</td><td rowspan="2">Meilenstein 7: Öffentliche Abschlusstagung
Meilenstein 8: Fokusgruppendiskussion mit Nutzer*innen
Meilenstein 9: Finale interne Konferenz und Dokumentation</td></tr>
<tr><td>PiCarDi-P</td><td colspan="3">Erhebungen zur palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung” aus Sicht der Palliativversorgung
1. Systematische Literaturrecherche
2. Generierung des Feldzugangszur Identifikation relevanter Akteure
3. Vorbereitung der Erhebung</td><td colspan="3">Qualitative Studie:
- halbstrukturierte Interviews mit Expert*innen in der Palliativversorgung
- Analyse von Konzeptpapieren Quantitativer Teil (Befragung): Fragebogen und Datenanalyse:Palliative Care und Hospizarbeit fürMenschen mit geistiger und schwerer Behinderung in drei Bundesländern</td><td colspan="3">Entwicklung von Empfehlungen für Palliative Care-Dienstleister:
- vertiefte Analyse und Verknüpfung der Ergebnisse aus allen Teilprojekten
- Entwicklung von Empfehlungen für die Qualifikation von Fachkräften in der Palliativversorgung, die pädagogische Unterstützung der Nut- zer*innen und die Netzwerkarbeit mit Trägern der Behindertenhilfe</td></tr>
</table>

PiCarDi-U	**Qualitative Studie zum Thema "Palliative Care" mit Menschen mit Behinderungen aus der Perspektive von Nutzern und Angehörigen** 1. Systematische Literaturrecherche 2. Erarbeitung partizipativer Methoden 3. Vorbereitung des qualitativenForschungsdesigns				**Fallstudien** - Halbstrukturierte Interviews mit Nutzern unter Verwendung leichterSprache - halbstrukturierte Interviews mitAngehörigen - Untersuchung der Einstellungen gegenüber der "personzentrierten Zukunftsplanung" für die letzte Lebensphase				- vertiefte Analyse und Verknüpfung der Ergebnisse aus allen Teilprojekten - Entwicklung von Empfehlungen für die Qualifikation von Fachkräften beider Handlungsfelder, die pädagogische Unterstützung der Nutzer*innen und die Netzwerkarbeit - Entwicklung didaktischen Materials für Kommunikation, pädagogische Unterstützung und personenzentrierte Planung für die letzte Lebensphase für Menschen mit geistiger und multipler Behinderung		

Abbildung 1: Arbeitsplan des Verbundprojektes (Stand: 06/2017)

Insgesamt sind die geplanten Arbeitsschritte und Erhebungen wie geplant durchgeführt worden. Anpassungen ergaben sich durch zeitlichen und personalen Mehraufwand in der Umsetzung des partizipativen Forschungszugangs im Teilprojekt PiCarDi-U (s.u. I.3.3) und durch die Einschränkungen im Rahmen der Corona-Pandemie in den letzten Monaten der Projektlaufzeit. Die Abschlusstagung konnte aufgrund der Corona-Pandemie nicht wie geplant im Juni 2020 in Präsenz stattfinden. Um die Erkenntnisse des Projekts dennoch einer größeren Öffentlichkeit zugänglich zu machen, wurde in Absprache mit dem Projektträger eine eigene Homepage realisiert, auf der alle Projektergebnisse in einer praxisnahen Form und zum Teil in Leichter Sprache präsentiert werden. Zudem konnten Fragestellungen, die aus den Folgen der Pandemie für Menschen mit Behinderungen resultieren, in die Projektarbeit integriert werden.

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

I.2.1 Teilprojekt PiCarDi-D

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

Im **AP 1** wurden eine systematische Literaturanalyse, eine Sekundäranalyse statistischer Daten und eine systematische Recherche und Analyse von Konzeptpapieren durchgeführt. Die für den Abschluss des Arbeitspaketes angedachte Fokusgruppendiskussion mit Nutzer*innen wurde nicht am Standort Münster durchgeführt, da sich hier anbot, die im Teilprojekt PiCarDi-U gesondert installierte Fokusgruppe zu nutzen. Ergebnisse und Fragen aus der Perspektive von PiCarDi-D wurden so in die Fokusgruppe im Teilprojekt PiCarDi-U eingebracht. Die Diskussionsergebnisse wurden wieder zurückübermittelt und konnten so in die weiteren Überlegungen und Analysen im Teilprojekt PiCarDi-D einfließen. Ausführliche Darstellungen zu diesen ersten Ergebnissen finden sich im Zwischenbericht zum Berichtszeitraum vom 01.01.2018 bis 31.12.2018.

Im **AP 2** fand die Finalisierung des Interviewleitfadens und die Durchführung der Expert*inneninterviews inklusive der Transkription statt. Die Durchführung basierte auf dem vorher festgelegten Auswahlverfahren in 15 verschiedenen Einrichtungen, jeweils 5 in jedem der drei Bundesländer und mit unterschiedlichen Fachkräften hinsichtlich des beruflichen Hintergrundes und der Aufgaben. Die Analyse der erhobenen Interviewdaten erfolgte angelehnt an die Reflexive Grounded-Theory-Methodologie (RGTM) nach Breuer in systematischen, aufeinander aufbauenden Auswertungsschritten auf einem immer hören Abstraktionsniveau. Das Verfahren mit mehreren ganztägigen Auswertungsworkshops im Projektteam erwies sich als geeignet, um der Komplexität der Daten und der die Heterogenität der Erfahrungen, Haltungen und Handlungsstrategien gerecht zu werden. In einem zirkulären Reflexionsprozess zeichneten sich im Zuge der Auswertung grundlegende Dimensionen der Begleitung von Menschen mit Behinderungen am Lebensende ab, die für die Qualität der Begleitung in Organisationen wesentlich sind. Mittels einer Gegenüberstellung der Interviews in ihrer jeweiligen dimensionalen Ausprägung konnten vier Deutungs- und Handlungsmuster herausgearbeitet werden, die in Einrichtungen der Eingliederungshilfe vorgefunden werden können.

„Delegierendes Modell“	„Dichotomisierendes Modell“	„Funktionales Modell“	„Integrierendes Modell“
Auslagerung des Themas und der Versorgung an andere Instanzen	Gegenüberstellung von subjektiver Haltung und Organisation	Versorgungssicherheit überlagert individuelle Perspektiven und Angebote	Ausgewogenheit der Dimensionen und ausgeprägtes Reflexionsvermögen

Abbildung 2: Typische Deutungs- und Handlungsmuster der Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der Eingliederungshilfe

Ein parallel verlaufender Prozess umfasste die Vorbereitung, Durchführung und Auswertung der quantitativen Erhebung. Diese zielte darauf ab, Erkenntnisse zu sozialdemografischen Daten zu in den Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe verstorbenen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung (Sterbealter, Todesursachen, Sterbeort) und zu organisationalen Rahmenbedingungen der Begleitung am Lebensende zu erhalten. Es wurde ein für die Befragung der Leitungskräfte von Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe zu Rahmenbedingungen (Rücklauf: N = 152) sowie ein Fragebogen für Mitarbeitende zu konkreten Sterbefällen in den Jahren 2016-2017 (Rücklauf N = 79) entwickelt. Da es keine umfassenden Einrichtungsverzeichnisse in der Eingliederungshilfe gibt bzw. nur der überörtliche Sozialhilfeträger in NRW über ein solches Verzeichnis verfügt, mussten in einer aufwendigen Internetrecherche ein eigenes Verzeichnis der stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe für die Befragung in den drei Bundesländern Nordrhein-Westfalen, Sachsen und Berlin aus öffentlich zugänglichen Informationen von Trägerverbänden und Einrichtungen erstellt werden. Dieses Verzeichnis bildet die Heterogenität der Strukturen in der Eingliederungshilfe und innerhalb der Trägerverbände und (Komplex-) Einrichtungen ab, in der eine Grundgesamtheit von „Einrichtungen“ allenfalls annäherungsweise bestimmt werden kann. Hier

zeigen sich deutliche Datenlücken im Feld, die im Projekt nur sehr begrenzt durch eigene Recherchen kompensiert werden konnten.

Die Durchführung der Online-Befragung erfolgte im Wesentlichen im Kalenderjahr 2018. Danach wurden die Daten in SPSS exportiert und deskriptiv ausgewertet (Häufigkeiten in absoluten und prozentualen Werte). Für bestimmte Fragetypen wurden zusätzliche statistische Kennwerte wir Minimum, Maximum und Mittelwerte berechnet. Für die weitere Analyse des Datenmaterials wurden die Antworten verschiedener Fragen mittels Kreuztabellen miteinander in Beziehung gesetzt. Zudem wurden die gewonnenen Erkenntnisse zu verstorbenen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung bzgl. Sterbealter, Todesursachen und Sterbeort mit denen aus der Allgemeinbevölkerung bzw. aus internationalen Studien zu diesem Thema verglichen.

Aus der Befragung zu konkreten Sterbefällen liegen auswertbare Daten zu 79 Sterbefällen vor. In Relation zu den Gesamtzahlen der Sterbefälle sind dies Daten zu etwa jedem fünften Sterbefall in den befragten Einrichtungen und zu etwa jedem 20. Sterbefall in der Eingliederungshilfe insgesamt. Angesichts der insgesamt eher kleinen Fallzahlen von Sterbefällen in der Eingliederungshilfe kann dies als ein zufriedenstellendes Ergebnis gewertet werden.

Zentrale Ergebnisse zu Angaben zu den verstorbenen Personen können durch die erhobenen Daten abgebildet werden (Geschlecht, durchschnittliches Sterbealter, durchschnittliche Verweildauer, Sterbeorte). Erwähnenswert ist hier die im Vergleich zu verstorbenen Bewohner*innen von Altenpflegeeinrichtungen relativ lange Verweildauer in der Wohngruppe bzw. Einrichtung, die für viele ein oft langjähriges Zuhause darstellt. Die Wohngruppe ist auch der am häufigsten genannte Sterbeort in den berichteten Sterbefällen – im Unterschied zur sog. Allgemeinbevölkerung, für die der häufigste Sterbeort das Krankenhaus ist.

Weitere Erkenntnisse aus der Erhebung beziehen sich auf Todesursachen. Dazu liegen in Deutschland bisher nur sehr unzureichende Daten vor, sodass die Ergebnisse auch in der überschaubaren Größenordnung ein erster Beitrag zur Schließung einer deutlichen Datenlücke darstellen.

Zum Themenkomplex Entscheidungen am Lebensende wurden die Mitarbeitenden zu verschiedenen Entscheidungsfragen danach gefragt, ob in Bezug auf den Sterbefall eine Entscheidung getroffen wurde und wenn ja, wer daran beteiligt war. Dieser Fragekomplex hat aufgrund der Teilhabeorientierung der Studie und des Auftrags der UN-Behindertenrechtskonvention, dass Menschen über ihre persönlichen Belange selbst bestimmen und entscheiden und als Rechtssubjekte anzuerkennen sind (Artikel 12 UN-BRK), eine besondere Bedeutung. Patientenverfügungen als ein Instrument zur Erfassung des Willens liegen in den Fällen, zu denen Daten vorliegen, bei etwa 20% vor, daran war aber etwa nur die Hälfte der Personen mit Behinderung selbst beteiligt. Auch das Instrument der ethischen Fallbesprechung, zumal mit Beteiligung der betroffenen Person, ist in der Eingliederungshilfe erst in Ansätzen verbreitet. An Entscheidungen, die am Lebensende zu treffen waren, waren die Betroffenen nur in jedem dritten Fall oder noch seltener beteiligt.

Die Interviews im qualitativen Teil des Forschungsdesigns decken zentrale Hindernisse für die Teilhabe an Entscheidungsprozessen am Lebensende auf: Es ist das mangelnde Zutrauen in die Ressourcen und Kompetenzen von Menschen mit Behinderungen und ihrer Entwicklungsperspektiven, teils verbunden mit der Aberkenntnis des Rechtes auf lebenslanges Lernen und selbstbestimmte Entscheidung. Hinderlich ist die Lokalisierung des Problems beim Gegenüber, statt die Frage der Verständigung als *gemeinsame* Frage wahr- und anzunehmen. Hier wird deutlich, dass Fragen von professioneller Haltung und Organisationskultur zentral sind für die Teilhabechancen am Lebensende.

Eine ausführliche Darstellung der qualitativen und quantitativen Erhebung, des methodischen Vorgehens und erste Auswertungen finden sich im Verbund-/Zwischenbericht für den Berichtszeitraum vom 01.01.2019 bis 31.12.2019.

Zur Archivierung wurden die pseudonymisierten Interviews und Fragebögen auf dem Forschungslaufwerk der katho passwortgeschützt gespeichert. Die Kontaktdaten der Interviewpartner*innen werden an einem davon getrennten Ort geschützt aufbewahrt.

Im **AP 3** (**Transferphase**) erfolgte die zusammenfassende Auswertung, Interpretation und Dokumentation der Ergebnisse. Im Verbundteam und dem daran anschließenden dritten Workshop mit dem Projektbeirat wurden die Ergebnisse vorgestellt und diskutiert. Aus der Diskussion wurden Anforderungen an das Format für die Verbreitung der Handlungsempfehlungen abgeleitet:

- Die Handlungsempfehlungen müssen sehr verschiedene Zielgruppen ansprechen.
- Die „Zuwegung“ muss sehr differenziert für diese verschiedenen Zielgruppen sein.
- Die Handlungsempfehlungen decken ein breites Spektrum an Themen ab, die aber nicht

  für alle Zielgruppen und Adressat*innen gleich bedeutsam sind. Dies erfordert einen sehr gezielten und selektiven Zugang.
- Die Ausgestaltung der Empfehlungen muss für die verschiedenen Zielgruppen sehr spezifisch und damit sehr unterschiedlich sein (Fachpublikum, An- und Zugehörige, rechtl. Betreuer*innen, Menschen mit Behinderung).
- Gleichzeitig sollten die Empfehlungen für die verschiedenen Themen und Zielgruppen jeweils sehr differenziert sein (z.B. Fortbildungsbaustein für Mitarbeitende in Wohngruppen der Eingliederungshilfe zur Trauerbegleitung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung; Materialien für die Zukunftsplanung am Lebensende für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen; Informationsmaterial für ehrenamtliche Hospizhelfer*innen zu den spezifischen Bedarfen von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung etc.)

Im fachlichen Diskurs entstand im Verbundteam eine erste Idee für eine Systematik der Darstellung der Ergebnisse in einer Matrix, die zentrale Leitideen und Handlungsformen auf verschiede-

nen Ebenen miteinander verknüpft (s. Kap. I.3.4). Diese sollte die Grundlage für die Ergebnisdarstellung bei der Abschlusstagung sein. Nachdem sich abzeichnete, dass die Abschlusstagung pandemiebedingt nicht stattfinden kann, wurden die Ergebnisse der Arbeitspakete so aufbereitet, dass sie mit denen der anderen Teilprojekte zu gemeinsamen Empfehlungen in schriftlicher Form verdichtet und verknüpft werden konnten. Dafür galt es, alle Ergebnisse zu gewichten, zu priorisieren, zu komprimieren und die drei Teilprojekte miteinander zu verknüpfen.

I.2.2 Teilprojekt PiCarDi-P

Im Teilprojekt PiCarDi-P ergaben sich zunächst Abweichungen zur ursprünglichen Projektplanung durch den Wechsel des Projektleiters an die Humboldt Universität zu Berlin, daher wurden die Erhebungen in den Teilprojekten nicht in Rheinland-Pfalz, NRW und Sachsen, sondern in Berlin, NRW und Sachsen durchgeführt.

Wie in den anderen Teilprojekten wurde anstelle der ausgefallenen Abschlusstagung die Ergebnisse für die Projekthomepage aufbereitet. Im Zuge der kostenneutralen Laufzeitverlängerung bis Ende Oktober 2020 konnten die Ergebnisse des Teilprojektes mit denen der anderen Teilprojekte inhaltlich zusammengeführt werden.

Alle anderen Arbeitspakete konnten entsprechend der ursprünglichen Projektplanung realisiert werden. Eine detaillierte Beschreibung der Durchführung einzelner AP findet sich nachfolgend.

Laufende Recherche nach aktuellen Fachbeiträgen (AP 1)

Im gesamten Projektzeitraum nutzte das PiCarDi-P-Team eine selbst entwickelte Recherchetabelle zur Erfassung von 63 aktuellen Beiträgen. So konnten die neuesten themenrelevanten Erkenntnisse, vorrangig aus dem deutschsprachigen Raum, für den eigenen Forschungsprozess diskutiert und integriert werden. Die Fachbeiträge wurden in der Recherchetabelle thematisch wie folgt sortiert:

- Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung
- Kinder- und Jugendhospizarbeit
- Kooperation unterschiedlicher Einrichtungen

Die dritte Kategorie „Kooperation unterschiedlicher Einrichtungen“ wies seit 2019 überwiegend Beiträge zu „Caring Communities“ auf. Da das PiCarDi-P-Team diese Inhalte per Definition voneinander trennt, wurde eine vierte Kategorie namens „Caring Communities“ hinzugefügt. In dieser Kategorie befinden sich Artikel, die sich mit der Grundidee einer kommunalen gemeinschaftlichen Sorge für Menschen am Lebensende beschäftigen (vgl. Schwerpunkt der 2. Förderphase 2020-2023). Vor allem generationsübergreifende Modellprojekte wurden hierbei erfasst, welche durch ihre Erfahrungen Anhaltspunkte für eine Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in einer bürgerschaftlichen Gemeinschaft aufzeigen.

Qualitative Datenerhebung und -auswertung (AP 2)

Bereits 2018 wurde ein theoriebasierter Interviewleitfaden (AP 1.6) entwickelt sowie Pretests durchgeführt und ausgewertet. Danach erfolgte die Datennutzbarmachung durch Transkription der Audiodateien. Die Interviews wurden nach der Transkription pseudonymisiert, so dass die Daten ohne Hinzuziehung zusätzlicher Informationen nicht mehr einer Person zugeordnet werden können. Die soziodemografischen Informationen werden separat aufbewahrt. Nach der Pseudonymisierung wurden die Daten in MAXQDA importiert, ein Kategoriensystem erstellt und die einzelnen Interviews systematisch kodiert. Kurze Case Summarys halfen bei der Übersichtlichkeit. Das Kategoriensystem wurde permanent überarbeitet und präzisiert. Eine kollegiale Validierung fand in Form einer regelmäßigen Forscher*innenwerkstatt statt. So wurden die zentralen, inhaltlichen Aussagen herausgelöst und mit dem reduzierten Material weitergearbeitet. Nach der Einzelanalyse wurden die Textsegmente aus den Kategorien vergleichend analysiert (vergleichende Analyse) In einem letzten Schritt des Analyseprozesses wurden auf der Basis der Kategorien die Beziehungen zwischen den einzelnen Kategorien untersucht. Die pseudonymisierten Interviews wurden in der HU-Cloud passwortgeschützt gespeichert. Zudem wurden die Daten auf einer externen Festplatte verschlüsselt gespeichert und die Postskripte in einem Schrank verschlossen aufbewahrt.

Quantitative Datenerhebung und -auswertung

Im Jahr 2019 wurde ein quantitativer Fragebogen erstellt, welcher für die Online-Teilnahme mit dem Programm Lime-Survey und zudem für den postalischen Versand konzipiert wurde. Die Online-Erhebung fand vom 01.10.–01.11.2019 und die anschließende postalische Erhebung vom 22.10.–29.11.2019 statt.

Die Konzeption des Fragebogens diente einer flächendeckenden Bestandsaufnahme zur palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in den Bundesländern Berlin, Nordrhein-Westfalen und Sachsen. Mit Hilfe der Interviewerkenntnisse und einschlägiger Literatur wurde der Fragebogen, bestehend aus fünf thematischen Blöcken, für Führungskräfte mit und ohne Erfahrungen in der Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung erstellt. Anders als zu Projektbeginn erwartet, konnten die Forscher*innen einen gemeinsamen Fragebogen für den Kinder- und Jugendbereich sowie für den Erwachsenenbereich entwickeln. Im August 2019 verschickte das PiCarDi-P-Team 30 Fragebögen zunächst online und 14 Tage später postalisch an palliative Einrichtungen des Kinder- und Jugendbereichs sowie an Führungskräfte des Erwachsenenbereichs. Bis zum 08.09.2019 erhielten die Forscher*innen zehn Online-Fragebögen und acht Papier-Fragebögen des Pretests zurück (= 60%), mit Hilfe dessen sie ihren Fragebogen noch nutzerfreundlicher ausrichteten. So wurden noch einmal Fragen gekürzt und die Personengruppe für alle Teilnehmer*innen einheitlich als „Klient*innen“ bezeichnet. Eine Definition des Behinderungsbegriffs wurde am Anfang des Fragebogens zusätzlich eingefügt, da einige Pretest-Anmerkungen vermuten ließen, dass die Personengruppe deutlich von

anderen Personengruppen, die aufgrund schwerer Erkrankung Beeinträchtigungen vorweisen, abgegrenzt werden sollte.

Parallel zum Pretest wurden Adressen von ambulanten Hospizdiensten, stationären Hospizen, Palliativstationen sowie SAPV-Teams recherchiert und in Excel-Tabellen festgehalten. Die Führungskräfte dieser palliativen und hospizlichen Einrichtungssettings wurden im Oktober 2019 persönlich für die Online-Befragung kontaktiert. Zeitlich versetzt zur Online-Befragung wurden alle Einrichtungen zusätzlich mit einem postalischen Fragebogen kontaktiert, wobei durch eine Codierung jedes einzelnen Fragebogens ausgeschlossen werden konnte, dass sich die Befragten sowohl online als auch analog an der Befragung beteiligten.

Im November 2019 wurden die erhaltenen Online-Daten in SPSS importiert und gesichtet. Die beantworteten Papierfragebögen wurden in der freien Online-Umfrage-Applikation Limesurvey in einem Vieraugenprinzip eingepflegt und danach ebenfalls in SPSS eingepflegt. Die bereinigte SPSS-Datei beinhaltet ausschließlich pseudonymisierte Fragebögen. Diese Datei wird im Sicherheitsordner der HU-Box für die zweite Förderphase aufbewahrt. In der kommenden Förderphase sollen 13 weitere Bundesländer erfasst und mit diesen Daten abgeglichen werden. Zudem werden die Daten auf einer externen Festplatte verschlüsselt gespeichert und in einem Schrank verschlossen aufbewahrt. Die postalischen Fragebögen wurden ohne detaillierte Informationen zu den Befragten gebunden.

Entwicklung von Handlungsempfehlungen (AP 4)

Auf Grundlage der Datenauswertungen formulierte das Berliner Teilprojekt bis Mai 2020 Handlungsempfehlungen, die mit den Ergebnissen und Handlungsempfehlungen der anderen Teilprojekte in einem spezifischen Format abgebildet wurden. Da die Ergebnisse zeigen, dass nicht nur der Personenkreis, sondern auch das Feld sehr heterogen sind, konnte es nicht Ziel sein, allgemeinverbindliche Leitlinien oder Standards als Handlungsempfehlungen herauszugeben. Vielmehr ging es um subjekt- und handlungsfeldorientierte Leitideen, welche die Praktiker*innen in ihrem Handeln unterstützen können.

Auf der Grundlage der Ergebnisse von 20 qualitativen Expert*inneninterviews mit Leitungskräften und den mittels einer Fragebogenerhebung generierten quantitativen Daten (Nb=291) wurden zunächst entlang der zentralen Forschungsfragen Muster gebildet. Als Muster können Strukturen verstanden werden, die gleichförmig auftreten (z.B. Handlungsabläufe, Verhaltens-, Denk- oder Gestaltungsweisen) und durch Wiederholungen geprägt sind. Die Analyse dieser Gemeinsamkeiten zeigte spezifische Aspekte und Zusammenhänge im Forschungsmaterial auf (vgl. Kleemann et al. 2013: 50). Dabei ist zu berücksichtigen, dass Muster lediglich wissenschaftliche Konstrukte sind, deren Handlungsfiguren nicht immer im Detail der empirischen Wirklichkeit entsprechen (vgl. Lamnek 1995: 204).

Exemplarisch für diese fallvergleichende Methode sei hier das Muster 1A *Vertrautheit* dargestellt. Die Darstellung der Ergebnisse der Musterbildung erfolgt in Abschnitt II.1.

Zentrales Themenfeld 1	Vielfältige Erfahrungsschätze
Muster A	Vertrautheit vs. Unerfahrenheit
Musterdefinition	Das Muster zeigt die **Vertrautheit** der Befragten mit der Thematik durch regelmäßige Kontakte und Begleitungen von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende.
Charakteristika	Vor allem im Kinder- und Jugendbereich besteht eine **Expertise** sowie eine hohe Zahl an **Wiederaufnahmen** – vor allem im stationären Bereich. *Beobachtungen der Anfragen:* Vor allem im Kinder- und Jugendbereich wurde in den letzten fünf Jahren (September 2014 – 2019) ein Anstieg der **Anfragen** beobachtet (62,5 %), im Erwachsenenbereich sind keine Veränderungen zu verzeichnen (59,7 %).
Zugeordnete Codes für Codelandkarte	Aussagen der Befragten in Bezug auf erfahrene Begleitungssituationen von Menschen mit Behinderung: Individualität aller Menschen, Ziel der Klient*innenzentrierung und Selbstbestimmung bei allen Menschen, regelmäßige Begegnungen mit Menschen mit Behinderung
Referenztheorien	Regelmäßige Begleitungen bauen Vertrauen auf.

Tabelle 1: Muster 1A: Vertrautheit

I.2.3 Teilprojekt PiCarDi-U

Die Entwicklung methodischer Zugänge (Konzeption/ Materialerstellung) zur Erhebung der Perspektive von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung erwies sich im Projektverlauf sowohl herausfordernd als auch sehr gewinnbringend. Aufgrund bestehender Sozialisationsbedingungen und der aktuellen Lebenssituation des Personenkreises, die vielfach immer noch von Erfahrungen der Fremdbestimmung geprägt ist (vgl. Trescher 2018, 12ff.; Römisch 2019, 180; Niediek 2016, 81), sowie aufgrund unterschiedlichster individueller Kommunikations- und Verstehensmöglichkeiten mussten forschungsmethodische Zugänge an die Bedarfe angepasst werden.

Vor allem für die Planung und Durchführung einer belastbaren und zielgruppenadäquaten Vorgehensweise bei der Realisierung der informierten Einwilligung konnte das Projekt kaum auf Erfahrungen/Erkenntnisse bezüglich der Informierten Einwilligung, insbesondere in Anbetracht der Themen Palliative Care/ letzte Lebensphase und dem Personenkreis von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung zurückgreifen. Um potenzielle Teilnehmer*innen im Vorfeld auf die Studie vorzubereiten, wurde neben den grundsätzlichen Einwilligungsdokumenten eine Broschüre und ein Erklärfilm in einfacher Sprache hergestellt. Aus forschungsethischen Gründen entschied

sich das Forscherinnenteam für ein mehrstufiges Verfahren, um eine freiwillige und selbstbestimmte Einwilligung zu gewährleisten (vgl. u.a. Schäper 2018; Ho et al. 2018). Dazu gehörten zusätzliche Kennenlerntreffen sowie optionale Nachbereitungstreffen hinsichtlich des Verwertungszusammenhangs der erhobenen Daten. Aufgrund von Einschränkungen in der verbalen Verständlichkeit mancher Interviewpartner*innen wurde ein Teil der Transkriptionen von Interviews durch Projektmitarbeiter*innen und Hilfskräfte selbst übernommen.

Partizipativ-orientierte Fokusgruppenarbeit:

Die den Forschungsprozess begleitende partizipativ-orientierte Fokusgruppe bestand aus den wissenschaftlichen und studentischen Mitarbeiter*innen der Universität Leipzig sowie sechs Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung, die in verschiedenen Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe leben.

Bis November 2017 wurde die Akquise der Forschungspartner*innen mit geistiger Behinderung abgeschlossen. Im Zuge von individuellen Kennenlerntreffen konnten sechs Personen im Alter zwischen 31 und 83 Jahren gefunden werden, die über verschiedenen Erfahrungshintergründe mit den Themen Begleitung in der letzten Lebensphase, Sterben, Tod und Trauer verfügten.

Die ursprünglich geplanten sechs Fokusgruppentreffen wurden im Rahmen der Projektlaufzeit auf 10 Treffen erweitert, um ein intensiveres Arbeiten am Forschungsthema zu ermöglichen. Um der Heterogenität der Forschungspartner*innen gerecht zu werden, wurden neben Plenumssequenzen auch Einzel- und Partnerarbeitsphasen durchgeführt. Von den jeweiligen Fokusgruppentreffen erfolgte eine Video-, Audio- und Fotodokumentation. Weiterhin war eine prozesshafte Absicherung der informierten Einwilligung an den Fokusgruppentreffen aufgrund der Sensibilität der Forschungsthemen Begleitung am Lebensende, Sterben, Tod und Trauer bedeutsam. Im Projektverlauf wurden punktuell zusätzlich Einzeltreffen zur vertieften Erarbeitung der Forschungsthemen angeboten.

Qualitative Erhebung mit Nutzer*innen und Angehörigen

Die Umsetzung der qualitativen Erhebungen zu Wünschen und Bedürfnissen sowie Vorstellung zu Sterben, Tod und Trauer mit Menschen mit Behinderungen selbst sowie ihren Angehörigen konnten unter Rückgriff auf die vorbereitende und flankierende Arbeit der Fokusgruppe in so durchgeführt werden, dass die Vorstellungen und Wünsche der Personengruppe sehr differenziert erhoben werden konnten. Das genaue Vorgehen und der Forschungsprozess sind im zweiten Kapitel des Berichts ausführlich beschrieben.

Settings Persönlicher Zukunftsplanung

Eine Annäherung an das Thema Persönliche Zukunftsplanung erfolgte im Rahmen der partizipativ-orientierten Fokusgruppenarbeit.

I.2.4 Gemeinsame Schritte der Teilprojekte in der Erhebung, Auswertung und im Ergebnistransfer

Gemeinsame Netzwerkanalyse

Ausgehend von den Ergebnissen der Teilprojekte erfolgte eine gemeinsame Netzwerkanalyse zu den Schnitt-/Nahtstellen der Behindertenhilfe und der Palliativversorgung. Netzwerke sind offene Strukturen, ohne zeitliche Perspektiven, Bestimmungen und gesetzten Hierarchien. Der Fokus liegt dabei auf den Vernetzungs- und Versorgungsstrukturen zwischen hospizlichen-/palliativen Angeboten und Angeboten der Behinderten-/Eingliederungshilfe vor dem Hintergrund der sozialrechtlichen und handlungsfeldbezogenen Schnitt- bzw. Nahtstellen. Zur bildlichen Darstellung der Beziehungen zwischen den beteiligten Personen und Institutionen wurden egozentrierte Netzwerkkarten erstellt, die auf den Aussagen der Interviews beruhen. Dabei handelt es sich um die Interviews, die PiCarDi-D in der Einrichtung durchgeführt hat, in der PiCarDi-U mit den Bewohner*innen in einen thematischen Austausch gegangen sind und den Interview-Aussagen die PiCarDi-P in dem mit der Einrichtung kooperierenden Hospiz bzw. Palliativstation erhoben hat. Die Analyse der drei erstellten Netzwerkkarten zeigt in der Zusammenschau, dass Netzwerkarbeit eine zunehmend bedeutsame Handlungsstrategie darstellt. Insbesondere die Frage der Adressat*innenbeteiligung muss hier stärker in den Blick genommen und eine aktive Partizipation ermöglicht werden (vgl. Alber et al. 2020).

Entwicklung gemeinsamer Handlungsempfehlungen

Zur Systematisierung der Handlungsempfehlungen wurde eine Matrixstruktur entwickelt. Diese setzt sich auf horizontaler Ebene aus den zentralen Leitideen (Teilhabe, Selbstbestimmung, Solidarität und Professionalität und Versorgungsqualität) zusammen, bezogen auf Handlungsformen professionellen Handelns in vertikaler Abstufung (Kommunikation, Bildung, Organisationsentwicklung, Kooperation und Vernetzung). An den Schnittfeldern ergeben sich zentrale Aufgaben für die Sicherstellung einer guten Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende.

	Teilhabe	Selbstbestimmung	Solidarität	Versorgungsqualität
Kommunikation	Durch Kommunikation Teilhabe stärken	Selbstbestimmte Ausdrucksformen ermöglichen	Barrierearme Kommunikation als Voraussetzung	Unterstützte Kommunikation als fachlicher Standard
Bildung	Durch Bildungsangebote Teilhabechancen erweitern	Empowerment durch Bildung ermöglichen	Auseinandersetzung mit den Thema	Fort- und Weiterbildung für Fachkräfte
Organisationen entwickeln	Partizipation als Organisationsprinzip	Adressat*innen orientierung statt Organisationszentrierung	Einfordern von Rechten mit und für Bewohner*innen	Hospizliche/palliative Versorgungsangebote schaffen
Kooperation und Vernetzung	Kooperation als Voraussetzung für Teilhabe	Der Mensch am Lebensende im Mittelpunkt	Teilen von Verantwortung durch Vernetzung	Vernetzung zur Absicherung von Versorgungsqualität

Abbildung 3: Matrix der Leitideen und Bereiche professionellen Handelns als Grundstruktur der Handlungsempfehlungen

Die Einzelergebnisse der Teilprojekte wurden in diese Matrixstruktur auf Verbundebene integriert und in einem konsensualen Prozess zusammengeführt und verdichtet.

Veröffentlichung der Ergebnisse auf der Projekthomepage

Zur Ermöglichung der Erstellung und Ausgestaltung der Homepage waren inhaltlich neue Formen der Aufbereitung und Darstellung der Erkenntnisse notwendig, um diese dem digitalen Format anzupassen, mit dem Ziel, eine breite Dissemination der Forschungsergebnisse in der fachlichen und wissenschaftlichen Öffentlichkeit zu erreichen.

Die Idee schließt an Beispiele aus dem internationalen Kontext wie das Projekt "*Talking End of Life ... with people with intellectual disability* (TEL)" aus Australien (https://www.carese-arch.com.au/TEL/), oder das Projekt „Books beyond Words" (https://booksbeyondwords.co.uk/) an, die jeweils vielfältige Informationen für die Praxis und für die Adressat*innen selbst leicht zugänglich zur Verfügung stellen, um die selbstbestimmte Gestaltung des Alltags auch in schwierigen Lebensphasen zu ermöglichen.

Die Entwicklung der Homepage folgte der strukturierenden Logik der Matrix von Leitideen und Handlungsformen (s.o.). Das jeweils zugrundeliegende Verständnis der Leitideen und Handlungsformen wurde theoretisch untermauert und in für die angedachten Adressat*innen geeignete Darstellungsformate überführt. Ein zentrales Darstellungsprinzip in der Aufbereitung der Empfehlungen für die Homepage war die Rückführbarkeit der jeweiligen konkreten Handlungsempfehlung auf die verschiedenen Erhebungsmethoden in den drei Teilprojekten. So bleibt in allen Teilen erkennbar, aus der Perspektive welcher Akteur*innen die den Empfehlungen jeweils zugrundelie-

genden Aussagen stammen und auf welche der angewandten Erhebungsmethode sie zurückgehen. So verbindet die Darstellungsform auf der Projekthomepage praktische Anwendbarkeit und wissenschaftliche Transparenz in optimaler Weise.

Für die Homepage wurden im Verbundprojekt entsprechende inhaltliche Bausteine für die Empfehlungen in unterschiedlichen Formaten (Textdokumente, Illustrationen, Videos, Broschüren, Präsentationen, Plakate u.ä.) konzipiert. Bei der Erstellung der Homepage wurde auf einen barrierearmen Zugang geachtet (Leichte Sprache und Piktogramme, Vorlesefunktion für Menschen mit Sehbeeinträchtigung, barrierearme Schrift und Kontrastierung). Da zu den Adressat*innen auch Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen gehören, war die Darstellung der zentralen Inhalte auch in Leichter Sprache sehr wichtig. Die Homepage enthält entsprechend einen eigenen Bereich für diese Zielgruppe, für den die Inhalte nochmals kondensiert und passgenau formuliert wurden. Zudem waren die gesetzlichen Vorgaben für die barrierefreie Gestaltung von Internetseiten umfassend zu berücksichtigen.

Das Teilprojekt PiCarDi-U erarbeitete zudem in Zusammenarbeit mit einem Übersetzungsbüro und Expert*innen für Leichte Sprache aus den Gesamtergebnissen eine komprimierte Form der Ergebnisdarstellung in Leichter Sprache für die Homepage.

Zusätzlich wurden Materialien, die für die Arbeit mit den verschiedenen Zielgruppen geeignet sind (u.a. Literatur, Instrumente zur Planung und Entscheidungsfindung, Informationsmaterial in verschiedenen Formaten), teils selbst entwickelt, teils systematisch in entsprechenden Materialübersichten zusammengestellt und den jeweiligen Empfehlungen zugeordnet. So entstand eine sowohl sehr komplexe als auch sehr praxisnahe Form der Verfügbarmachung von Ergebnissen für eine breite fachliche und wissenschaftliche Öffentlichkeit sowie für Nutzer*innen und Angehörige.

Über die Empfehlungen hinaus enthält die Homepage Informationen zur Einbettung des Themas und zum Vorgehen im Verbundprojekt und in den Teilprojekten.

Die Webseite enthält **Elemente** in verschiedenen Formaten, u.a.:

- in knapper Textform dargestellte und grafisch anschaulich illustrierte Handlungsempfehlungen für die verschiedenen Zielgruppen,
- Bildelemente (Fotos, Grafiken) zur Veranschaulichung komplexer Zusammenhänge für verschiedene Zielgruppen,
- Audiodateien, etwa mit Fallgeschichten oder zur Veranschaulichung von Empfehlungen für ethische Fallbesprechungen,
- Links zu hilfreichen bereits bestehenden Materialien, die im Internet verfügbar sind,
- audiovisuelle Dateien (Präsentation mit hinterlegter Sprachausgabe, Erklärfilme), z.B. zur Darstellung und Erläuterung von Netzwerkkarten, die die Kooperationsbeziehungen zwischen den Sektoren verdeutlichen, und daraus abgeleitete Hinweise für eine gelingende Netzwerkarbeit.
- Filmmaterial (insbesondere aus dem Teilprojekt PiCarDi-U),

- downloadbare Textdokumente mit Hintergrundinformationen und theoretischen Begründungen.

Auf einer eigenen Seite innerhalb der Homepage finden sich die Ergebnisse der in der Projektlaufzeitverlängerung erstellten Expertise zu den Folgen der Corona-Pandemie für Menschen mit geistiger Behinderung. Das Projekt möchte damit einen Beitrag dazu leisten, Datenlücken in Bezug auf Menschen mit geistiger und schwerer Behinderungen mit ihren besonderen Bedürfnissen und Risiken sichtbar zu machen und für eine konsequentere Disaggregierung von Sozial- und Gesundheitsdaten nach Behinderung als Grundlage für die Politikberatung unter Bedingungen einer Pandemie zu sensibilisieren.

Zur Darstellung der Forschungsergebnisse in der wissenschaftlichen Fachöffentlichkeit ist eine Buchpublikation zur Darstellung der Forschungsergebnisse geplant, während die Homepage für die Praxis und die Zielgruppen selbst Ergebnisse leicht zugänglich verfügbar machen soll.

I.4 Wissenschaftlicher und technischer Stand

Zu Beginn konnten die drei Teilprojekte auf die Darstellung des Forschungsstandes in der Vorhabenbeschreibung anknüpfen. Im Projektverlauf erfolgte in den Teilprojekten eine je eigene Systematisierung der erfassten und ausgewerteten Literatur je nach den inhaltlichen Schwerpunkten der Teilprojekte.

- Spezifische Aspekte der Literaturanalyse im **Teilprojekt PiCarDi-D** waren u.a. die Geschichte der Behindertenhilfe in verschiedenen Wohnsettings und Regionen, Aspekte der Teilhabeforschung, sozialrechtliche Rahmenbedingungen in der Eingliederungshilfe und an den Schnittstellen zu den Sozialgesetzbüchern V und XI. Der nationale und internationale Forschungsstand wurde recherchiert und ausgewertet im Blick auf die Mortalität bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung, auf Bedingungen des Sterbens in verschiedenen Lebensaltersstufen und Wohnsettings, auf Fragen des Todeskonzeptes und der Erfahrungen im Kontext von Sterben und Trauer bei diesem Personenkreis sowie auf Methoden und Konzepte der Begleitung. Eine wissenschaftliche Hilfskraft pflegte Hinweise aus relevanten nationalen (Teilhabe, Behindertenpädagogik, Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete, Zeitschrift für Geronotologie und Geriatrie, Zeitschrift für Heilpädagogik, Rechtsdienst der Lebenshilfe, Heilpädagogische Forschung) und internationalen Fachzeitschriften (Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities) regelmäßig und systematisch in die CITAVI-Datei ein.
- Das **Teilprojekt PiCarDi-P** fokussierte neben allgemeinen Studien zur Palliativversorgung und Hospizarbeit die Personengruppe der Kinder und Jugendlichen, rechtliche Fragen des

Zugangs zu Leistungen der Palliativversorgung, Aspekte der Netzwerkforschung und Fragen der Teilhabe am Lebensende. Relevante Fachzeitschriften (Die Hospiz-Zeitschrift; Zeitschrift für Palliativmedizin; Bundes-Hospizanzeiger) wurden regelmäßig nach projektrelevanten Beiträgen durchsucht. Alle sechs Monate wurden Online-Zeitschriften (Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, Palliative Care and social practice, Das Gesundheitswesen, Schmerzmedizin, Palliative and supportive Care, Palliative Medicine, Forum: Qualitative Social Research, Omega: Journal of Death and Dying) auf projektrelevante Beiträge hin ausgewertet und im Projektteam diskutiert. In einer Zeitungswerkstatt im April 2020 wurde die Datenbank Primus der Bibliothek der Humboldt-Universität zu Berlin nach online verfügbaren Zeitschriften systematisch nach den Begriffen „palliativ", „hospiz", „Spiritualität" und „Palliativmedizin" durchsucht und in Tandems über mehrere Sitzungen ausgewertet. So konnte das Teilprojekt konsequent den wissenschaftlichen Diskurs verfolgen und relevante Erkenntnisse in der Auseinandersetzung mit den zentralen Fragen des Projekts berücksichtigen.

- Schwerpunkte in der systematischen Literaturrecherche des **Teilprojektes PiCarDi-U** in verschiedenen Datenbanken (u.a. ResearchGate, PubMed, PubPsych, Web of Science) lagen im Bereich der Bedarfe und Wünsche von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende (Studien und Konzeptliteratur), der persönlichen Zukunftsplanung am Lebensende sowie der Perspektive der Angehörigen (Studien und theoretische Abhandlungen). Im Zuge der Recherche nach Materialien zur Erfassung von und Auseinandersetzung mit Bedürfnissen und Wünschen von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende konnten verschiedene Dokumente zur persönlichen Zukunftsplanung, unterschiedliche Versionen von Patientenverfügungen in Leichter Sprache (u.a. Bonn Lighthouse, 2019), Filmmaterial (DGP, 2014), eine Informationsbroschüre in Leichter Sprache (CBP, 2016) sowie ein Hospizkoffer mit verschiedenen Materialangeboten für Menschen mit geistiger Behinderung (CAB, 2011) erfasst, gesichtet und analysiert werden. Des Weiteren erfolgte eine tiefgehende Auseinandersetzung mit forschungsethischen Fragen. Ein wesentliches Thema war hier die Herstellung einer informierten Einwilligung von Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung. Hierzu wurden verschiedene Studien und theoretische Ausführungen als Ausgangpunkt für die Umsetzung im Teilprojekt herangezogen (u.a. Bödecker 2015; Cook & Inglis 2012; DIFGB, 2020; Goldsmith & Skirton 2015; Graumann 2013; Graumann 2018; Ho et al. 2018; Schäper 2018). Partizipative Forschung (Partizipativ-orientierte Forschung) mit Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung ist eine junge Forschungsdisziplin, zu der es sowohl national als auch international, gerade in Bezug auf das Themenfeld Palliative Care und hospizliche Begleitung kaum Erfahrungen gibt. Für die Umsetzung einer reflektierten Praxis partizipativer Forschung wurden Veröffentlichungen von beispielsweise Hauser 2020, Bergold & Thomas

2012, Bigby et al. 2014, oder Hockley et al. 2012 einbezogen. Bei der Entwicklung des methodischen Vorgehens wurde auf Erfahrungen, inhaltliche und forschungsmethodische Erkenntnisse aus anderen Studien (u.a. Butler et al. 2012; McLaughlin et al. 2015; Bekkema et al. 2016) zurückgegriffen. Weitere Grundlagen bildeten die Diskurse über die Anwendung des szenischen Spiels als sozialwissenschaftliche Erkenntnismöglichkeit (vgl. Nitsch & Scheller 2013, S. 704ff.) sowie positiver Erfahrungen mit der Storyline-Methode im Rahmen von Kursen Palliative Praxis (Klapper & Hoeter 2015, S. 16ff.).

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 der Special Interest Group Ageing 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 durch das Projekt bestätigt und konnten durch die erfolgten Erhebungen differenzierter beschrieben werden, sodass darauf aufbauend spezifische Methoden und Instrumente zur Einschätzung individueller Bedürfnisse, zur Berücksichtigung individueller Wünsche und zur Unterstützung individueller und selbstbestimmter Entscheidungen entwickelt werden konnten. Ebenso konnten wichtige Hinweise zur Weiterentwicklung von Organisationen und Vernetzungsstrukturen abgeleitet werden.

I.6 Zusammenarbeit im Verbundprojekt und mit anderen Stellen

Die drei Teilprojekte bildeten die multiperspektivische Herangehensweise ab, die notwendig war, um die Schnittstelle zwischen den bisher getrennt agierenden Hilfesystemen hinsichtlich ihrer Vernetzungspotentiale untersuchen und gemeinsame zukunftsweisende Empfehlungen für die adäquate Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung entwickeln zu können. Die Zusammenarbeit eröffnete über die drei beteiligten Verbundpartner Feldzugänge in drei unterschiedlichen Bundesländern (Berlin, Nordrhein-Westfalen, Sachsen) mit je eigener Sozialstruktur und sozialen Infrastruktur. Der Feldzugang in drei Bundesländern erlaubte die Datenerhebung

in diesen drei Regionen und bot zugleich die Möglichkeit der methodischen Triangulierung in unterschiedlichen Dimensionen (Perspektiven der beiden Hilfesysteme und der Nutzer*innen, Daten aus drei Bundesländern mit verschiedenen Infrastrukturbedingungen, verschiedene methodische Zugänge). Die Stärken der drei Verbundpartner wurden somit optimal genutzt zur Entwicklung von Erhebungsinstrumenten, die dann in allen drei Regionen angewendet werden konnten.

Zur strategischen und methodischen Beratung des Forschungsteams wurde auf Verbundebene ein Projektbeirat installiert, der verschiedene disziplinäre Perspektiven (Palliativmedizin, Pflege, Seelsorge, Ethik, Soziale Arbeit, Heil- bzw. Sonderpädagogik), die Expertise wichtiger Fachgesellschaften (DGP), Fachverbände und Selbsthilfeorganisationen (Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung) zusammenbrachte.

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)
- Björn-Schulz-Stiftung, Berlin
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
    - AG Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung
    - Sektion Geistes- und Sozialwissenschaftliche Berufe
    - AG Junge DGP
- Akademie Regenbogenland, Düsseldorf
- Zentrum für Inklusionsforschung, Netzwerk Junge Wissenschaften
- Landesausschuss Wohnen der Lebenshilfe NRW
- Berufs- und Fachverband Heilpädagogik (BHP e.V.)
- Beirat der Fortbildungsakademie des Deutschen Caritasverbandes e.V., Freiburg
- Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft e.V.

- International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD)
- Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG)
- European Association for Palliative Care (EAPC)
- Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung (DIFGB e.V.)
- Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (DGMGB)
- Aktionsbündnis Teilhabeforschung
- Expertenkreis Hospiz- und Palliativversorgung des bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege
- Fortbildungsakademie des Deutschen Caritasverbandes, Freiburg

II Eingehende Darstellung

II.1 Verwendung der Zuwendung und des erzielten Ergebnisses

II.1.1 Teilprojekt PiCarDi-D

Ziel des Teilprojektes PiCarDi-D war es, den Forschungsstand differenziert abzubilden und aus der Perspektive der Behindertenhilfe die palliative und hospizliche Versorgungssituation von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in diesem Praxisfeld zu untersuchen. Angebote der hospizlichen Begleitung und der palliativen Versorgung stehen zwar grundsätzlich Menschen mit lebenslanger Behinderung in gleicher Weise offen wie anderen, jedoch sind sie in diesem Versorgungsbereich deutlich unterrepräsentiert. Unsicherheiten und fehlendes Wissen über die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit lebenslanger Behinderung, Kommunikationsbarrieren, aber auch strukturelle Schnittstellenprobleme führten in der Vergangenheit dazu, dass viele Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe ihrerseits weniger aktiv die Kooperation mit hospizlichen und palliativen Angeboten suchten. Um die Schwierigkeiten an der Schnittstelle zwischen Palliativversorgung und Wohnangeboten der Eingliederungshilfe besser zu verstehen, galt es in einer umfassenden Bestandsaufnahme, die derzeitigen Bedingungen der Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende abzubilden. Eine Sekundäranalyse vorhandener Daten, die erhebliche Datenlücken zu den Bedingungen des Sterbens von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung offenkundig machte, und eine systematische Literaturanalyse schufen notwendige Grundlagen für eine eigene Online-Befragung in der Eingliederungshilfe in den drei Bundesländern.

Die **Analyse vorhandener Konzeptpapiere aus Einrichtungen der Eingliederungshilfe** erfolgt auf der Basis einer bundesweiten Recherche über die Fachverbände für Menschen mit Behinderungen und eine Schlagwortsuche im Internet. Es fanden sich auch Rahmenkonzepte, die auf Landesebene

angesiedelt waren. Die qualitative Inhaltsanalyse der dem Teilprojekt zur Verfügung gestellten oder selbst ausfindig gemachten Konzeptpapiere ergab, dass diese schwerpunktmäßig entweder Fragen der pflegerischen Versorgung oder der seelsorglichen Begleitung fokussierten – je nachdem, welche Fachabteilung jeweils für die Konzepterstellung zuständig war. Es fanden sich nur sehr vereinzelt Konzepte, die alle Bereiche von Palliative Care entsprechend der vier Säulen (medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Begleitung am Lebensende) benannten oder gar umfassend beschrieben hätten.

Die Recherche nach **vorhandenen Daten** zu Sterbefällen von Menschen mit Behinderungen machte zunächst vor allem erhebliche Datenlücken sichtbar. So weist die jährliche amtliche Statistik des statistischen Bundesamtes keine Angaben zum Vorliegen einer Behinderung aus. Dies gilt auch für die bundesamtliche Statistik der Todesursachen: Da eine geistige Behinderung kein zum Tode führendes Grundleiden ist und in der Statistik keine weiteren Daten zu vorliegenden Behinderungen erfasst sind, liefert auch aus diese Statistik keine Informationen zu Menschen mit geistiger Behinderung im Zusammenhang mit Tod und Sterben. Hier zeigt sich ein deutlicher Rückstand, was die auch von der Weltgesundheitsorganisation immer deutlicher geforderten Disaggregierung amtlicher Daten nach Behinderung angeht. Das zeigte sich auch bei Daten der Krankenkassen, des Landeszentrums für Gesundheit NRW sowie in der Gesundheitsberichterstattung, die dem Projektteam für Berlin und NRW vorlag. Da eine Intelligenzstörung (ICD-10 Kodierung F70-79) in der Regel nicht das zum Tode führende „Grundleiden“ darstellt, sind die Zahlen aus der Gesundheitsberichtserstattung nicht verlässlich, selbst wenn dort eine entsprechende ICD-10-Diagnose von F70-79 angegeben ist.

Von den Leistungsträgern der Eingliederungshilfe in den drei Bundesländern konnte lediglich der Landschaftsverband Westfalen-Lippe als überörtlicher Sozialhilfeträger für den westfälischen Teil NRWs Daten zu verstorbenen Hilfeempfänger*innen der Eingliederungshilfe liefern.

In die Sekundäranalyse vorhandener Daten gingen daher Sterbezahlen der 2014-2016 für den westfälischen Teil Nordrhein-Westfalens ein, zu denen Geburts- und Sterbedatum sowie Daten zu Geschlecht, Art der Behinderung und Art des Leistungsbezugs (stationär, ambulant, Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben ohne Eingliederungshilfeleistungen im Wohnen) vorlagen. Weitere Angaben zum Sterben (wie z.B. Todesursache oder Sterbeort) werden vom Landschaftsverband Westfalen-Lippe nicht erfasst. Diese Daten umfassten für den Zeitraum 2014-2016 insgesamt 969 **Sterbefälle von Erwachsenen mit geistiger Behinderung** und 169 **Sterbefälle von Erwachsenen mit körperlicher Behinderung** in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe (Leistungsbezieher*innen von wohnbezogenen Hilfen und Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben in der Werkstatt für behinderte Menschen. Die rohe Sterberate (Sterbefälle pro 1000 Personen) ist im genannten Zeitraum deutlich angestiegen, am deutlichsten in den „stationären“ Wohnformen (von 16,07 im Jahr 2014 auf 18,77 im Jahr 2016). Auch zeigt sich, dass die Sterberate in den „stationären“ Wohnformen höher ist als in den ambulant unterstützen Wohnsettings (Sterberate 6,16 im Jahr 2016).

Folgenden Tabellen sind die Anzahl der Sterbefälle und die Sterberaten von Erwachsenen mit körperlicher Behinderung, die Leistungen der Eingliederungshilfe beziehen für die Jahre 2014-2016 zu entnehmen. Insgesamt ist die Zahl der Menschen mit körperlicher Behinderung, die Eingliederungshilfe beziehen, deutlich geringer als die Anzahl der Menschen mit geistiger Behinderung (etwa ein Zehntel). Daher ist die Anzahl Verstorbener auch deutlich geringer. Allerdings sind die rohen Sterberaten im Vergleich zur Personengruppe der Menschen mit geistiger Behinderung in allen Wohnformen deutlich höher. Im Vergleich zum Personenkreis der Menschen mit geistiger Behinderung unterscheiden sich die Sterberaten bei Menschen mit körperlicher Behinderung zwischen dem ambulant betreuten Wohnen und dem stationären Wohnen kaum. Für körperlich behinderte Menschen ist die Sterberate im ambulanten Bereich viermal höher als für geistig behinderte Menschen. Bei den in der Eingliederungshilfe verstorbenen Menschen mit (primärer) körperlicher Behinderung ist die Sterberate – vermutlich aufgrund von sekundären Gesundheitsproblemen, die mit der körperlichen Beeinträchtigung einhergehen – höher (24,10 im Jahr 2016).

Die **durchschnittlichen Sterbealter** für die Jahre 2014 bis 2016 lag bei verstorbenen Erwachsenen mit geistiger Behinderung für die stationär Wohnenden zwischen 59 und 61 Jahren. Es ist um sechs bis sieben Jahre höher als das durchschnittliche Sterbealter der ambulant betreuten Personen (hier 53-54 Jahre). Ein naheliegender Grund dafür ist, dass im stationären Wohnen die Bewohnerschaft der Menschen mit geistiger Behinderung durchschnittlich älter ist als im ambulant betreuten Wohnen (vgl. Thimm et al. 2018). Das durchschnittliche Sterbealter bei Menschen mit körperlicher Beeinträchtigung ist mit 40-52 Jahren bei den stationär betreuten Erwachsenen niedriger. Eine Auswertung der Daten zu Verstorbenen nach Hilfebedarfsgruppen als Gradmesser für die Schwere einer Beeinträchtigung ergab, dass sich der prozentuale Anteil Verstorbener in den Altersgruppen mit zunehmendem Hilfebedarf erhöht. Deutlich wird auch ein negativer Zusammenhang zwischen Hilfebedarf und Sterbealter: je höher der Hilfebedarf, umso niedriger ist das durchschnittliche Sterbealter.

Insgesamt belegen die Zahlen zu den Sterbefällen und Sterberaten von erwachsenen mit geistiger Behinderung, dass das Sterben vor allem ein Thema in stationären Wohneinrichtungen ist.

Zur Anzahl **verstorbener Kinder und Jugendlichen mit einer geistigen und schweren Behinderung**, die in Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe betreut werden, liegen keine verlässlichen Daten vor. Dies gilt für Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe für Kinder und Jugendliche ebenso wie für integrative oder heilpädagogische Kindertageseinrichtungen.

Das Fehlen differenzierter Daten legitimierte somit die im nächsten Schritt geplante eigene quantitative Erhebung in den Einrichtungen der Behindertenhilfe sehr deutlich.

Für die **eigene Datenerhebung** wurden qualitative und quantitative Methoden gewählt, welche sich wechselseitig ergänzten. Durch diesen Mixed-Methods-Ansatz konnten die Ergebnisse sinnvoll verknüpft werden (vgl. Kuckartz 2014: 54). Aus den Ergebnissen der Analysen wurden Emp-

fehlungen sowohl für Fachkräfte in der Eingliederungshilfe als auch für Fachkräfte und ehrenamtlich Tätige in der Palliativversorgung und Hospizarbeit abgeleitet, die einen wichtigen Beitrag zur empirisch basierten Weiterentwicklung, Qualifizierung und Qualitätsentwicklung in der Begleitung am Lebensende darstellen.

Die **Online-Befragung** bestand aus einem Online-Fragebogen für die Leitungskräfte von Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe in den Bundesländern Nordrhein-Westfalen, Sachsen und Berlin und einem Online-Fragebogen, in dem Mitarbeitende nach Angaben zu konkreten Sterbefällen in den Jahren 2016-2017 gefragt wurden. Die quantitative Erhebung zielte darauf ab, Erkenntnisse zu sozialdemografischen Daten zu in den Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe verstorbenen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung (Sterbealter, Todesursachen, Sterbeort) und zu organisationalen Rahmenbedingungen der Begleitung am Lebensende zu erhalten. Die Online-Befragung wurde im Wesentlichen im Kalenderjahr 2018 durchgeführt und lief bis Ende Januar 2019. Danach wurden die Daten in SPSS exportiert und ausgewertet.

Die **Rücklaufquote** zum Online-Survey in Einrichtungen der Behindertenhilfe konnte nur annäherungsweise geschätzt werden, da keine Informationen zur Gesamtzahl der Einrichtungen der Eingliederungshilfe vorlagen. Die Strukturen der Wohneinrichtungen sind sehr heterogen und uneinheitlich sind, umfassende Einrichtungsverzeichnisse standen und stehen nicht zur Verfügung. So mussten die Einrichtungen in den drei Bundesländer durch eine gründliche Recherche über die Ebene von Trägerverbänden oder einzelnen Einrichtungen auf Landesebene wie auf kommunaler Ebene durch das Forschungsteam ausfindig gemacht werden. Dabei zeigte sich auch die enorm heterogene Struktur der Organisationen – von kleinen ausgelagerten Wohngruppen bis hin zu Groß- und Komplexeinrichtungen mit überregionaler oder gar bundesländerübergreifendem Einzugsgebiet. Die Einrichtungen wurden somit auch auf sehr unterschiedlichen hierarchischen Ebenen angeschrieben mit der Bitte um Beteiligung an der Befragung. Die Rücklaufquoten konnten nur annäherungsweise berechnet werden und war in NRW am höchsten (130 ausgefüllte Fragebögen), in Sachsen am niedrigsten (9 ausgefüllte Fragebögen. Aus Berlin gingen 13 ausgefüllte Fragebögen in die Analyse ein.

Die Auswertung ergab, dass für über 90% der teilnehmenden Einrichtungen das Thema sehr bedeutsam bzw. bedeutsam ist und dass 2/3 der Einrichtungen ein spezielles Konzept zur Begleitung am Lebensende verfügen. Dieser Anteil ist aber vermutlich nicht verallgemeinerbar, da vermutlich gerade die Einrichtungen an der Befragung beteiligt haben, in der es bereits eine längere Erfahrung und/ oder eine erhöhte Sensibilität für das Thema vorhanden war. Zur Frage nach relevanten Kooperationsbezügen wurde eine Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdiensten, spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV)/Palliativnetzen und Kirchengemeinden relativ häufiger angegeben als eine Zusammenarbeit mit stationären Hospizen und Palliativstationen im Krankenhaus. Auch die Nutzung von Anbietern von Kursen zur Trauerbegleitung in der Erwachsenenbildung oder Beratungsangeboten für Trauernde war noch kaum gegeben.

Fast alle Einrichtungsleitungen sind der Meinung, dass die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende ein Auftrag der Eingliederungshilfe sei (83,6% ja, unbedingt; 13,8% eher ja). Es überwiegt daher auch eine ablehnende Haltung gegenüber Umzügen von Menschen mit geistiger Behinderung, wenn deren pflegerischer Unterstützungsbedarf alters- und krankheitsbedingt steigt, selbst bei den 30 Einrichtungen, die für die fragliche Zeit 69 derartige Umzüge verzeichneten.

Aus der Befragung zu konkreten Sterbefällen liegen auswertbare Daten zu 79 Sterbefällen vor, damit zu etwa jedem fünften Sterbefall in den befragten Einrichtungen und zu etwa jedem 20. Todesfall in der Eingliederungshilfe. Der Mittelwert des **Sterbealters** lag hier 60,4 Jahren, was in etwa den Erkenntnissen aus der Sekundäranalyse von Daten aus Westfalen-Lippe und aus der Literaturanalyse entspricht. Die Angaben zur **Verweildauer** der verstorbenen Personen in der Einrichtung weist bei 78,5% eine Dauer von mehr als 10 Jahren aus. Die Wohngruppe war für den Großteil der Bewohner*innen (57%) der **Sterbeort** – ein recht hoher Wert im Vergleich zu den Sterbedaten der sog. Allgemeinbevölkerung, die als häufigster Sterbeort das Krankenhaus ist (51%).

Bei den Daten zu **Todesursachen** bei den 79 Todesfällen zeigen sich bei Menschen mit geistiger Behinderung höhere Zahlen bei den Atemwegserkrankungen und Demenz als Todesursachen.

Die Fragen zur **Inanspruchnahme der verschiedenen Formen palliativer Versorgung und hospizlicher Begleitung** in den beschriebenen Sterbefällen erweckt den Eindruck, dass einigen Mitarbeitenden differenziertes Wissen zu den Strukturen der palliativen Versorgung fehlt, da die Begrifflichkeiten nicht immer korrekt verwendet werden. Zum Themenkomplex **Entscheidungen am Lebensende** zeigte sich, dass für jede fünfte Person eine Patientenverfügung vorlag, in weniger als der Hälfte dieser Fälle (7 Personen) war die Person mit Behinderung selbst an der Erstellung beteiligt. Auch bei anderen Entscheidungsfragen und –formen am Lebensende fand höchstens in jedem dritten Fall eine Beteiligung der Person statt.

Interviews mit Leitungskräften und Mitarbeitenden in der Eingliederungshilfe

Die qualitative Befragung von Leitungskräften und Fachkräften in unterschiedlichen Wohnsettings zu fachlich-konzeptionellen Leitideen (Teilhabe), spezifischen Bedarfen von Menschen mit Behinderung am Lebensende und Aspekten der Vernetzung mit Palliativdiensten und konkreten Erfahrungen von Mitarbeitenden in der Begleitung von sterbenden Bewohner*innen wurde im Jahr 2019 abgeschlossen und ausgewertet. Die Auswertung zielte auf die Generierung von Gelingensfaktoren und Herausforderungen in der Begleitung am Lebensende in der Behindertenhilfe, die in die Handlungsempfehlungen am Ende des Projektes eingeflossen sind. Für die qualitative Erhebung wurden unterschiedliche Wohnsettings (Komplexeinrichtung, kleinere Wohnstätten, ambulante Unterstützung in der eigenen Wohnung, Wohnpflegeheime bzw. spezielle Pflegeeinrichtungen) für erwachsene Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung nach vorher festgelegten Auswahlkriterien im Zufallsprinzip ausgewählt, um die Heterogenität des Systems der Behindertenhilfe abzubilden. Im Teilprojekt PiCarDi-D wurden Interviews in 15 Einrichtungen in den drei Bundesländern durchgeführt. Um Ergebnisse der Erhebungen aus den verschiedenen Perspektiven

vergleichen zu können, wurde ein Teil der Einrichtungen der Behindertenhilfe gemeinsam mit dem Teilprojekt PiCarDi-U ausgewählt und aufgesucht. An einem der Standorte fanden parallel Erhebungen aller drei Teilprojekte statt. Dabei wurden vor allem Fragen der Vernetzung der Hilfesysteme fokussiert.

Im Unterschied zu den Konzeptpapieren, die inhaltliche Informationen darboten und methodisch in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) ausgewertet wurden, lieferten die Interview-Daten tieferliegende Sinnstrukturen und zugrundeliegende Grundannahmen der Mitarbeitenden. Als ein daran angepasstes methodisches Vorgehen wurde die „Reflexive Grounded Theory“ (rGT) nach Breuer (Breuer et al. 2019) gewählt. Bedeutend sind hier die reflexiven Anteile der beteiligten Forscher*innen, also die selbst-reflexive Ausgestaltung der Denk- und Arbeitsweise (vgl. Breuer 2019, 5). Die Auswertung der Interviewdaten folgt den darin begründeten Arbeitsbausteinen und -schritten in einem zirkulären Forschungsprozess.

Ein erster Baustein ist die Vergewisserung und Explikation der individuellen „Präkonzepte“ (vgl. Breuer 2019, 134), die im Sinne einer Selbst-Reflexion erarbeitet und dann in einer Teamsitzung ausgetauscht und vertieft wurden. Der Baustein der personalen Feld-Reflexion (nach Linska, vgl. Breuer 2019, 116f.) erfasst die Beschreibung und Reflexion der Interviewsituationen. Die im Zuge der Expert*innen-Interviews stattgefundenen Praxiskontakte wurden reflektiert und im Postskript schriftlich festgehalten. Ein weiterer Baustein ist der Umgang mit Literatur zum Forschungsthema: Zum einen geht es um einen themenspezifischen Literaturüberblick und die Darstellung des aktuellen Forschungsstandes. Zum anderen um einen reflexiven Umgang mit dem eigenen Vorwissen und den theoretischen Bezügen, zu denen im Zuge der Auswertung Verknüpfungen entstehen, und die gezielt als Referenztheorien hinzugezogen werden und einfließen in der Ergebnisdarstellung (vgl. Breuer 2009, 142 ff.).

Die Auswertung der Daten im Kodierprozess gliederte sich in drei zentrale Reflexionsschleifen, das offene, das axiale und das selektive Kodieren. Im ersten Arbeitsschritt, dem offenen Kodieren geht es darum, die Daten aufzubrechen und entlang der theoriegeleiteten W-Fragen das Material zu sichten und alles, was daraus entgegenkommt als Codes aufzunehmen und Lesarten dazu zu entwickeln. Im axialen Kodieren kristallisiert sich mit Hilfe eines Kodierparadigmas (nach Strauss & Corbin 1996, 78ff.) ein Phänomen heraus, dem die zentralen Textpassagen, Aussagen und Codes zugeordnet werden können. Dass Phänomen spiegelt die subjektive Sichtweise des jeweiligen Interviewpartners/ der jeweiligen Interviewpartnerin bezüglich der Fragestellung und thematischen Schwerpunktsetzung zur Begleitung am Lebensende wider. Nach Kruse geht es darum, „zentrale Sinnstrukturen zu synthetisieren“ (ebd. 2014, 396). Der abschließende Arbeitsschritt, das selektive Kodieren, führt in eine weitere Operationalisierung hin zu einem phänomenbezogenen Zusammenhang mit dem Ziel, durch die Reduzierung auf Kernkategorien eine übergeordnete und gegenstandsbezogene Theorie zu generieren. In diesem Prozess wurde der Versuch unternommen, mittels einer vergleichenden Gegenüberstellung der einzelnen Phänomene Kontraste zu bilden, Gemeinsamkeiten und Unterschiede herauszustellen sowie Polaritäten zu markieren. In diesem

Schritt konnte über die Zuordnung der Phänomene zu den unterschiedlichen Wohnsettings ein erstes Ergebnis herausgearbeitet werden, in dem die verschiedenen Umgangsweisen mit der Begleitung am Lebensende in den 15 Einrichtungen gut abgebildet werden können. In einem weiteren Schritt wurde ein Modell entwickelt, das für das Handlungsfeld der Behindertenhilfe „typische" Formen auf einer höheren Abstraktionsebene und damit in einem höheren Maße generalisierbar darstellt. Das Modell verknüpft die Dimensionen, die in allen Phänomenen vorkommen, mit darauf einwirkenden Grundannahmen und visualisiert diese in einer graphischen Darstellung. Die Dimensionen und Aspekte kristallisierten sich in der Zusammenschau des erhobenen Datenmaterials mit dem theoretischen Vorwissen und dem pädagogisch-normativen Bezug auf die Leitideen der UN-Behindertenrechtskonvention heraus. Auf der Basis dieses Modells wurde für jedes Phänomen eine graphische Darstellung erstellt und eine inhaltliche Ausformulierung mit Ankerzitaten. Dieser Reflexionsschritt in Anlehnung an die Arbeitsschritte zur Typenbildung nach Kelle & Kluge (2010, 91-105) führte zur Ableitung von vier in der Praxis vorkommenden Deutungs- und Handlungsmustern.

Dem reflexiven Anspruch dieses forschungsmethodischen Vorgehens nachkommend erfolgte dieser Prozess im Team in vorher festgelegten und abgestimmten Arbeitsphasen aller beteiligten Mitarbeiter*innen und Hilfskräfte sowohl in Einzelarbeit als auch im Tandem sowie in Kleingruppenarbeiten und Teamsitzungen. Durch dieses Vorgehen wurden die subjektiven Anteile der Interpretation minimiert und die Kontrastierung der unterschiedlichen Denkweisen und Deutungsmuster ermöglichte die Integration individueller Perspektiven in einer Gesamtschau.

Auf der ersten Ebene der Ergebnisse zeigten sich unterschiedliche Phänomene in den unterschiedlichen Wohnsettings, die die Landschaft der Einrichtungen in der Behindertenhilfe widerspiegeln. In den pädagogisch geprägten Einrichtungen, die sich aus der caritativen/ diakonischen Fürsorgetradition entwickelt haben oder aus Elterninitiativen erwachsen sind, steht das intuitive Versorgen und Füreinander-da-Sein auch in der Begleitung am Lebensende für die interviewten Mitarbeiter*innen im Mittelpunkt. Bei den Vertreter*innen der unterschiedlichen sozialen, psychologischen und seelsorgerischen Fachdienste zeichnet sich unabhängig von der Einrichtung eine persönliche Identifikation mit der beruflichen Rolle ab, aus der heraus die Begleitung am Lebensende gestaltet wird. In Interviews mit Mitarbeitenden in ehemals psychiatrischen, stärker aus einer Anstaltsgeschichte geprägte Einrichtungen zeigen sich Merkmale stark institutionalisierter Lebenswelten mit typischen Macht- und Ohnmachtsstrukturen. Im Ambulant betreuten Wohnen (ABW) wird in allen drei Bundesländern deutlich, dass die Klient*innen häufig Erfahrungen sozialer Isolation machen und es insbesondere in Zeiten lebensbedrohlicher Erkrankungen und im palliativen Situationen zu Versorgungslücken kommt, die von den Mitarbeitenden zu kompensieren versucht werden. In den speziellen Wohn-Pflege-Heimen mit Versorgungsvertrag gem. SGB XI zeigen sich Phänomene im Spannungsfeld zwischen Entsubjektivierung und starker Routinisierung in der Pflege bis hin zu einem starken Bemühen um ein selbstbestimmtes, würdevolles Leben bis zum Lebensende.

Auf der zweiten Ebene der Auswertung zeigte sich, dass eine gute Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende vom optimalen Zusammenspiel von drei zentralen Dimensionen abhängt: einer konsequenten Personenzentrierung, einer Kultur der Präsenz des Themas Sterben, Tod und Trauer sowie der funktionalen Versorgungssicherheit. Unter Rückgriff auf Referenztheorien wurden diese Dimensionen wie folgt mit Arbeitsdefinitionen hinterlegt, um in der Generierung von Handlungsempfehlungen damit weiterarbeiten zu können:

Personenzentrierung „als Fachbegriff bedeutet die konsequente Ausrichtung von Unterstützungsprozessen an den individuellen Bedürfnissen und der subjektiven Selbstdeutung der Person einschließlich ihrer biografischen Prägung. Die subjektive Perspektive muss Grundlage für Entscheidungen im Blick auf die notwendigen Bereiche, den Umfang und die Schwerpunkte von Unterstützungsprozessen sein“ (bhp 2019: 12).

Eine Kultur der Präsenz des Themas Sterben, Tod und Trauer liegt vor, wenn der „thanatale Themenkreis“ (Jennessen) wahrgenommen, zugelassen und als Aufgabe angenommen und verstanden wird. Diese Kultur umfasst sowohl die Kompetenz der Mitarbeitenden in diesem Themenfeld als auch die konzeptionelle Verortung in der Einrichtung.

Die Dimension der funktionalen Versorgungssicherheit weist auf strukturelle und personelle Aspekte hin: Inwieweit werden die für die Begleitung am Lebensende notwendigen Versorgungsstrukturen in der Einrichtung geschaffen und genutzt? Bestehen Netzwerke zu externen Angeboten? Wie werden diese mit Leben gefüllt?

Die Ausprägung dieser drei zentralen Dimensionen in der jeweiligen Einrichtung ist abhängig von Basisannahmen der beteiligten Akteur*innen, die sich in der Haltung, den Emotionen und dem Rollenverständnis des Mitarbeitenden und der Organisation zeigen und die gerahmt sind von sozialhistorischen und sozialpolitischen Bedingungen.

Auf der dritten Ebene erfolgte mittels einer Gesamtschau aller Phänomene in ihrer graphischen Darstellung eine Identifizierung von Deutungs- und Handlungsmustern. In der Gegenüberstellung der 15 Modelle zeichneten sich ähnliche Ausprägungen ab, aus denen sich vier Gruppen bilden ließen. Jede Gruppierung weist ein typisches Deutungs- und Handlungsmuster auf, das weiter charakterisiert und ausformuliert wurde. Die Hinzuziehung von Referenztheorien untermauerte die Erkenntnisse und erlaubte ein differenzierteres und vertieftes Verständnis der charakteristischen Weisen des Umgangs mit den Anforderungen in der Begleitung am Lebensende.

Vorläufige Modell-bezeichnung	**„Delegationsmodell“**	**„dichotomisierendes Modell“**	**„Funktionales Modell“**	**„Integrierendes Modell“**
Muster	Auslagerung des Themas und der Versorgung an andere Instanzen	Gegenüberstellung von subjektiver Haltung und Organisation	Dominanz der Versorgungssicherheit	Gute Balance der Dimensionen
Charakteristika	- Thema Begleitung am Lebensende ist eine Leerstelle auf der Organisationsebene - Leitung wie MA delegieren die Aufgabe an andere - eher negativ besetzte emotionale Beteiligung (u.a. Angst)	- das Verhältnis von MA und Organisation im Zentrum - Organisation wird als starr und begrenzend wahrgenommen	- funktionale Versorgungssicherheit überlagert andere Bereiche - hohes Maß an Routinisierung - gering ausgeprägte Personenzentrierung	- Ausgewogenheit der drei Dimensionen - Variationen in der Ausprägung
Zugeordnete Interviews	2, 5, 6	1,4,7,8	11, 14	3, 9, 10, 12, 13, 15
Referenztheorien (Auswahl)	**Institutionalisierungsfolgen** Konstruktionen des Sterbens in verschiedenen Institutionen (Hanses) - Handlungsparadoxien (Schütze) - Reduzierung auf soziale Identität (Goffmann) - Spannungsfeld von Sicherheit und Freiheit (Glasenapp) - (vorenthaltene) Teilhabe als Resonanzphänomen (Rosa) **Rolle von Mitarbeitenden** - individuelle und institutionelle Abwehrmechanismen (Mentzos)	**Menschenbilder** - starke professionsethische Basis **Haltung der MA** - Anerkennungstheorien (Lévinas, Honneth, Dederich) **Rolle von Mitarbeitenden** - Konstruktion von Einflusslosigkeit (West-Leuer) **Fokussierung pädagogischer Aufgaben** - (Einwilligungs-) Befähigung im Blick auf Entscheidungen am Lebensende (Schäper) - Gesundheitskompetenz (Burtscher)	**Menschen mit Behinderung** - Erlernte Hilflosigkeit (Seligmann) - Traumapädagogik **Organisationskultur** - Moralverdrängung in Organisationen (Overmann) - Adiaphorisierung (Bauman) - Unfähigkeit zu trauern (Mitscherlich/ Mitscherlich) **Institutionalisierungsfolgen** - Ent-Persönlichung (Goffman) - institutionalisierte Abwehr (Mentzos)	**gesellschaftliche Trends** - Rolle der Sozialhistorie (Adorno, Niedecken, Mannoni) **Menschenbilder** - humanistische / christlich geprägte Menschenbild-annahmen **Haltung der MA** - Dialogische Pädagogik (Buber, Kobi) - Fürsorge und Stellvertretung (Ackerkamm) **Organisationskultur** - lernende Organisation (Senge) - Care Ethik (Conradi, Kittay) - advokatorische Ethik (Brumlik)

Tabelle 2: Übersicht der identifizierten Deutungs- und Handlungsmuster mit Referenztheorien

Die Ergebnisse führen in einem ersten Fazit dazu, dass Fragen von professioneller Haltung und Organisationskultur zentral sind für eine gute Begleitung am Lebensende.

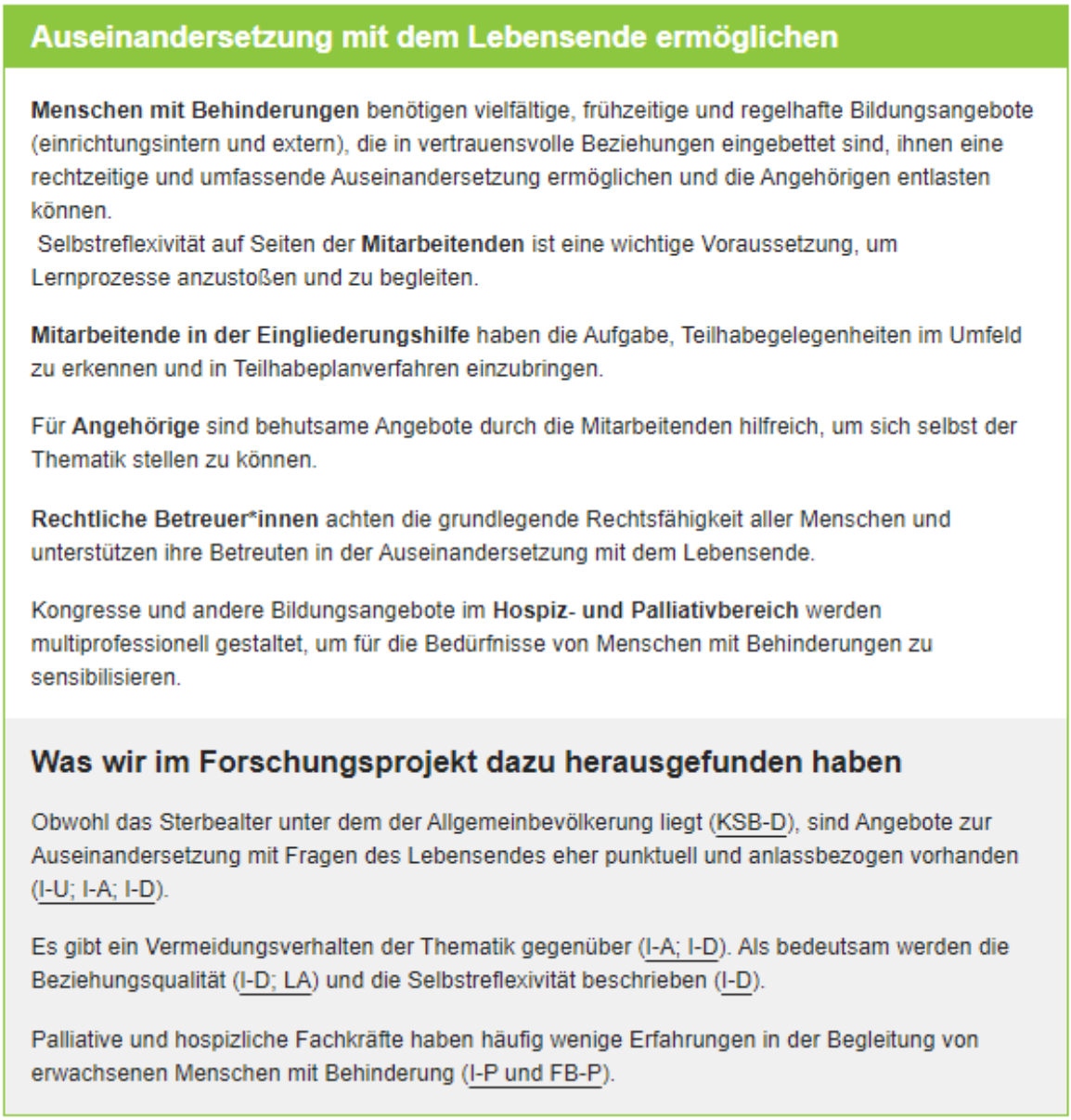
Insgesamt war die inhaltliche Auswertung auf die Generierung von Gelingensfaktoren und Herausforderungen in der Begleitung am Lebensende in der Behindertenhilfe ausgerichtet, die in die Handlungsempfehlungen eingeflossen sind.

Im Folgenden werden anhand der Matrixstruktur, die die Systematik der Empfehlungen auf der Projekthomepage abbildet, exemplarisch Ergebnisse und Empfehlungen entlang der Leitideen *Teilhabe* und *Solidarität* in den Handlungsfeldern *Bildung* und *Organisationsentwicklung* aufgezeigt.

	Teilhabe	**Solidarität und Professionalität**
Bildung	Durch Bildungsangebote Teilhabechancen erweitern: • Wissen über Rechte vermitteln • Auseinandersetzung mit dem Lebensende ermöglichen • Entscheidungskompetenz achten	Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer: • Gemeinsame Auseinandersetzung mit dem Thema fördern • Eine Haltung der wechselseitigen Verantwortlichkeit kultivieren • Die Zielgruppe als Nutzer*innen der bestehenden palliativen und hospizlichen Angebote stärker wahrnehmen

Tabelle 3: Auszug aus der Matrix der Empfehlungen

Die Empfehlung, die Auseinandersetzung mit dem Lebensende durch Bildungsangebote zu unterstützen, wurde weiter ausdifferenziert für die verschiedenen Rollen in der Begleitung am Lebensende. Jede Empfehlung wird auf die Forschungsergebnisse zurückgeführt, sodass erkennbar bleibt, auf welche Erkenntnisse aus welchem Erhebungsschritt die Empfehlungen jeweils zurückgehen und aus welcher Perspektive sie jeweils primär als relevant erachtet werden. Exemplarisch sei dies im Folgenden anhand eines Auszuges aus der Homepage gezeigt:



Auseinandersetzung mit dem Lebensende ermöglichen

Menschen mit Behinderungen benötigen vielfältige, frühzeitige und regelhafte Bildungsangebote (einrichtungsintern und extern), die in vertrauensvolle Beziehungen eingebettet sind, ihnen eine rechtzeitige und umfassende Auseinandersetzung ermöglichen und die Angehörigen entlasten können.
Selbstreflexivität auf Seiten der **Mitarbeitenden** ist eine wichtige Voraussetzung, um Lernprozesse anzustoßen und zu begleiten.

Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe haben die Aufgabe, Teilhabegelegenheiten im Umfeld zu erkennen und in Teilhabeplanverfahren einzubringen.

Für **Angehörige** sind behutsame Angebote durch die Mitarbeitenden hilfreich, um sich selbst der Thematik stellen zu können.

Rechtliche Betreuer*innen achten die grundlegende Rechtsfähigkeit aller Menschen und unterstützen ihre Betreuten in der Auseinandersetzung mit dem Lebensende.

Kongresse und andere Bildungsangebote im **Hospiz- und Palliativbereich** werden multiprofessionell gestaltet, um für die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen zu sensibilisieren.

Was wir im Forschungsprojekt dazu herausgefunden haben

Obwohl das Sterbealter unter dem der Allgemeinbevölkerung liegt (KSB-D), sind Angebote zur Auseinandersetzung mit Fragen des Lebensendes eher punktuell und anlassbezogen vorhanden (I-U; I-A; I-D).

Es gibt ein Vermeidungsverhalten der Thematik gegenüber (I-A; I-D). Als bedeutsam werden die Beziehungsqualität (I-D; LA) und die Selbstreflexivität beschrieben (I-D).

Palliative und hospizliche Fachkräfte haben häufig wenige Erfahrungen in der Begleitung von erwachsenen Menschen mit Behinderung (I-P und FB-P).

Abbildung 4: Auszug aus der PiCarDi-Homepage als exemplarische Darstellung der Empfehlungen im Handlungsfeld Teilhabe und Bildung

Die Kürzel hinter den einzelnen Aussagen im unteren Teil verweisen jeweils auf die Grundlage der Aussagen in den einzelnen Erhebungen der Teilprojekte (so steht z.B. das Kürzel „KSB-D“ für den Online-Fragebogen zu den konkreten Sterbefällen im Projekt PiCarDi-D).

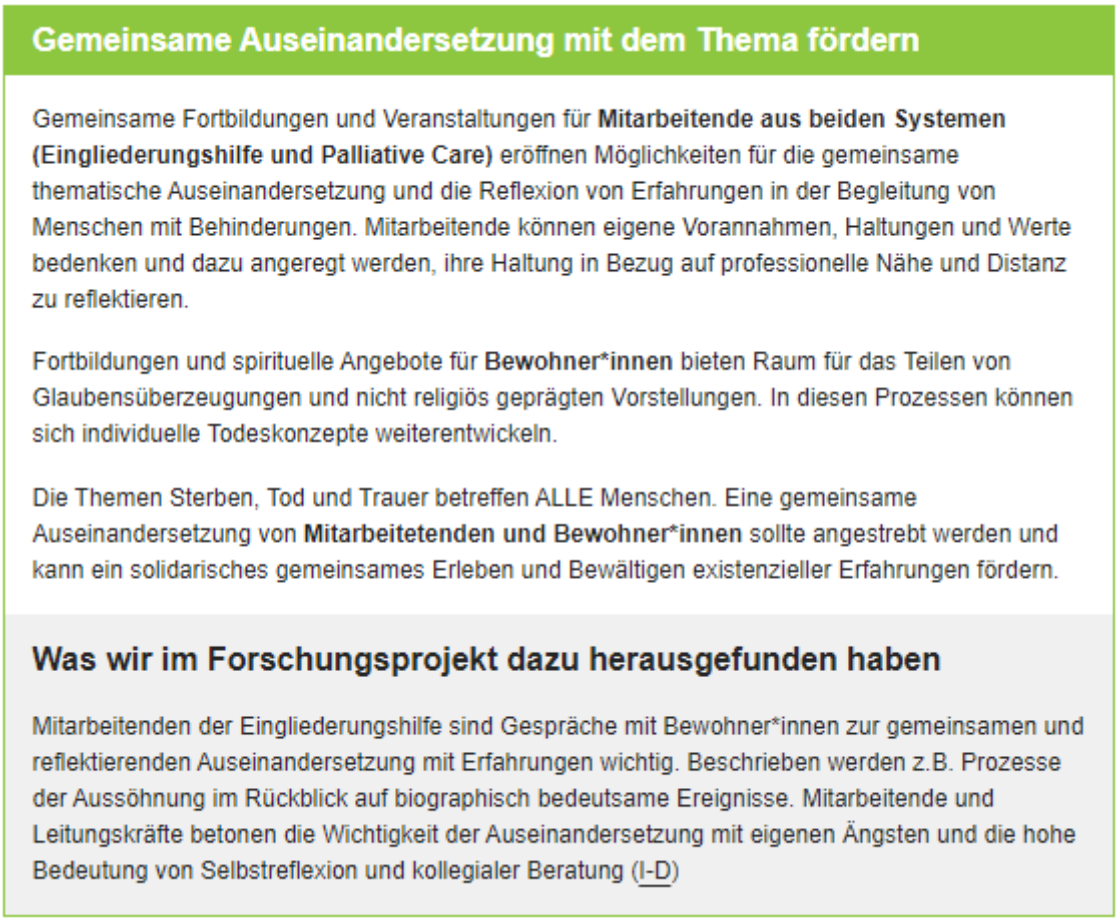


Abbildung 5: Auszug aus der PiCarDi-Homepage als exemplarische Darstellung der Empfehlungen im Handlungsfeld Solidarität und Bildung

Die im unteren Teil angeführten Forschungsergebnisse basieren auf Aussagen aus den Interviews von PiCarDi-D mit Mitarbeitenden in der Eingliederungshilfe. Betont wird hier die gemeinsame Auseinandersetzung und Verantwortung füreinander im Sinne einer solidarischen Bewältigung existenzieller Erfahrungen. Beschrieben werden in diesem Kontext auch Prozesse der Aussöhnung mit schwierigen biografischen Erfahrungen:

> „Also das fällt mir leichter als mir irgendwie versuchen aus den Fingern zu saugen und dem Menschen vielleicht einen Funken Hoffnung zu geben. Und, wie gesagt, meine Kundin wusste das auch. Und wir haben viele Gespräche darüber geführt, dass sie ihren Selbstzweifel mal loswurde. Sie hat sich nur Vorwürfe gemacht. Sie hat immer wieder gesagt, ja, hätte ich mal anders gelebt oder hätte ich mich mal anders verhalten oder hätte ich vielleicht doch mal eine Zigarette weniger geraucht oder hätte ich mal mehr Sport gemacht oder… Das waren so unsere Gespräche. Die Hätte-, Wenn- und Aber-Gespräche. (…) Ja. Sie musste auch drei Tage, vier Tage vorher musste sie auch ihren Sohn noch mal anrufen. Die hatte einen 23-jährigen Sohn. Und dem musste sie alles noch mal sagen, wo sie als Mutter versagt hat, was sie alles noch für ihn hätte tun wollen. Und das war ihr noch ein Anliegen“ (I-D, Int. 15, Z. 140-152).

Als weiterer exemplarischer Einblick in die Entwicklung von Handlungsempfehlungen wird der Fokus auf das Schnittfeld der Leitideen Teilhabe und Solidarität mit den Aufgaben im Bereich der Organisationsentwicklung gerichtet. In der Matrix werden folgende Empfehlungen benannt:

	TEILHABE	SOLIDARITÄT und PROFESSIONALITÄT
Organisationen entwickeln	Partizipation als Organisationsprinzip: • Organisationskultur partizipativ gestalten • Begleitung am Lebensende als Teilhabeleistung geltend machen • Organisationsstrukturen flexibilisieren • Barrierefreiheit sicherstellen	Einfordern von Rechten mit und für Bewohner*innen: • die Themen Sterben, Tod und Trauer konzeptionell verankern • personelle, finanzielle und räumliche Ressourcen für die Begleitung von Menschen mit Behinderung am Lebensende einfordern und bereitstellen • gemeinsam getragene Verantwortung als Teil der Organisationskultur leben • Rechte achten und mit und für Bewohner*innen einfordern • Ethische Fallbesprechungen als selbstverständliches Instrument etablieren

Tabelle 4: Auszug aus der Matrix: Teilhabe und Solidarität im Themenfeld Organisationen entwickeln

Teilhabe realisiert sich auf der Ebene der Organisationsentwicklung durch Partizipation. Primär geht es darum, Organisationskulturen partizipativ zu entwickeln und zu gestalten. Ein weiterer Schwerpunkt ist es, die Begleitung am Lebensende als Teilhabeleistung geltend zu machen.

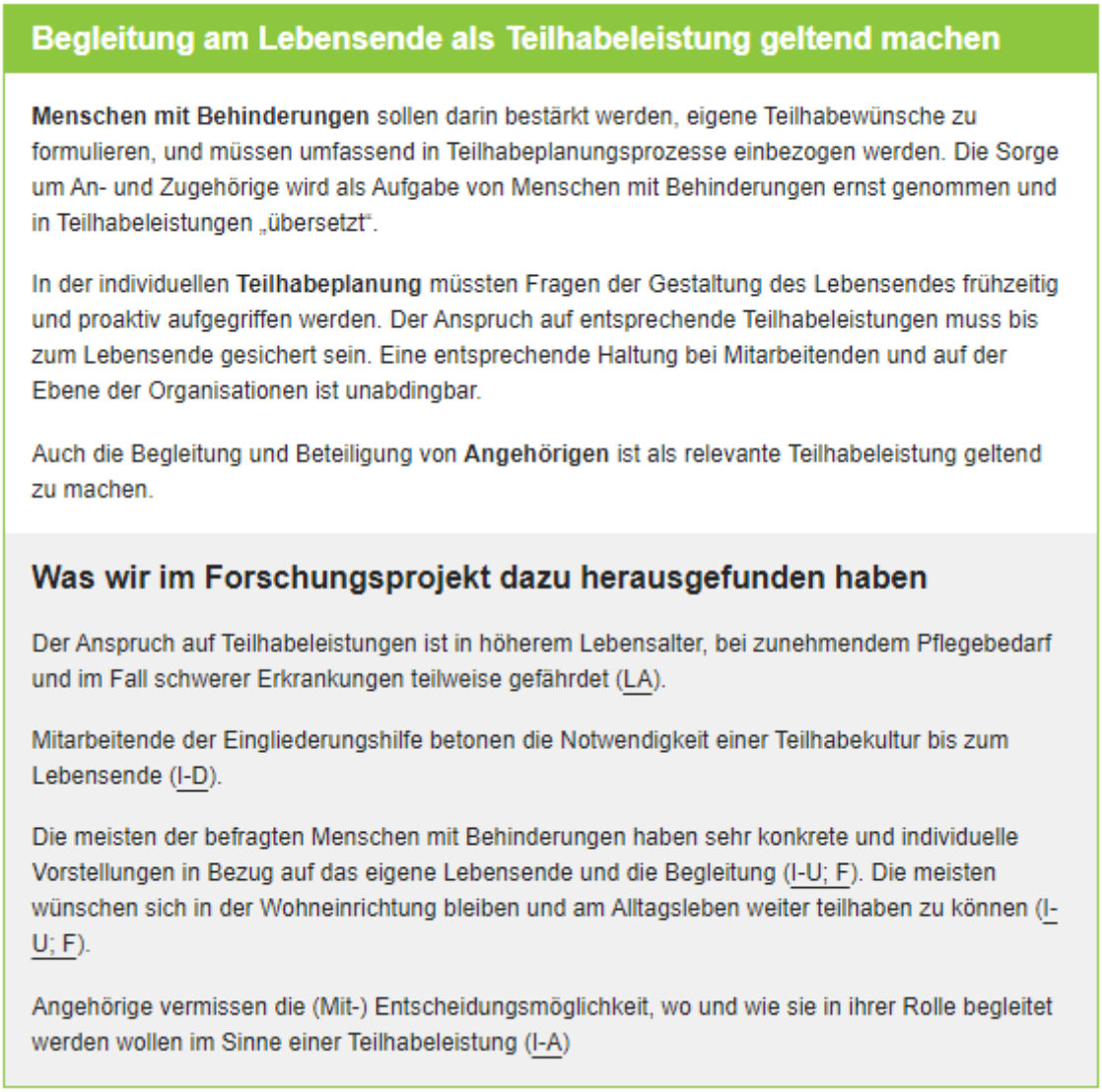


Abbildung 6: Auszug aus der PiCarDi-Homepage als exemplarische Darstellung der Empfehlungen im Handlungsfeld Teilhabe und Organisationsentwicklung

In den Interviews mit den Mitarbeitenden der Eingliederungshilfe im Teilprojekt PiCarDi-D zeigte sich eine deutliche Betonung der Notwendigkeit einer Teilhabekultur bis zum Lebensende, wie in folgenden Zitaten exemplarisch sichtbar wird:

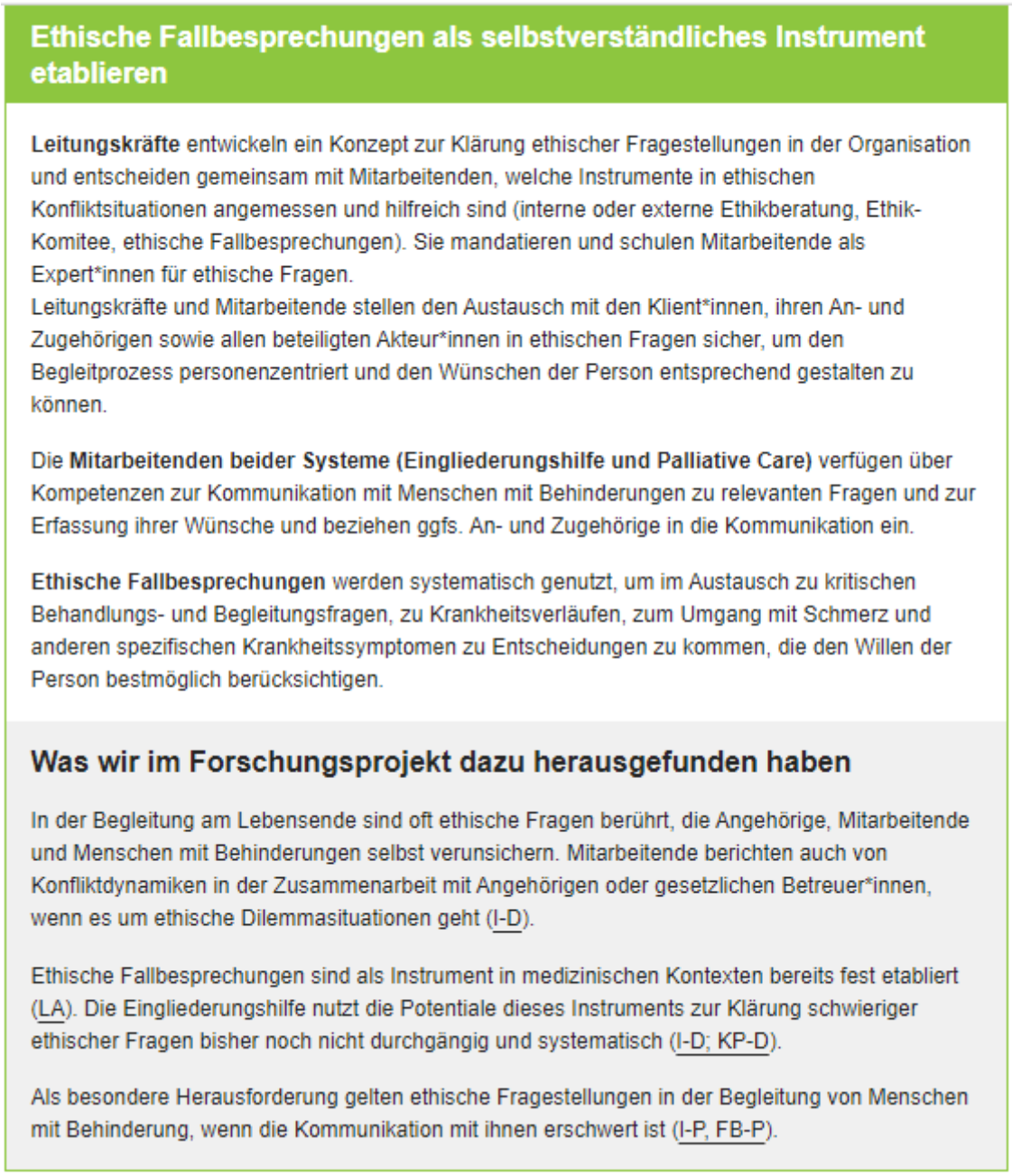
> „Also ich glaube, da ist kaum ein Unterschied, glaube ich, zu uns auch. Also wir möchten nicht, dass wir bei der Diagnose schon totgeschrieben werden, also dass wir wirklich leben bis zum Schluss. Dass wir auch die Gefühle, die da sind, auch zeigen dürfen, dass wir nicht – wenn wir Angst haben, dass wir die auch zeigen dürfen oder auch vielleicht mal Wut. Und, was wir uns, denke ich, auch wünschen, dass wir noch mal so richtig schön verwöhnt werden" (I-D, Int.1, Z. 277-282).

> „Und das sind alles Aspekte, die natürlich eine Rolle spielen in der Palliativkultur, wie wir die hier gestalten und wo ich glaube, dass die Menschen durchaus sich halt auch diesbezüglich wertgeschätzt fühlen. Weil auch Auseinandersetzung damit passiert bei den Bewohnern, was passiert eigentlich, wenn ich mal sterbe oder mir es nicht so gut geht an der Stelle?" (I-D, Int. 13, Z. 357-361)

Die Online-Befragung hatte gezeigt, dass über 90% der teilnehmenden Einrichtungen das Thema Tod und Sterben als sehr bedeutsam bzw. bedeutsam bewerten. Die Interviews bestätigen überwiegend ein klares Interesse an einer guten Begleitung am Lebensende, zugleich aber auch Bedarfe nach Weiterbildung und personellen Spielräumen, um dieser Aufgabe auch gerecht werden zu können.

Die Empfehlung, dass in der individuellen Teilhabeplanung bzw. dem Gesamtplanverfahren in der Eingliederungshilfe Fragen der Gestaltung des Lebensendes frühzeitiger und deutlicher proaktiv aufgegriffen werden sollten, verweist auf den Anspruch auf entsprechende Teilhabeleistungen bis zum Lebensende, die neben den sozialrechtlichen Voraussetzungen auf eine entsprechende Haltung bei Mitarbeitenden und auf der Ebene der Organisationen erfordert.

Die Leitidee von Solidarität kommt auf der Ebene der Organisationsentwicklung im Einfordern von Rechten mit und für Bewohner*innen zum Ausdruck. Konkrete Empfehlungen umspannen viele Aspekte, betone die gemeinsam getragene Verantwortung und weisen die ethische Fallbesprechung als ein selbstverständlich etabliertes Instrument aus.



Ethische Fallbesprechungen als selbstverständliches Instrument etablieren

Leitungskräfte entwickeln ein Konzept zur Klärung ethischer Fragestellungen in der Organisation und entscheiden gemeinsam mit Mitarbeitenden, welche Instrumente in ethischen Konfliktsituationen angemessen und hilfreich sind (interne oder externe Ethikberatung, Ethik-Komitee, ethische Fallbesprechungen). Sie mandatieren und schulen Mitarbeitende als Expert*innen für ethische Fragen.
Leitungskräfte und Mitarbeitende stellen den Austausch mit den Klient*innen, ihren An- und Zugehörigen sowie allen beteiligten Akteur*innen in ethischen Fragen sicher, um den Begleitprozess personenzentriert und den Wünschen der Person entsprechend gestalten zu können.

Die **Mitarbeitenden beider Systeme (Eingliederungshilfe und Palliative Care)** verfügen über Kompetenzen zur Kommunikation mit Menschen mit Behinderungen zu relevanten Fragen und zur Erfassung ihrer Wünsche und beziehen ggfs. An- und Zugehörige in die Kommunikation ein.

Ethische Fallbesprechungen werden systematisch genutzt, um im Austausch zu kritischen Behandlungs- und Begleitungsfragen, zu Krankheitsverläufen, zum Umgang mit Schmerz und anderen spezifischen Krankheitssymptomen zu Entscheidungen zu kommen, die den Willen der Person bestmöglich berücksichtigen.

Was wir im Forschungsprojekt dazu herausgefunden haben

In der Begleitung am Lebensende sind oft ethische Fragen berührt, die Angehörige, Mitarbeitende und Menschen mit Behinderungen selbst verunsichern. Mitarbeitende berichten auch von Konfliktdynamiken in der Zusammenarbeit mit Angehörigen oder gesetzlichen Betreuer*innen, wenn es um ethische Dilemmasituationen geht (I-D).

Ethische Fallbesprechungen sind als Instrument in medizinischen Kontexten bereits fest etabliert (LA). Die Eingliederungshilfe nutzt die Potentiale dieses Instruments zur Klärung schwieriger ethischer Fragen bisher noch nicht durchgängig und systematisch (I-D; KP-D).

Als besondere Herausforderung gelten ethische Fragestellungen in der Begleitung von Menschen mit Behinderung, wenn die Kommunikation mit ihnen erschwert ist (I-P, FB-P).

Abbildung 7: Auszug aus der PiCarDi-Homepage als exemplarische Darstellung der Empfehlungen im Handlungsfeld Solidarität und Organisationsentwicklung

Die Ergebnisse der Literaturanalyse deuten darauf hin, dass ethische Fallbesprechungen als Instrument in medizinischen Kontexten bereits fest etabliert sind (LA). Die Eingliederungshilfe nutzt die Potentiale dieses Instruments zur Klärung schwieriger ethischer Fragen bisher noch nicht durchgängig und systematisch. In der quantitativen Fragebogen-Erhebung wurde für 34 Fälle (43,0%) angegeben, dass eine ethische Fallbesprechung durchgeführt wurde und dass fünf Personen mit Behinderung daran beteiligt waren. In den Interviews finden wir sowohl Aussagen, dass ethische

Fallbesprechungen noch nicht etabliert sind, als auch Aussagen dazu, wie diese in einer gelingenden Praxis gestaltet werden können:

> „Ich fand, dass das alles ein bisschen schnell ging. Also ich nehme wahr, dass wir eigentlich so, wie ich mir ethische Fallbesprechungen vorstelle, die noch nicht wirklich führen. Also es gibt ein – das braucht ja richtig wirklich Zeit. Und so einen Begriff wie Ethik-Komitee haben wir noch nicht... (Int. 8, Z. 330-335)

> „Und da haben wir dann ethische Fallbesprechung einberufen, gesetzliche Betreuung war mit dabei, das Bezugspflegetandem, was wir haben. […] Das heißt, einmal guckt die Pflege drauf, dann die pädagogische Kollegin, die Heilerziehungspflege und auch noch mal über die soziale Betreuung die Alltagsbegleiter. Die bilden das Tandem ab an der Stelle und haben jeweils aus ihrer Profession eine Perspektive auf den Bewohner und können das in so einer ethischen Fallbesprechung beispielsweise ihre Perspektive da gut einbringen, um ein umfassendes Bild zu bekommen. Dann sind im Prinzip alle am Pflegeprozess Beteiligten mit dabei, Hausarzt, das Personal hier in der Einrichtung, dann haben wir hier Steuergruppe Ethik, das heißt, dass auch jemand das moderieren kann, der geschult ist, das macht meistens unser Seelsorger, dann ist die Leitung der Bereiche Wohnen dabei, zwei Kolleginnen noch aus der Eingliederungshilfe, meistens ich als Einrichtungsverantwortlicher, die jeweilige Teamleitung des Bereiches und eben das Bezugspflegetandem sowie die Leiterin soziale Betreuung.“ (I-D, Int. 13, Z. 87-107)

Die Homepage bietet zum Themenkomplex der ethischen Fallbesprechung ergänzende Hinweise und Materialien ab, die thematisch weiterführen oder mittels weiterer Medien die Thematik aufbereiten (Literaturhinweise, eine knappe Darstellung der Verfahrensschritte, ein Erklärfilm und ein Praxisbeispiel als Audiodatei).

Insgesamt verweisen die Ergebnisse des Teilprojektes PiCarDi-D auf die hohe Bedeutung von Aspekten der Organisationskultur in Wohndiensten für die Qualität der Begleitung am Lebensende. Daher wird im Folgeprojekt der Frage nachgegangen, welche Faktoren und Elemente der Organisationskultur in welcher Weise auf die Begleitung am Lebensende einwirken und wie diese ggfs. zu beeinflussen sind, um eine qualitativ hochwertige Begleitung sicherzustellen.

II.1.2 Teilprojekt PiCarDi-P

Ziel dieses Teilprojektes war es, aus der Perspektive von Expert*innen, welche möglichst die vier Säulen von Palliative Care repräsentieren, Erkenntnisse zu generieren, die über Erfahrungen, aktuell bestehende Ressourcen und Barrieren sowie prospektive Entwicklungsoptionen in Bezug auf die hospizliche und palliative Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung Aufschluss geben. Der Art. 25 der UN-BRK formuliert ein Recht auf diskriminierungsfreie Teilhabe an sämtlichen gesundheitlichen Versorgungsstrukturen. Deshalb wird auch im Bereich Palliative Care angestrebt, die dort etablierten Strukturen und Dienstleistungen für Menschen mit Behinderung nutzbar zu machen. Hierfür bedarf es der Weiterentwicklung von Strukturen und Praktiken, die die palliativen Bedarfe von Menschen mit Behinderung explizit berücksichtigen.

Angesichts der desideraten Forschungslage wurde ein triangulativer Zugang zum Feld mit explorativen Anteilen gewählt (s. I.3). Für die Datenerhebung in den Jahren 2018 und 2019 wurden qualitative und quantitative Methoden gewählt, welche sich wechselseitig ergänzten (vgl. Flick 2014: 44). Durch diesen Mixed-Methods-Ansatz konnten mehrere Perspektiven erfasst werden (vgl.

Kuckartz 2014: 54). Eine Konzeptanalyse ergänzte die Ergebnisse. Ziel der Konzeptanalyse war es, zu erheben, ob und in welchen thematischen Bezügen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende in Konzeptpapieren der Länder Berlin, Nordrhein-Westfalen und Sachsen sowie von palliativen und hospizlichen Einrichtungen berücksichtigt werden. Für die Analyse wurden 15 Konzepte ausgewählt, nach definierten Selektionskriterien untersucht, induktive Kategorien gebildet und anschließend inhaltsanalytisch ausgewertet (vgl. Alber 2019: 36 ff.).

Die Daten wurden sowohl einzeln als auch vergleichend interpretiert und aus diesen Handlungsempfehlungen für die Weiterentwicklung der Versorgungs- und Begleitungsstrukturen entwickelt. Diese wurden dann mit den Ergebnissen aus den anderen Teilprojekten zusammengeführt (s. Matrix in I.3).

Aufgrund der Tatsache, dass bislang in Deutschland keine empirischen Daten in Bezug auf die Zielgruppe verfügbar sind, wurde durch die Einbeziehung der Expert*innenperspektive ein innovativer Zugang gewählt. Die unten ausschnitthaft dargestellten Forschungsergebnisse sind von unmittelbarer Relevanz für die Optimierung der bestehenden Versorgungsstrukturen, da sie Hinweise zu aktuellen Barrieren und Ressourcen sowie prospektiven Entwicklungsoptionen geben. Aufgrund der signifikant gestiegenen Lebenserwartung von Menschen mit Behinderung profitieren von diesen auch und in besonderer Weise die Personengruppen der alten, sehr alten und multimorbiden Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung.

Im Rahmen der Richtlinie zur Forschung in der Palliativversorgung sollte u.a. die Wirkung von

Versorgungsmodellen (s. Richtlinie des BMBF 1.1) evaluiert werden. Das Projekt PiCarDi fokussierte deshalb die palliative und hospizliche Versorgung einer spezifischen Personengruppe, erfasste die bisherigen Bedingungen der Versorgung exemplarisch (qualitative Erhebung) sowie flächendeckend (quantitative Erhebung) in drei Bundesländern und konnte im Diskurs mit den anderen Teilprojekten des Verbundes dazu beitragen, bisherige Felderfahrungen in die Generierung von praxisrelevanten Handlungsleitlinien einfließen zu lassen. Unter Punkt 4 der entsprechenden Richtlinie des Förderprogramms wird zudem auf die Berücksichtigung spezifischer Gruppen hingewiesen. Diesem Förderinteresse trägt das Projekt durch die Fokussierung der Personengruppe "Menschen mit geistigen und schweren Behinderungen" Rechnung. Zudem wurden auch altersspezifische Dimensionen der Palliativversorgung erfasst, da sowohl Expert*innen und Institutionen aus dem Bereich der Palliativversorgung für erwachsene Menschen mit Behinderung als auch aus dem Bereich der Versorgung von Kindern und Jugendlichen zu ihren Versorgungs- und Begleitungserfahrungen befragt wurden. Internationale Studien zeigen, dass es eine besondere Herausforderung darstellt, die beiden Dienstleistungsbereiche Behindertenhilfe und Palliative Care miteinander zu vernetzen (vgl. McLaughlin, Barr, McIlfatrick, McConkey 2014). Aus diesem Grund ist fundiertes Wissen der Expert*innen aus dem Bereich Palliative Care erforderlich, um die Verzahnung der unterschiedlichen Versorgungsstrukturen zu forcieren und dauerhaft sicher zu stellen.

Die nachfolgende Ergebnisdarstellung orientiert sich implizit an den zentralen Fragestellungen des Teilprojekts PiCarDi-P:

1. Über welche Erfahrungen mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung verfügen Mitarbeiter*innen in ambulanten und stationären Palliativeinrichtungen, stationären Hospizen sowie ambulanten Hospizdiensten?
2. Welche Bedarfe zeigen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der palliativen und hospizlichen Versorgung und Begleitung aus Sicht der Leitungskräfte?
3. 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 Forscher*innen-Team der Humboldt-Universität zu Berlin (PiCarDi-P) untersuchte, 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 2015). 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 diente dazu, eine Bestandsaufnahme zur Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung flächendeckend in den Bundesländern Berlin, Nordrhein-Westfalen und Sachsen durchzuführen. Im Rahmen von fünf thematischen Blöcken mit geschlossen Fragen sowie einer Vielzahl an offenen Fragen konnte eine freie Reproduktion von bisher nicht verfügbarem Praxiswissen in den palliativen und hospizlichen Handlungsfeldern erhoben werden.

Im Folgenden werden die Forschungsergebnisse beispielhaft entlang der im Verbundprojekt gemeinsam erarbeiteten Leitlinien *Teilhabe und Selbstbestimmung* dargestellt.

Teilhabe und Selbstbestimmung

Die folgenden Ergebnisse des PiCarDi-Forschungsprojekts zeigen, inwiefern Teilhabe und Selbstbestimmung in Wechselwirkung mit den Dimensionen Kommunikation, Solidarität und Professionalität sowie Versorgungssicherheit und Vernetzung stehen.

Unstrittig ist die gesellschaftliche Verantwortung dafür, Menschen mit Behinderung am Lebensende wie allen anderen Menschen auch einen gleichberechtigten Zugang zur palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung zu eröffnen. Der Begriff der Selbstbestimmung verweist hingegen als „ein Prozess der Bewusstwerdung der eigenen Fähigkeiten, des Vertrauens in die eigene

Kraft“ (Vieweg 2011: 49) auch auf das Individuum. „Selbstbestimmt Leben [sic!] ist ein Prozess der Befähigung der Menschen mit Behinderungen, um gleiche Möglichkeiten, gleiche Rechte und die volle Teilnahme in allen Bereichen der Gesellschaft zu erreichen“ (Vieweg 2011: 49 f.). Aus der o.g. Konzeptanalyse 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 ergibt sich ein Anteil von fast 60 % 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 mit einem Interquartilsabstand von 44 und der Median im Erwachsenenbereich (N = 119) bei nur zwei Begleitungen bei einer Interquartilsrange von drei. 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).

Die Leitungskraft eines stationären Hospizes für Erwachsene schildert ein Beispiel, wie Klient*innen und ihr soziales Umfeld im Zentrum der palliativen und hospizlichen Versorgung stehen können. Hier erfolgte dies konkret unter Einbezug der An- und Zugehörigen:

> „Das ist ganz unterschiedlich, je nachdem, wie die Menschen vorher gelebt haben. Das kann bei manchen nur die Partnerin oder der Partner sein. Bei anderen ist es die Kleinfamilie. Darüber hinaus sind es auch Freunde und Freundinnen, die kommen. Bei manchen sogar Tiere. Also wir hatten hier auch schon einige Gäste gehabt, die Tiere mitgebracht haben und bei denen die Tiere schon den Status einer Person hatten“ (stationäres Hospiz Erwachsene, Interview 80).

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). Da Kommunikation ein bedeutender Aspekt von Teilhabe ist, wird dieser nachfolgend näher betrachtet.

Aus den Interviews geht eine Subjektorientierung bzw. „radikale Betroffenenorientierung“ (Heller 2007: 199) als wichtiger Aspekt von Palliative Care hervor, die auch für die hier fokussierte Personengruppe zentral ist. Hierbei handelt es sich um „eine Fürsorge, die Selbstbestimmung ermöglicht, und nicht um eine solche, die Selbstbestimmung ersetzt, wenn diese nicht (mehr) möglich scheint“ (Straßer 2014: 193). Demnach sollten palliative und hospizliche Fachkräfte die Interessen der Menschen am Lebensende eruieren und „jeden als einzelne Persönlichkeit wahr(zu)nehmen, die ihren ganz speziellen eigenen Kontext auch mitbringt“ (stationäres Hospiz Erwachsene, Interview 80).

Zur Berücksichtigung individueller Bedürfnisse gehört es für eine Ärztin eines SAPV-Teams außerdem dazu, den eigenen Rhythmus der Begleiteten zu respektieren, indem

> „[…] sie nur noch machen müssen, was sie wollen. Also, dass sie nicht mehr in so ein Tagesprogramm gezwungen werden, wenn sie das nicht mehr wollen und nicht mehr können“ (SAPV-Team Erwachsene, Interview 57).

Ein erheblicher Spielraum an Flexibilität ist dafür erforderlich. Medizinische und pflegerische Tätigkeiten eines SAPV-Teams sollten demnach nicht primär vom Dienstplan, sondern von den Wünschen und Bedürfnissen der Klient*innen abhängen. 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). Der Grundstein dieses personenzentrierten Ansatzes wird bereits von Anfang an in der Kennenlernphase von den Fachkräften gelegt. So beschreibt eine Leitungskraft eines Kinderhospizes, wie sie mit verschiedenen Sinnesangeboten ihre Klient*innen begrüßt: „diesen Gast natürlich auch selber kennenzulernen und selber zu ertasten, zu erspüren, zu erhören, (…) wie er gerne versorgt wird, wie er oder sie gerne gepflegt wird, was er gerne unternimmt“ (stationäres Hospiz Kinder & Jugendliche, Interview 69).

Kommunikation

Aus den gewonnenen Daten der qualitativen und quantitativen Erhebung wird deutlich, dass selbstbestimmtes Handeln eine gelingende Kommunikation voraussetzt. Hierbei ist von einer Ab-

hängigkeit 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. Herausforderungen in der Kommunikation wurden insgesamt 55 Mal in den Fragebögen genannt. Diese Auswahl macht 26,3 % aller Antworten aus. Somit 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).

Hier ist zum einen Leichte Sprache zu etablieren, wofür die Fachkräfte entsprechende Kompetenzen benötigen und die Einrichtung als Ganzes sensibilisiert werden sollte. Zum anderen ist zu vermuten, dass Spezifika der Kommunikation antizipiert werden, die sich in der realen Begegnung als viel weniger spezifisch zeigen als angenommen: Häufig unterscheiden sich die Ausdrucks- und Kommunikationsformen von Klient*innen mit Behinderungserfahrung nicht gravierend von denen anderer Menschen mit reduzierter Verbalsprache in der finalen Lebensphase.

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). Als kommunikationsförderlich werden deshalb die genaue Beobachtung und ein ausgiebiges Kennenlernen des Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung beschrieben. 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. Entscheidend für die Kommunikation am Lebensende ist eine konsequente Orientierung an den Bedürfnissen des erkrankten Menschen. 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:

> „Also das kommt, glaube ich, sehr darauf an, wie Betreuer, Bezugspersonen, Mitarbeiter in der Eingliederungshilfe auch in diesem Prozess der Diagnostik und Therapie, wenn wir jetzt mal von einer Tumorerkrankung ausgehen, ... mit einbeziehen, ihnen auch Wahlmöglichkeiten lassen, sie danach fragen, ob sie nochmal operiert werden wollen oder nicht, ob sie eine künstliche Ernährung wollen, nur mal als Beispiel, oder nicht und mit ihnen auch darüber reden in einer angemessenen Form“ (stationäres Hospiz Erwachsene, Interview 51).

Neben diesem Zitat verdeutlichen auch weitere Aussagen der Interviewten, dass medizinische sowie pflegerische Tätigkeiten im Vordergrund der Begleitung stehen und psychosoziale Aspekte in Bezug auf Willensbekundungen hingegen vernachlässigt werden. Eine Begründung hierfür könnte die Assoziation des Willensbegriffs mit der Patientenverfügung – einem Instrument zur Regelung medizinischer Maßnahmen am Lebensende – sein (vgl. Schell 2010). 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). Hierfür seien auch individuelle Qualifikationen im Bereich der Basalen Stimulation notwendig.

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. Die Begleitung und Versorgung von Menschen mit Behinderung am Lebensende wird 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 solidari-

schen Grundhaltung steht. Je nach Qualifikation können hier unterschiedliche Themen im Vordergrund stehen, die aber alle darauf abzielen, eine bestmögliche Versorgung und Begleitung entsprechend dem spezifischen Auftrag des jeweiligen Handlungsfeldes zu gewährleisten.

Dass der Arbeitsauftrag, neben den professionellen, auch persönlich-emotionale Dimensionen für die Mitarbeitenden beinhaltet, zeigt folgende Aussage:

> „Zu den Mitbetroffenen gehören aber auch immer wieder Mitarbeitende hier aus dem Team. Denn an denen geht die Situation ja auch nicht spurlos vorbei. Also das heißt auch, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus dem Team können auch schon manchmal mit dazu gezählt werden. Es ist nicht nur sozusagen ein Begleitungsteam oder Versorgungsteam, was dann dem Gast gegenübersteht, sondern wir gehören ja mit in dieses System hinein. Und die einen enger als die anderen" (stationäres Hospiz Erwachsene, Interview 80).

Diese 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, Interview 74).

Wichtig ist der 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. Hier wird von einer Idee des Miteinanders ausgegangen, das auf ein Gewebe von Beziehungen im Sinne eines achtsamen Zusammenwirkens abzielt. Dieses kommt erst zustande, „wenn über gegebene standardisierte Abläufe und Strukturen hinaus alle Beteiligten wissen, dass sie einen Beitrag zum Ganzen leisten, dabei ein Bild vom Ganzen des gemeinsamen Zusammenwirkens gewinnen und so ihren eigenen Beitrag entsprechend unter- bzw. einordnen können“ (Schuchter, Wegleitner 2017: 22).

Wie zwei Seiten einer Medaille zu einem Ganzen untrennbar miteinander verbunden sind, wird das solidarisch-achtsame Selbstverständnis um Aspekte ergänzt, die die Professionalität der Befragten auch im Hinblick auf Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung ausmachen. Professionalität wird hier verstanden als eine ganzheitliche, in der Berufsausübung autonome Tätigkeit, die sowohl am Wohl der Adressat*innen orientiert ist als auch an der Loyalität gegenüber Organisationen, in deren Auftrag die Fachkraft tätig ist (vgl. Theunissen et al. 2013: 287).

> „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. Medizinische, pflegerische, psychosoziale und seelsorgerische Professionalität in der Hospizarbeit und palliativen Versorgung bedeutet, dieses disziplinäre Wissen allen Menschen zur Verfügung zu stellen. Teil dieses Selbstverständnisses ist die kontinuierliche berufliche Weiterentwicklung, die neben der reinen Fachlichkeit immer auch die durch die Individualität der Klient*innen initiierte persönliche Weiterentwicklung beinhaltet: „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.

Dass jeder Mensch individueller Auftraggeber für die Begleitungs- und Versorgungsprozesse ist, zeigt die folgende Aussage:

> „Nur dort, wo ein Problem ist, ist auch eine Problemlösung nötig. Ich kann eine Familie, die schon jahrelang miteinander so umgegangen ist, wie sie jetzt umgeht, nicht ändern. Und ich habe auch nicht den Auftrag dazu. Das ist, glaube ich, das Allerwichtigste in der Begleitung, nur auf das zu reagieren, wo wirklich ein Problem ist und wo jemand Hilfe will“ (ambulanter Hospizdienst Erwachsene, Interview 50).

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). Die Bereitschaft und Fähigkeiten von Organisationen, mit anderen zu kooperieren oder sich in Netzwerken zu bewegen, kann nach Grossmann et al. (2007: 7 f.) als strategischer Erfolgsfaktor gewertet werden, da palliative und hospizliche Herausforderungen nicht von einer Organisation allein sinnvoll bewältigt werden können. Die diesbezüglichen Erkenntnisse des Verbundprojekts PiCarDi sollen zur Lösung von Schnittstellenproblemen beitragen und Empfehlungen zu einer effektiven Vernetzung der tangierten Hilfesysteme und damit zu einer bedarfsgerechten und für die Hilfesysteme tragfähigen Versorgung bereitstellen. 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. Dass hierbei auch die An- und Zugehörigen eine wichtige Rolle spielen können, zeigt folgende Aussage:

> „Also wir werden manchmal gerufen so, wenn es ein Problem mit Angehörigen gibt, dass man einfach mal so mit dem Angehörigen zusammen spricht. So eine kleine Fallbesprechung, das passiert" (ambulanter Hospizdienst Erwachsene, Interview 50).

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 % der Befragten sehen diese jedoch momentan noch als Herausforderung. Da eine Mehrfachauswahl getroffen werden konnte, macht diese Auswahl 15,3 % aller Antworten aus und wurde 32 Mal von insgesamt 209 Nennungen angegeben.

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. Dies zeigt folgende Aussage:

> „Wir wollen zu viert die Wochenenddienste abdecken, alle sozusagen, 24 Stunden, 7 Tage die Woche für das Hospiz und für die ambulanten palliativen Patienten und für die Patienten in Altenheimen und Pflegeheimen" (SAPV-Team Erwachsene, Interview 55).

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:

> „Und dann aber auch fachliche Kompetenzen, eine Idee davon zu haben, was in dem Moment vielleicht helfen könnte. Also das kann im pflegerischen-medizinischen Bereich sein, aber auch in den Bereichen, wenn diese Dinge eben auch nicht helfen, zu wissen, dann hat er ... oder dann ein Repertoire für sich zu haben, was gibt es denn sonst noch für Möglichkeiten, jemanden zu beruhigen, bei jemandem dabeizusitzen, einfach was auszuhalten, um sich da nicht so machtlos zu fühlen" (stationäres Hospiz Erwachsene, Interview 80).

Deutlich wird hier, dass es aus Sicht dieser Leitungskraft keine Hierarchie der verschiedenen Kompetenzen gibt, sondern dass diese im Sinne der vier Säulen von Palliative Care (psychosoziale Begleitung, spirituelle Begleitung, Palliativpflege, Palliativmedizin) gleichberechtigt und komplementär nebeneinander stehen und eher situativ priorisiert werden müssen.

Die hier präsentierten Ergebnisse eines dreijährigen Forschungsprozesses spiegeln eine Vielzahl an Bedingungen wider, die die Teilhabe von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung an den palliativen und hospizlichen Versorgungsstrukturen am Lebensende beeinflussen. Neben den Perspektiven aus den Palliativ- und Hospizeinrichtungen wurden in den anderen Teilprojekten zusätzlich die Erfahrungen aus der Eingliederungshilfe und mittels partizipativer Zugänge auch die Wünsche und Bedarfe von Menschen mit Behinderung erfasst. In gemeinsamen Netzwerkanalysen konnten diese drei Perspektiven zusammengeführt werden, um die Interdependenzen und Wechselwirkungen, aber auch unzureichende Verbindungslinien zwischen den Akteur*innen zu verdeutlichen. Gemeinsam ist den verschiedenen Zugangsweisen, dass eine Begleitung am Lebensende immer und konsequent an den Bedürfnissen und Wünschen des einzelnen Menschen orientiert sein muss. Auf der Grundlage adäquater Versorgungsstrukturen, die sowohl ambulanter als auch stationärer Art sein können und die verschiedenen fachlichen Zugänge von Palliative Care berücksichtigen müssen, bedarf es eines Netzwerks unterschiedlicher Akteur*innen mit divergierenden fachlichen Kompetenzen. Diese wiederum müssen die Bedeutung dieser Kooperation erkennen und positiv erfahren, um sie auch in der Praxis leben zu können. Inwiefern hierfür auch die Idee der Caring Communites, im Sinne sorgender Gemeinschaften im Sozialraum, eine hilfreiche Unterstützungsstruktur bieten können, soll unter anderem im Rahmen einer zweiten Förderphase untersucht werden.

II.1.3 Teilprojekt PiCarDi-U

Partizipativ ausgerichtete Fokusgruppe

Zentrale Themen der Fokusgruppentreffen waren individuelle Erfahrungen mit und Vorstellungen zu schwerer Krankheit, Begleitung am Lebensende, Sterben, Tod und Trauer. Zudem wurde den Forschungspartner*innen ein Grundverständnis der Ziele und Vorgehensweisen in Forschungsprojekten vermittelt, um ihre Rolle als Mitforschende verständlich zu machen. Als besonderes Element der Arbeit in der Fokusgruppe wurden szenische Impulsgeschichten entwickelt und deren inhaltliche Ausgestaltung mit der Fokusgruppe diskutiert und reflektiert. Mit einzelnen Mitgliedern der Fokusgruppe wurde ein Vortag bei einem Fachtag gemeinsam vorbereitet und durchgeführt. Gemeinsam mit der Fokusgruppe wurden zudem Ideen für die Gestaltung des Einwilligungsprozesses für potentielle Interviewpartner*innen aus den Wohneinrichtungen entwickelt und diskutiert. Zu den Materialien zur informierten Einwilligung (Erklärfilm, Info-Broschüre) wurde das Feedback der Fokusgruppe eingeholt. Mit einzelnen Teilnehmenden wurde der Gesprächsleitfaden für die Interviews, die als „thematische Begegnungen“ ausgestaltet wurden, reflektiert. Mit anderen

wurde ein Videofilm zur Information über die Arbeit der Fokusgruppe für ein Treffen mit dem Projektbeirat erarbeitet. Die Teilnahme der Fokusgruppenmitglieder an einem Workshop mit dem Verbundteam und dem Projektbeirat ermöglichte eine unmittelbare Resonanz der Gruppenmitglieder zu den berichteten Ergebnissen der anderen Teilprojekte. Zudem wurde so die partizipative Ausrichtung des Projektes auf die Ebene des Gesamtprojektes und der Kooperation mit dem Projektbeirat gehoben.

In weiteren Treffen mit Fokusgruppenmitgliedern wurden Interviewausschnitte gemeinsam interpretiert und weitere gemeinsame Vorträge und Beiträge zu Veröffentlichungen vorbereitet. Aufgrund der COVID-19-Pandemie wurde die gemeinsame Datenauswertung und Ergebnisaufbereitung mit der Fokusgruppe von Präsenz- in Online-Formate überführt. Da einige Forschungspartner*innen Risikogruppen angehören und kein*e Forschungspartner*in über einen eigenen PC mit Internet verfügte, musste der Austausch in der Phase hoher Infektionszahlen primär über das Telefon erfolgen. Die niedrigen Infektionszahlen im Sommer 2020 erlaubten zwei letzte Präsenztreffen für den Projektabschluss und für den Dreh von Videoclips für die Projekthomepage.

Aus der partizipativ-orientierten Forschungsarbeit können sowohl inhaltliche Aspekte sowie grundlegende Erkenntnisse mit Blick auf Forschungsethik/ Partizipative Forschung abgeleitet werden.

Exemplarisch wird folgend auf zentrale gemeinsame Arbeitsschritte eingegangen:

Die akademischen Forscher*innen konnten bei der Entwicklung der Erhebungsinstrumente durch die Forschungspartner*innen mit Behinderungserfahrungen unterstützt werden. Gemeinsam wurde überlegt, welche Themenbereiche für die Gesprächsleitfäden in Anbetracht des Erkenntnisinteresses wichtig sein können. Ebenso konnte die Szenische Impulsgeschichte im Rahmen der partizipativen Fokusgruppenarbeit reflektiert und angepasst werden.

Intensiv wurde weiterhin zum Thema Informierte Einwilligung gearbeitet. In Zusammenarbeit mit den Forschungspartner*innen wurde ein Vorgehen für die informierte Einwilligung entwickelt. Zuerst sollten potenzielle Teilnehmer*innen der Gespräche durch einen Informationsfilm bzw. eine Informationsbroschüre in leichter Sprache über das Forschungsprojekt informiert werden. Außerdem sprachen sich die Forschungspartner*innen für ein persönliches Kennenlerntreffen im Vorfeld der Erhebungssituation aus. So können potenzielle Teilnehmer*innen das Anliegen der Forschungsstudie besser verstehen und haben gleichzeitig Zeit sich darüber Gedanken zu machen, ob sie wirklich an der Studie teilnehmen möchten.

Weiterhin wurde zu Anfang die Idee verfolgt, die Forschungspartner*innen im Zuge der qualitativen Datenauswertung einzubeziehen. Im Rahmen eines Fokusgruppentreffens wurden exemplarisch gemeinsam Interviewausschnitte analysiert und diskutiert. Die daraus erstandenen Erkenntnisse sind in die auf der Projekthomepage dargebotenen Ergebnisse eingeflossen. Weiterhin wurden gemeinsam mit den Forschungspartner*innen kurze Filmclips zu den Themenfeldern Teilhabe, Selbstbestimmung und Versorgungssicherheit im Hinblick auf das Lebensende gedreht, die auf der Projekthomepage veröffentlich werden.

Darüber hinaus kann als positiver Nebeneffekt bei Forschungsvorhaben, die partizipativ-orientiert ausgerichtet sind, festgehalten werden, dass die Forschungspartner*innen mit Behinderungserfahrungen eine Reihe von Kompetenzen erwerben können, die sich auch über das konkrete Projekt hinaus positiv auswirken können (vgl. Hauser 2020, 260). Gemeinsames Forschen kann das „Kompetenzerleben 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).

Für die Umsetzung partizipativer Forschung wurde im Verlauf entschieden, die Anzahl der Treffen zu erhöhen. Dies ermöglichte, zu ausgewählten Themenfeldern intensiver mit den Forschungspartner*innen zu arbeiten. Dennoch muss festgehalten werden, dass partizipative Forschung im Sinne einer gleichberechtigten Zusammenarbeit in allen Phasen des Forschungsprozesses mit den zur Verfügung stehenden zeitlichen und personellen Ressourcen nicht erreicht werden konnte.

Bei der Zusammensetzung der Fokusgruppe wurde entschieden, u.a. Personen unterschiedlichen Alters (31-83 Jahre) sowie mit unterschiedlichen Unterstützungsbedarfen zu beteiligen. So eröffnete sich die Möglichkeit, die Themen Begleitung am Lebensende, Sterben, Tod und Trauer aus sehr unterschiedlichen (Lebens-)Perspektiven zu betrachten, was sehr gewinnbringend für das Forschungsprojekt war. Gleichzeitig waren aber auch aufgrund der unterschiedlichen Unterstützungsbedarfe mehr personelle und zeitliche Ressourcen zur Durchführung der gemeinsamen Forschungstreffen notwendig. Nach Hauser (2020, 247) besteht ein wichtiges Qualitätskriterium partizipativer/ inklusiver Forschung in der „Inklusionsorientierung“. „Inklusionsorientierung versteht sich in diesem Sinne als Prozess, der eine prinzipielle Offenheit gegenüber allen Menschen signalisiert, die sich in ein Forschungsprojekt einbringen möchten – unabhängig von ihren jeweiligen Voraussetzungen, Fähigkeiten und Kompetenzen (vgl. Terfloth, Goeke 2006, Absatz 205 zit. nach Hauser 2020, 247).

Die Forschungspartner*innen des PiCarDi-U-Projektes konnten zu Projektbeginn keine Erfahrungen mit akademischen Settings aufweisen. Hinzu kommt, dass Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung mitunter (immer noch) von Bildungsbenachteiligung betroffen waren bzw. sind (vgl. Fricke et al. 2021, 36). Es ergibt sich daraus, dass neben der eigentlichen Forschungstätigkeit auch eine Vermittlung von Wissen über Sozialforschung und eine fachliche Auseinandersetzung mit dem Forschungsthema erfolgen musste (vgl. Hauser 2020, 250/ 260f.). Diese Parallelstruktur nahm große zeitliche und personelle Ressourcen in Anspruch.

Im Vergleich zu anderen Forschungsstudien, die von einer Beteiligung der Hauptakteure des zugrundeliegenden Erkenntnisinteresses absehen, muss grundsätzlich betont werden, dass der Einbezug der Forschungspartner*innen im Teilprojekt PiCarDi-U als sehr gewinnbringend bewertet werden kann. Somit kann das Potenzial dieses Forschungsstils deutlich hervorgehoben werden.

Im Rahmen des Projektes wurde deutlich, dass sich die Laufzeiten, personellen und materiellen Voraussetzungen sowie die Praxis der Projektbeantragung grundsätzlich verändern müssen, um partizipative Forschung zu realisieren. Für zukünftige Projekte wäre es wünschenswert, die Praxis

der Forschungsförderung dahingehend so zu verändern, dass eine umfängliche Partizipation der Forschungspartner*innen mit Behinderung bereits bei der Festlegung des Erkenntnisinteresses und der Konkretisierung des forschungsmethodischen Vorgehensmöglich wird (vgl. Hauser 2020, 251).

Qualitative Datenerhebung

Die qualitative Erhebung des Teilprojektes PiCarDi-U bestand aus der Befragung von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung, die Wohnangebote der Eingliederungshilfe nutzten, sowie Interviews mit Angehörigen mit dem Ziel, die Erfahrungen und Bedarfe der Personengruppen in Anbetracht der Begleitung in der letzten Lebensphase sowie in Bezug auf Sterben, Tod und Trauer zu eruieren.

Da Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung nach wie vor nur selten direkt zu Themen, die sie selbst betreffen, befragt werden, sondern an ihrer Stelle häufig Stellvertreter*innen antworten (vgl. Graumann 2013, S. 241f.; Goldsmith et al. 2015, S. 436, Keeley & Bernasconi 2016, 11), war es ein besonderes Anliegen des Teilprojektes PiCarDi-U, dieser Unsichtbarkeit des Personenkreises ein Stück entgegenzuwirken. Daher wurde vor allem ihnen selbst ermöglicht, sich zu Themen wie der Begleitung in der letzten Lebensphase sowie dem Erleben von Sterben, Tod und Trauer zu äußern. Sozialisations- und Lebensbedingungen, die weiterhin von Fremdbestimmung geprägt sind (s.o.), wurden dabei ebenso berücksichtigt wir individuelle Verständnis- und Kommunikationsbedarfe. Zur Sicherstellung einer **informierten Einwilligung** wurden verschiedene Materialien entwickelt und zur Verfügung gestellt (Erklärfilm, Broschüre in leichter Sprache zu den Projektinhalten sowie zu Fragen des Datenschutzes, um die beteiligten Personen über ihre Rechte im Forschungsprozess aufzuklären.

Im Rahmen der partizipativ-orientierten Fokusgruppenarbeit wurde deutlich, dass das Erinnern an Erlebnisse in der Retrospektive sowie auch das Nachdenken über Fragestellungen, die auf prospektive Begebenheiten referieren, für Bewohner*innen herausfordernd sein können (vgl. dazu auch Keeley 2015, S. 111 in Bezug auf abstrakte Inhalte). Im Rahmen der Fokusgruppenarbeit erwies sich die Arbeit mit dem Film „Ich bin Thomas und ich werde sterben“ (Netzwerk Palliative Zorg Breda/ DGP 2014) als gewinnbringend. Durch das Einbinden einer konkreten Lebensgeschichte wurde es möglich über die eigenen Erfahrungen bezüglich der Themen Begleitung am Lebensende, Sterben, Tod und Trauer ins Gespräch zu kommen. Ausgehend von diesen Erfahrungen, inhaltlicher und forschungsmethodischer Erkenntnisse aus anderen Studien, die konkrete Geschichten als Gesprächsanlässe nutzten (u.a. Butler et al. 2012; McLaughlin et al. 2015; Bekkema et al. 2016), Diskurse über die Anwendung des szenischen Spiels als sozialwissenschaftliche Erkenntnismöglichkeit (vgl. Nitsch & Scheller 2013, S. 704ff.) sowie positiver Erfahrungen mit der Storyline-Methode im Rahmen von Kursen Palliative Praxis (Klapper & Hoeter 2015, S. 16ff.) wurde eine **szenische Impulsgeschichte** für die qualitative Datenerhebung konzipiert. Die szenische Impulsgeschichte handelt von der fiktiven Erkrankungs- und Sterbegeschichte einer Person. Unter

Zuhilfenahme einer Therapiepuppe spielt eine wissenschaftliche Mitarbeiterin die Szenen vor. Nach den Einzelszenen erfolgen kurze Plenumsdiskussionen mit den Teilnehmer*innen mit Behinderungen, welche von einer weiteren wissenschaftlichen Mitarbeiterin moderiert wird. Einzelne Szenen können interaktiv gestaltet werden, sodass auch Personen, die die Verbalsprache nicht primär als Kommunikationsformen nutzen, einbezogen werden können.
Die szenische Impulsgeschichte ermöglicht darüber hinaus eine sensible Annäherung an die Forschungsthemen. Die Zuschauer*innen können sich selbst darüber bewusst werden, ob sie intensiver über eigene Erfahrungen und Gedanken im Rahmen eines vertieften Einzelinterviews sprechen möchten. Nachfolgend bestand für die Teilnehmer*innen der qualitativen Datenerhebung die Möglichkeit, an leitfadengestützten Interviews teilzunehmen. Hierfür wurde ein Gesprächsleitfaden entwickelt, welcher die Themenfelder *Mein Leben, Erfahrungen mit schwerer Erkrankung, Sterben, Tod und Trauer, Gedanken und Wünsche zu Sterben und Tod* beinhaltete. Um den Heterogenität des Personenkreises von Menschen mit Behinderungserfahrungen und den verschiedenen Unterstützungsbedarfen gerecht zu werden, stand bei Bedarf auch Bildmaterial sowie vielfältige konkrete Gegenstände zur Verfügung.
Die **qualitative Erhebung mit den Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung** erstreckte sich über den Zeitraum von November 2018 bis April 2019. In Absprache mit den anderen beiden Teilprojekten wurden neun Wohneinrichtungen für Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung ausgewählt. Es wurden Einrichtungen aus städtischen und ländlichen Regionen, mit unterschiedlicher Trägerschaft (privatgewerblicher, öffentlicher (z.B. kommunaler), frei-gemeinnütziger Anbieter) und nicht bzw. konfessioneller Ausrichtung ausgewählt. Ebenso wurde darauf geachtet Personen aus verschiedene Wohnsettings (Komplexeinrichtung, Außenwohngruppen, Einrichtung mit Pflege-einrichtung gem. SGB XI) und mit unterschiedlicher Altersstruktur einzubeziehen. Zudem spielten mögliche bestehende Kooperationen mit Hospiz- und Palliativdiensten eine Rolle. Die Auswahl der potenziellen Studienteilnehmer*innen erfolgte über Gatekeeper. Im Anschluss an die Vorauswahl durch die Mitarbeiter*innen fand ein persönliches Kennenlerntreffen zwischen den Wissenschaftlerinnen und den interessierten Menschen mit zugeschriebener Behinderung statt. Nach diesen Treffen konnte abschließend über eine Teilnahme/ Nicht-Teilnahme entschieden werden.
Insgesamt haben 36 Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung Interesse an einer Mitwirkung bei der Studie bekundet. In Folge des Einwilligungsprozesses entschieden sich 15 Personen für eine Nichtteilnahme bzw. konnten aufgrund unklarer Einwilligung nicht einbezogen werden. Es nahmen daher 21 Personen an den Einzelinterviews und 18 Personen an den Gruppendiskussionen mit Szenischer Impulsgeschichte teil. In zwei Einrichtungen war die Umsetzung der Szenischen Impulsgeschichte nicht möglich. Dies liegt darin begründet, dass zum einen aus organisatorischen Gründe die Realisierung nicht möglich war und zum anderen nahm aus einer Einrichtung nur eine Person teil.

Zentrale Ergebnisse der qualitativen Befragung von Nutzer*innen

„Du musst das sehen, du musst erklärt kriegen." (IP15, 128) – Ergebnisse bezüglich forschungsmethodischer und forschungsethischer Überlegungen

Ausgehend von forschungsethischen Überlegungen (vgl. u.a. Schäper 2018, Bigby & Douglas 2016) wurde versucht die Bewohner*innen zu einer möglichst selbstbestimmten Entscheidung bezüglich der Teilnahme bzw. Nicht-Teilnahme am Teilprojekt PiCarDi-U zu befähigen. Einwilligungs(-un-)fähigkeit als relationales Konzept begreifend wurden verschiedene Maßnahmen ergriffen, damit (informierte) Einwilligung möglichst barrierearm und zumindest in Teilen als unterstützter Prozess stattfinden konnte. Im Folgenden soll ausgeführt werden, inwiefern diese forschungsethischen Ansprüche im Projekt bereits mit unterschiedlichen Mitteln erreicht werden konnten und an welchen Stellen des Forschungsprozesses Grenzen erlebt wurden. Anschließend sollen Erkenntnisse bezüglich der verschiedenen im Projekt PiCarDi-U adaptierten, erarbeiteten und erprobten Materialien und Methoden diskutiert werden.

Aufgrund fehlender anderer Zugangsmöglichkeiten erfolgte eine Vorauswahl potenziell teilnehmender Bewohner*innen über Gatekeeper (Mitarbeiter*innen der jeweiligen Einrichtungen). Diese erhielten Informationsmaterial (Broschüre und Film in einfacher Sprache zu Zielen und Inhalten des Projekts, Broschüre zur DSGVO in einfacher Sprache), welches sie den Bewohner*innen ihrer Einrichtung zugänglich machen sollten. Interessierte Bewohner*innen sollten im Anschluss an die (ggf. unterstütze) Auseinandersetzung mit dem Informationsmaterial die Möglichkeit erhalten an einem persönlichen Kennenlerntreffen mit den Forscher*innen teilzunehmen. Meist wurde zu Beginn gemeinsam mit allen Interessierten der Erklärfilm angeschaut. Im Anschluss folgten meist Einzelgespräche. Einmal war dies aus organisatorischen Gründen der Einrichtung nicht möglich und so erfolgte das Gespräch zur Einwilligung in Kleingruppen. Im Rahmen dieser (Einzel-)Gespräche konnten noch einmal Inhalte und Ziele des Projekts, die DSGVO und Nachfragen der Bewohner*innen besprochen werden. Bezüglich der Teilnahme an diesen Kennenlerntreffen kam im Forscherinnenteam die Frage auf, inwiefern alle Bewohner*innen, die an diesen teilnahmen, sich auch selbst dazu entschieden hatten oder möglichweise von Mitarbeiter*innen dazu animiert wurden bzw. inwiefern Bewohner*innen durch eine Vorauswahl der Mitarbeiter*innen von vornherein von einer Teilnahme ausgeschlossen wurden. Diese Gedanken entstanden, da es beispielsweise zu einer Interaktion im telefonischen Erstkontakt mit einem Vertreter einer Einrichtung kam, in der dieser die Fähigkeit zur Teilnahme am Forschungsprojekt aller Bewohner*innen seiner Einrichtung zunächst pauschal als schwierig erachtete, den Forscher*innen letztendlich aber einen Zugang ermöglichte. Als weiteres Beispiel können Bewohner*innen angeführt werden, die am Informationsgespräch teilnahmen, obwohl im weiteren Kontakt mit den Forscherinnen deutlich wurde, dass sie an einer Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer nicht interessiert waren. Letztendlich kann von den Forscher*innen jedoch nicht abschließend beurteilt werden, inwiefern eine Beeinflussung von Bewohner*innen durch Mitarbeiter*innen zur Teilnahme bzw. Nicht-Teilnahme an den Befragungen stattgefunden hat. Das Informationsmaterial in

einfacher Sprache kann zumindest für den Großteil der beteiligten Bewohner*innen als gut verständlich beurteilt werden. Dies lässt sich beispielsweise an Äußerungen von Bewohner*innen darüber erkennen, dass sie wüssten, wie sie selbst das Interviewgeschehen beeinflussen könnten (z.B. durch Benennen der Möglichkeit des Abbruchs und der Nicht-Beantwortung von Fragen). Weitere Bewohner*innen bekundeten explizit ihr Interesse an der Teilnahme an einem Interview zu den Themen Sterben, Tod und Trauer.

Als weitere Maßnahme um unterstützte Entscheidungsfindungsprozesse zu ermöglichen wurden die gesetzlichen Betreuer*innen potenziell teilnehmender Bewohner*innen in einem Informations-schreiben über das Forschungsvorhaben informiert. Sie wurden darum gebeten, die von ihnen betreuten Bewohner*innen in ihrer Entscheidung für eine Teilnahme bzw. Nicht-Teilnahme am Projekt gegebenenfalls zu unterstützen, sowie die Einhaltung ihrer Rechte, wenn nötig mit durchzusetzen. Die gesetzlichen Betreuer*innen waren eingeladen an den Kennenlerntreffen mit teilzunehmen. Dieses Angebot wurde jedoch in keinem Fall in Anspruch genommen. Der Versuch gesetzliche Betreuer*innen über Informationsschreiben aktiver als Verstehensunterstützer*innen, der von ihnen betreuten Bewohner*innen, mit einzubeziehen muss somit als nicht gelungen betrachtet werden. Stattdessen wurde diese Rolle von den Forscherinnen (soweit möglich) übernommen. Die fehlende Beziehung und das Nicht-Kennen der potenziell teilnehmenden Bewohner*innen wurde dabei von den Forscherinnen jedoch immer wieder als Grenze erlebt. Teilweise waren bestimmte (non verbale und verbale) Äußerungen der potenziell teilnehmenden Bewohner*innen für die Forscherinnen schwer versteh- und einordbar. Trotz der Kennenlerntreffen blieben teilweise Unsicherheiten, inwiefern manche Bewohner*innen zu einer informierten Einwilligung befähigt werden konnten. In der Interaktion mit einem Bewohner blieb zum Beispiel unklar, inwiefern er über Sterben, Tod und Trauer im Rahmen eines Interviews sprechen möchte. Im Zuge des Kennenlerntreffens signalisierte er lediglich Interesse an einem Gespräch mit der Forscherin. Es wurde sich daher für ein zweites Einwilligungsgespräch entschieden. Im Rahmen dieses Gespräches lehnte er weder die Teilnahme an der Interviewsituation klar ab, noch sprach er sich deutlich für eine Teilnahme aus. Da er im Rahmen dieses zweiten Gespräches primär selbstgewählte Erlebnisse aus seiner Biographie vordergründig thematisierte und kaum auf die Themen Sterben, Tod und Trauer reagiert, wurde sich für eine Nichtteilnahme des Bewohners entschieden.

Bei Unsicherheiten in Bezug auf die Einwilligung kam es somit vereinzelt dazu, dass Bewohner*innen durch die Forscherinnen von der Teilnahme am Forschungsprojekt ausgeschlossen wurden. Die abschließende Entscheidungsmacht zur Teilnahme bzw. Nicht-Teilnahme unterlag somit auch im Projekt PiCarDi-U trotz aller Bemühungen den Forscherinnen ohne Behinderung. Weiter stellt sich bezüglich der Einwilligungsbefähigung von Bewohner*innen zur Teilnahme an einer Studie grundsätzlich die Frage, inwiefern Forscher*innen, welche selbst ein Eigeninteresse bezüglich der Teilnahme bzw. Nicht-Teilnahme einer Person am Forschungsprojekt mitbringen, diese Aufgabe uneingeschränkt einnehmen können und sollten.

Nach den Kennenlerntreffen wurden den teilnehmenden Bewohner*innen im Sinne eines ongoing-consent immer wieder aktiv Ausstiegsmöglichkeiten aus der Erhebungssituation angeboten,

sowie ein Weitermachen abgesichert. Dies ermöglichte es 14 von 36 Bewohner*innen sich nach dem Kennenlerntreffen gegen eine Teilnahme am Forschungsprojekt zu entscheiden. Ein Bewohner entschied sich beispielsweise für die Nicht-Teilnahme an der szenischen Impulsgeschichte, nachdem eine Forscherin ihm den Abbruch aufgrund von beobachteter nonverbaler Verhaltensweisen aktiv angeboten hatte. Im Rahmen der Erhebung wurde deutlich, dass die bewusste Nachfrage, ob die Interviewpartner*innen über bestimmte Themen sprechen bzw. nicht sprechen wollen den befragten Personen half, ihre Bedürfnisse diesbezüglich zum Ausdruck zu bringen. Einzelne Bewohner*innen nutzten das Angebot, um über bestimmte Themen keine weitere Auskunft zu geben. Andere Bewohner*innen entschieden sich bewusst dazu, im Rahmen der Interviews von persönlichen und mitunter schweren Erfahrungen zu erzählen. Insbesondere diese beschriebenen Stellen, an denen Bewohner*innen sich ausdrücklich für den Abbruch der Teilnahme oder das Weitermachen entschieden, machen das Gelingen von Einwilligungsbefähigung sichtbar. Gleichzeitig wird deutlich, dass eine hohe Sensibilität auf Seiten von Forscher*innen notwendig ist, um mögliche Zweifel oder Unbehagen auf Seiten der teilnehmenden Bewohner*innen zu erkennen, um ein entsprechendes Angebot an der richtigen Stelle unterbreiten zu können.

Aufgrund der Fülle an Informationen beim Einwilligungsgespräch, waren sich die Forscherinnen bei einigen Bewohner*innen unsicher, inwiefern Fragen der Datenverarbeitung und -nutzung umfassend verstanden wurden. Deshalb wurden mit diesen Bewohner*innen Nachbereitungstreffen vereinbart. Der Großteil der Bewohner*innen erklärte sich auch in diesen mit der Nutzung ihrer Daten einverstanden. Eine Teilnehmerin zog ihr Einverständnis jedoch zurück. Auch in diesem Fall kann ein on-going-consent als gelungen betrachtet werden.

Um auf verschiedene Verständnis- und Kommunikationsbedarfe der teilnehmenden Bewohner*innen eingehen zu können, wurden im Forschungsprojekt PiCarDi-U verschiedene Materialien (visualisierter Ablaufplan, Interviewleifaden in leichter Sprache, Bilder, Fotos) und Methoden (Schatzkiste, szenische Impulsgeschichte) adaptiert und entwickelt. Inwiefern diese Methoden und Materialien als hilfreich zur Erhebung der Sichtweise der Bewohner*innen erlebt wurden, soll im Folgenden dargestellt werden.

Die Teilnahme an der szenischen Impulsgeschichte (für Beschreibung siehe Ausführungen unter I 3.4.1 Vorbereitung der Erhebung) stellte für den Großteil der befragten Bewohner*innen den ersten Teil der Erhebung dar. Während der Erhebungsphase wurde die szenische Impulsgeschichte von Durchführung zu Durchführung weiterentwickelt, um sie an die Bedarfe der Bewohner*innen anzupassen. Es wurde deutlich, dass eine Rollenverteilung zwischen Moderatorin und „darstellender Person“, sowie eine klare Trennung von Rollenspielszene und Gesprächsrunde notwendig ist, um Verwirrung zu vermeiden. Nach und nach wurden die Dialoge in den einzelnen Rollenspielszenen auf wesentliche Inhalte gekürzt, um auch Bewohner*innen mit kürzerer Konzentrationsspanne Teilhabe zu ermöglichen. Bezüglich der Gesprächsrunden fiel auf, dass diese sich durch ein sehr unterschiedliches Antwortverhalten der teilnehmenden Bewohner*innen auszeichneten. Während einige Bewohner*innen lange Erzählungen bildeten, antworteten andere eher in Form von kurzen Sätzen, wieder andere reagierten entsprechend ihrer Möglichkeiten mit Zustimmung

bzw. Ablehnung, Gesten und Mimik auf die jeweilige Rollenspielszene. Auch inhaltlich wiesen die Antworten ein großes Spektrum auf. Teilweise zeigte sich in den Antworten der Bewohner*innen eine Orientierung an den vorgespielten Szenen. Davon ausgehend wurden beispielsweise Ideen dazu entwickelt, wie die Person aus der Geschichte in der letzten Lebensphase begleitet oder wie die Nachricht über ihren Tod an die Mitbewohner*innen übermittelt werden soll. Weiter beinhalteten die Antworten oft auch Bezüge zu eigenen Erfahrungen z.B. mit dem Versterben einer bekannten Person oder wie der*die Sprecher*in selbst über den Tod eines*einer Mitbewohner*in informiert wurde. Ausgehend von diesen allgemeinen Beobachtungen kann festgehalten werden, dass die szenische Impulsgeschichte Bewohner*innen mit unterschiedlichen kommunikativen Fähigkeiten die Möglichkeit gab, eigene Sichtweisen zu und Erfahrungen mit den Themen Sterben, Tod und Trauer auszudrücken. Das Vorspielen einer fiktiven Geschichte mithilfe einer Therapiepuppe ermöglichte es den Bewohner*innen sich sowohl an bereits Erlebtes zu erinnern, als auch sich hypothetische oder in der Zukunft liegende Ereignisse vorzustellen und diesbezügliche Wünsche/Vorstellungen/Meinungen zu äußern. Ausgehend vom konkreten Beispiel gelang es bis hin zur eigenen Sichtweisen der teilnehmenden Bewohner*innen zu gelangen.

Diese positive Bewertung der Methode der szenischen Impulsgeschichte spiegelt sich auch in evaluierenden Aussagen einzelner teilnehmender Bewohner*innen in den Einzelinterviews/ informellen Gesprächen wieder. Einzelne Bewohner*innen bezogen sich dort positiv auf die szenische Impulsgeschichte. Eine Bewohnerin betont, im Einzelinterview explizit, wie sehr ihr die Geschichte gefallen habe und dass sie ihr geholfen habe in das Thema einzusteigen:

> B: Bodo [Name der Therapiepuppe aus der szenischen Impulsgeschichte] hat mir sehr gefallen. […] Und das, das war auch das, was (.) mein Gespräch so auslöste. (.)
> I: Das ist spannend, dass Sie das noch mal sagen, weil wir uns das auch immer wieder fragen. Wie kann man gut über solche Themen reden. (B: ja) Mhm. (B: ja) (.)
> B: Ist irgendwie ne schöne Beziehung auch geschaffen. (2) (IP15, 166-168)

Weiter konnten die Forscherinnen und Bewohner*innen in den Einzelinterviews auf die Geschichte zurückgreifen und als Anhaltspunkte für eigene Erzählungen nutzen:

> I: Gehst du, gehst du mit? Oder was sind da die Kriterien? Wann sagst du, ich geh mit auf ne Beerdigung? (2)
> B: Ja. (2) [Na
> I: Wenn,] wenn du Personen gut kanntest?
> B: Dann geh ich da mit, ja. Dann verabschiede ich mich von denen. So, wie, wie ihr bei Bodo [Name der Therapiepuppe aus der szenischen Impulsgeschichte]. Und so wie bei mein Vater, ja, das mach ich dann schon, also. Stehen wir da vor und (.) sagen dann Tschüss und (.) (IP2, 191-194)

Während der leitfadengestützten Interviews halfen visualisierte Ablaufpläne den teilnehmenden Bewohner*innen sich einen Überblick über die geplanten Themenbereiche zu verschaffen. Einzelne Bewohner*innen griffen während des Gesprächs immer wieder darauf zurück und nutzten den Ablaufplan zur Orientierung im Gespräch. Für den Gesprächseinstieg wurden die teilnehmenden Bewohner*innen einige Tage zuvor gebeten, wichtige Dinge in eine Schatzkiste zu packen. Dieses Angebot wurde nicht von allen befragten Bewohner*innen genutzt. Bei denjenigen, die das Angebot annahmen, konnte es von den Interviewerinnen jedoch gut genutzt werden, um einen

sanften Einstieg in die für die Bewohner*innen mitunter ungewohnte Interviewsituation zu finden. Drei Bewohner*innen packten ihre Schatzkiste mit Bezug zu den Themen Sterben, Tod und Trauer. Ausgehend von dieser nonverbalen Einstiegsmöglichkeit konnten die Forscherinnen bereits zu Beginn auf ein gutes Themenverständnis der betreffenden Bewohner*innen schließen. Ein gutes Themenverständnis zeigte sich weiter dadurch, dass alle befragten Bewohner*innen in den Interviews von eignen Erfahrungen mit den Themen schwere Krankheit, Sterben, Tod und Trauer berichteten. Bei Bedarf wurde von den Interviewerinnen auf Bildmaterial und konkrete Gegenstände zurückgegriffen. Dieses half bestimmte abstraktere Themenbereiche, wie z.B. eigene Vorstellungen zum Tod, zu visualisieren.

Während der Erhebung achteten die Forscherinnen auf möglicherweise bei den teilnehmenden Bewohner*innen auftretende negative Gefühle und Stress aufgrund der Sensibilität der Themen Sterben, Tod und Trauer. Tatsächlich begannen einzelne wenige Bewohner*innen während der szenischen Impulsgeschichte/ der Interviewsituation zu weinen. Die Forscherinnen reagierten darauf mit Unterbrechungen der Erhebungssituation und informellen Gesprächen. Die Forscherinnen hatten den Eindruck, dass die negativen Gefühle der teilnehmenden Bewohnerinnen dadurch gut abgefangen werden konnten. Da auf Seiten der Forscherinnen weiter die Sorge bestand, dass es auch nach der abgeschlossenen Erhebungssituation aufgrund der Sensibilität des Themas zu Belastungen der befragten Bewohner*innen kommen könnte, wurden Mitarbeiter*innen der Einrichtungen darum gebeten den betreffenden Bewohner*innen besondere Aufmerksamkeit zu schenken. Sollte es einer*einem Bewohner*in nicht gut gehen oder andere Bedenken bestehen, sollten die Mitarbeiter*innen das Forschungsteam kontaktieren. Da es zu keiner Kontaktaufnahme seitens der Mitarbeitende mit den Forscherinnen kam, ist davon auszugehen, dass die Interviewsituationen von den teilnehmenden Bewohner*innen gut verarbeitet werden konnten. Dieser Eindruck konnte auch im Zuge der geführten Nachgespräche bestätigt werden. Hinzu kam, dass den Bewohner*innen selbst eine sogenannte „Hilfekarte“ mit der Bürotelefonnummer der Forscherinnen ausgehändigt wurde. So bestand eine weitere Möglichkeit der Kontaktaufnahme für die Bewohner*innen, falls sie die Interviewthemen im Nachgang noch in besonderem Maße beschäftigen sollten.

Diskussion und Interpretation der Ergebnisse bezüglich forschungsethischer und forschungsmethodischer Überlegungen und daraus abgeleitete Handlungsempfehlungen

Im Rahmen des Projekts PiCarDi-U kam das Thema Einwilligungs(-un-)fähigkeit immer wieder auf, da mit der Zuschreibung des Etiketts „geistige Behinderung“ häufig auch die Zuschreibung von Einwilligungsunfähigkeit einher geht. Dies wurde im Projekt zum einen deshalb relevant, weil es zur Teilnahme an einem Forschungsprojekt einer informierten Einwilligung bedarf, zum anderen, weil das Thema Einwilligungs(-un-)fähigkeit in Zusammenhang mit Lebensend-Entscheidungen besondere Brisanz erfährt. In Auseinandersetzung mit der Literatur, sowie ausgehend von den oben beschriebenen Erkenntnissen wurde sich bewusst gegen eine derartige pauschale Zuschreibung

von Einwilligungsunfähigkeit entschieden, vielmehr soll Einwilligungs(-un-)fähigkeit als relationales Konzept verstanden werden. Dieses Verständnis ermöglicht es „die Unterschiedlichkeit individueller Entwicklungsverläufe“ (Schäper 2018, S. 136) und den Einfluss von situativen Bedingungen auf die Ausprägung der Fähigkeit zur Einwilligung mitzudenken (vgl. ebd f.). Folglich können Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung, wenn nötig, in Prozessen unterstützter Entscheidungsfindung zur Einwilligung befähigt und ermächtigt werden. Im Folgenden wird ausgehend von den oben beschriebenen Projektergebnissen ausgeführt, was es dazu bedarf und an welchen Stellen noch Schwierigkeiten gesehen werden.

Für die im Projekt PiCarDi-U beteiligten Bewohner*innen (und somit zumindest einen Teil des Personenkreises der Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung) konnte gezeigt werden, dass es möglich ist, diese umfassend zu informieren, Verstehen zu ermöglichen und informierte Einwilligung einzuholen. Dafür war es wichtig mittels unterschiedlicher Zugänge und Materialien (Broschüre, bebildert und in einfacher Sprache, Film, persönliches Gespräch) Verstehen auf verschiedenen Ebenen zuzulassen. Nachbereitungsgespräche trugen zum Verständnis von Themen wie Datenverarbeitung und -veröffentlichung bei, da dies anhand von Beispielen aus dem Datenmaterial anschaulicher besprochen werden konnten. Ein weiteres Potenzial von Nachbesprechungen liegt in der Kommunikativen Validierung. Weiter ist im Kontext des Themas Einwilligung zu berücksichtigen, dass bei vielen Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung aufgrund von vorhandenen gesellschaftlichen und strukturellen Rahmenbedingungen (z.B. Leben im Wohnheim, Diskriminierung auf Grund des Etiketts „geistige Behinderung“), sowie pädagogisch-erzieherischen Überzeugungen (z.B. Erziehung zur Dankbarkeit) davon auszugehen ist, dass sie häufig 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., Niedieck 2016, 81). Im Hinblick auf Einwilligungsprozesse müssen diese hürdenvollen Kontextfaktoren, (nicht-)gemachten Erfahrungen sowie die strukturellen und formellen Barrieren deshalb mitreflektiert werden. Im Forschungsprojekt wurde diesbezüglich deutlich, dass das sensible Wahrnehmen von Zeichen für Unwohlsein auf Seiten der teilnehmenden Bewohner*innen, das widerholte und aktive Anbieten von Ausstiegsmöglichkeiten und Erfragen des Fortsetzungswillens an passenden Stellen im Erhebungsprozess im Sinne eines on-going-consent von zentraler Bedeutung war. So wurde es für einige Bewohner*innen möglich die Teilnahme am Forschungsprojekt selbstbestimmt fortzuführen bzw. abzubrechen.

Gleichzeitig ist es unmöglich all diese Rahmenbedingungen innerhalb eines Forschungsprojekts aufzuheben, so dass es auch im Projekt PiCarDi-U zu Herausforderungen in der Umsetzung aller formulierten forschungsethischen Ansprüche kam. Beispielsweise gelang es nicht, gesetzliche Betreuer*innen als Verstehensunterstützer*innen mit in den Einwilligungsprozess einzubeziehen. Eine Umformung des Verständnisses gesetzlicher Betreuung im Sinne des Artikel 12, UN-BRK, vom „Modell der gesetzlichen Vertretung […] [hinzu einem] Modell rechtlicher Unterstützung“ (Niediek

2016, 78), könnte dazu beitragen, dass ein Einbezug gesetzlicher Betreuer*innen im angedachten Sinn leichter möglich wird.

Stattdessen musste die Aufgabe der Einwilligungsbefähigung und Verstehensunterstützung im Projekt PiCarDi-U von den Forscherinnen übernommen werden. In Einzelfällen gelang eine derartige Befähigung aufgrund des Nicht-Kennens des*der jeweiligen Bewohner*in und seiner*ihrer Kommunikationswege, sowie aufgrund fehlender zeitlicher Ressourcen, um eine Beziehung zu ihm*ihr aufzubauen jedoch nicht, sodass der*die betroffene Bewohner*in durch die Forscherinnen von der Teilnahme am Forschungsprojekt ausgeschlossen wurde. Um dies zu verhindern, erscheint es sinnvoll, nach Möglichkeit auch andere Bezugspersonen von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung als potenzielle Verstehensunterstützer*innen in Einwilligungsprozesse mit einzubeziehen. Möglichkeiten unterstützter Entscheidungsfindung müssen für Personen, die nicht verbalsprachlich kommunizieren, weitergedacht und weiterentwickelt werden.

Im Rahmen des Projektes wurde ursprünglich der Anspruch verfolgt auch Menschen mit schwerer Behinderung zu beteiligen. Die schon von Bernasconi & Keeley (2016) beschriebene Herausforderung der Problematik des Fremdverstehens in Bezug auf die Forschungsbeteiligung des eben genannten Personenkreises wurde auch im Rahmen des Teilprojektes PiCarDi-U deutlich. In Bezug auf Menschen mit zugeschriebener schwerer Behinderung besteht die Schwierigkeit, „dass Handlungen und Äußerungen häufig nur vom Beobachterstandpunkt aus beurteilt werden können“ (Bernasconi & Keeley 2016, 11). Damit geht folgendes Dilemma, die informierte Einwilligung betreffend, einher: Der Anspruch der Beteiligung eines gesellschaftlich immer noch stark ausgeschlossenen Personenkreises steht dem Anspruch der Gestaltung eines ethisch-adäquaten Einwilligungsprozesses gegenüber. Für Forschungsvorhaben, in welchen das Ziel besteht, höchstpersönliche Perspektiven zu eruieren sowie zu sensiblen Themen wie den eigenen Erfahrungen mit Sterben, Tod und Trauer Erkenntnisse zu gewinnen, ist die Einwilligung potenzieller Studienteilnehmer*innen eine wichtige ethische Voraussetzung. Hinzu kommt, dass die Deutung der Äußerungen des Personenkreises in einem besonderen hohen Maße vom Missverstehen der Forscher*innen betroffen sein kann. Durch „eingeschränkte[…] Vergewisserungsmöglichkeiten kann es bei der notwendigen Interpretation zu einer Verschiebung oder Veränderung des eigentlichen subjektiven Sinns kommen“ (ebd.).

Weiter wurden im Rahmen der Ergebnisdarstellung die Schwierigkeiten bezüglich eines Feldzugangs über Gatekeeper diskutiert. Eine Beeinflussung der Bewohner*innen zur Teilnahme am Forschungsprojekt durch Mitarbeiter*innen konnte nicht immer ausgeschlossen werden. Deshalb erscheint ein anderer Feldzugang notwendig. Dieser ist aufgrund der ziemlichen Abgeschlossenheit des Behindertenhilfesystems jedoch nur sehr schwer und mit erheblichem Aufwand zu bewerkstelligen.

Bezogen auf das methodische Vorgehen im Projekt PiCarDi-U kann festgehalten werden, dass alle ergriffenen Materialien (Bilder, Fotos, visualisierter Ablaufplan, konkrete Gegenstände) und Methoden (Schatzkiste, szenische Impulsgeschichte) dazu beitrugen, dass die beteiligten Bewoh-

ner*innen ihre Sichtweisen zu den sehr sensiblen Themen Sterben, Tod und Trauer mitteilen konnten. Die szenische Impulsgeschichte wurde als effektive Methode erlebt, um einen sensiblen und anschaulichen Einstieg in die Thematik zu finden. Die beteiligten Bewohner*innen wurden mit ihrer Hilfe sowohl dazu befähigt, eigene Erfahrungen zu schildern sowie sich hypothetische oder in der Zukunft liegende Ereignisse vorzustellen und diesbezügliche Wünsche, Vorstellungen und Meinungen zu äußern. Die Methode der szenischen Impulsgeschichte scheint somit auch für Praktiker*innen interessant, die mit Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung über die Themen Sterben, Tod und Trauer ins Gespräch kommen und ihre Sichtweisen kennenlernen wollen.

*„Und naja, ich hab schon vieles erlebt eben. (2) Die gestorben sind oder so." (IP5, 364) – Ergebnisse zu Erfahrungen von Bewohner*innen mit den Themen Tod, Sterben und Trauer*

Der Großteil der befragten Bewohner*innen erzählte von mindestens einer bekannten schwer erkrankten Person, die in Folge der Erkrankung gestorben ist. Lediglich in zwei Interviews lassen sich keine Aussagen über die schwere Krankheit einer anderen Person finden. Es wurde in etwa gleich oft von der schweren Krankheit von Familienangehörigen, zumeist Vater und/oder Mutter und von Mitbewohner*innen/Kolleg*innen berichtet. In einem Interview findet sich außerdem eine kurze Erzählung zur schweren Krankheit einer Mitarbeiterin. Insgesamt fällt auf, dass die Erzählungen über die Krankheit von Familienangehörigen und Freund*innen (können auch Mitarbeiter*innen und Kolleg*innen sein) meist länger ausfallen und mehr Details sowie die Beschreibung einer intensiveren Begleitung am Lebensende durch die Bewohner*innen selbst beinhalten, während die Erzählungen über eine schwere Krankheit von Mitbewohner*innen, zu denen keine besondere Beziehung darüber hinaus bestand, überwiegend kürzer bleiben bzw. teilweise auch nur benannt werden. Innerhalb der Erzählungen über die schwere Krankheit anderer Personen benannten viele der befragten Bewohner*innen die jeweilige Krankheit (Krebserkrankungen wurden am häufigsten benannt). Im Zuge der Erzählungen über die schwere Krankheit von Familienangehörigen oder Freund*innen berichteten einige befragte Bewohner*innen außerdem von wiederholten, teilweise auch regelmäßigen Besuchen bei den erkrankten Personen an deren jeweiligem Aufenthaltsort.

> I: Was, was wurde schlechter?
> B: Na, a- sei- äh (.) der hat irgendwie (.) Krebs gekriegt. […] Ja. (2) Und da (seufzt) (.) musst er ins Krankenhaus eben. (2) (.) Und da haben wir ihn immer besucht. […]
> I: Wer war dort? (.) Du?
> B: Ich und die (.) Bewohner […] Von unserer Gruppe. (2) Und eben ein Begleiter, ein (.) ein Betreuer. (IP5, 131-139)

Dabei fällt auf, dass diese Besuche häufig mit anderen Personen gemeinsam stattfanden (bei Mitbewohner*innen gemeinsam mit Mitarbeiter*innen der Wohngruppe, bei Eltern gemeinsam mit Geschwistern). In vier Erzählungen über die Krankheitsphase eines Elternteils spielen die Geschwister der befragten Bewohner*innen darüber hinaus eine größere Rolle. Es wird von gemeinsamen bzw. abwechselnden Besuchen bei dem jeweiligen Elternteil erzählt und davon, dass die*der jeweilige Schwester/ Bruder sich (mit) um das jeweilige Elternteil gekümmert oder über

dessen Krankheit informiert habe. Dabei verweist eine Bewohnerin auch darauf, dass die Begleitung ihres Vaters in der letzten Lebensphase sie stark emotional und zeitlich belastet habe. Unter anderem deswegen habe sie sich entschieden früher in Rente zu gehen.

> B: Ja, bin knapp schon in Rente gegangen, weil ich (.) das hab ich nicht mehr (.) verkraftet. Weil das hin und her und dann (.) immer Angst gehabt und immer (.) (immer, immer wenn Telefon ging, dann war ich immer schon n bisschen so (2) hat mich doch sehr mitgenommen, also. […] Nee, dann ging es nicht. Dann war mein Vater so schwer krank, dann ging ich es mit dem ra- radikal ab. Dann sind wir [gemeint sind sie selbst und ihre Schwester] immer nach der Arbeit immer runtergefahren. Und dann auch, auch dann immer so lange geblieben. Dann bist du spät nach Hause gekommen, dann musstest ja wieder ins Bett. (2) (IP2, 79-89)

In einigen Interviews werden für die Besuche Tätigkeiten wie die Hand halten oder streicheln, mit der Person sprechen, spazieren gehen, gemeinsam Scherze machen und bei der schwer kranken Person bleiben beschrieben. Als Aufenthalts- und Sterbeort wird am häufigsten das Krankenhaus benannt. In den Erzählungen zur schweren Krankheit von Familienangehörigen werden außerdem Alten-/Pflegeheime, Hospiz und zu Hause benannt. Schwerkranke Mitbewohner*innen verbrächten ihr Lebensende zudem in der Einrichtung selbst und in Altenheimen. Diesbezüglich beschreibt eine Bewohnerin im Rahmen der szenischen Impulsgeschichte, dass alte Mitbewohner*innen in ein Altersheim umziehen müssten. Sie finde es wichtig, dass diese alten Menschen nicht abgeschrieben würden. Sie dürften nicht einfach in eine andere Institution oder „Anstalt“ „weggesteckt“ werden. Stattdessen fordert sie, dass der Kontakt zu diesen Menschen bis zuletzt gehalten wird. Deshalb organisiere sie als Mitglied des Heimbeirates zwei Mal jährlich Besuche bei ehemaligen Mitbewohner*innen, welche in ein Altersheim umziehen mussten.

> IP15: […] (2) Wir sind der Heimbeirat. Also -wir sehen immer darauf, (?) unsere Alten. (mit dem rechten Arm nach oben links deutend) Wie die [Name einer ehemaligen Mitbewohnerin] und [Name einer ehemaligen Mitbewohnerin], die also im Altersheim wohnen (+) (2) Die besuchen wir, zweimal im Jahr. Da gucken wir, wie es denen ge::ht, quatschen, trinken zusammen Kaffee, wenn es geht. Ja. Und: erstmal so, und dass unsere Alten nicht irgendwie abgeschrieben werden, weg (schiebt untermauernd die Hände von der Körpermitte jeweils nach Außen, gestikulierend) (2) und jetzt sind (.) „spielt keine Rolle mehr“ (SP2_IP15, 1738-1743)

Auch der Tod anderer Personen wurde in den Interviews sehr häufig thematisiert. Fast alle befragten Bewohner*innen erzählten sowohl vom Tod eines*einer Mitbewohner*in, als auch vom Tod eines Familienangehörigen. Auch hier fällt auf, dass die Erzählungen über den Tod von Angehörigen und Freund*innen meist länger, detailreicher und emotionsbehafteter ausfallen, als jene über Mitbewohner*innen, zu denen keine besondere Beziehung über den gemeinsamen Wohnort hinaus, bestand. Die Aussagen reichen dabei von kurzen Ausführungen darüber, dass der*die befragte Bewohner*in mitbekommen haben, dass eine Personen verstorben ist, bis hin zu längeren Erzählpassagen über die jeweilige Person, die Umstände ihres Todes, Beschreibungen zu Situationen des Abschiednehmens und der Beerdigungen. Insgesamt ist anzumerken, dass die diesbezüglichen Erfahrungen sehr vielfältig und unterschiedlich sind.

In vielen Interviews wurden Angaben darüber gemacht, woran (Todesursache) und wann ((ungefähres) Todesdatum) die jeweilige Person gestorben ist, bzw. wie lang der Tod zurück liegt oder wie alt die verstorbene Person oder der*die befragte Bewohner*in selbst zum Zeitpunkt des Todes

der Person war. Dabei tut sich über die Interviews hinweg eine große Spannbreite auf. Es wird von Toden berichtet, die schon sehr lange zurückliegen (Jahrzehnten), über Tode, die einige Jahre zurückliegen, bis hin zu Erzählungen von Personen, die erst vor kurzem (einigen Wochen) verstorben sind. Als Todesursache wurden am häufigsten Krankheiten benannt (s. oben). Vereinzelt wurde aber auch von plötzlichen und unerwarteten Toden berichtet.

In einigen Interviews finden sich darüber hinaus Aussagen zu Emotionen, die im Zusammenhang mit dem Tod oder der Beerdigung einer Person aufgekommen sind. Der Tod bzw. die Beerdigung einer Person wird als „schlimm", „traurig" und „scheiße" bezeichnet. Es wird geschildert, dass man weinen musste oder es schade fand, dass eine Person nicht mehr da ist. Zwei Bewohner*innen beginnen auch während des Interviews zu weinen, als sie vom Tod des jeweiligen Vaters erzählen. Zusätzlich wird von Ängsten, die im Zusammenhang mit dem Tod von anderen Personen entstanden sind berichtet. Ein Bewohner erzählt von mehreren Mitbewohner*innen, die jung verstorben seien. Er habe Angst, dass er noch weitere Freund*innen verlieren könne. Eine Bewohnerin berichtet, dass ihre Mutter in einem Alter gestorben sei, welches sie selbst mittlerweile überschritten habe. Dies habe sie in Alarmbereitschaft versetzt. Eine Bewohnerin beschreibt den Einfluss der Erfahrung, dass Bekannte bereits verstorben sind, auf ihr Leben wie folgt:

> I: Das sind so Dinge, die dir in deinem Leben wichtig sind? (B: ja) Mhm. (2)
> B: Wo man sagen kann, das (.) ist doch n Erlebnis. Dass man da viel von der Welt sieht, solange wie man (.) nur kann. Deswegen bin ich auch frühzeitig auf Rente gegangen, um dann (.) um das alles noch zu, noch zu erleben. Wenn man, wenn man so sieht wie die andern alle gestorben und nichts von ihrer Rente hatten. Einige hier im Wohnhaus und auch, auch auf der Arbeit. (2) (IP2, 71-74)

Weiter ist aber auch anzumerken, dass nicht jeder Todesfall als ein emotionales Ereignis beschrieben wird. Vier Bewohner*innen erzählen beispielsweise relativ nüchtern, dass sie nichts Genaueres über den Tod eines*einer Mitbewohner*in wüssten, da sie nicht viel mit diesem*dieser zu tun gehabt hätten.

> I: Und ist denn in eurer WG mal jemand gestorben oder hier aus der Tagesgruppe auch? (2)
> B: Na- ja, ist auch schon (2) passiert, ja. (.)
> I: Kannst du mir dazu was erzählen? (3) Wie du das erlebt hast oder erfahren hast? (3)
> B: Da kann ich nix erzählen. (2) (IP13, 129-132)

Im Rahmen der Erzählungen zum Tod bekannter Personen, wurden die Bewohner*innen auch dazu befragt, wie sie von deren Tod erfahren haben. Zwölf Bewohner*innen äußerten sich diesbezüglich wie folgt: Über das Versterben von Mitbewohner*innen wurden sie meist in der Gruppe durch Mitarbeiter*innen, aber auch von anderen Mitbewohner*innen informiert. Zwei Bewohner*innen äußern sich unsicher darüber, wie sie vom Tod eines*einer Mitbewohner*in erfahren haben. Sie beschrieben die Nachricht von irgendjemandem gehört zu haben. Es wird auch von „schwarzen Brettern" und Einrichtungszeitungen als Informationsquelle berichtet. Über das Versterben von Familienangehörigen wurden die befragten Bewohner*innen überwiegend von ihren Geschwistern informiert. Ein Bewohner berichtet, dass ein Mitarbeiter ihn in einem Einzelgespräch über den Tod seiner Mutter informiert habe. Dieser sei zuvor von Krankenhaus angerufen worden.

Zwei Bewohner*innen berichten außerdem, dass sie zu spät über den Tod eines Familienangehörigen (Vater und Großmutter) informiert worden seien. Im Rahmen der szenischen Impulsgeschichte werden unterschiedliche Wünsche für das Übermitteln der Nachricht, dass eine Person gestorben ist, formuliert: zum einen wird sich eine direkte und offene Information gewünscht, zum anderen wird thematisiert, dass solche Nachrichten schonend und in Ruhe überbracht werden sollten. Es kommt die Frage auf, inwiefern Bewohner*innen gemeinsam über den Tod eines*einer Mitbewohner*in informiert werden sollten oder in Einzelgesprächen. Darüber hinaus wird der Wunsch formuliert, dass ein*e Mitarbeiter*in als Ansprechpartner*in zur Verfügung stehe und Trost spenden solle.

Weitere wichtige Bereiche der Erzählungen zum Tod von anderen Personen sind das Abschiednehmen von einer sterbenden/verstorbenen Person und/oder deren Beerdigung. Das Thema Abschiednehmen wird entweder bereits im Zusammenhang mit der Begleitung einer Person in deren letzten Lebensphase genannt oder aber im Zusammenhang mit dem Sehen einer verstorbenen Person oder auch im Rahmen der Beerdigung. Zwei Bewohner erzählen beispielsweise, dass sie sich von den Eltern/einem Elternteil, als diese/dieser noch gelebt haben/hat, am Sterbebett verabschiedet haben. Drei weitere Bewohner*innen bedauerten jeweils nicht am Sterbebett einer bestimmten angehörigen Person gewesen zu sein. In zehn Interviews wurde das Sehen verstorbener Personen thematisiert. Dieses wird von den Bewohner*innen sehr unterschiedlich bewertet. Während zwei Bewohner*innen das Sehen eines verstorbenen Elternteils als nicht leicht beschreien, betonen zwei Bewohner*innen, dass das Sehen von nahestehenden verstorbenen Personen für sie wichtig gewesen sei. Zwei weitere Bewohner*innen lehnen es eher ab sich Tote in Zukunft noch einmal anzuschauen, da dies ein „unheimlicher Anblick“ sei. Vereinzelt erzählen Bewohner*innen von der Möglichkeit des gemeinsamen Abschiednehmens am Sarg eines*einer verstorbenen Mitbewohners*in in der Einrichtung. Die Teilnahme daran sei freiwillig (ausführlicher unten bei der Darstellung von Angeboten der Einrichtung).

Bezüglich des Themas Beerdigung wird in acht Interviews die Bestattung von Mitbewohner*innen und/oder Kolleg*innen thematisiert. Dabei handelt es sich teilweise um kürzere Aussagen darüber, dass eine Beerdigung besucht bzw. nicht besucht wurde. Teilweise finden sich auch längere Ausführungen über den Ablauf einer bestimmten Beerdigung (ausführlicher unten bei der Darstellung von Angeboten der Einrichtung) und zu Dingen, die den jeweiligen befragten Bewohner*innen bezüglich einer Beerdigung besonders im Gedächtnis geblieben sind, wie zum Beispiel, dass ein Bild des*der Verstorbenen aufgestellt wurde. Eine Bewohnerin beschreibt im Rahmen der szenischen Impulsgeschichte, wie sie sich eine würdige Bestattung vorstellt:

> IP1: Was war da so schön an der Beerdigung?
> IP15: Die schöne, würdevolle Abschiednahme (.) Würdevoll, (.) nicht dass wir so arm sind, dass man uns verscheu-verscharrert ohne eine wü- Abschied und ein würdevolles (.) Abgehen]
> I1: Und was heißt für Sie würdevoll?
> IP15: Na, dass man uns nicht verscharrert so einfach, Ihr seid arm, in Sack rein, ab in Ofen und dann in die Urne und (.) das wars gewesen, ne? (.) Sondern dass die Gruppe oder Menschen (.) au-auch irgendwie kann-

> ten, Abschied nehmen können wird, von den Freunden. Ja (.) Und da wird auch oft in der Gruppe drüber gesprochen (.) wie auch heute noch (.) und selbst auch neue, die hinzugekommen sind, wir haben eine Glocke (.) die- [Name Mitbewohner] läutet die auch ab und zu, das ist äh- hier (.) den [Name verstorbener Mitbewohner] seine Glocke. Und (.) die spielt, ist unsere [Name verstorbener Bewohner] Erinnerung und (.) s- er ist immer da. (SP2, 1391-1392)

Im Gegensatz dazu erzählt die Bewohnerin zudem von einer Freundin, von der sie nie erfahren habe, wo diese begraben sei. Deshalb habe sie mit einem Bild der Freundin als Ersatz einen Altar gebaut, um so von ihr Abschied nehmen zu können. Die Bewohnerin scheint in ihren Ausführungen Bezug auf die Praxis ordnungsbehördlicher Bestattungen zu nehmen, im Rahmen derer Menschen, die sich keine andere Bestattung leisten können, kostengünstig, anonym, in einer Urne und meist ohne Trauerfeier vom Ordnungs- oder Gesundheitsamt bestattet werden. Dieses „Verscharrert"-Werden empfindet sie nicht als würdevoll. Sie betont, dass zu einer würdevollen Beerdigung gehört, dass Freund*innen die Möglichkeit haben, Abschied zu nehmen und sich an die verstorbene Person zu erinnern. Die Bewohnerin deutet an, dass dies durch ordnungsbehördliche Bestattungen nicht möglich sei. In Bezug auf die Freundin, deren Beerdigungsort sie nicht kennt, habe sie einen anderen Weg (Bauen des Altars) finden müssen um Abschiednehmen zu können.

In den Erzählungen zur Beerdigung von Angehörigen werden sehr unterschiedliche Schwerpunktsetzungen vorgenommen, welche an dieser Stelle nicht detailliert ausgeführt werden sollen. Teilweise wurde der Ablauf der Beerdigungen, die Emotionen und andere diesbezügliche Dinge sehr detailliert beschrieben. An dieser Stelle sollen jedoch lediglich zwei relevante Punkte aus diesen Erzählungen besonders hervorgehoben werden:

Zum einen die mögliche Bedeutung der Teilnahme an einer Beerdigung für das Begreifen des Versterbens einer Person:

> B: Erst bei der Beerdigung, weil man das sieht. (2) Dann, dann ist mir (.) dann (.) dann äh (.) dann (.) dann ist mir das irgendwie hochgekommen und hab dann geheult. (.) Dann hab ich das erst richtig begriffen. (IP13, 103)

Und zum anderen die Relevanz von emotionaler Unterstützung beim Besuch einer Beerdigung:

> B: Das war für mich sehr wichtig, das hat mir gutgetan, dass sie dann so meine Hand hielt, ne? Ja. Und die [Name Mitarbeiterin] hat auch mich immer gestreichelt, die [Name Mitarbeiterin] (.) die war mit auf der Beerdigung, die strich mich dann immer so, die [Name Mitarbeiterin] heißt die, [Name Mitarbeiterin], ne?
> I: Und war das auch wichtig für dich?
> B: Ja, sehr wichtig. Mhm ne, ein Trost, so, ne "Komm ist gu::t" ne? Am Grab war et am schwersten (.) da sagte ich noch äh: dann laut, ne. (schnieft/weint) (IP23, 203-210)

Sowohl in Bezug auf die Beerdigungen von Mitbewohner*innen/Kolleg*innen als auch in Bezug auf Beerdigungen von Familienangehörigen und Freund*innen finden sich kaum Erzählungen darüber, dass befragte Bewohner*innen an der Ausgestaltung der jeweiligen Beerdigung beteiligt gewesen sind. In den meisten Fällen wurde die Planung der Beerdigungen von anderen Personen übernommen.

Weiter finden sich in einigen Interviews Aussagen darüber, dass einzelne befragte Bewohner*innen nicht an einer bestimmen Beerdigung teilnehmen konnten. Dafür werden verschiedene

Gründe genannt: Urlaub, Arbeit, zu spät erfahren, nicht gedurft oder zu weit weg. Drei Bewohner*innen berichten darüber hinaus auch allgemein über (nicht) vorhandene Teilnahmemöglichkeiten an Beerdigungen für Bewohner*innen mit unterschiedlichen Unterstützungsbedarfen: Bewohner*innen die über bestimmte Fähigkeiten verfügten, könnten an Beerdigungen teilnehmen, wenn diese nicht zu weit weg stattfänden. Bewohner*innen, die nicht laufen können, seien hingegen davon ausgeschlossen.

Vier Bewohner*innen thematisieren aber auch die bewusste Nicht-Teilnahme an einer Beerdigung. Dabei differenzieren sie zwischen Personen, die sie gekannt haben und solchen, die sie nicht gut gekannt haben. So erläutert eine Bewohnerin beispielsweise, dass sie nicht auf Beerdigungen gehe, da sie diese an die Beerdigung ihrer Mutter erinnerten. Diese Erzählungen passen auch zu den Antworten einiger Bewohner*innen auf die Frage nach der Bedeutung, die sie Beerdigungen beimessen. Sechs Bewohner*innen führen aus, dass es ihnen wichtig sei auf Beerdigungen von Personen zu gehen, die sie gekannt haben. Als Gründe werden genannt, dass sie den Kontakt zu den Verstorbenen halten wollen, die Verstorbenen ihnen wichtig gewesen seien oder sie sich von den Verstorbenen verabschieden wollen.

> I: Und (.) w- warum war das oder ja, warum war das wichtig, dass [da hinzugehen?
> B: Na, weil] (.) na, weil das ein lieber (2) lustiger manchmal auch anstrengender (lacht leise), aber (.) wir hatten uns auch in die Haare gekriegt. Aber (.) wir haben uns wieder zusammen- (2) und da waren wieder dicke und da (3) das war eben (.) der Beweis eben. (IP5, 209-210)

In elf Interviews wird das Thema Trauer und Umgang mit Trauer angesprochen. Dabei wird Getröstet-Werden in Bezug auf den Umgang mit eigener Trauer am häufigsten als etwas, das hilft, beschrieben. Acht der befragten Bewohner*innen benennen konkrete Mitarbeiter*innen, Angehörige und Bekannte, die in einem Trauerfall trösten und unterstützen können/sollen, bzw. die bereits in einem konkreten Trauerfall unterstützt haben. Zwei Bewohner*innen formulieren allgemeiner, dass Trauern-de generell Beistand und jemanden, an den sie sich wenden können, brauchen. Eine weitere Bewohnerin erläutert im Rahmen der szenischen Impulsgeschichte, dass sie es wichtig finde, über den Verlust eines Menschen zu sprechen und dabei psychologisch und seelisch unterstützt zu werden. Sie finde, dass es wichtig sei, die Trauer zuzulassen, wenn sie hochkomme. Teilweise finden sich in den Interviews auch Aussagen über andere Trauerreaktionen sowie über die Intensität und Dauer der Trauer: Drei Bewohner*innen berichten, dass sie als Reaktion auf den Tod einer nahestehenden Person zunächst Ruhe gebraucht hätten. Sie hätten sich zunächst zurückgezogen. Ein Bewohner konkretisiert, dass er den Trauerprozess nach dem Tod seiner Mutter allein "durchgearbeitet" habe. In dieser Zeit habe er nicht arbeiten können.

> I: gehen wir noch mal zu deiner (.) Mama zurück. Äh (2) du warst dann auf der Beerdigung (B: ja) und du hast ja gesagt, du hast ne Weile gebraucht, bist du das geschluckt hast. (B: ja) (.) Und [hast, du hast geweint.
> B: Ich hab ne, ich hab] ne ganze Woche gebraucht. Ich war auch gar nicht arbeiten. I- in der Zeit, wo meine Mutter noch gelebt hat, da (.) hab ich auch noch gearbeitet.
> I: Also, musstest dich krankschreiben lassen in der Zeit, weil du so traurig warst? (B: ja) Und gabs da jemanden, der dir helfen konnte in der Zeit? (3)
> B: O- ob der, nee (2) hat mir keiner geholfen. Ich musste alleine dadurch. 3) Und dann, dann, dann hab ich gedacht, das Leben geht, geht so weiter dann. (IP13, 153-157)

Drei weitere Bewohner*innen resümieren außerdem, dass es für sie schwer gewesen sei den Tod einer nahestehenden Person zu verkraften bzw. sie diesen noch nicht richtig verarbeitet hätten.

> I: Und wie war das so für dich mit mir über Sterben, Tod und Trauer zu reden?
> B: Ja:, war was schwer, ne? Mit dem Papa besonders. O::::h da war schwer, ne? (holt Luft) Ja::, da merkt man doch noch, dass ich das noch nicht so verarbeitet habe mit dem Papa (.) ne (IP23, 530-531)

Neben diesen Aussagen zu Trauerreaktionen und Wünschen in Bezug auf die Begleitung bei Trauer finden sich in elf Interviews auch Aussagen darüber, wie sich an Verstorbene erinnert wird. Am häufigsten wird von Fotos/Bildern mittels derer sich an die Verstorbenen erinnert werde und dem (Zurück-)Denken an diese erzählt, konkret: wie eine verstorbene Person gewesen sei, wie es gewesen sei, als diese noch gelebt habe, was diese gerne gemacht habe. Eine Bewohnerin führt aus, dass sie Bilder von Verstorbenen in ihrer Wohnung hängen habe, damit sie sich diese immer angucken könne. Sie wolle Dinge von Verstorbenen nach deren Tod nicht einfach wegräumen. Neben Bildern und dem Zurückdenken werden auch das Reden über Verstorbene (bevorzugt mit Personen, die die verstorbene Person ebenfalls gekannt haben) und konkrete Erinnerungsobjekte benannt, sowie der Besuch des Grabs auf dem Friedhof.
Bezüglich all dieser Erfahrungen rund um das Versterben bekannter Personen wird von einigen Bewohner*innen auch immer wieder auf institutionell verankerten Rituale und Angebote der Einrichtungen Bezug genommen. Dabei wird deutlich, dass viele Einrichtungen eher über bestimmte Vorgehensweisen bezüglich des Umgangs mit akuten Todesfällen verfügen, die Themen Sterben, Tod und Trauer jedoch eher selten proaktiv und als Teil des Einrichtungs-Alltags behandelt werden. In sieben Interviews wird eine Art ritualisiertes Vorgehen im Umgang mit aktuellen Todesfällen beschrieben, dies bezieht sich teilweise auf die Art wie über Todesfälle informiert und dabei reagiert wird, oder auf die Gestaltung des Abschiednehmens und von Beerdigungen. Sprachlich zeichnen sich diese Erzählungen dadurch aus, dass die Interviewpartner*innen in „wir“-Form über diese Vorgehensweisen sprechen und dadurch mehr oder weniger explizit deutlich wird, dass diese Vorgehensweisen in der Gemeinschaft stattfinden, sowie eine gewisse Regelhaftigkeit aufweisen (z.B. durch Verwendung von Worten wie „immer“ oder die allgemeine Beschreibung des Vorgehens ohne Bezug auf einen konkreten Todesfall). Beispielhaft soll hier eine Erzählung ausführlicher herausgegriffen werden:

> I: Okay. (3) Dann kommen wir zum (.) zweiten Punkt, (.) nämlich ähm deine Erfahrungen (.) mit Sterben und Tod. Und Trauer im Wohnheim. (2) [Und da
> B: Ja, meisten-] meistens ist da eine (.) eine Kapelle jetzt im Sarg immer.
> I: Da ist dann der Sarg? (B: ja) Offen?
> B: Nee, zu. […] Aber wir haben ja ganz gute Leichenhalle, ne. (.) […] B: Abschiedsraum. (IP22, 127-134)

Je nach Einrichtung sind diese Angebote anders ausgestaltet. Andere Bewohner*innen heben bezüglich dieser Angebote z.B. die Freiwilligkeit der Teilnahme hervor oder auch das gemeinsame Beten und Singen. Nur wenige Bewohner*innen berichten von regelmäßig stattfindenden Angeboten, Workshops und Ritualen zu den Themen Sterben, Tod und Trauer (z.B. regelmäßige Gebete,

Aufstellen einer Kerze am Geburtstag einer verstorbenen Person, jährlich stattfindender Gedenkgottesdienst). Die Frage, ob Workshops oder Gesprächskreise zu den Themen Sterben, Tod und Trauer in der Einrichtung angeboten werden, wurde von neun Bewohner*innen explizit verneint. Ebenfalls vereinzelt wurde von einmaligen Angeboten (z.B. zur Erstellung von Vorsorgedokumenten) und eher informell stattfindenden Gesprächsangeboten in akuten Trauer-Situationen berichtet.

*Diskussion und Interpretation der Ergebnisse zu Erfahrungen von Bewohner*innen mit den Themen Tod, Sterben und Trauer und daraus abgeleitete Handlungsempfehlungen*

Die Ergebnisse zeigen, dass die Bewohner*innen, die an der Studie teilgenommen haben, gut dazu in der Lage waren, über schwierige und oft tabuisierte Themen wie schwere Krankheit, Sterben und Tod nachzudenken und über diesbezügliche eigene Erfahrungen zu sprechen. Sie verfügten oft über detailliertes Wissen zur schweren Erkrankung und zum Tod nahestehender Personen, konnten diese wiedergeben und einordnen. Das Sterben und der Tod von anderen Personen sind somit als Erfahrungen im Leben des Großteils der interviewten Bewohner*innen präsent und beeinflussen dieses in unterschiedlicher Art und Weise. Daher sollten diese Erfahrungen von Einrichtungen der Eingliederungshilfe entsprechend der Bedarfe der Bewohner*innen begleitet werden. Dies soll im Folgenden näher ausgeführt werden. Zuvor ist jedoch auf eine wesentliche Limitation der Studie hinzuweisen: Mit Blick auf die geringe Stichprobe müssen die Ergebnisse des Projekts PiCarDi-U mit Vorsicht betrachtet werden. Sie lassen sich nicht einfach auf alle Bewohner*innen mit dem Etikett geistige Behinderung, die in Einrichtungen der Eingliederungshilfe wohnen, generalisieren. Es ist stets mitzudenken, dass es sich bei ihnen um eine sehr heterogene Gruppe, mit nicht nur sehr verschiedenen kommunikativen Voraussetzungen und Möglichkeiten handelt, sondern auch mit sehr unterschiedlichen eigenen Erfahrungen und Bezügen zu den Themen schwere Krankheit, Sterben, Tod und Trauer.

Dementsprechend wurde von sehr vielfältigen und unterschiedlichen Erfahrungen mit einer schweren Erkrankung, dem Sterben und dem Tod von Mitbewohner*innen, Kolleg*innen, Freund*innen und Familienangehörigen berichtet. Auch die Ausführlichkeit der Erzählungen war dabei sehr unterschiedlich und reichte von kurzen Ausführungen bis hin zu längeren Erzählpassagen über die jeweilige Person, ihre Krankheits- bzw. Sterbegeschichte, sowie das Erleben des Abschiednehmens und der Beerdigung. Diesbezüglich wurde weiter deutlich, dass die Erzählungen zu schweren Erkrankungen, Sterben und Tod von Familienangehörigen und nahestehenden Personen emotionsbehafteter und detailreicher ausfielen. Daraus kann geschlossen werden, dass das Sterben und der Tod von Familienangehörigen und Freund*innen ein einschneidenderes Erlebnis für die befragten Bewohner*innen darstellte, als der Tod eines*einer Mtibewohner*in, zu der*dem über den gemeinsamen Wohnort hinaus keine besondere Beziehung bestand.

Diese unterschiedliche Relevanz der gemachten Erfahrungen für das Leben der befragten Bewohner*innen wurde auch in ihren Antworten auf die Frage nach der Bedeutung von Beerdigungen deutlich. Von vielen wird es dann als für besonders wichtig erachtet eine Beerdigung zu besuchen,

wenn die verstorbene Person dem*der Bewohner*in wichtig gewesen ist. Daraus ergibt sich die Notwenigkeit die jeweilige Beziehungstiefe zwischen dem*der jeweiligen Bewohner*in und der schwer kranken bzw. verstorbenen Person in der Begleitung der Bewohner*innen mitzudenken. Dies beinhaltet weitreichende Implikationen für den gesamten Begleitungsprozess – vom Informieren über die Krankheit einer Person über den Einbezug eines*einer Bewohner*in in die Begleitung einer schwer kranken Person, das Abschiednehmen von einer verstorbenen Person, den Besuch der Beerdigung bis hin zur längerfristigen Trauerbegleitung.

Insgesamt wurde anhand der Ergebnisse deutlich, dass die befragten Bewohner*innen über eine schwere Krankheit und über den Tod anderer Personen aus ihrem Umfeld informiert werden wollen. Die Frage, wie genau ein solches Informationsgespräch ausgestaltet sein soll, kann nicht abschließend beantwortet werden. Auf der einen Seite wurde sich eine direkte und offene Kommunikation, auf der anderen Seite ein schonendes Beibringen gewünscht, sowie der Bedarf nach Ansprechpartner*innen formuliert. Weiter wurde deutlich, dass beim Informieren über eine schwere Krankheit und das Versterben von Mitbewohner*innen Mitarbeiter*innen eine wichtige Rolle einnehmen. Meist wurden die Bewohner*innen über den Tod von Mitbewohner*innen gemeinsam mit der gesamten Wohn-gruppe informiert. Wenn eine besondere Beziehung eines*einer Bewohner*in zu einem*einer schwer kranken oder verstorbenen Mitbewohner*in bestand, sollten neben kollektiven Formen des Informierens Möglichkeiten des individuellen Informierens und Einbezugs in Erwägung gezogen und angeboten werden.

Über die Erkrankung eines Familienmitglieds oder dessen Tod wurden die Bewohner*innen hingegen häufiger von anderen Familienangehörigen (meist Geschwistern) informiert, sowie in wichtige Abläufe einbezogen. Zwei Bewohner*innen berichteten jedoch auch davon erst zu spät vom Tod eines Familienmitglieds erfahren zu haben. Mit Blick auf die besondere Relevanz von Familienangehörigen und anderen nahestehenden Personen, sollte sich diesbezüglich deshalb nicht darauf verlassen werden, dass das Informieren und Einbeziehen von anderen Familienangehörigen übernommen wird. In Absprache mit den Bewohner*innen müssen Strukturen geschaffen werden, die sicherstellen, dass Bewohner*innen über das Erkranken und Versterben von Angehörigen und anderen wichtigen Bekannten außerhalb der Einrichtung rechtzeitig informiert werden. Diese Strukturen sollten auch das aktive Einbinden von Bewohner*innen in die letzte Lebensphase nahestehender Personen, das Abschiednehmen und/oder die Teilnahme an einer Beerdigung ermöglichen, wenn dies von dem*der jeweiligen Bewohner*in gewünscht ist. Die beschriebenen Aussagen der Bewohner*innen legen nahe, dass die Begleitung einer (nahestehenden) Person in ihrer letzten Lebensphase, sowie das Abschiednehmen von ihr und die Teilnahme an der Beerdigung einen wichtigen Beitrag zum Verstehen, zur langfristigen Verarbeitung und im Trauerprozess leisten können.

In Anbetracht der unterschiedlichen berichteten (zum Teil starken) Trauerreaktionen wäre auch das Angebot einer aktiven Begleitung der individuellen Trauer beim Verlust einer nahestehenden Person wünschenswert. Viele der befragten Bewohner*innen wünschen sich Trost und Beistand durch Mitarbeiter*innen und andere Bezugspersonen. Mitarbeiter*innen sollten diesbezüglich im

Blick haben, dass manche Trauerprozesse früher andere später (verzögerte Trauer) einsetzen. In diesem Zuge müssen gesellschaftlich geprägte Anforderungen an das „richtige Trauern“ sensibel reflektiert werden. Trauer zeigt sich in unterschiedlichen Facetten und sollte in ihrer jeweiligen Einzigartigkeit anerkannt werden.

In den Interviews wurde weiter deutlich, dass die Bewohner*innen bezüglich der Teilnahme/Nicht-Teilnahme an einer Abschiednahme oder Beerdigung selbst entscheiden können und wollen. Einige Bewohner*innen berichteten jedoch auch von Barrieren für die Teilnahme an Beerdigungen. Diese sollten abgebaut werden. Auch wenn es sich für die befragten Bewohner*innen beim Tod von Mitbewohner*innen teilweise um ein weniger emotionales Ereignis handelt als bei einer nahestehenden Person, wird in den Aussagen einiger Bewohner*innen deutlich, dass sie die Teilnahme an Abschiednahmen oder Beerdigungen dennoch ebenfalls als wichtig erachten. Eine Bewohnerin beschreibt, dass sie darin die Möglichkeit sieht, sich von verstorbenen Personen zu verabschieden und diese zu würdigen. Dabei geht sie auch auf ihre Erfahrungen mit ordnungsbehördlichen Bestattungen ein und kritisiert diese als unwürdige Praxis. Das anonyme Bestatten bedeutet, dass ordnungs-behördlich bestattete Menschen nach dem Tod nicht in gleicher Art und Weise wie namentlich bestattete Menschen erinnert und betrauert werden können. Die soziale Ausgrenzung, welche Bewohner*innen mit dem Etikett geistige Behinderung aufgrund ableistischer Diskriminierung oft schon im Leben erfahren haben, erstreckt sich so über das Leben hinaus. Dem sollten Einrichtungen der Eingliederungshilfe und andere relevante Akteur*innen entgegenwirken, z.B. indem sie die Praxis ordnungsbehördlicher Bestattungen gegenüber der Politik problematisieren, auf die Bedeutung der namentlichen Nennung auf dem Friedhof als Form der Anerkennung des gelebten Lebens hinweisen und eigene Erinnerungs- und Trauerrituale schaffen.

Bezüglich der von den befragten Bewohner*innen beschriebenen institutionell verankerten Angeboten und Rituale fiel auf, dass sich der Umgang der Einrichtungen mit den Themen Sterben, Tod und Trauer scheinbar eher als ein reaktiver, im Falle eines akuten Todesfalls greifender, darstellt. Derartige festgelegte Verfahrensweisen und Rituale zum Umgang mit aktuellen Todesfällen können sowohl von Bewohner*innen als auch von Mitarbeiter*innen als hilfreich, orientierend und stützend erlebt werden. Sie sollten jedoch genug Raum für individuelle Bedürfnisse und kulturelle Unterschiede lassen. Darüber hinaus wäre eine größere Vielfalt an Angeboten, welche losgelöst von konkreten Todesfällen stattfinden, wünschenswert sowie damit zusammenhängend eine Einrichtungskultur, welche die Themen Sterben, Tod und Trauer proaktiv enttabuisiert und einen offenen Umgang mit diesen ermöglicht. Wie bereits beschrieben, stellen die Erfahrungen mit dem Sterben und dem Tod von anderen präsente Themen im Leben der Bewohner*innen dar. Die befragten Bewohner*innen schilderten Erfahrungen mit der Begleitung von nahestehenden Personen in der letzten Lebensphase und beschreiben besuchte Beerdigungen. Zum Teil berichten sie von lange zurückliegenden oder auch noch nicht verarbeiteten Todesfällen, von Ängsten, welche bei ihnen durch den Tod anderer Personen ausgelöst wurden, von ihren Trauerreaktionen und ihrer Art sich zu Erinnern. Um dem Bewohner*innen eine Auseinandersetzung mit diesen Erfahrungen zu ermöglichen, sollten sie (in unterschiedlichen Kontexten, auch im Alltag) dazu ermutigt

werden, über diese eigenen Erfahrungen und ihre diesbezüglichen Ängste zu sprechen und sich mit anderen darüber auszutauschen. Das Sprechen über eigene Erfahrungen kann auch dabei helfen, Erlebtes zu verarbeiten und beinhaltet die Möglichkeit, sich aktiv an Verstorbene zu erinnern und Trauerarbeit zu vollziehen. Mit dem Sprechen über verstorbene Personen, die den Bewohner*innen nahestanden, wird anerkannt, dass diese oft noch Teil des aktuellen Lebens der Bewohner*innen sind. Um ein Sprechen über die Erfahrungen zu ermöglichen, braucht es ggf. einfühlsame und interessierte Gesprächspartner*innen und (individuelle sowie kollektive) Gesprächsangebote, aber auch geeignete Zugänge (z.B. barrierearme Kommuni-kationsmöglichkeiten) (s. dazu auch Ausführungen zur Interpretation und Diskussion der Ergebnisse zu Vorstellungen, Wünschen, Bedürfnissen und Bedarfen von Bewohner*innen bezüglich einer guten Begleitung am Lebensende). Wesentlich ist außerdem eine entsprechende Erinnerungs- und Trauerkultur in den Einrichtungen, die gemeinsame Erinnerungs- und Trauerangebote sowie individuelle Angebote umfasst. Bewohner*innen sollten an der Entwicklung solch einer Einrichtungstrauerkultur, welche die Trauer um und das Erinnern an Angehörige und andere nahestehende Personen aufgreift, einbezogen werden.

*„Ich glaube er braucht Menschen an seiner Seite, die ihm guttun: oder auch Dinge die ihm guttun." (SP3_IP21, 181-189) – Ergebnisse zu Vorstellungen, Wünschen, Bedürfnissen und Bedarfen von Bewohner*innen hinsichtlich einer guten Begleitung am Lebensende*

Im Folgenden wird auf Aussagen der beteiligten Bewohner*innen aus der szenischen Impulsgeschichte und den Einzelinterviews Bezug genommen, welche auf unterschiedliche Weise Aufschluss über Vorstellung, Wünsche, Bedürfnisse und Bedarfe von Bewohner*innen hinsichtlich der Begleitung am Lebensende geben.

Der Großteil der befragten Bewohner*innen äußerte sehr konkrete Vorstellung zu Aspekten, die ihnen im Leben wichtig sind. Auffällig war dabei die häufige Nennung von wichtigen Bezugspersonen. Diese waren in den meisten Fällen Familienangehörige (Eltern, Großeltern, Geschwister), aber auch Freund*innen, konkrete Mitarbeiter*innen und der*die Partner*in. Vereinzelt wurden auch Mitbe-wohner*innen und Kolleg*innen als wichtige Personen benannt.

> I: Und jetzt (2) würde es erst mal um das (.) das im Leben gehen, was dir wichtig ist und da war ja so diese Idee, eine Schatzkiste zu packen (B: ja) und ich bin ganz neugierig, was du da
> B: Familie und Freunde würd ich[…] sagen. (2)
> I: Und da hast du was in deiner Schatzkiste drin?
> B: Ja, ich hab alles (.) alle Namen zusammengeschrieben auf einen […] Zettel.
> I: Menschen, die dir wichtig sind?
> B: Ja. (2) Und zwar Bruder und Schwägerin. (.) Mein Neffe und meine Nichte. (.) Meine Großneffen und Großnichten, meine Bekannte aus der Klinik […] (3) (IP1, 14-23)

Auf Nachfrage konkretisierten einige Bewohner*innen die Bedeutung der jeweiligen Personen. Diese besteht für sie beispielsweise darin, dass die Person zu Besuch kommt, gemeinsame Aktivitäten stattfinden, sich kümmert, im Alltag Unterstützung leistet, sympathisch ist, man ihr vertrauen kann und auf einer Wellenlänge ist oder die benannte Person Sicherheit gibt. Von einzelnen

Bewohner*innen wurden auch Personen, die bereits verstorben sind, als wichtig benannt. Vier Bewohner*innen sprachen im Kontext von Aspekten, die ihnen im Leben wichtig sind, auch von einem Mangel an Freundschaften, Partnerschaft und Familie und bedauerten diesen.

> B: Und Freunde wären mir wichtig, ne. Die ich ja nicht habe, wegen der doofen Ängste (.) weil ich mich dann immer hier verkrümle (.) ne, zurückziehe, ne. (IP23,30)

Weitere Aspekte, die von den Bewohner*innen als wichtig im Leben benannt wurden, betreffen die Themen soziale Interaktion, Teilhabe, Aktiv-Sein, den eigenen Glaube und die eigene Selbstständigkeit. In diesem Zusammenhang werden Dinge wie Freizeitaktivitäten, Gespräche führen, Ausflüge, Arbeit und in den Urlaub fahren genannt.

> B: Was mir, was mir wichtig ist? Ja. (.) Hatte ich noch so- so- so viel Sachen kann, die ich auch alleine machen kann. (3) Das ist mir wichtig. (2) Dass ich noch rumlaufen kann, dass ich (.) da und da noch hingehen kann. Und (3) dass ich viele Sachen noch machen kann, (.) bis jetzt noch. […] (IP13,63)

Von fünf Bewohner*innen wurde im Kontext der Frage nach „Wichtigem im Leben“ außerdem die aktuelle Wohnheimsituation thematisiert. Sie erzählten, dass sie sich in ihrem jetzigen Wohnheim wohl fühlen. Drei Bewohner*innen machen dies insbesondere am Vergleich mit einem vorherigen Wohnheim fest, in dem es ihnen weniger gut gefallen habe.

> I: Meine erste Frage wäre: Können Sie mir ein bisschen was über Ihr Leben erzählen? Was ist Ihnen wichtig?
> B: Ja, aber- mir gefällt es hier!
> I: Ihnen gefällt es hier?
> B: Ja. Ich will nicht fort. (IP18, 3-7)

Diese Bewohnerin betont im Interview immer wieder, dass sie ihre aktuelle Wohnsituation aufrechterhalten will. Die Einrichtung in der sie zuvor gewohnt hat bezeichnet sie als Anstalt. Von den dort tätigen Mitarbeiterinnen, sei sie geschlagen, an einen Stuhl gebunden und eingeschlossen worden. Sie habe auch unfreiwillig Medikamente einnehmen müssen. Erfahrungen von Grenzüberschreitung und Gewalt werden von vier weiteren Bewohnerinnen geschildert. Zwei Bewohnerinnen beziehen sich dabei ebenfalls auf negative Erfahrungen in der DDR. Eine dieser Bewohnerin betont mehrfach, dass es ihr wichtig sei über Missstände und erlebtes Leid in der DDR zu berichten. Sie bezeichnet sich selbst als „Zeitzeugin“. Während des Interviews wird immer wieder deutlich, wie sehr sie diese biografischen Erfahrungen geprägt haben und immer noch prägen. Die Bewohnerin beschreibt, dass sie auch aktuell noch viele Ängste habe und zur Aufarbeitung ihrer Erlebnisse in psychotherapeutischer Behandlung sei. In den zwei verbleibenden Interviews wird von schlimmen Kindheitserfahrungen in der Familie berichtet. Während die eine Bewohnerin diese nicht weiter ausführen möchte, erzählt die andere, dass ihre Mutter alkoholabhängig gewesen sei und sie vernachlässigt habe. Vor dem Hintergrund dieser biografischen Erfahrungen wird auch die Bedeutsamkeit, die zwei Bewohnerinnen ihren Kuscheltieren beimessen, verstehbar. Die Bewohnerinnen beschreiben, dass ihre Kuscheltiere ihnen nichts tun würden und immer für sie da sein. Eine der beiden Bewohnerinnen bezeichnet die Kuscheltiere explizit als Ersatz für eigene Kinder, die sie aufgrund in ihrer Biografie nie habe bekommen können:

> B: Na, die Kuscheltiere, die, die wehren sich nicht. (I: mhm) Die hauen mich nicht, die sind nicht (.) stark ge- die beklauen mich nicht, nichts. (I: mhm) Das sind meine Kinder. (I: mhm) Weil ich keinselber keine Kinder hab. (I: mhm) (.) Das meine Kinder sind das. (IP14, 332)

Im Rahmen der szenischen Impulsgeschichte weist eine andere Bewohnerin außerdem darauf hin, dass die Rücksichtnahme auf derartige traumatische Erfahrungen für sie eng in Zusammenhang mit einer guten Begleitung am Lebensende steht:

> I1: Also, Sie sagen auch (deutet zu Bodo) (.) man muss ihn auch gut hinlegen.
> IP15: Gut hinlegen, (.) wenden, schön waschen (.) dass er sich sauber fühlt (2) ganz wichtig. (2) Denn für mich ist Sauberkeit eine große Rolle (.) bin vergewaltigt worden, (kopfschüttelnd) ich bade jeden Tag (.) auch wenn ich irgendwann nicht mehr kann (.) weil ich mich immer dreckig fühle und klebrig und (.) im Sommer sogar zwei bis dreimal (+) (.) Das ist furchtbar, wenn sie- -ich mein, wenn ich dann (holt Luft) als Kranker (.) nur alle drei Tage gewaschen werde (.) Ich würde psychisch leiden, wie ein Schwein. (.) Hm. (SP2_IP15, 1140-1154)

Auch die anderen Aspekte, welche von den Bewohner*innen bezüglich der Frage, was ihnen im Leben wichtig ist, benannt werden, weisen Verbindungen zu den Aussagen darüber, wie sie gerne am Lebensende begleitet werden möchten bzw. welche Aspekte sie für eine gute Begleitung als wichtig erachten, auf. Zudem greifen viele Bewohner*innen auf eigene Erfahrungen mit Krank-Sein oder dem Versterben anderer Personen zurück, um eigene Vorstellungen im Hinblick auf ihre letzte Lebensphase zu entwickeln. Insgesamt lassen sich die von den Bewohner*innen geäußerten Wünsche in die Bereiche sozialer, emotionaler/psychischer, körperlicher und spiritueller Unterstützung aufgliedern. Am häufigsten wurde der Wunsch nach Begleitung von vertrauten Personen am Lebensende geäußert. Insbesondere Familienangehörige, aber auch Mitarbeiter*innen sollen diese Aufgabe übernehmen.

> I: was du dir da wünschen würdest? (3)
> B: Na, dass de- dass dann die Person auch dann (.) bei mir bleibt. Also, dass dass dann (2) also, dass sie mich dann nicht ständig (.) alleine lässt. (.) Und dann (.) immer nach mir schaut (.)und dass sie einfach dann, dass ich weiß, ich hab n (.) Menschen, (2) der m- den ich was bedeute. So, jetzt hab ichs raus. So. Das, [das
> I: Also,] ein (3) ein Mensch soll bei dir sein, der (.) dem du dann was bedeutest?
> B: Ja, und das wär meine Schwester, also, aber die wohnt zwar in [Ortsname], aber (.) das wär so was. Also, meine Schwester. (I: okay) Weil die ist mir sehr (.) am Herzen. (IP2, 577-580)

Vielfach geht es darum, dass in der letzten Lebensphase bzw. am Sterbebett eine andere Person da sein soll. Es wird der Wunsch geäußert nicht allein zu sein, gestreichelt zu werden, dass eine Bezugsperson die Hand hält und gut zuredet. Ein Bewohner schlägt vor, dass Kassetten mit der Stimme einer nahestehenden Person gehört werden könnten, wenn diese nicht da sein könne. Analog dazu beschreiben viele Bewohner*innen auch im Rahmen der szenischen Impulsgeschichte, dass eine erkrankte bzw. sterbende Person soziale Kontakte brauche. Es sollen Menschen für sie da sein bzw. bei der Person sein, die ihr guttun. Eine Bewohnerin schlägt vor, dass Mitarbeiter*innen eine Zeit lang bei der erkrankten Person sitzen könnten, um diese nicht mit der Situation allein zu lassen. Teilweise wird sich auch Besuch von Freund*innen und guten Bekannten

gewünscht. Eine Bewohnerin beschreibt, dass es ihr wichtig sei, mit ihrem Besuch schöne Momente zu erleben und sich so wohlfühlen zu können. Ein weiterer Bewohner betont, dass er trotz allem noch Spaß haben wolle.

> I: […] was du dir wünscht für das, wenn du mal selbst schwerkrank bist, was du dir da wünschen würdest. (2) […]
> B: Nee, ich bin eigentlich immer lustig. Ja, Spaß, Spaß brauch ich. (2) […] Dann, was würd ich denn noch? (3) Freunde. […] Die immer (.) kommen […] (IP5, 271-283)

Auch im Zuge der szenischen Impulsgeschichte wird das Thema Besuch aufgegriffen. Es wird vorgeschlagen, dass Besuche für eine erkrankte bzw. sterbende Person organisiert werden. Dabei sei es wichtig, Menschen in ihrer letzten Lebensphase „normal" zu behandeln.

> IP21: […] Vielleicht auch (.), dass die Leute trotzdem weiter normal zu ihm sind, dass nicht alle (gestikuliert mit der Hand) um ihn rumsitzen und weinen, sondern vielleicht auch mal jemand mit ihm rausgeht, spazieren geht, dass: man: ihm: äh- so das gibt, was ihm sonst auch gutgetan hat (+), als er noch gesund war. (SP3_IP21, 181-189)

Dieser Wunsch nach Normalität und Aktivitäten, die einer Person in der letzten Lebensphase Freude und Ablenkung bringen kann, wird auch im Rahmen der Interviews in den Antworten auf die Frage nach letzten Wünschen deutlich. Die Bewohner*innen benennen beispielsweise Wünsche wie eine „fette Party" feiern, einen schönen Urlaub machen, Eis essen gehen oder nochmal Zigaretten rauchen. Außerdem werden auch wichtige Gegenstände und Aktivitäten, die einer Person in so einer Situation guttun könnten, angesprochen. So wünschen sich zwei Bewohnerinnen, die die Wichtigkeit ihrer Kuscheltiere unter dem Thema „Wichtiges im Leben" bereits hervorgehoben haben, dass sie diese auch in der letzten Lebensphase bei sich haben wollen.
Zwei Bewohnerinnen stellen außerdem dahingehend Überlegungen an, dass es für eine schwerkranke Person wichtig sein könne zu wissen, was passiert. Auch im Rahmen der szenischen Impulsgeschichte wird sich dafür ausgesprochen schwerkranke Bewohner*innen über ihre Krankheit zu informieren und ihr zu erklären, was das für sie bedeute. Eine Bewohnerin betont zusätzlich, dass eine Bezugsperson, mit der erkrankten Person offen über seine*ihre Wünsche sprechen sollte. Fünf Bewohner*innen beschrieben außerdem, dass sie eigene Wünsche bereits in Vorsorgedokumenten (Patientenverfügung, Testament) festgehalten hätten. Diese stellten für sie eine Sicherheit für die Umsetzung ihrer Wünsche dar.

> I: Und was bedeutet das für Sie, diese Patientenverfügung zu haben?
> B: Ne Sichersicherheit. (I: mhm) Ne Sicherheit, dass nichts geschieht, was ich nicht will. (IP15, 295-296)

Andere Bewohner*innen erzählten bisher keine derartigen Dokumente angelegt zu haben.
Neben diesen Formen emotionaler und sozialer Unterstützung werden auch die Bereiche der körperlichen und spirituellen Unterstützung angesprochen. Es wird angemerkt, dass es unter Umständen wichtig sei bei Alltagshandlungen (beispielsweise beim Aufstehen oder Duschen) unterstützt zu werden, gepflegt zu werden oder, dass sich jemand um einen kümmert. Eine Bewohnerin betont, dass es ihr aufgrund bereits gemachter Erfahrung von schlechter Versorgung während einer eigenen Krankheit wichtig sei „sauber und satt und zufrieden" zu sein. Drei Bewohner*innen ge-

hen darüber hinaus darauf ein, dass Bezugspersonen stellvertretende Entscheidungen für sie treffen dürften und sollten, wenn sie selbst dazu nicht mehr in der Lage seien. Zudem wird mehrfach das Bedürfnis geäußert nicht leiden zu müssen und keine Schmerzen haben zu wollen.

> B: Ich wünsch mir n leichten Tod. […] Wo ich mich nicht so viel rumquälen muss. Die Augen schließe und nicht mehr aufwache. (2) (IP4, 332-336)

Diesbezüglich wird auch die Notwendigkeit einer fachkundigen und medizinischen Begleitung am Lebensende betont. Eine Bewohnerin verweist darauf, dass „man Schmerzmittel kriegen" müsse. Drei Bewohner*innen stellen im Rahmen der Interviews in Frage, ob eine gute Versorgung im Wohnheim gewährleistet werden könne. Sie ziehen es deshalb auch in Betracht ihr Lebensende auf der Intensivstation/im Krankenhaus bzw. im Pflegeheim zu verbringen.

> I: Und wo würdest du, wo würdest du dann gern sein? (2) Also, bevor du stirbst. […]
> B: Ja, würde ich im Krankenhaus gehen, wenns dann halt nicht mehr geht. (2)
> I: Und was ist was ist was ist gut dann in dem Moment am Krankenhaus? (3)
> B: Weil man dann Hilfe hat. (I: mhm) (3) (IP4, 337-340)

Eine Bewohnerin merkt diesbezüglich an, dass sie sich erst mal verschiedene Optionen anschauen müsste um dies entscheiden zu können. Auffallend ist, dass viele Bewohner*innen im Rahmen der szenischen Impulsgeschichte davon ausgehen, dass die schwerkranke Person aus der Geschichte aufgrund fehlender Versorgungsmöglichkeiten nicht in der Einrichtung bleiben kann. Teilweise schlussfolgern sie diese Vermutung aus der Erfahrung, dass ein*e kranke*r Mitbewohner*in auch nicht in der Einrichtung habe bleiben können. Dennoch äußern sie sowohl im Zuge der szenischen Impulsgeschichte als auch in den Interviews für sich selbst meist den Wunsch, ihre letzte Lebensphase zu Hause, d.h. in der derzeitigen Einrichtung verbringen zu können. Einige Bewohnerinnen formulieren deshalb Veränderungsnotwendigkeiten auf Seiten der Einrichtungen, wie z.B. barrierefreie Räumlichkeiten, besondere medizinisch-pflegerische Kompetenzen auf Seiten der Mitarbeiter*innen, Kooperation mit einem Pflegedienst und eine Veränderung der Gestaltung des Zusammenlebens in der Wohngruppe.

> I1: Und hast du eine Idee, was es dazu bräuchte?
> IP21: (holt Luft) Ich weiß es nicht, in manchen Fällen reicht ja schon ein Treppenlift und (hebt die Hand) da bräuchte es vielleicht medizinisch eu- (.) also da müssten die Betreuer dann medizinisch geschult sein (.) oder man hätte, ich weiß nicht ob es das gibt, ambulante: Pflegedienste noch (.) vom Hospiz oder so.(setzt sich anders hin) (3) Dass, wenn man ähm (steckt die Haare hinter ihr Ohr)(2) quasi innerhalb der Gruppe nicht helfen kann, dass dann Hilfe von draußen kommt. (SP3_IP21, 300-304)

Weiter wird auch eine seelische Begleitung als wichtig erachtet. Während eine Bewohnerin darunter versteht, dass mit ihr über Berührungen, Töne und Musik Kontakt aufgenommen wird, wenn sie nicht mehr verbalsprachlich kommunizieren könne, gehen zwei andere Bewohner*innen auf die Relevanz ihres Glaubens ein. Ein Bewohner wünscht sich einen Pfarrer als Ansprechpartner am Lebensende. In drei Interviews wird außerdem thematisiert, dass ein Sterben in Ruhe bzw. Ruhe am Sterbebett wichtig sei.

Darüber hinaus sprechen vier Bewohner*innen Ängste in Bezug auf die letzte Lebensphase an.

Während auf der einen Seite Ängste genannt werden, die sich auf den Verlust eigener körperlicher Fähigkeiten beziehen (Angst vor körperlicher Einschränkung, Angst davor auf Unterstützung Angewiesen zu sein), werden auf der anderen Seite eher Ängste in Bezug auf Versorgungsaspekte fokussiert. Diesbezüglich werden beispielsweise die Angst nicht gut versorgt zu sein, Schmerzen zu haben und sozial isoliert zu werden genannt.

> B: Davor hab ich n bisschen Angst davor, aber (2) aber wa- was, was, was soll ich n (.) was soll ich dann (.) machen? Das ist das Problem. (.) Ich will ja unter Menschen sein, ich will ja nicht (.) nur dass ich im, im, im Bett liege u- und, und nichts mehr machen kann. (2) […] Mir wär das ja auch peinlich, wenn jetzt die (.) wenn jetzt äh jemand kommt (.) und der führt mich zur Toilette ohne, (.) dass ich die, die Sachen (.) halt nicht mehr kann. Duschen alleine, anziehen alleine. (2) Das ist mir wichtig, dass ich das (.) bis jetzt noch a- alleine schaffe. (3) (IP13, 72)

> I: [….] Und gibt's irgendwelche Dinge, wo Sie sagen, das wollen Sie überhaupt nicht? (2)
> B: Wie damals. (.) Im Krankenhaus sein, nicht versorgt sein […] Das war ne schlimme Zeit. Unversorgt zu sein.
> I: Das soll [alles nicht
> B: Lie:::gen] zu sein. (2) Wie im Altersheim so Zustände. Davor hab ich Angst. […] (IP15, 334-340)

Von zwei Bewohner*innen wird außerdem eine grundsätzliche Angst vorm Sterben benannt. Auch bezüglich dieser Ängste lassen sich Zusammenhänge mit den Aspekten, die die Bewohner*innen zum Thema „Wichtiges im Leben" genannt haben, erkennen. Oft wurden auch hier Themen wie Teilhabe, Aktiv-Sein und Selbstständigkeit angesprochen. So verwundert es auch nicht, dass einige Bewohner*innen sich auch für das Lebensende Selbstständigkeit und Teilhabe wünschen. Ein Bewohner betont, dass er sich wünsche, dass in seiner letzten Lebensphase alles so bleibe wie bisher. Weiter ist bezüglich des Sprechens über Vorstellungen zur Begleitung am eigenen Lebensende zu beachten, dass es einem Teil der Bewohner*innen schwer fiel darüber zu sprechen und ein weiterer Teil nicht darüber sprechen wollte. So gaben im Rahmen der Interviews vier Bewohner*innen an, dass sie nicht bzw. nur kurz darüber sprechen wollen. Ein Bewohner begründet dies damit, dass er aktuell noch sehr jung sei und derzeit noch nicht darüber nachdenken wolle:

> B: Ja. (.) Aber irgendwann (.) kommt die Zeit, äh (.) ist es dran, aber (.) die Gedanken will ich jetzt eigentlich noch (schnalzt) (.) weg- (.) wegschieben. (IP5, 226)

Dies gilt auch für das Thema „eigene Beerdigung" bzw. „Vorkehrungen für den eigenen Tod". Sechs Bewohner*innen äußerten, dass sie sich bisher noch keine Gedanken über ihre eigene Beerdigung gemacht hätten und dies auch gerade nicht möchten. Die anderen Bewohner*innen äußerten mitunter sehr konkrete Vorstellungen dazu, wie und wo sie beerdigt werden möchten (Sarg oder Urne, spezielle Kleidung, spezieller Friedhof), wie ihre Beerdigung gestaltet werden soll (Blumen, dem Singen spezieller Lieder) und vereinzelt auch was mit ihren persönlichen Gegenständen passieren soll. Auch für diese Vorstellungen lassen sich Bezüge zu den Aussagen zum Thema „Wichtiges im Leben" und zu bereits gemachten Erfahrungen finden. Beispielsweise erläuterte eine Bewohnerin, dass für sie aus religiösen Gründe nur eine Erdbestattung in Frage komme. Eine weitere Bewohnerin erzählt, dass sie sich bereits mit ihrer Schwester eine Urne mit einem für sie bedeutungsvollen Motiv (Thema das ihr im Leben wichtig ist) ausgesucht habe. Die Relevanz bestimmter

Bezugspersonen wird in den Wünschen einer Bewohnerin und eines Bewohners deutlich. Die Bewohnerin wünscht sich auf demselben Friedhof wie ihr Vater und, genau wie er, in einem schönen Sarg bestattet zu werden. Ein Bewohner betont, dass er nicht wolle, dass andere nach seinem Tod traurig sind. Eine Bewohnerin betont darüber hinaus den Wunsch nicht vergessen zu werden.

> B: Und vor allen Dingen,] dass, wenn ich mal gestorben bin, dass man mich nicht vergisst. […] Das geht doch so vielen, (.) dass man nicht ver- vergessen werden, muss man immer wieder, wenn (.) bei Allerheiligen und Allerseelen (.) immer an mich denkt ab und zu.
> I: Was ist dir daran so wichtig, nicht vergessen zu werden?
> B: Na, ich möchte nicht vergessen werden. Ich hab ja andere auch nicht vergessen. […] (IP14, 456-460)

Ein weiteres Thema in einem Teil der Interviews waren Jenseitsvorstellungen/Vorstellungen vom Tot-Sein. Oft wird dabei auf bereits gemachte Erfahrungen mit dem Sterben anderer Personen Bezug genommen. Auch über dieses Thema wollten nicht alle befragten Bewohner*innen sprechen. Acht Bewohner*innen beschreiben Jenseitsvorstellungen, die mit dem Glauben an ein Leben danach im Himmel verknüpft sind. Beispielsweise erzählen einige, dass sie glauben, dass bekannte verstorbene Personen im Himmel sind. Von vier anderen Bewohner*innen werden Unsicherheiten bezüglich der Vorstellungen eines Lebens nach dem Tod geäußert. Sie beschreiben, dass sie nicht wissen, ob es ein Leben nach dem Tod gibt.

> I: Jetzt geht es um Gedanken zum Tod und sch- zum Sterben. (.) Wie stellst du dir tot sein vor? (2)
> B: Na, gehört ja beides zusammen. Leben und Tod, ne. Das, dass es nachm Tod vielleicht noch irgendwie weitergeht.
> I: Hast du Vorstellungen wies nach dem Tod weitergehen könnte?
> B: Keine Ahnung. Aber irgendwie kann es nicht das Ende sein. Also. (IP1, 127-130)

Zwei Bewohner*innen beschreiben auf die Frage nach Vorstellungen zum Tot-Sein, teilweise mit Bezug auf eigene Erfahrungen beim Besuch einer Beerdigung, ausschließlich, was mit dem Körper Verstorbener passiert (z.B. Verbrannt werden und in die Erde kommen) und äußern keine Vorstellungen darüber hinaus. Auf Grundlage dieser Schilderungen ist davon auszugehen, dass diese beiden Bewohner*innen nicht an ein Jenseits glauben.

Eine Bewohnerin reagierte sehr stark auf die Frage nach ihrer Vorstellung zum Tot-Sein und forderte an dieser Stelle eine Pause ein. Sie hatte zuvor davon berichtet, dass man in ein Loch käme und dann die ganze Erde über einen käme. Diese Vorstellung schien bei ihr Ängste auszulösen.

*Diskussion und Interpretation der Ergebnisse zu Vorstellungen, Wünschen, Bedürfnissen und Bedarfen von Bewohner*innen hinsichtlich einer guten Begleitung am Lebensende und daraus abgeleitete Handlungsempfehlungen*

Die von den befragten Bewohner*innen geäußerten Wünsche, Vorstellungen und Vorschläge für eine gute Begleitung am Lebensende sind sehr vielfältig und individuell. Die weit verbreitete Verkollektivierung des Personenkrieses nach dem Motto „alle Personen mit dem Etikett geistige Behinderung haben die gleichen Wünsche“ ist demnach nicht haltbar. Vielmehr sollten diesbezügliche Vorstellungen, Wünsche und Bedürfnisse, so wie es eine Bewohnerin im Rahmen der szenischen Impulsgeschichte anmerkt, immer individuell ergründet werden. Die Systematisierung der

von den Bewohner*innen geäußerten Wünsche, Vorstellungen und Bedürfnisse für eine gute Begleitung am Lebensende ergibt eine Aufteilung dieser in eine körperliche (z.B. Schmerzlinderung, medizinische und pflegerische Versorgung und Unterstützung, informiert und involviert sein), psychische (z.B. aktiv und beschäftig sein, Ablenkung, Normalität, ruhige und entspannte Atmosphäre), soziale (z.B. Anwesenheit von Bezugspersonen, Da-Sein, Besuch) und spirituelle (z.B. spirituelle*r Ansprechpartner*in, eigener Glaube) Dimension. Damit zeigen die beschriebenen Ergebnisse deutlich, dass die befragten Bewohner*innen wesentliche Grundgedanken der Palliative Care, so wie sie von der WHO (2020)[1] definiert wird, ebenfalls als wichtig für eine gute Begleitung am Lebensende erachten. Zu ähnlichen Ergebnissen kommen auch andere Studien wie beispielsweise die von Bekkema et al. (2016) und Tuffrey-Wijne et al. (2007). Eine wesentliche Erkenntnis des Projekts PiCarDi-U ist, dass diese von den Bewohner*innen benannten Wünsche, Vorstellungen und Vorschläge für eine gute Begleitung am Lebensende in ihrer Individualität und den Dimensionen, die sie betreffen, denen der allgemeinen Bevölkerung zu gleichen scheinen. Interessant ist in diesem Zusammenhang die Frage, inwiefern Bewohner*innen mit dem Etikett geistige Behinderung diese Wünsche und Vorstellungen aufgrund anderer Lebensbedingungen möglicherweise anders gewichten als Menschen ohne Behinderungsetikett. Dies kann jedoch anhand der vorliegenden Studie nicht beantwortet werden. Allerdings lässt sich auf Grundlage der Ergebnisse schließen, dass die Personengruppe der Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung, die in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe wohnen, auf Grund ihrer Lebens- und Sozialisationsbedingungen häufig spezifische Voraussetzungen mitbringen und von Rahmenbedingungen betroffen sind, die das Erfüllen ihrer Wünsche und Bedürfnisse in Bezug auf eine gute Begleitung am Lebensende erschweren und beeinflussen können. Diese erschwerenden und beeinflussenden Faktoren sollen im Folgenden eingehender diskutiert werden.

Die verbreitete Annahme, dass Menschen allein aufgrund der Zuschreibung des Etiketts geistige Behinderung selbst nicht dazu in der Lage seien eigene Wünsche und Vorstellungen bezüglich des Lebensendes zu äußern und die Sorge die Personengruppe durch das Ansprechen solch sensibler Themen zu belasten (vgl. Franke 2012, 335; Schäper 2018, 136f.; Adam et al. 2020, 1012), führt häufig dazu, dass sie von vornherein, nicht für ein Gespräch darüber in Betracht gezogen werden. Stattdessen wird sich häufig zu sehr auf Mitarbeiter*innen und Angehörige als Stellvertreter*innen gestützt. Die beschriebenen Ergebnisse zeigen jedoch deutlich, dass der Großteil der befragten Bewohner*innen gut dazu in der Lage war, eigene Vorstellungen bezüglich einer guten Begle-

[1] „Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients (adults and children) and their families who are facing problems associated with life-threatening illness. It prevents and relieves suffering through the early identification, correct assessment and treatment of pain and other problems, whether physical, psychosocial or spiritual.“ (WHO 2020, o.S.)

tung am Lebensende zu entwickeln und auszudrücken. Auch schienen die befragten Bewohner*innen nicht übermäßig von den Interviews belastet (s. hierzu Ausführungen zu Ergebnissen bezüglich forschungsethischen und forschungsmethodischen Überlegungen). Damit liefern die Ergebnisse starke Argumente dafür, Bewohner*innen in Fragen ihrer Begleitung am Lebensende mit einzubeziehen und ihnen diesbezügliche Gespräche anzubieten. Freiwilligkeit ist dabei eine wichtige Maxime.

An dieser Stelle muss jedoch auch thematisiert werden, dass es einem Teil der befragten Bewohner*innen tatsächlich schwerfiel, Wünsche und Vorstellungen im Hinblick auf eine gute Begleitung am Lebensende zu formulieren. Dies ist nach Ansicht der Autor*innen jedoch nicht auf ein fehlendes Verständnis der Thematik zurückzuführen, sondern als logische Konsequenz der Lebensbedingungen unter denen die betreffenden Bewohner*innen aufgewachsen sind, zu verstehen. Unter den befragten Bewohner*innen befinden sich viele Menschen, die fast ihr gesamtes Leben in Institutionen verbracht, sowie langjährige Erfahrungen von Fremdbestimmung gemacht haben. Insbesondere die Generation von alten Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung kann von der „jahrzehntelange[n] Hospitalisierung in psychiatrischen Großeinrichtungen unter den Bedingungen sogenannter „totaler Institutionen“ (Goffman 1961).“ (Fricke et al. 2021, 36) geprägt sein. Institutionalisierte Settings der Eingliederungshilfe stellen auch aktuell ein häufiges Wohnumfeld für erwachsene Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung dar (vgl. Trescher, 2018, 12ff.; Römisch, 2019, 180). Trotz eines Selbstverständnisses der Eingliederungshilfe von Teilhabeermöglichung sowie dem Anspruch der Reduktion von Diskriminierung und Ausschluss (vgl. Kahle 2013, 1ff.; Heusner et al. 2020, 242ff.; Trescher 2017, 16ff.; Trescher 2018, 12ff., 28ff.) „zeigen sich nach wie vor Ambivalenzen in Haltungen und Handlungsweisen, die eine selbstbestimmte Lebensgestaltung erschweren bzw. verunmöglichen und immer wieder zu Erfahrungen der Fremdbestimmung führen können“ (Fricke et al. 2021, 37). Die Lebensrealität in Wohneinrichtungen kann mitunter von (starren) Regeln und Vorgaben geprägt sein, die sich (häufig) in erster Linie an bürokratischen Rahmenbedingungen und nicht primär und ausschließlich an individuellen Bedarfen der Bewohner*innen orientieren (Fricke et al. 2021, 37; Trescher 2018, 15ff.). Dies bedingt, dass viele Bewohner*innen sich mit dem System ihrer Einrichtung arrangieren und eigene Wünsche häufig nur noch nivelliert in Erscheinung treten. Goldsmith et al. (2015) weist diesbezüglich darauf hin, dass das Wohnumfeld einen entscheidenden Einfluss auf die Ermöglichung von Selbstbestimmung besitzen kann (Goldsmith et al. 2015, 440). In Bezug auf den Aspekt der Entwicklung von Zukunftsperspektiven arbeitet Michalek (2000) in ihrer Studie heraus, dass sich ein Leben in einer Einrichtung über einen langen Zeitraum negativ auf die Wahrnehmung und Artikulation eigener Präferenzen und Wünsche auswirken kann (Michalek 2000, 131-132). Vor diesem Hintergrund scheint es wichtig, derartige Lebensbedingungen in Gesprächen mit Bewohner*innen über die Begleitung am Lebensende mitzudenken und Bewohner*innen frühzeitig dazu zu befähigen, eigene Wünsche und Bedürfnisse wahrzunehmen, auszudrücken und einzufordern. Eine Organisationskultur, die über die gesamte Lebenspanne Selbstwirksamkeitserfahrungen ermöglicht und in-

dividuelle Bedürfnisse hört und berücksichtigt, sowie Bildungsangebote für Bewohner*innen mittels derer sie sich ihrer eigenen Fähigkeiten bewusstwerden und eigene Kräfte entwickeln können (z.B. Selbstbehauptungstrainings, Biographiearbeit), können dazu beitragen. Weiter sollten Mitarbeiter*innen und gesetzliche Betreuer*innen (mittels Fort- und Weiterbildungen, Supervisionen, in Fallbesprechungen) dazu angeregt werden eigene Haltungen und Machtpositionen gegenüber Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung zu reflektieren, damit es nicht zu Machtmissbrauch und ungewollter Beeinflussung kommt. Vielmehr gilt es Bewohner*innen eine eigene Meinung zuzutrauen und geeignete Zugänge, Methoden und Materialien zu finden, um sie im Äußern der eigenen Sichtweisen und Wünsche bezüglich der Begleitung am Lebensende unterstützen zu können (z.B. szenische Impulsgeschichte, Unterstützte Kommunikation). Die Materialien und Zugänge müssen dabei immer individuell an den*die jeweilige*n Bewohner*in und die Situation (z.B. Bereitstellen von themenspezifischem Kommunikationsoberfläche im Falle einer schweren Krankheit) angepasst werden. Bei Bewohner*innen, die nicht verbal kommunizieren, kann es wichtig sein auch kleinste und ungewöhnliche Ausdrucksformen und Verhaltensweisen als Möglichkeiten für kommunikativen Austausch zu erkennen, ernst zu nehmen und zu beantworten.

Die beschriebenen Ergebnisse zum Themenbereich „Wichtiges im Leben“ legen außerdem nahe, dass Parallelen zwischen den Aspekten, die die Bewohner*innen aktuell für sich als wichtig benennen, und den Dimensionen, die sie für eine gute Begleitung am Lebensende für bedeutsam erklären, bestehen. Folglich kann eine gute Kenntnis der zu begleitenden Person, sowie ihrer Vorlieben und Abneigungen, insbesondere bei Personen, die nicht über ihre Wünsche und Bedürfnisse in Bezug auf eine gute Begleitung am Lebensende sprechen wollen oder können, zur Generierung von Ideen für die Begleitung herangezogen werden. Biographiearbeit und ein Austausch mit wichtigen Bezugspersonen kann zu einer besseren Kenntnis des*der jeweiligen Bewohner*in beitragen. Vorlieben und Abneigungen können in diesem Rahmen festgehalten werden. Dabei ist jedoch zu berücksichtigen, dass nicht von einer Eins zu Eins Übertragbarkeit aktueller Relevanzsetzungen auf die letzte Lebensphase ausgegangen werden kann. Diese können sich fortlaufend verschieben und sich z.B. durch einschneidende Lebensereignisse oder auch ohne ersichtlichen Grund stark verändern. Hierin liegt auch eine Begrenzung dieser Studie. Alle befragten Bewohner*innen beantworteten die Fragen nach Wünschen und Vorstellungen bezüglich einer guten Begleitung am Lebensende aus einer Position der Nicht-Betroffenheit von einer akuten lebensbedrohlichen Erkrankung. Es ist anzunehmen, dass Menschen, die sich in der letzten Lebensphase befinden, diese Fragen anders beantworten und gewichten. Deshalb sollten Angaben zu persönlichen Relevanzsetzungen die Begleitung am Lebensende betreffend nach Möglichkeit immer wieder aktualisiert werden.

Ein weiterer Punkt, der vor dem Hintergrund der Ergebnisse für eine gute Begleitung von Menschen mit dem Etikett geistige Behinderungen am Lebensende wichtig erscheint, ist das deutlich erhöhte Risiko dieser Personengruppe physische, psychische, sexualisierte oder strukturelle Gewalt zu erleben. Dies belegt auch die hier vorliegende Studie in der fünf von 22 befragten Bewohner*innen von sich aus von massiven grenzüberschreitenden Erfahrungen berichteten, obwohl

diese nicht explizit Thema der Studie waren. Die oben zitierte Aussage einer Bewohnerin illustriert deutlich, dass es durch das Erleben von Gewalt zu anderen Relevanzsetzungen und besonderen Bedürfnissen (z.B. häufigeres Waschen aufgrund einer erlebten Vergewaltigung) bezüglich der Begleitung am Lebensende kommen kann. Es erscheint von besonderer Bedeutung um die Vulnerabilität der Personengruppe und das damit erhöhte Vorhandensein derartiger Erfahrungen zu wissen und dieses Wissen in die Begleitung, Versorgung und Pflege betroffener Personen mit einzubeziehen. Dabei geht es auch darum Retraumatisierung zu vermeiden.

Weiter kann vor dem Hintergrund der Ergebnisse davon ausgegangen werden, dass das Miterleben der Begleitung von anderen Personen in ihrer letzten Lebensphase und eigene Erfahrungen mit dem Sterben und Tod von anderen, sowie bereits vorhandenes Wissen über diese Themen, die Vorstellungen und Wünsche der befragten Bewohner*innen bezüglich einer guten Begleitung am Lebensende beeinflusst haben. Oft griffen sie auf diese Erfahrungen und auf ihr Wissen zurück, um eigene Ideen und Vorstellungen zu entwickeln. Unter anderem auch deshalb sollte Bewohner*innen das Machen eigener Erfahrungen mit der Begleitung von anderer Personen in der letzten Lebensphase ermöglicht werden. Diese Erfahrungen sollten von Mitarbeiter*innen entsprechend begleitet werden. In der Aussage einer Bewohnerin, dass sie verschiedene Optionen für Orte, an denen sie ihr Lebensende verbringen kann, erst kennen muss, bevor sie sich für einen entscheiden kann, wird deutlich, dass Bewohner*innen informiert werden müssen, um derartige Entscheidungen selbstbestimmt treffen zu können. Deshalb benötigen Bewohner*innen frühzeitige und vielfältige Bildungs- und Beratungsangebote, in denen sie sich Wissen über ihre eigenen Rechte und Möglichkeiten bezüglich der eigenen Begleitung am Lebensende aneignen können. Dazu gehört auch Informationen möglichst barrierearm zugänglich zu machen und geeignete kommunikative Zugänge zu finden (s. auch oben). Verschiedene Möglichkeiten (z.B. Verbleib in der Einrichtung am Lebensende) können dadurch überhaupt erst eröffnet werden.

Weiterhin wurde von mehreren Bewohner*innen beispielsweise das Problem angesprochen, dass die räumlichen Bedingungen und fehlende Expertise der Mitarbeiter*innen in ihrer Einrichtung verhindern könnten, dass ihr Wunsch nach dem Verbleib in der Einrichtung in der letzten Lebensphase berücksichtigt wird. Stattdessen könne es passieren, dass sie ihre letzte Lebensphase an einem anderen Ort (z.B. Krankenhaus) verbringen müssen. Um dieser berichteten Diskrepanz zwischen gewünschtem und tatsächlichem Sterbeort zu begegnen, sind Einrichtungen der Eingliederungshilfe dazu aufgefordert, sich auf den Weg zu machen, damit sie Bewohner*innen künftig verstärkt den Wunsch erfüllen können, in ihrem häuslichen Umfeld zu versterben. Wenn die Begleitung vor Ort nicht möglich erscheint, sollten Bewohner*innen dennoch weiter von der Einrichtung begleitet werden, sofern sie dies wünschen (z.B. durch regelmäßigen Besuch von bekannten Mitarbeiter*innen und Bewohner*innen, durch kollegialen Austausch zwischen altem und neuen Personal über Bedürfnisse und Wünsche des sterbenden Menschen). Möchten Einrichtungen dem Wunsch nach Verbleib in der Einrichtung nachkommen braucht es entsprechende personelle, zeitliche und finanzielle Ressourcen. Bauliche Barrieren müssen verringert und gute Versorgungsstrukturen aufgebaut werden. Es braucht eine gute Vernetzung mit Akteur*innen der hospizlichen und

palliativen Versorgung. Mitarbeiter*innen von Einrichtungen der Eingliederungshilfe, sowie von Hospiz- und Palliativdiensten müssen entsprechend fort- und weitergebildet werden. Eine wertschätzende Kooperation und fachlicher Austausch zwischen ihnen kann zudem gegenseitige Qualifizierung und Befähigung ermöglichen. Transparente Versorgungsstrukturen können für Bewohner*innen außerdem zu einem Abbau von möglichen Ängsten in Bezug auf das Sterben (z.B. Angst vor Schmerzen, Angst nicht gut versorgt zu sein, Angst vor Isolation) beitragen. Um weitere Ängste abzubauen, sollte in Gesprächen achtsam darauf geschaut werden, welche Vorstellungen vom Tod Ängste auslösen. Hierbei kann es hilfreich sein, das Verstehen einzelner Komponenten des Todeskonzepts wie bspw. die Non-Funktionalität (vgl. Wittkowski, 1990, S.49) zu betrachten und ggf. zu fördern.

Wie beschrieben konnten auch spirituelle Bedürfnisse bei einigen der befragten Bewohner*innen identifiziert werden. Es wurden sowohl Wünsche nach spirituellen Ansprechpartner*innen in der letzten Lebensphase geäußert, als auch christliche Motive im Kontext der Frage nach Jenseitsvorstellungen beschriebenen. Daraus ergibt sich die Forderung nach einer kulturell angemessenen Begleitung der Bewohner*innen am Lebensende und einer Offenheit der Einrichtung gegenüber diesen unterschiedlichen Kulturen.

Besondere Betrachtung bedarf außerdem der von den Bewohner*innen häufig geäußerte Wunsch nach sozialer und emotionaler Begleitung durch vertraute Bezugspersonen am Lebensende. Auch dieser Wunsch steht bei einem Teil der befragten Bewohner*innen in Diskrepanz zu den tatsächlichen sozialen Kontakten, über die sie nach eigenen Angaben verfügen. Einige sprachen von einem Mangel an sozialen Kontakten. Um diesem Ungleichgewicht zu begegnen, sollten flexible und offene Einrichtungsstrukturen geschaffen werden, die selbstgewählte soziale Kontakte ermöglichen. Weiter braucht es verschiedene Angebote für Bewohner*innen zum Aufbau, Pflegen und Aufrechterhalten sozialer Kontakte. Nur wenn funktionierende soziale Kontakte bestehen, können diese, wie von den Bewohner*innen gewünscht, auch in die Begleitung am Lebensende mit einbezogen werden. Für diesen Einbezug externer Personen in die Begleitung bedarf es zudem auch eine grundlegende Offenheit der Einrichtung. Häufig wurden von den befragten Bewohner*innen auch konkrete Mitarbeiter*innen genannt, von denen sie sich eine Begleitung am Lebensende wünschen. Mitarbeiter*innen sind mit der Frage konfrontiert, welche Rolle sie in der emotionalen und sozialen Begleitung von schwer kranken Bewohner*innen einnehmen können, wollen und sollen. Hierüber braucht es Austausch und offene Auseinandersetzung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe.

Im Rahmen der Interviews berichteten einige Bewohner*innen von Vorsorgedokumenten (z.B. Patientenverfügung, Testament) als Möglichkeit all diese beschriebenen Wünsche schriftlich zu fixieren und so eine Sicherheit für deren Umsetzung zu erhalten. Neben dem Problem, dass derartige Dokumente entsprechend der kommunikativen Bedarfe der Bewohner*innen aufbereitet sein müssen (z.B. in leichter Sprache und bebildert, s. auch Ausführungen über das finden geeigneter Zugänge oben) und dem bereits oben beschriebenen Dilemma, dass Wünsche und Vorstellung zur

Begleitung am Lebensende sich fortwährend ändern können[2], ergibt sich die Schwierigkeit, dass die gewünschte Sicherheit für die Umsetzung der eigenen Wünsche durch derartige Dokumente oft nicht wirklich gegeben ist: Häufig werden von Bewohner*innen angelegte Patientenverfügungen aufgrund einer pauschalen Zuschreibung von Einwilligungsunfähigkeit in der Praxis nicht umgesetzt (zur Problematik eines starren Konzepts von Einwilligungs(-un-)fähigkeit s. auch Ausführungen zu den Ergebnissen bezüglich forschungsethischer und forschungsmethodischer Überlegungen). Auch die Praxis ordnungsbehördlicher Bestattungen, welche in Einrichtungen der Eingliederungshilfe sehr üblich sind, kann dazu führen, dass Wünsche von Bewohner*innen (z.B. der Wunsch nach einer Erdbestattung) nicht realisiert werden (können). Ordnungsbehördliche Bestattungen finden dann statt, wenn Menschen keine An- und/oder Zugehörigen haben, die die Bestattungspflicht wahrnehmen. Diese Menschen werden dann möglichst kostensparend, anonym (ohne Grabstein und Namen) und in einer Urne von Ordnungs- und Gesundheitsämtern bestattet. Einen Ausweg bieten Bestattungsvorsorgeverträge, über welche Bewohner*innen unter anderem aufgrund fehlender finanzieller Mittel jedoch in der Regel nicht verfügen. Folglich wären fast alle oben beschriebenen Wünsche und Vorstellungen der befragten Bewohner*innen bezüglich der eigenen Bestattung unter der Voraussetzung einer ordnungsbehördlichen Bestattung nicht umsetzbar. Weitere Problematiken (die Nicht-Betrauerbarkeit von Menschen, die Ordnungsbehördlich bestattet wurden), die mit der Praxis der ordnungsbehördlichen Bestattung einhergehen wurden bereits oben beschrieben (s. Ergebnisse zu Erfahrungen von Bewohner*innen mit den Themen Sterben, Tod und Trauer). Einrichtungen der Eingliederungshilfe und andere relevante Akteur*innen sollten die Praxis ordnungsbehördlicher Bestattungen, als Barriere für die Möglichkeit „Letzte Wünsche“ von Bewohner*innen umzusetzen, problematisieren und auf eine Veränderung dieser Praxis hinwirken. Bewohner*innen sollten über ihre tatsächlichen Möglichkeiten aufgeklärt werden, sowie darin bestärkt werden diese Praxis als Unrecht anzuprangern.

Interviews mit Eltern und Angehörigen

[2] Um dieser Veränderungsmöglichkeit von Wünschen und Vorstellungen zu begegnen, sollten erstellte Vorsorgedokumente für die jeweiligen Bewohner*innen jederzeit einsehbar, erneut besprech- und veränderbar sein. Mit Bezug auf weitere Ergebnisse, die im Rahmen dieses Berichts nicht genauer ausgeführte werden ist anzumerken, dass derartige Dokumente auch im Büro der Mitarbeiter*innen und somit für die Bewohner*innen unzugänglich verwahrt werden. Zudem konnten die Bewohner*innen teilweise nicht genau benennen was sie in den Vorsorgedokumenten genau festgehalten haben. Eine Bewohnerin berichtete außerdem ausführlich über den Erstellungsprozess ihrer Patientenverfügung. Sie betonte, dass es wichtig sei, dass sich für die Erstellung von Vorsorgedokumenten viel Zeit (mehrere Treffen) genommen werde. Es sei wichtig gewesen, dass ihr Dinge auch mehrmals ausführlich erklärt werden. Dabei hätten Bilder und leichte Sprache geholfen. Weiter habe sie emotionale Unterstützung gebraucht. Die Gespräche habe sie deshalb mit einer engen und vertrauten Bezugsperson geführt.

Für die **Interviews mit den Eltern/ Angehörigen** von Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung wurde ein Gesprächsleitfaden mit offenen Fragen erstellt. Der Leitfaden umfasste die Themenfelder

- *Erfahrungen mit schwerer Erfahrung, Sterben, Tod und Trauer im Wohnheim*
- *Vorstellungen, Bedarfe und Sorgen zur letzten Lebensphase des erwachsenen Kindes*
- *Kommunikation mit dem erwachsenen Kind zu dieser Thematik*
- *vermutete Wünsche und Bedarfe des erwachsenen Kindes in der letzten Lebensphase,*
- *Wünsche für die eigene Begleitung*
- *Anregungen für die Einrichtungen*

Für die Angehörigen verstorbener Personen wurde ein analoger Leitfaden entwickelt, in dem diese ihre Erfahrungen zu den Themenfeldern retrospektiv erzählen konnten.
Insgesamt wurden sechs leitfadengestützte offene Interviews mit Eltern bzw. Geschwistern von erwachsenen Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung geführt. Die Interviewpartner*innen wurden kriteriengeleitet ausgewählt. Für die Interviews wurden Angehörige von erwachsenen Kindern mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung, mit zusätzlicher progredienter Erkrankung und mit erwachsenen Kindern, die bereits verstorben sind und die über ihre Erfahrungen und Bedarfe bezüglich der Begleitung in der letzten Lebensphase berichten können, gesucht.
Der Zugang zu dieser Personengruppe gestaltete sich schwierig. Es konnten trotz umfänglichen Bemühens keine Eltern, deren erwachsenes Kind mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung bereits verstorben ist, gefunden werden. Alternativ wurde daher ein Interview mit dem Bruder einer verstorbenen Frau geführt.
Zu drei Familien gehörte eine Person mit Down-Syndrom, zu drei weiteren eine Person mit schwerer Behinderung und sehr hohem Unterstützungsbedarf.
Bei den Befragten handelt es sich um eine nicht-repräsentative Gruppe sehr engagierter Eltern bzw. Geschwister, die sich bewusst für ein Interview zur Thematik bereit erklärt haben. Alle befragten Interviewpartner*innen sind bzw. waren auch gesetzliche Betreuer*innen.
In Vorbereitung auf die **Auswertung der qualitativen Daten** fand im Vorfeld eine intensive Auseinandersetzung mit den Methoden der Qualitativen Inhaltsanalyse und der Reflexiven Grounded Theory nach Breuer (2019) statt. Auf Grundlage der Sichtung aktueller Fachliteratur (u.a. Ruin 2019, Becker et al. 2019, Roller 2019, Schreier et al. 2019, Kuckartz 2019, Breuer et al. 2019) und einem Methodenworkshop zur Reflexiven Grounded Theory sowie im Abgleich mit den Zielsetzungen des Teilprojektes PiCarDi-U wurde für die Auswertung der Interviews/Gruppengespräche mit Bewohner*innen und Angehörigen die inhaltlich- strukturierende qualitative Inhaltsanalyse in Anlehnung an Kuckartz (2016) gewählt.

„Wenn das ein Zuhause ist ... muss man dort auch sterben können" – Ergebnisse der Angehörigeninterviews

Sorgen und Ängste der Angehörigen im Hinblick auf die letzte Lebensphase

Fragen rund um die Versorgung und Begleitung des Familienmitglieds mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung, waren für die befragten Familien über Jahre hinweg bis zur Gegenwart zentrales Lebensthema. Insbesondere bei schwerer Behinderung sind die Familienbiografien entsprechend geprägt von der Verantwortung für die Versorgung des Familienmitglieds, durch vielfältige negative Erfahrungen im medizinischen Sektor, insbesondere in Krankenhäusern und der anhaltenden Angst vor (weiteren) schweren Erkrankungen und dem Vorversterben des Kindes. Für Eltern kann der Tod des Kindes, verbunden mit einer langen Leidenszeit und der Sorge, dem Kind nicht helfen zu können, eine lebenslange Grundangst darstellen.

Grundlegend ergibt sich aus den Interviews, dass Angehörige von Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung sich häufig als Alleinverantwortliche sehen. Oft seien es nur wenige Personen, auf die sich die Begleitung verteilt. Enttäuschung über mangelnde Unterstützung aus dem Familien- und Freundeskreis wird formuliert. Eine längere und umfangreichere Begleitung, die über die bisherige Versorgung hinausgeht sei für die Familien körperlich und zeitlich kaum zu leisten.

Belastungen in den Familien ergaben sich durch die aufwendige Pflege und Betreuung sowie durch wahrgenommenes körperliches Leiden und Gebrechlichkeit. Hinzu kommen Erfahrungen eingeschränkter Zugänge zum erwachsenen Kind und das Angewiesensein auf die Zuverlässigkeit der eigenen Einschätzung: Welche Bedeutungen hat Schreien, liegen Schmerzen zugrunde, was kann der Andere wahrnehmen? Verstärkt wird dies zusätzlich wenn das Gefühl besteht, von Dritten nicht ernstgenommen zu werden und keine Hilfe zu erfahren. Weiteres Leid entsteht durch die essentialistische Wahrnehmung von Behinderung durch Dritte und der damit oft verbundenen Negierung eines individuellen erfüllenden Lebens mit Behinderung.

Es besteht insgesamt große Sorge, dass eine gute Versorgung am Lebensende des Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung nicht gewährleistet ist, sollten dessen Angehörige diese nicht mehr steuern und übernehmen können. Als besonders schwierig erlebt wird daher die Antizipation der Übergabe der gesetzlichen Betreuung an Dritte, die aufgrund des eigenen Älterwerdens oder Vorversterbens notwendig werden könnte. Gesetzlichen Betreuer*innen, die nicht aus dem engen Familienumfeld kommen, fehle nach Schilderung der Angehörigen oft der Zugang und die enge Bindung an die Person, um eine gute Versorgung sicherstellen zu können.

Angehörige berichten, dass sich wenig Ärzt*innen und/oder Krankenhäuser finden ließen, die sich auf die Bedarfe von Menschen mit Behinderung eingestellt hätten. Innerhalb der verschiedenen Versorgungssettings des Gesundheitswesens wurden häufig Erfahrungen gemacht, die auf eine nicht optimale Begleitung im Falle schwerer Erkrankung schließen lassen und die notwendige Versorgungssicherheit in Frage stellen.

Mitarbeitende in Krankenhäusern könnten oft nicht ausreichend auf die Bedarfe der Menschen mit Assistenzbedarf eingehen. Gerade mit Blick auf Kommunikation könne dies sehr belastend für schwerstkranke Patient*innen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung sein. Häufig seien sie von Arztgesprächen ausgeschlossen oder es werde nicht auf ihre Verständnismöglichkeiten eingegangen. Wünsche und Bedürfnisse könnten nicht verbal formuliert und daher oft nicht erkannt oder verstanden werden. Da die Einrichtungen der Eingliederungshilfe diese Begleitung vor Ort nicht leisten könnten, würden Eltern zurückfallen in die Rolle der Verantwortlichen, auch bei erwachsenen Kindern. Die Hälfte der Befragten berichtet davon, dass bei Krankenhausaufenthalten von Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung eine Begleitung rund um die Uhr durch vertraute Personen notwendig sei.

Sorgen bestehen auch hinsichtlich der Möglichkeit des Verbleibens in der vertrauten Wohngruppe trotz zunehmender Pflegebedürftigkeit. Es ist oft unklar und in den Bundesländern unterschiedlich geregelt, ob bei Eintritt von Pflegebedürftigkeit ein Verbleiben in der Einrichtung der Eingliederungshilfe möglich ist oder in eine Pflegeeinrichtung gewechselt werden muss. Hinzu kommt die nicht in allen Einrichtungen gegebenen Möglichkeiten der Einrichtung bzw. Wohngruppe, pflegebedürftige und/oder schwerstkranke Personen professionell zu versorgen.

Unterstützungsleistungen der Familien in der Begleitung am Lebensende

In den Interviews zeichnet sich ab, dass das Vorhandensein einer Familie als wichtiger Faktor auch in der Begleitung am Lebensende gesehen wird, da Familien bereits lebenslang in der Gesundheitsversorgung und Begleitung bei Erkrankungen viel Verantwortung übernehmen.

Bei älteren Bewohner*innen seien hingegen oft keine Verwandten zur Begleitung mehr vorhanden, die Versorgung müsste dann über geeignete Strukturen der einzelnen Versorgungssettings gewährleistet werden (s. hierzu Punkt Umsetzung).

Darüber hinaus äußern die Interviewpartner*innen, dass Angehörige sich in der Begleitung am Lebensende in Einrichtungen der Eingliederungshilfe als ebenbürtige Netzwerkpartner*innen einbringen und als diese anerkannt werden möchten. Über die persönliche Begleitung des/der Sterbenden hinaus möchten die befragten Angehörige zeitnah informiert und in medizinisch-pflegerische Entscheidungen eingebunden sein.

Erfahrungen mit schwerer Erkrankung, Sterben, Tod und Trauer in den Wohngruppen

Im Rahmen der Interviews berichteten Angehörige von Erfahrungen mit schwerer Erkrankung, Sterben, Tod und Trauer auf den Wohngruppen. Während in einigen Wohngruppen schwer erkrankte Personen grundsätzlich in eine Pflegeinrichtung verlegt würden, können diese in anderen bleiben und würden bis zum Tod dort versorgt. Auch von plötzlichen Todesfällen wurde berichtet, die wiederum besondere Anforderungen an die Begleitung und Aufarbeitung stellen würden.

Wenn die befragten Angehörige von der Möglichkeit auf der Wohngruppe zu versterben sprechen, ist dies positiv konnotiert und die hiermit verbunden Anstrengung für die Mitarbeitenden wird gewürdigt. So wird berichtet, dass Wohngruppen alles daran gesetzt hätten, Bewohner*innen bei schwerer Erkrankung zu begleiten, in einem Fall bis zum Tod.

Die Hälfte der Interviewpartner*innen beschreibt die Möglichkeit des Eingebundenseins als wertvoll. Zeitnah informiert zu sein, wenn eine Mitbewohner*in schwer erkrankt oder verstorben ist, ermögliche es den Angehörigen, sich in die Begleitung des eigenen Verwandten mit Behinderung, aber auch von Mitbewohner*innen einzubringen.

Der Aufbau von Vertrauen zwischen Einrichtung und Familie und die gemeinsame Suche nach Lösungen für eine gute Begleitung bis zuletzt wurden als sehr wichtig erlebt. Dadurch konnte die Versorgungsqualität aus Sicht der Angehörigen verbessert werden. Entscheidend sei der Wille der Verantwortlichen gewesen, den Verbleib der Bewohner*in bis zuletzt zu ermöglichen. Besondere Konstruktionen zur Finanzierung der Versorgung und konsequentes Veränderungsmanagement wie bspw. ein sukzessiver bedarfsorientierter Aufbau von Leistungen, mehr Personal, Qualifizierung des Personals sowie die Vernetzung mit externen Leistungserbringern seien notwendig gewesen.

Von den befragten Angehörigen der verstorbenen Person wird berichtet, wie wichtig am Tag des Versterben ausreichend Zeit, Raum und Ruhe für Abschiednehmen gewesen sei. Auch die Frage nach der Bedeutung der Anwesenheit im Moment des Todeseintritts wird thematisiert.

Verschiedenste gemeinsame Abschiedsrituale werden als für alle Beteiligten – Bewohner*innen, Mitarbeiter*innen und Angehörige als bedeutsam beschrieben. Ebenso wichtig sei, individuell ausreichend Trauer zu ermöglichen und als Wohngruppe dennoch vorsichtig wieder in eine neue Normalität übergehen zu können. Angehörige formulieren hier auch das Dilemma der Notwendigkeit aus finanziellen Gründen das Zimmer des/der Verstorbenen*m zeitnah neu zu belegen

Aus Sicht der Angehörigen wäre es wichtig, die Mitbewohner*innen an schweren Erkrankungen, Sterben und Abschied teilhaben zu lassen, um Ängste zu mindern. Es müssten Ansprechpartner*innen in den Wohngruppen sein, die das Thema jederzeit aufgreifen und in akuten Trauersituationen begleiten können. Für die Bewohner*innen wären auch Bildungsangebote zur Auseinandersetzung mit der Thematik notwendig. Bei Angeboten zur Auseinandersetzung mit den Themen gelte es zu beachten, dass nicht jede Person zu jeder Zeit gleichermaßen hierzu bereit sei. Dies gelte für Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung in den Wohngruppen ebenso wie für sie selbst.

Unterschiedliche Beziehungsqualitäten zwischen Bewohner*innen innerhalb einer Gruppe (Freundschaften, Sorge um Erkrankte – oder aber auch geringe Betroffenheit) sollten aus Sicht der Angehörigen erkannt und respektiert werden.

Bedarfe von Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung am Lebensende

Die Bedarfe von Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderungen am Lebensende unterscheiden sich nach Annahme der Angehörigen nicht von denjenigen der Menschen ohne Behinderungen: diese möchten nicht allein sein sowie möglichst wenig leiden und keine quälenden lebensverlängernden Maßnahmen erleben müssen.

Angehörige glauben, dass Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung am Lebensende Zuwendung und Aufmerksamkeit benötigen. Kernbeziehungen und vertraute Personen würden eine wichtige Rolle spielen. Das gewohnte Lebensumfeld sei in dieser Situation die erste Wahl, da Personen, mit denen man lebt, anwesend sein können. Vorstellbar ist auch ein Hospiz, ein Krankenhaus hingegen löse eher negative Assoziationen aus. Wichtig sei eine positive, Sicherheit gebende Atmosphäre sowie die Garantie optimaler Betreuung rund um die Uhr. Wünschenswert wäre eine ganzheitliche Betreuung ohne Personalmangel – dieser und die hohe Fluktuation des Personals stellen in den Augen der Angehörigen eine große Hürde dar.

Ein entscheidender Wunsch für die Versorgung am Lebensende wäre in den Augen der Angehörigen, dass das Bleiben-Können eine Selbstverständlichkeit darstellt und kein Umzug in eine andere Versorgungseinrichtung droht, wenn Pflege notwendig wird.

Bedarfe der Angehörigen in der Begleitung am Lebensende:

Mit Blick auf die letzte Lebensphase steht für die befragten Angehörige eine sichere gute medizinische und pflegerische Versorgung des Sterbenden mit dem Ziel der Leidensverringerung im Mittelpunkt. Wichtig ist den Befragten für diese Zeit der Begleitung Unterstützung – durch Zughörige im privaten Bereich ebenso wie durch Mitarbeiter*innen vor Ort. Sie möchten die Möglichkeit erhalten, in der letzten Lebensphase eingebunden zu sein. Dies bedeutet die Übernahme der Begleitung ebenso wie die Einbindung in notwendige Entscheidungen auf Grundlage enger und vertrauensvoller Beziehung und Kommunikation.

Die Angehörigen wünschen sich eine selbstverständliche Teilhabe und Da-Sein bis zuletzt. Hierfür werden zum Beispiel eine offene Willkommenshaltung, Flexibilität bei Besuchszeiten und Einzelzimmer sowie ggf. Zustellbetten genannt.

Umsetzung der Bedarfe

Um Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung medizinisch und pflegerisch entsprechend des state-of-the-art bis zum Lebensende begleiten zu können, sei es aus Sicht der befragten Angehörigen zunächst notwendig, dass sich Einrichtungen des Gesundheitswesens (Krankenhäuser, Ärzt*innen, Pflegende) verstärkt auf die besonderen Bedarfe zur Umsetzung entsprechender Ziele in der Versorgung dieser Patientengruppe einrichten. Das Thema Palliativmedizin sollte bei Fortbildungen für Ärzt*innen im Behindertenbereich ein deutlich größeres Gewicht bekommen. Das Versorgungssystem verlasse sich derzeit teilweise stark auf die komplementäre Begleitung der Familien. Insbesondere für Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung ohne Angehörige oder mit hochbetagten Eltern brauche es insgesamt mehr Versorgungsorte, die sich auf die Begleitung dieser Personengruppe spezialisiert haben.

Daher müssten sich auch Einrichtungen der Eingliederungshilfe damit auseinandersetzen, in welchen Wohnumwelten ein Leben bis zuletzt ermöglicht werden soll. Hospiz- und Palliativkultur

sollte ein Teil der Organisationskultur sein – und entsprechende Strukturen und Kompetenzen aufgebaut werden. Bei Einrichtungen bzw. Trägern sei eine zunehmende Aufmerksamkeit für das Thema wahrzunehmen. Verschiedene Aktivitäten wie Fortbildungen, Fachtage und Projekte fänden bereits statt. Ein Träger denke aufgrund der älter werdenden Bewohner*innen auch über die Bildung eines Palliativzentrums nach.

Die befragten Angehörigen formulieren, dass Einrichtungen mehr Personal, zusätzliche fachspezifische Ausbildungen sowie eine persönliche Auseinandersetzung mit der Thematik für Mitarbeiter*innen sowie kontinuierliche Netzwerkarbeit benötigten würden.

In der konkreten Begleitung am Lebensende sollte der/die Sterbende möglichst von vertrauten Personen umgeben sein. Um dies zu ermöglichen, werden strukturelle Notwendigkeiten wie das Vorhandensein von Einzelzimmern ebenso genannt wie flexible Besuchszeiten und Dienstpläne.

Mitarbeiter*innen sollten gezielt Wünsche und Bedürfnisse erfragen und/oder beobachten und umsetzen. Benötigt wird vor allem Unterstützung, wenn sterbende Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung ihre Bedürfnisse nicht (mehr) durchsetzen können. Auch Gespräche mit den schwerkranken und/oder sterbenden Menschen über das Geschehen seien wichtig.

Bedeutung von Kommunikation

Der Bereich der Kommunikation nehme bei der Begleitung am Lebensende einen zentralen Stellenwert ein. Das Erreichen von Zielen palliativer und hospizlicher Versorgung und Begleitung wie auch das Erkennen und Erfüllen von Bedarfen in der Begleitung von Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung hängen wesentlich von achtsamer Kommunikation ab.

Arztgespräche, bspw. zur informierten Einwilligung in Behandlungen, benötigen gegenseitiges Verstehen. Ärzt*innen sprächen mitunter nicht mit den Patient*innen mit zugeschriebener geistiger Behinderung selbst sondern mit den Angehörigen oder Betreuer*innen der Wohngruppe, die diese begleiten.

In diesem Zusammenhang wird auf die Notwendigkeit der Bereitschaft und Fähigkeit, Sachverhalte adressatengerecht zu übersetzen, hingewiesen. Fehlende Kommunikationskompetenzen hingegen erschweren einen zur Behandlung und Versorgung notwendigen Beziehungsaufbau. Eine Mutter berichtet in diesem Zusammenhang von der Ablehnung der Versorgung und reaktiven Verhaltensweisen seitens ihres Kindes, die dieses in lebensbedrohliche Zustände bringen können. Da wo sich die Umwelt nicht bemühe, könne kein vertrauensvoller Kontakt hergestellt werden, wodurch eine Person keine andere Möglichkeit habe, als sich durch selbstgefährdende Verhaltensweisen leidvollen Situationen zu entziehen.

Innerhalb des Netzwerks palliativer Versorgung könnten kontinuierliche und achtsame Kommunikation sowie klare Absprachen zu einem Aufbau von Vertrauen und zu einer verbesserten Versorgung führen. Hierzu zähle bspw. die Vermeidung unnötiger Krankenhauseinweisungen.

Die Möglichkeiten und wahrgenommenen Grenzen gelingender Kommunikation werden von den Interviewpartner*innen je nach individuellen Kommunikationsweisen des Angehörigen mit zugeschriebener geistiger Behinderung unterschiedlich beschrieben.

Hervorgehoben wird, dass aktive verbale Sprache und Verständnis stark variieren können. Auch beim Fehlen klarer Kommunikation aufgrund körperlicher Einschränkungen könne durchaus Verstehen möglich sein.

Der Stellenwert der nonverbalen Kommunikation wird von allen Interviewpartner*innen betont.

Familienangehörige verstehen verbale und nonverbale Äußerungen im Allgemeinen gut und kennen hilfreiche Techniken zur Verständigung. Die hohe Fluktuation bei Mitarbeiter*innen hingegen erschwere einen vertrauten Beziehungsaufbau und Kenntnis der Person und ihres Ausdrucks. Fehlende Kompetenzen in der Kommunikation bei Mitarbeiter*innen und/oder auch bei gesetzlichen Betreuer*innen schränken aus Sicht der Befragten die Möglichkeiten, Bedürfnisse, Wünsche und Befindlichkeiten mitzuteilen sowie Entscheidungen zu treffen, ein. Neben adressatengerechter Kommunikation werde der Einsatz von Materialien und Verfahren aus der Unterstützten Kommunikation benötigt. Barrierefreie Kommunikation sei auch in der Begleitung am Lebensende notwendig.

Ein Teil der Interviewpartner*innen thematisiert auch wahrgenommene Schwierigkeiten in der Kommunikation. Das tatsächliche Verständnis der Person mit zugeschriebener geistigen Behinderung vom jeweiligen Sachverhalt sowie die Verlässlichkeit ihrer Aussagen müsse im Einzelfall überprüft werden.

Auseinandersetzung mit den Themen schwere Erkrankung, Sterben, Tod und Trauer

Insgesamt zeigt sich bezüglich der Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit der Thematik ein komplexes Bild. Die Interviewpartner*innen stellen die Relevanz des Themas, zumindest zum jetzigen Zeitpunkt, teilweise in Frage.

Manche Befragte äußern Unsicherheit, ob und wie die Personen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung das Thema kognitiv und seelisch verarbeiten können. Teilweise stellen sie das generelle Vermögen, sich abstrakte, in der Zukunft liegende Ereignisse vorzustellen und darüber zu sprechen zu können, in Frage. Andere hingegen gehen davon aus, dass durchaus Gespräche zum Thema geführt werden können. Das vermutete Todeskonzept sowie die kognitive Repräsentanz der eigenen Sterblichkeit beeinflussen nach Ansicht einzelner Interviewpartner*innen die Möglichkeiten zur Auseinandersetzung mit dem Thema.

Bestehen Zweifel an der Möglichkeit mit der Thematik umzugehen, wird die proaktive Thematisierung aus Sorge vor Überforderung eher vermieden.

Die Interviewpartner*innen nehmen teilweise zusätzlich eigenes Vermeidungsverhalten aufgrund eigener Betroffenheit bei dieser Thematik wahr und formulieren die Notwendigkeit von Unterstützung durch Dritte. Für sich selbst wie auch für die Angehörigen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung.

Treffen von Entscheidungen für und am Lebensende

Die Interviewpartner*innen bezeichnen es als schwierig für Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung selbst Entscheidungen zu treffen, deren Tragweite sie eventuell nicht überblicken können. Entsprechend beziehen nicht alle ihre Angehörigen mit zugeschriebener geistiger Behinderung in medizinische Entscheidungen mit ein.

Um stellvertretende Entscheidungen am und für das Lebensende treffen zu können, brauche es aus Sicht der Interviewpartner*innen Menschen mit einer guten Beobachtungsgabe und Kenntnis der Person. In Entscheidungsfindungsprozessen müssten wichtige Bezugspersonen eingebunden sein. Gesetzliche Betreuer*innen seien häufig überfordert, da sie die Person kaum kennen und nicht ausreichend über Behandlungsoptionen aufgeklärt würden. Hilfreich sei hierbei die Doppelrolle von Angehörigen und gesetzlichen Betreuer*innen.

Es besteht allgemein Unsicherheit in Bezug auf rechtliche Bestimmungen, insbesondere mit Blick auf die Einwilligungsfähigkeit und die Gültigkeit von Patientenverfügungen.

Zusammenfassende Interpretation und Handlungsempfehlung

Versorgungssicherheit

Aus den Interviews mit Angehörigen ergibt sich der dringende Wunsch nach Versorgungssicherheit für die Zukunft. Angehörige benötigen die Erfahrung, dass der Verbleib der Bewohner*innen sowie deren Versorgung am Lebensende gewollt und umsetzbar ist. Die Familie kann hierbei wertvolle zusätzliche Unterstützung sein. Sie wollen als fest eingebundener Teil des Versorgungsnetzes gesehen werden.

Aufgrund der berichteten Erfahrungen erscheint eine Professionalisierung der Krankenhäuser für die Versorgung dieser Patientengruppe sowie die Sicherstellung der Finanzierung von Begleitungen im Krankenhaus notwendig. Aufgrund des gesellschaftlichen Wandels (bspw. älter werdende Bewohner*innen, Kleinfamilien, Berufstätigkeit und hohe Mobilität) sind unentgeltliche Familienleistungen in der Begleitung nicht vorauszusetzen. Eltern/Familien sollten soweit eingebunden werden, wie sie dies leisten wollen und können.

Darüber hinaus muss Versorgungssicherheit innerhalb der jeweiligen Settings hergestellt werden. Diese müssen hierfür flexibel anpassbar sein.

Externe Netzwerkpartner, bspw. Hospize, genießen Vertrauen. Daher sollten auch Möglichkeiten zum Einbezug weiterer Ressourcen im Sinne von Caring Communities ausgebaut werden.

Auch verlässliche Entlastungen für Angehörige beispielsweise durch (Kinder-)Hospiz oder Kurzzeitpflege, die auch Menschen mit hohen Unterstützungsbedarfen kompetent versorgen können, sind hilfreich. Gelingen im Lebenslauf entsprechend gute Erfahrungen in diesen Settings, stärkt dies Vertrauen auf eine gute Begleitung auch am Lebensende und nimmt Druck von den Angehörigen.

Für mehr Versorgungsqualität in den Krankenhäusern bedarf es vermehrter Bildungsprozesse zur Begleitung von Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung für Ärzt*innen und Pflegepersonal. Eine Auseinandersetzung mit dem Menschenbild und Entwicklung von Grundhaltungen gegenüber Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung ist hierfür Voraussetzung. Darüber hinaus sind verstärkte Personorientierung und Abbau von Barrieren jeglicher Art, um medizinische Diagnostik und Behandlung individuell planen und umsetzen zu können, notwendig.

Ein weiterer zentraler Punkt für Versorgungssicherheit ist die Entwicklung einer palliativen und hospizlichen Kultur in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Angehörige sollten hierüber informiert und einbezogen werden, gleichzeitig muss diese Kultur auch über Erfahrungen spürbar werden. Gerade Angehörige mit einem höheren Lebensalter kann es sehr entlasten, wenn sie Schritte zur Implementierung wahrnehmen. Wichtig aus Sicht der Angehörigen ist, dass ihre Familienmitglieder mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung selbstverständlich und gut versorgt in den Einrichtungen, in denen sie leben, verbleiben können

Notwendig ist hierfür eine Auseinandersetzung der jeweiligen Träger mit ihren Konzepten. Soll dieses die Möglichkeit des Lebens bis zuletzt beinhalten? Da die Implementierung eines entsprechenden Konzeptes Zeit braucht, ist Abwarten angesichts der älter werdenden Bewohner*innenschaft nicht länger verantwortbar. Als Grundlage der Organisationsentwicklung sind neue Finanzierungsansätze notwendig.

Ein wichtiger Baustein bei der Implementierung hospizlicher und palliativer Kultur ist die Personalentwicklung. Neben einer veränderten Personalstruktur mit mehr Mitarbeiter*innen aus dem Bereich der Pflege sind Bildungsprozesse und die Auseinandersetzung aller Mitarbeitenden mit dem Themenfeld unverzichtbar. Hieraus könnten sich weitere Elemente einer hospizlichen und palliativen Kultur ergeben wie palliativpflegerische Fachkompetenz, strukturelle Rahmenbedin-gungen (flexible Dienstpläne), Angebote zur Auseinandersetzung mit dem Thema für Bewoh-ner*innen (proaktiv und bei Todesfällen), Entwicklung von Verabschiedungs- und Trauerritualen, Einbindung und Begleitung der Angehörigen (auch mit Blick auf deren Älterwerden), sowie die Einbindung und Aufklärung gesetzlicher Betreuer*innen.

Eine Hospiz- und Palliativkultur sollte auch berücksichtigen, dass im privaten Umfeld außerhalb der Einrichtung schwere Erkrankungen und Todesfälle vorkommen, die im Lebensumfeld Wohngruppe begleitet werden sollten.

Wesentlich für Versorgungssicherheit ist in den Augen von Angehörigen auch die Übergabe der Verantwortlichkeit an gesetzlicher Betreuer*innen, zu denen Vertrauen aufgebaut werden kann.

Die derzeitige Finanzierung gesetzlicher Betreuung muss hier hinterfragt werden, da der notwendige zeitaufwändige Aufbau persönlicher Beziehungen nicht refinanziert wird.

Anforderungen an eine gute Begleitung am Lebensende

Entscheidend in der palliativen Begleitung ist aus Sicht der Angehörigen die Qualität der Zuwendung im gewohnten Lebensumfeld und durch vertraute Personen. Hierdurch kann eine personzentrierte, achtsame Begleitung durch Erkennen der individuellen Bedarfe (körperlich, psychosozial, spirituell) erfolgen sowie die Unterstützung dieser in der Umsetzung der Wünsche und Bedarfe. Nach den Angehörigen besteht hierbei die größte Hürde in der personellen Ausstattung sowie der hohen Fluktuation des Personals.

Sofern die Bewohner*innen dies wünschen, sollten Angehörige auf Augenhöhe in die Begleitung und das Treffen von notwendigen Entscheidungen einbezogen werden. Dies schafft Vertrauen und Sicherheit. Angehörige können unterstützender Part sein – sie sind aber auch selbst betroffen. Sie benötigen die Möglichkeit, wann immer sie wollen, vor Ort sein zu können. Hierfür sind strukturelle Voraussetzungen ebenso zu bedenken (Einzelzimmer, Zustellbett) wie eine grundlegende Haltungen des Willkommenheißens. Zusätzlich werden punktuelle Entlastungen für Angehörige notwendig.

Vertrauensvolle Beziehung sollte in „guten Zeiten“ aufgebaut werden und nicht erst, bei Krankheit und am Lebensende.

Es gibt Angehörige, die eine enge Beziehung zum Familienmitglied mit geistiger und/oder schwerer Behinderung haben, auch wenn dieses im Wohnheim lebt. Diese Angehörigen möchten eingebunden und informiert sein in für die Wohngruppe wesentliche Geschehnisse, wie bspw. die schwere Erkrankung oder den Tod einer Bewohner*in. So können sie ihrerseits das eigene in der Wohngruppe lebende Kind begleiten: Dies kann auch eine Entlastung für Mitarbeiter*innen darstellen. Unabhängig davon können Angehörige auch vom Tod eines Mitbewohners selbst sehr betroffen sein.

In der palliativen Begleitung von Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung und ihren Angehörigen sollten die biografischen Erfahrungen Berücksichtigung finden. Über Erfahrung erworbene massive Ängste können Eltern bei der Einwilligung in notwendige/erleichternde medizinische Behandlungen blockieren. Erfahrungen, die Geschwister gemacht haben, können zu einer distanzierten Haltung und Ablehnung der Rolle der gesetzlichen Betreuung führen. Die andauernde Bedrohung des Lebens und damit einhergehende Ängste können zur Vermeidung einer aktiven Auseinandersetzung mit diesen Themen führen und damit eine Vorsorgeplanung verhindern.

In der Begleitung am Lebensende ist für Angehörige die Möglichkeit zum Austausch wichtig. Fallbesprechungen können hier ein wichtiges Instrument sein. Zusätzlich kann dieses auch dazu beitragen, dass Angehörige leichter Verantwortung abgeben können, wenn sie in diesem Setting erfahren, dass ein umfassendes Netzwerk und Personen sich um das Wohlbefinden des Betroffenen bemühen.

Auch Gesundheitliche Versorgungsplanung (GVP) in einer verantwortungsvollen Umsetzung kann als Möglichkeit gesehen werden, Betroffenen und Angehörigen das Gefühl einer gesicherten personzentrierten Versorgung zu vermitteln. Angehörige können wichtige Hinweise geben, wenn Aussagen unsicher sind oder in Entscheidungen unterstützen.

Vertrauen (Verlässlichkeit und die Sicherheit) in Institutionen, die eine die Person verstehende wollende Begleitung leisten, ist notwendig. Dieses wird erschwert durch die Problematik der erfahrenen strukturellen Individualisierung der Bewältigung schwieriger Lebenslagen. Gerade in Phasen schwerer Erkrankung und am Lebensende zeigen sich erlebte Hilflosigkeit, Ängste und Schwierigkeiten im Umgang mit ihrem Angehörigen mit zugeschriebener geistiger Behinderung, bei denen sie sich allein gelassen fühlten oder allein gelassen wurden, besonders deutlich. Eltern und Angehörige müssen gerade in Belastungssituationen, aber auch über die gesamte Lebensspanne Unterstützung erfahren und in ihrer Lebensleistung für ihre Angehörigen wertgeschätzt und gewürdigt werden.

Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer und Selbstbestimmung

Ein essentialistisches Behinderungsverständnis kann dazu führen, dass einem Personenkreis, und damit auch der Person, für die man Verantwortung spürt, Fähigkeiten und Kompetenzen abgesprochen werden. Indirekt führt dies dann auch zu einer Verweigerung der Ausübung von Rechten. Dies geschieht dann, wenn einer Person nicht die Möglichkeit gegeben werden, selbst über medizinische Behandlungen und Versorgung zu entscheiden.

Der Umkehrschluss ist zu empfehlen: zunächst von einer Möglichkeit des Verstehens und Entscheidens auszugehen und tatsächliche Grenzen reflektierend und im Team (Fallbesprechungen) auszuloten. Notwendig ist hierbei eine Auseinandersetzung mit der Gratwanderung zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge, dem möglichen Dilemma zwischen Willen und Wohl. Diese sind nicht als sich ausschließende Gegenpole zu begreifen – werden sie jedoch unreflektiert übernommen dienen beide ethische Prinzipien nicht mehr dem Wohl der Person.

Das Loslösen/Anerkennen von Erwachsensein ist für Eltern mitunter schwierig, weil ihre Kinder auch als Erwachsene zum Teil weiterhin auf (mitunter umfängliche) Hilfe angewiesen sind. Eltern und deren Kinder brauchen hier Unterstützung, um als Familiensystem eine gute Balance finden zu können. Angehörige benötigen lebenslang „Verbündete“, die sie in der Reflexion ihrer Sichtweisen unterstützen und bestärken. Hierfür müssen Möglichkeiten zur Informationsgewinnung und zum Austausch geschaffen werden über Plattformen, Selbsthilfevereine, Broschüren, Gesprächskreise etc.

Ein weiterer Hinderungsgrund der frühzeitigen Auseinandersetzung mit der Thematik können massive Ängste der Eltern sein. Eltern von Kindern mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung sind zum Teil selbst Betroffene, die sich in der Vergangenheit bereits oft mit dem Tod des Kindes auseinandersetzen mussten. Abseits von Notfallsituationen kann es zu einer Tabuisie-

rung des Themas kommen, weil die Gedanken an den Tod des eigenen Kindes zu einer (nicht aushaltbaren) emotionalen Überforderung führen. Deshalb stehen viele Eltern für ihre Kinder als Gesprächspartner*innen nur bedingt zur Verfügung.

Da Angehörige mitunter die Relevanz der Thematik negieren oder aufgrund eigener Ängste auch nicht als Initiator/Träger von Auseinandersetzungen mit dem Thema fungieren können, sind Bildungsangebote für Bewohner*innen notwendig, die einerseits die Thematik transportieren und andererseits Selbstbestimmung stärken sowie über die eigenen Rechte aufklären. Es sollte dabei beachtet werden, dass nicht jede*r Bewohner*in das Thema bearbeiten möchte.

Um Angehörige zu unterstützen, ihre erwachsenen Kinder verstärkt in Entscheidungen für das Lebensende mit einzubeziehen und hierdurch soweit als möglich deren Selbstbestimmung zu unterstützen, sind Bildungsprozesse notwendig. Angehörige sollten lebenslang erfahren können, dass ihre „Kinder“ Kompetenzen zeigen. Selbstwirksamkeit und Selbstbestimmung müssen verstärkt als wesentliche Bildungsziele formuliert werden.

Ausgehend von der Grundannahme, dass Verstehen möglich ist, muss nach geeigneten individuellen Wegen gesucht werden, auch abstrakte in der Zukunft liegende Fragen zu besprechen. Unterschiedliche Angebote und Materialien zur Auseinandersetzung mit der Thematik sind notwendig, um Möglichkeiten des Verstehens zu unterstützen.

Es stellt sich die ethische Frage des Umgangs mit Todeskonzepten, die das eigene Versterben nicht beinhalten (fehlende Universalität). Hierdurch wird die Auseinandersetzung mit der Thematik, insbesondere des eigenen Lebensendes, erschwert. Es gibt sehr unterschiedliche Vorstellungen zum Tod, diese sind z.T. stark geprägt durch Erziehung und durch Haltungen der Eltern und ggf. auch der Trägerkonzepte. Wichtig ist als Grundlage von Gesprächen die individuelle Vorstellungswelt zu erfassen.

Stellvertretende Entscheidungen durch gesetzliche Betreuer*innen, die persönlich wenig mit der betreuten Person zu tun haben, sind zu vermeiden. Unterstützung durch Bezugspersonen und die Einberufung von (ethischen) Fallbesprechungen sind notwendig. Gesetzliche Betreuer*innen sollten in den Prozess der Entscheidungsfindung besser und fortlaufend eingebunden und aufgeklärt werden, um bei Entscheidungen eine sicherere Handlungsgrundlage zu haben

Materialien und Bildungsangebote zur Auseinandersetzung mit dem Lebensende

Eine weitere Projektaufgabe im Teilprojekt PiCarDi-U stellte die Recherche nach Materialien und Bildungsangeboten zur Begleitung von Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung in der Auseinandersetzung mit dem Lebensende dar. Hierzu wurden verschiedene Träger der Eingliederungshilfe (mit der Bitte um Weiterleitung in die Wohngruppen) per Mail kontaktiert. Zudem erfolgte eine Internetrecherche.

Im Rahmen des Akquiseprozesses der partizipativ-orientierten Fokusgruppe entstand eine Kooperation mit der Projektgruppe PAULA (Leben und Arbeiten im Alter) der Lebenshilfe Leipzig. Die Zusammenarbeit bestand darin, dass verschiedenste Bildungsangebote zu den Themen Verlust, Wünsche am Lebensende, schwere Krankheit, Sterben, Tod und Trauer in regelmäßigen Abständen für Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung, die sich in Vorbereitung auf ihren Ruhestand befinden, angeboten wurden. Die Angebote wurden durch Student*innen des Studiengangs Lehramt an Förderschulen im Rahmen von Staatsexamensarbeiten durchgeführt. Die Angebote wurden mit großem Interesse von den Teilnehmenden aufgenommen Nach jeder thematischen Einheit erfolgt eine Evaluation durch die Teilnehmer*innen mit Behinderung mit dem Ziel eine nutzer*innenorientierten Konzeption der Bildungsangebote zu entwickeln.
Folgende Bildungsangebote wurden im Rahmen des Erwachsenenbildungsganges PAULA durchgeführt. Zu jedem Themenschwerpunkt fanden jeweils 3 Veranstaltungen an einem Vormittag statt.

1. Thema	Trauriges und Verlust im Leben - Trauriges und Schönes im Leben - Kleine und große Verluste
2. Thema	Vom Werden und Vergehen - Der Lebensprozess und die Lebensphasen - Merkmale des Lebendig- und Tot-Seins - Das blühende Leben
3. Thema	Sterben als Teil des Lebens - Sterben als Teil des Lebens – altersspezifische Krankheiten - Sterben als Teil des Lebens – spezifische Erkrankungen - Was braucht jemand der stirbt?
4. Thema	Wie ist das mit dem Tod? - Gute und schlechte Gefühle - Abschied nehmen - Was kommt nach dem Tod
5. Thema	„Trauer“ für Menschen mit Behinderung - Trauer – „Trauer kann nur dort sein, wo vorher Freude und Liebe war!“ - Trauer – Rituale, Bestattungsformen und Wünsche für „meine Beerdigung“ - „Ein Plätzchen für Erinnerungen schaffen – der Verstorbene ist uns nah“
6. Thema	Meine eigenen Wünsche für das Lebensende - Was mag ich gern? - Hoffnung und Ängste am Lebensende - Gute Entscheidungen am Lebensende treffen
7. Thema	Eine Patientenverfügung erstellen - Was ist eine Patientenverfügung? - Mein Wille- eine Patientenverfügung in Leichter Sprache

Tabelle 5: Themenfelder der Bildungsangebote

Im Anschluss wurden die Bildungsangebote hinsichtlich inhaltlicher und methodischer Fragen mit den Teilnehmenden evaluiert. Hieraus entstand eine Materialsammlung sowie eine methodisch-didaktische Aufbereitung für die genannten Themen im Rahmen von Erwachsenenbildungsangeboten.

Die Frage nach Bildungsangeboten zu Sterben, Tod und Trauer für Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung wurde gemeinschaftlich bearbeitet. Das Teilprojekt PiCarDi-D integrierte diesbezüglich zwei Fragen in ihre Online-Erhebung. Hierbei wurde das Ergebnis der Recherche zur eher geringen Verfügbarkeit von Bildungs- und Beratungsangeboten für Bewohner*innen zum Themenkreis bestätigt.

Weiterhin erfolgte eine gemeinsame Netzwerkanalyse aller Teilprojekte. Hierbei wurde die Versorgungssituation hinsichtlich der Kooperation zwischen den Hilfesystemen erfasst und abgebildet sowie Lücken und Schnittstellen ermittelt. Dazu wurde aus jedem Bundesland ein Standort ausgewählt, an dem alle drei Verbundteamprojekte eine Erhebung durchführten. Im Rahmen der Analysen wurde ein deutlicher Bedarf an verstärkter Vernetzung zwischen der Eingliederungshilfe und dem Handlungsfeld der Palliativ- und Hospizarbeit deutlich. Alle Handlungsfelder sprechen sich für eine ganzheitliche, inklusive und bedarfsgerechte Versorgung des Personenkreises von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung aus.

Planung der Abschlusstagung und Änderung der Planung durch die Pandemie

Die im Herbst 2019 und Winter 2020 aufwändig geplante Abschlussveranstaltung, die im Juni 2020 stattfinden sollte, musste aufgrund der COVID-19-Pandemie abgesagt werden. Stattdessen wurde gemeinschaftlich mit den anderen Teilprojekten in einem eine gemeinsame (praxisnahe) Projekthomepage erstellt (s. I.3.4).

II.3 Notwendigkeit und Angemessenheit der geleisteten Arbeit

Auf dem Hintergrund der eingangs geschilderten Ausgangslage einer desideraten Forschungslage einerseits und einem sukzessiv zunehmenden Anteil älterer und alter Menschen mit Behinderung ist die in den Jahren 2017 bis 2020 durchgeführte Studie als in höchstem Maße notwendig zu bewerten. Während vor allem in angloamerikanischen Ländern schon seit geraumer Zeit entsprechende Forschungsarbeiten durchgeführt werden, lagen bislang für Deutschland keine entsprechend äquivalenten Erkenntnisse vor. Auch die Tatsache, dass sowohl im Hospiz- und Palliativgesetz von 2015 als auch in der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen explizit auf die unzureichende Teilhabe von Menschen mit Behinderung an palliativen und hospizlichen Strukturen verwiesen wurde, unterstreicht die Notwendigkeit einer wissenschaftlichen Unterfütterung bisheriger Praxisaktivitäten.

Der Einbezug der Perspektive von Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung sowie ihrer Angehörigen erwies sich dabei als zentral, um in Bezug auf die Begleitung in

der letzten Lebensphase deren subjektive Perspektive sichtbar zu machen. Der durch das partizipativ orientierte Vorgehen gelungene Zugang zu den subjektiven Vorstellungen leistet zugleich einen Beitrag zur Überwindung von tradierten Vorannahmen, die Menschen mit zugeschriebener geistiger und/ oder schwerer Behinderung eine solche subjektive Vorstellung als Grundlage für die Selbstbestimmung und Teilhabe am Lebensende nicht zutrauen. Das im Zuge des Projektes entwickelte Vorgehen mit den spezifischen Materialien der szenischen Impulsgeschichte, des Filmmaterials und der thematischen Begegnungen war unerlässlich, um Forschungsergebnisse in der vorliegenden Form gewinnen zu können.

Die im Forschungsantrag zur Verbreiterung der Datengrundlage festgelegte parallele Erhebung in drei Bundesländern erforderte die Anwesenheit der Forscher*innen an verschiedenen Erhebungsorten.

Die Corona-Pandemie seit dem Frühjahr 2020 macht die Brisanz und Relevanz des Themas zusätzlich deutlich: Menschen mit Vorerkrankungen und hohem Assistenz- und Pflegebedarf sind in besonderer Weise durch COVID 19 gefährdet. Die Gefahr potenziert sich, wenn diese Menschen in besonderen, gemeinschaftlichen Wohnformen leben, was für die hier untersuchte Personengruppe immer noch in großer Anzahl zutreffend ist. Somit stellt sich das Thema palliative Versorgung und hospizliche Begleitung am Ende der ersten Förderphase als in besonderer Weise aktuell und zugespitzt dar und bedeutet nicht nur angesichts drohender Triage-Verfahren in den an der Grenze des Belastbaren agierenden Versorgungsstrukturen eine spezifische Konfrontation mit Sterben und Tod von Menschen mit Behinderung.

II.4 Voraussichtlicher Nutzen

Die Verbundstruktur der drei beteiligten Hochschulen kann retrospektiv als zielführend in Bezug auf die grundsätzlichen Erfolgsaussichten des Projektes gelten. Das Praxisziel des Projektes - die Etablierung von Strukturen und Praktiken von Palliative Care für Menschen mit Behinderung - ist durch die multiplen Feldzugänge (Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe, ambulante und stationäre Einrichtungen von Palliative Care) in den drei beteiligten Bundesländern Berlin, Nordrhein-Westfalen und Sachsen als realistisch zu bewerten.

Es ist davon auszugehen, dass allein durch die Tatsache der Erfassung bisheriger Erfahrungen und prospektiver Empfehlungen in Einrichtungen von Palliative Care und Eingliederungshilfe Entwicklungsimpulse gesetzt wurden, die eine zukünftige Berücksichtigung von Menschen mit Behinderung in den Dienstleistungsangeboten der Palliativversorgung und eine erhöhte Sensibilität für Fragen der Versorgungssicherheit, Selbstbestimmung und Teilhabe am Lebensende in der Eingliederungshilfe begünstigen. Die teils flächendeckenden Erhebungen in den beteiligten Bundesländern sorgten für eine über die Sensibilisierung von Multiplikator*innen hinausgehende Platzierung der Thematik in den beiden Handlungsfeldern sowie in den entsprechenden Fachgremien und wissenschaftlichen Fachgesellschaften. Die Kooperationen mit internationalen Fachgesellschaften und

zur Thematik forschenden Kolleg*innen aus dem europäischen und außereuropäischen Ausland erhöht die Sichtbarkeit von Forschungsaktivitäten in Deutschland im internationalen Raum.

Im Feld der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen stoßen die Ergebnisse des **Teilprojektes PiCarDi-D** auf eine demografische Entwicklung, die Fragen einer teilhabeorientierten Ausgestaltung der Begleitung am Lebensende deutlich in den Fokus rückt. Zugleich bieten die aktuellen Prozesse der stufenweisen Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes eine Reihe sehr bedeutsamer Anknüpfungspunkte für die Projektergebnisse. Die Handlungsempfehlungen können aufgegriffen werden auf individueller (individuelle Teilhabeplanung) wie auf organisationaler Ebene (Erarbeitung zielgruppenorientierter Fachkonzepte als Grundlage für Vereinbarungen zwischen Leistungserbringern und Leistungsträgern). Zudem geben die Ergebnisse wichtige Hinweise für die Weiterentwicklung einer professionellen Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende und leisten damit einen Beitrag zur Professionalisierung im Feld. 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.

Die Ergebnisse des **Teilprojektes PiCarDi-P** sind hochanschlussfähig an derzeitige Bemühungen im Feld der Palliativversorgung und Hospizarbeit zur Ausdifferenzierung von Palliative Care für unterschiedliche Personengruppen. Hierfür sind durch die *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen* sowie die im Oktober 2016 verabschiedete *Nationale Strategie* zur Umsetzung dieser Charta vielfältige Aktivitäten im gesundheits-, bildungs- und sozialpolitischen Sektor auf den Weg gebracht worden. Die palliative und hospizliche Versorgung von Menschen mit Behinderung ist Bestandteil dieser Aktivitäten. So konnte bereits festgestellt werden, dass die im Projektverlauf generierten Erkenntnisse von den Akteur*innen im Feld mit großem Interesse wahrgenommen wurden und an deren Umsetzung für den Bereich der Versorgung und Begleitung interessiert sind. Die aktive Mitarbeit des Antragstellers sowohl im Prozess der Erarbeitung der Charta als auch der Nationalen Strategie kann für den Transfer der Projektergebnisse als förderlich bewertet werden.

Die partizipativen Zugänge des **Teilprojektes PiCarDi-U** bieten eine wichtige Erfahrungsgrundlage für personenorientierte Kommunikation und eröffnen neue Chancen im Blick auf eine selbstbestimmte Gestaltung des Lebensendes von Menschen mit geistiger Behinderung. Sie können insbesondere für die Umsetzung des § 132g SGB V im Bereich der Eingliederungshilfe nutzbar gemacht werden. Erkenntnisse und Erfahrungen des Projektes zu Fragen der Erfassung des Willens von Menschen unter den Bedingungen einer schweren kognitiven Beeinträchtigung insbesondere im Hinblick auf die Umsetzung § 132g SGB V stoßen bei Praxisvertreter*innen, u.a. in der AG „Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung“ der DGP auf großes Interesse.

Wirtschaftliche Erfolgsaussichten

In wirtschaftlicher Hinsicht liefert das Projekt wichtige Hinweise für tragfähige Vernetzungsstrukturen zwischen Eingliederungshilfe und Palliative Care, um Synergieeffekte sichtbar und Versorgungspotentiale wechselseitig nutzbar zu machen. Mit der Leitidee Inklusion, wie sie durch die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen auf der Agenda der Politik steht, sollen zudem Sonderstrukturen für die Versorgung und Begleitung am Lebensende vermieden werden, auch vor dem Hintergrund der durch die demografische Entwicklung steigenden Fallzahlen und Fallkosten in der Eingliederungshilfe. Die Praxisnähe der abschließenden Handlungsempfehlungen stellt eine wichtige Voraussetzung für einen gelingenden Transfer in die Strukturen und Handlungspraktiken beider Hilfesysteme dar.

Wissenschaftliche und/oder technische Erfolgsaussichten

Die multiperspektivische Anlage des Verbundprojektes hat die Erarbeitung passgenauer und systematischer Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Palliativversorgung und hospizlichen Begleitung der Personengruppe in weiten Teilen ermöglicht. Die Ergebnisse wurden bereits in den verschiedenen wissenschaftlichen Kontexten und Praxisbezügen der Projektleitungen der drei Teilprojekte vorgestellt. Die Projektleitungen konnten hierbei auf eine Reihe von mehrjährigen Kooperationsbezüge zu wichtigen Akteur*innen in den Feldern Eingliederungshilfe und Palliativversorgung (z.B. Lebenshilfe Bundesverband und Landesverbände; Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie) 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.

Von den entwickelten Möglichkeiten zur **Gestaltung partizipativ-orientierter Forschungsprozesse** im Teilprojekt PiCarDi-U werden auch andere Forschungsbereiche und -disziplinen profitieren können. So zeigte sich im Projektverlauf deutlich, dass sowohl inhaltliche Aspekte sowie grundlegende Erkenntnisse mit Blick auf Forschungsethik und Partizipative Forschung abgeleitet werden können, so z.B. im Hinblick auf die Entwicklung der Erhebungsinstrumente sowie grundlegende Aspekte der Interviewführung als auch im Vorgehen für die informierte Einwilligung. Sowohl die spezifischen forschungsmethodischen Zugänge als auch die Erfahrungen in der Gestaltung partizipativ-orientierter Forschungsprozesse können beispielhaft auf die Forschung mit vulnerablen Gruppen in der Medizin und den Pflegewissenschaften übertragen werden. Über wissenschaftliche Methoden hinaus können die Ergebnisse im Bereich der Gesundheitsversorgung nutzbar gemacht werden. Dies betrifft insbesondere die Prozesse und Methoden zur Unterstützung und Feststellung eines *informed consent* ebenso wie unterstützende Methoden und Zugänge zur Darstellung komplexer Sachverhalte.

Die **Darstellung von Forschungsergebnissen in Leichter Sprache** auf der Projekt-Homepage kann als modellhaft für die Partizipation von Menschen mit Behinderungen an Forschungsergebnissen gelten.

Die erarbeiteten Empfehlungen für die **Fort- und Weiterbildung von Mitarbeitenden** in beiden Handlungsfeldern sollen zudem zur Weiterentwicklung die ersten bereits bestehenden Konzepte in diesem Bereich beitragen. Die Projektleitungen kooperieren bereits mit Anbietern solcher Fortbildungsangebote.

Die Erkenntnisse fließen zudem unmittelbar in die **Kompetenzvermittlung in den Studiengängen der drei beteiligten Hochschulen** ein. An der Humboldt-Universität zu Berlin existiert hierfür seit dem Wintersemester 2020/21 im Masterstudiengang Rehabilitationspädagogik ein eigener Schwerpunkt mit dem Titel „Schwere Behinderung und lebensverkürzende Erkrankung“, dessen Inhalte u.a. auf den Erkenntnissen des Projekts fußen. Die Masterstudiengänge Soziale Arbeit und Heilpädagogik an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen verbindet der Schwerpunkt Netzwerkarbeit, sodass hier Erkenntnisse aus dem Projekt unmittelbar für die Lehre nutzbar gemacht werden können. Umgekehrt fließt die wissenschaftliche Expertise, die in den Studiengängen und im Forschungsschwerpunkt Netzwerkforschung der Hochschule fortlaufend weiterentwickelt wird, in die netzwerkorientierten Fragestellungen im Projekt auch in der zweiten Projektphase ein.

Die Empfehlungen zur **Netzwerkarbeit** machen zudem erstmals die Synergieeffekte gemeinsam gestalteter Unterstützungsarrangements sichtbar. Durch die Diskussion der Empfehlungen in den Fachgesellschaften und Fachverbänden, mit denen die Projektleitungen kooperieren, werden die Potentiale und Herausforderungen der Vernetzung auf breiter Basis derzeit bereits diskutiert, sodass daraus Empfehlungen für die Weiterentwicklung von Unterstützungsstrukturen an einer für den Personenkreis wichtigen sozialrechtlichen Schnittstelle erwachsen. Die Ergebnisse leisten so einen wichtigen Beitrag zur gleichberechtigten Teilhabe an gesundheitsbezogenen Unterstützungsleistungen, wie dies die UN-Behindertenrechts-konvention verlangt.

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 durchgeführt worden. Eine Reihe von eher praxisorientierten neueren Veröffentlichungen weist auf den deutlichen Entwicklungsbedarf in der Praxis hin. Forschungsbasierte Aktivitäten auf dem Gebiet des Vorhabens bei anderen Stellen sind nicht bekannt.

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

Geplante Buchveröffentlichung:

Jennessen, S.; Schäper, S.; Schlichting, H. (Hg.) (2021): Behinderung und Teilhabe am Lebensende. Palliative Care für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Kohlhammer, Stuttgart (in Vorbereitung)

Beiträge in Fachzeitschriften und Sammelbänden:

Alber, L.; Brocke, F.; Jennessen, S.; Levin, C.; Schäper, S.; Werschnitzke, K. (2020): 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.

Alber, L.; Werschnitzke, K.; Jennessen, S. (2020): Menschen mit Behinderung am Lebensende – im Blickfeld der palliativen und hospizlichen Versorgung? In: Menschen, 2/2020, 70-71.

Angermann, M.; Fricke, C; Friedrich, X.; Heusner, J.; Katz, N.; Kresse, L.; Kuhnert, C.-C.; Müller,N. A.; Quasdorf, M.; Rönicke, S.; Schlichting, H.; Wassermann, M. & Weber, L.) (2020): Leben, Sterben, Tod und Trauer im Wohnheim - Erfahrungen mit ge-meinsamer Forschung. In: Birkholz, C. & Knedlik, Y. (Hrsg.): "Teilhabe auch am Lebensende?!" Palliative Care und Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg: Lebenshilfe, S. 97-110.

DIFGB (2020): Wer entscheidet was für wen? Forschungsethische Fragen im Kontext geistiger und mehrfacher Behinderung. Positionspapier. (unter Mitarbeit von Julia Heusner)

Fellbaum, K.; Heusner, J. & Weithardt, M. (voraussichtlich 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. Das Recht auf Teilhabe in der letzten Lebensphase.

Fellbaum, K.; Jennessen, S.; Alber, L. (2021): Multiprofessionell, sicher, kompetent – Versorgungsqualität für Menschen mit Behinderung am Lebensende. In: Menschen - Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten, Menschen, 1/2021, 43-48.

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. S. 35-42.

Jennessen, S. (2019): Gemeinsam! Handeln! Gelingt!? Grundhaltungen und Spannungsfelder in der Zusammenarbeit zwischen Familien, haupt- und ehrenamtlichen Akteur/-innen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.). Gemeinschaft als Erfahrung und Bindeglied. Esslingen: der hospiz verlag. S. 33-44.

Jennessen, S. (2021): Grundhaltungen und Spannungsfelder in der Zusammenarbeit zwi-schen Familien sowie haupt- und ehrenamtlichen Akteur*innen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. In: Globisch, M.; Hillmann, T. (Hrsg.): Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Ludwigsburg (in Vorbereitung).

Jennessen, S. (2021): Haltung – in der (schulpädagogischen) Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.). Würde sichern. Haltung zeigen. Ludwigsburg. (in Vorbereitung).

Jennessen, S.; Alber, L. & Fellbaum, K. (2020): "Ich glaube schon, dass es wichtig ist, den Betroffenen in irgendeiner Form eine Stimme zu geben." Teilhabe und Selbstbestimmung bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende. In: Teilhabe, Ausgabe 4, 59. Jahrgang,140-146.

Jennessen, S. & Hillmann, T. (2018): Konsequente Orientierung an den Bedürfnissen des Einzelnen. Pädagogisches Kompetenzprofil in Anlehnung an den Deutschen Qualifikationsrahmen (DQR). In: Droste, E. / Deutscher Kinderhospizverein e. V. (Hrsg.): „ … die zweite Geige spielen, damit der Solist sich entfalten kann“. Subjektorientierung und gelingende Kommunikation in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Esslingen: der hospiz verlag. S. 221-235.

Jennessen, S. & Hurth, S. (2018): „Besser geht immer". Praktische Gestaltungsmöglichkeiten der Qualitätsentwicklung ambulanter und stationärer Kinder- und Jugendhospizarbeit mit Hilfe des QuinK. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.): Lebensfreude, Lebensbrüche, Lebensfülle - Wege entstehen beim Gehen. Esslingen: der hospiz verlag. S. 205-219.

Jennessen, S. & Hurth, S. (2021): Qualitätssicherung und –entwicklung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. In: Globisch, M./Hillmann, T. (Hrsg.). Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Ludwigsburg (in Vorbereitung).

Jennessen, S.; Kuhn, A. & Wagner, M. (2018): Produziert Pädagogik Exklusion? Eine Analyse von Theorie und Praxis im Hinblick auf Menschen mit schwerer Behinderung. In: VHN, 87. Jg., S. 42 –52.

Jennessen, S. & Schäper, S. (2020): Gute Begleitung und Versorgung am Lebensende – Erkenntnisse aus einem Forschungsprojekt. In: Zeitschrift „Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten“. Heft 1/2021: Schwerpunktthema „Da-Sein bis zuletzt“.

Jennessen, S. & Schäper, S. (2021): Gute Begleitung und Versorgung am Lebensende – Erkenntnisse aus einem Forschungsprojekt und zur Situation in der Pandemie. In: Menschen - Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten, 1/2021, 21-25.

Jennessen, S. & Werschnitzke, K. (2019): Der Schutz vor sensiblen Daten. Ausgabe 2, 2018/19, April 2019, Humboldt S. 6.

Jennessen, S. & Werschnitzke, K. (2019): Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. In: Kreutzer, S. et al. (Hrsg.). Palliative Care aus sozial- und pflegewissenschaftlicher Perspektive. Beltz Juventa. Berlin. 374-391.

Jennessen, S. & Werschnitzke, K. (2019): Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. In: Kreutzer, S. et al. (Hrsg.). Palliative Care aus sozial- und pflegewissenschaftlicher Perspektive. Berlin: Beltz Juventa. S. 374-391.

Jennessen, S. & Werschnitzke, K. (2020): Zeichen als kommunikative Äußerungen – Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende individuell begleiten. In: Praxis Palliative Care, 47/2020, 22-24.

Roemer, Anna; Schroer, Barbara; Schäper, Sabine (2021): Teilhabe bis zum Lebensende. Handreichung für die Entwicklung und Darstellung von Leistungen in der Begleitung am Lebensende, Herausgeber: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. (im Erscheinen)

Schäper, S. (2018): Einwilligung als Befähigungsprozess. Kritische Hinweise zur Praxis der Beteiligung von Proband*innen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Forschungsprojekten. In: Behindertenpädagogik 57: 2, S. 134-146.

Schäper, S. (2018): Transition of adults with ID to longterm nursing homes: Indicators for moving and decision- making (gemeinsam mit Bianca Rodekohr und Antonia Thimm). In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 31: 4, S. 632.

Schäper, S. (2019): Teilhabe für Menschen am Lebensende – Einführung in ein komplexes Feld. In: Bessenich, J. & Hinz, T. (Hg.): Teilhabe am Lebensende. Freiburg: Lambertus, S. 14-25.

Schäper, S. (2020): Alter(n) und Sterben von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung – Erkenntnisse und Hinweise aus der Forschung. In: Birkholz, C. & Knedlik, Y. (Hrsg.). Palliative Care und Menschen mit Behinderungen. Marburg: Lebenshilfe Verlag.

Schäper, S. (2020): Das Lebensende „regieren“? Überlegungen zu Teilhabechancen und -barrieren für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete Nr. 4/2020, S. 238-250.

Schäper, S. (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 (in Bearbeitung)

Schäper, S.; Heusner, J. & Roemer, A. (2021): Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit geistiger Behinderung. Beitrag zum Sammelband des Aktionsbündnisses Teilhabeforschung (im Erscheinen)

Schäper, S., Jennessen, S. & Schlichting, Helga (2018): Palliative care for people with intellectual and multiple disabilities - a survey of research and practices, in: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 31: 4, 634.

Schäper, S.; Jennessen, S. & Schlichting, H. (2018): Palliative care for people with intellectual and multiple disabilities - a survey of research and practices. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 31: 4, S. 634.

Schäper, S. & Jennessen, S. (2021): Versorgungsqualität – Selbstbestimmung – Teilhabe: zentrale Leitideen für eine gute Begleitung am Lebensende. In: Zeitschrift „Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten“. Heft 1/2021: Schwerpunktthema „Da-Sein bis zuletzt“.

Schäper, S. & Schroer, B. (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: Da-Sein bis zuletzt.

Schäper, S. et al. (2019): Beitrag zum “Questionnaire on the rights of older persons with disabilities” der UN-Sonderberichterstatterin zu den Rechten von Menschen mit Behinderungen. Abrufbar unter: https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/SupportingThe AutonomyOlderPersons.aspx (letzter Abruf 30.03.2021)

Schäper, S. et al. (2019): Inklusive Sozialplanung für Menschen im Alter, Ein Manual für die Planungspraxis. Stuttgart: Kohlhammer.

Schlichting, H. (2017): Schmerzen bei Menschen mit mehrfacher Behinderung. Ein Problemaufriss; Alternative Möglichkeiten der Schmerzreduktion: Atem- und Körperangebote; (Heil-) Pädagogik und Schmerzen. Themenheft: Schmerzen bei Menschen mit mehrfacher Behinderung. In: Behinderte Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten 2/2017, 40. Jg., S. 25-31; S. 45-49: S. 59-64.

Schlichting, H. (2018): In leichter Sprache den Schmerz bestimmen. In: Z. Schmerzmedizin 6/2018, 34. Jg., S. 34-38.

Schlichting, H. (2018): Pflege als lebensbegleitende Herausforderung für Familien mit Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In: Familienhandbuch der Lebenshilfe. Marburg, 123-164.

Schlichting, H. (2020): Atemunterstützung bei schwerer Behinderung. In: Z. JuKiP, Fachmagazin für Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, 02/2020, Volume 09, S. 52-60

Schlichting, H. (2020): Ethische Überlegungen zur Pflege von Menschen mit Mehrfachbehinderung. Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 5-6/2020, 26. Jg., S. 23-30.

Schlichting, H. (2021): Schmerzerkennung bei Kindern mit Komplexer Behinderung. In: Z. JuKiP, Fachmagazin für Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, 02/2021, Volume 10. S. 52-59.

Schlichting, H. & Damag, A. (2019): Basale Bildung im Pflegealltag von Menschen mit schwerer Behinderung: In: Fröhlich, A.; Mohr, L.; Zündel, M. (Hsrg.). Handbuch Basale Stimulation. S. 307-320.

Schlichting, H. & Heusner, J. (2018): Gesundheit und Gesunderhaltung im Kontext von Pädagogik. In: Maier-Michalitsch, N. (Hg.): Gesundheit und Gesunderhaltung bei Menschen mit Komplexer Behinderung. Düsseldorf, 29-43.

Schlichting, H. & Heusner, J. (2018): Gesundheit und Gesunderhaltung im Kontext von Pädagogik. In: Maier-Michalitsch, N. (Hrsg.). Gesundheit und Gesunderhaltung bei Menschen mit Komplexer Behinderung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben. S. 29-43.

Schlichting, H. & Wördehoff, D. (2017): Schmerzen und Schmerzerfassung bei Menschen mit (schwerer) geistiger Behinderung und Einschränkungen der Kommunikation. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 2/2017, 68. Jg., S. 65-73.

Schlichting, H.; Nüßlein, F. & Fichtmair, M. (2018): Unterstützung bei der Kommunikation von Schmerzen bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. In: Zeitschrift Unterstützte Kommunikation 2/2018, S. 6-14.

Schroer, B. (2017): … bis ans Lebensende im Dialog bleiben. Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung in der Behindertenhilfe, Tagungsbericht der 51. Bundesfachtagung, Berlin: bhp Verlag.

Schroer, B. (2019): Teilhabe bis zum Lebensende! Der Mensch im Mittelpunkt. Tagungsbericht der 53. Bundesfachtagung, Berlin: bhp Verlag.

Schroer, B. (2021): Der Mensch im Mittelpunkt: Das Forschungsprojekt PiCarDi. In: Kath. Akademie der Erzdiözese Freiburg, Caritasverband Freiburg-Stadt (Hrsg.). Inklusion am Lebensende. Menschen mit geistiger Behinderung begleiten. Freiburg: Lambertus Verlag. S. 23-26

Schuppener, S.; Heusner, J. & Müller, N. A. (2020): Forschungsethische Spannungsfelder in Bezug auf Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung. In: Teilhabe 59:4, 147-152.

Thimm, Antonia et al. (2018): Wohnsituation Erwachsener mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe und Umzüge im Alter (Erster Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Modelle für die Unterstützung der Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter innovativ gestalten“ (MUTIG). Münster: LWL/ Katholische Hochschule NRW.

Werschnitzke, K. & Jennessen, S. (2020): Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung – Erste Forschungsergebnisse zur Teilhabe am Lebensende. In: Dietze, T. et al. (Hrsg.). Inklusion – Partizipation – Menschenrechte: Transformationen in die Teilhabegesellschaft? 10 Jahre UN-Behindertenrechtskonvention – Eine interdisziplinäre Zwischenbilanz. S. 161-169.

Posterpräsentationen

International Association for the Scientific Study on Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD) Congress 2018:

- Schäper, Sabine: „Palliative care for people with intellectual and multiple disabilities - a survey of research and practices"
- Schäper, Sabine: „Transition of adults with ID to longterm nursing homes: Indicators for moving and decision- making" Poster IASSIDD.

Eröffnungstagung des Zentrums für Inklusionsforschung Berlin (ZFIB) 2019

- Jennessen, Sven; Werschnitzke, Kristin: „PiCarDi – Palliative Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung".

Internationaler Kongress der European Association for Palliative Care (EAPC), Berlin 2019

- Heusner, Julia: „Palliative and Hospice Care for People with Intellectual and Multiple Disabilities - ways to generate informed consent and qualitative methods with vulnerable persons on sensitive topics in health contexts (PiCarDi-U)".
- Schäper. Sabine: "Uncovering the invisible: Conditions of dying and end-of-life care for persons with intellectual and multiple disabilities in Germany".

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) Kongress 2020

- PiCarDi-Verbundteam (2020): „Netzwerke von Palliative Care und der Eingliederungshilfe in der Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende"
- Schäper, Sabine; Wördehoff, Dietrich et al. (2020): „Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung in der letzten Lebensphase begleiten. Ein Netzwerkthema zwischen Teilhabeplanung und palliativer Versorgung" Poster (DGP)

European Association for Palliative Care (EAPC) Congress 2020

- Schäper, Sabine; Schroer, Barbara; Levin, Clara: „Conditions of end-of-life care for people with intellectual disabilities - the impact of professional self-conceptions and organisational culture in disability services".

Literaturverzeichnis

Adam, E., Sleeman, K. E., Brearley, S., Hunt, K. & Tuffrey-Wijne, I. (2020): The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. In: Palliative Medicine, 34(8), 1006-1018

Alber, L.; Brocke, F.; Jennessen, S.; Levin, C.; Schäper, S.; Werschnitzke, K. (2020): 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.

Becker, J., Moser, F., Fleßner, M. & Hannover, B. (2019): Die Beobachter_innenübereinstimmung als Kompass bei der induktiven Kategorienbildung? Erfahrungen einer Forschungsgruppe mit der Auswertung von Inter-viewtranskripten. In: FQS, 20(3).

Bekkema, N.; De Veer, A. J.; Hertogh, C. 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: Palliative medicine, 30(7), 625-633.

Bergold, J. & Thomas, S. (2012): Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. In: FQS, 13(1), 1-33.

Bernasconi, T. & Keeley, C. (2016). Empirische Forschung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In: Teilhabe 55(1), 10-15.

Bigby, C., & Douglas, J. (2016). Support for decision making – A practice framework. Melbourne: Living with Disability Research Centre, La Trobe University.

Bigby, C., Frawley, P., Ramcharan, P. (2014): Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. In: Journal of applied research in intellectual disabilities, 27(1), 3-12.

Bödecker, F. (2015). Wie forschen mit Menschen mit Demenz? Probleme, Lösungen und offene Fragen. In: Schneider, A., Köttig, M. & Molnar, D. (Hrsg.), Forschung in der Sozialen Arbeit. Grundlagen – Konzepte – Perspektiven. Opladen: Buderich, 151–164.

Bonn Lighthouse (2019): Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will! (Version A), 5. überarbeitete Auflage. https://bonn-lighthouse.de/pv/wp-content/uploads/2019/09/Bonn-Lighthouse-Patientenverf%C3%BCgung-Version-A-Querformat_Ansicht-Sept-2019.pdf

Breuer, F.; Muckel, P. & Dieris, B. (2019): Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis (4. Aufl.), Wiesbaden: Springer VS.

Breuer, Franz; Muckel, Petra; Dieris, Barbara (2019): Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis (4. Aufl.), Wiesbaden: Springer VS.

Bruhn, R. & Straßer, B. (Hg.) (2014): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Per-spektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer.

Butler, G.; Cresswell, A.; Giatras, N. & Tuffrey-Wijne, I. (2012): Doing it together (DM Special Issue) In: British Journal of Learning Disabilities, 40(2), 134–142.

Caritas Augsburg Betriebsträger GmbH / CAB (2011): Ich bin da - Hospizkoffer der CAB https://www.cab-b.de/unterstuetzte-kommunikation-leichte-sprache/beratungsstelle-fuer-unterstuetzte-kommunikation/produkte-der-uk-beratungsstelle

Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie / CBP (2016): Wie ist das, wenn ich sterbe? https://www.cbp.caritas.de/54256.asp

Cook, T. & Inglis, P. (2012): Participatory research with men with learning disability. In: Tizard Learning Disability Review, 17(2), 92–101.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin / DGP (2014): Ich bin Thomas und ich werde sterben. Ein Lehrfilm über die palliative Begleitung und das Erleben von Sterben, Tod und Trauer von Menschen mit geistiger Behinderung. https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/dvd-ich-bin-thomas-und-ich-werde-sterben.html

DIFGB e.V. (Hrsg.) (2020): Forschungsethische Fragen im Kontext sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung - ein Reflexionspapier der DIFGB. https://www.difgb.de/medien/forschungsethische_fragen_reflexionspapier_difgb_stand_02.12.2020.pdf. Zugegriffen: 16. Januar 2021.

Flick, U. (2014): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. 6. Aufl. Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

Franke, E. (2012): Anders leben – anders sterben. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer. Wien: Springer.

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), 34-41.

Goldsmith, L. & Skirton, H. (2015): Research involving people with a learning disability – methodological challenges and ethical considerations. In: Journal of Research in Nursing, 20, 435–446.

Graumann, S. (2013): Fremdnützige Forschung nur mit eigener, gegebenenfalls assistierter Einwilligung? In: Aichele, V. (Hrsg.): Das Menschenrecht auf gleiche Anerkennung vor dem Recht. Artikel 12 der UN-Behindertenrechtskonvention. Baden-Baden: Nomos Verlag, 231–250.

Graumann, S. (2016): Assistierte Freiheit. In: Gemeinsam leben, 2, 68-77.

Graumann, S. (2018): Forschung mit, an und für Menschen mit Behinderung. In: Behindertenpädagogik, 57(2), 118-133.

Grossmann, R; Lobing, H. &Scala, K. (2007): Kooperationen im Public Management. Theorie und Praxis erfolgreicher Organisationsentwicklung in Leistungsverbünden, Netzwerken und Fusionen. Weinheim: Juventa.

Hauser, M. (2020): Qualität und Güte im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. Entwurf und Diskussion von Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag.

Heller, A. (2007): Die Einmaligkeit von Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen. Palliative Versorgung und ihre Prinzipien. In: Heller, A.; Heimerl, K. & Husebø, S. (Hg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. 3. Aufl. Freiburg im Breisgau: Lambertus. S. 191-208.

Heusner, J., Bretschneider, R., Weithardt, M. & Schuppener, S. (2020): Über die (Un)Vereinbarkeit von Autonomieverlust und Freiheitsentzug mit (professionellen) Sorgebeziehungen und Wohlergehensbestrebungen. Zur Relevanz freiheitseinschränkender Maßnahmen in Einrichtungen der sogenannten Behindertenhilfe. In: Behindertenpädagogik, 59(3), 241–259.

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.

Hockley, J., Froggatt, K. & Heimerl, K. (2012): Participatory Research in Palliative Care. Oxford University Press.

Jennessen, S. & Voller, W. (2009): Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Empirische Sonderpädagogik, Heft 2/2009, 62-76.

Kahle, U. (2013): Inklusion: Transformationsprozesse in der stationären Behindertenhilfe – Bestandsaufnahmen und Perspektiven. Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung „Behinderung ohne Behinderte?! Perspektiven der Disability Studies“, Universität Hamburg, 01.07.2013. Online unter: https://www.zedis-ev-hochschule-hh.de/files/kahle_01072013.pdf.

Keeley, C. (2015): Qualitative Forschung mit Menschen mit geistiger Behinderung. Notwendig-keit und methodische Möglichkeiten zur Erhebung subjektiver Sichtweisen unter beson-derer Berücksichtigung der Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Zeit-schrift für Heilpädagogik, 66, 108–119.

Klapper, B. & Hoeter, J. (2015): Das Curriculum Palliative Praxis. Kopf, Herz und Hand der Lernenden verbinden. In: Robert Bosch Stiftung GmbH (Hrsg.): Palliative Praxis. Kompetenz und Sorge für alte Menschen am Lebensende. Stuttgart, 15-21.

Kleemann, F.; Krähnke, U. & Matuschek I. (2013): Interpretative Sozialforschung. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.

Kuckartz, U. (2014): Mixed Methods. Methodologie, Forschungsdesigns und Analyseverfahren. Wiesbaden: Springer.

Kuckartz, U. (2016): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung (3. Aufl.), Weinheim: Beltz-Juventa.

Lamnek, S. (1995): Qualitative Sozialforschung. Band 1 Methodologie (3. Aufl.). Weinheim: Beltz.

Mayring, P. (2015): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12. Aufl. Weinheim & Basel: Beltz.

McLaughlin, D.; Barr, O.; Mcllfatrick, S. & McConkey, R. (2015): Service user perspectives on palliative care education for health and social care professionals supporting people with learning disabilities. In: BMJ supportive & palliative care, 5(5), 531–537.

Mennemann, H. & WEGLEITNER, Klaus (2012): Netzwerke in Palliative Care entwickeln: auf was es ankommt – Vertrauen aufbauen, Sinn Stiften. In: Wegleitner, K.; Heller, A. & HEIMERL, K. (Hg.): Zuhause sterben. Der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Ludwigsburg: der hospiz verlag. S. 398-418.

Michalek, S. (2000): Gewalt und Konflikterfahrungen von Menschen mit geistiger Behinderung im Lebenskontext Heim. Soziale Realität aus Sicht der Betroffenen und ihrer Bezugspersonen. Universität Dortmund, Dortmund. Fachbereich Sondererziehung und Rehabilitation.

Netwerk Palliative Zorg Breda/ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2014): „Ich bin Thomas und ich werde sterben“. Lehrfilm/ Übersetzung aus dem Niederländischen, Berlin.

Niediek, I. (2016): Unterstützte Entscheidung. Gemeinsam leben, 24 (2), 78–85.

Nitsch, W. & Scheller, I. (2013): Forschendes Lernen mit Mitteln des szenischen Spiels als aktivierende Sozial- und Bildungsforschung. In: Friebertshäuser, B. & Seichter, S. (Hrsg.), Qualita-tive Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Eine praxis-orientierte Einfüh-rung. Weinheim & Basel: Beltz, 704-710.

Roller, M. R. (2019): A Quality Approach to Qualitative Content Analysis: Similarities and Differences Compared to Other Qualitative Methods. In: FQS, 20(3).

Römisch, K. (2019): Wenn die Selbstbestimmung massiv verletzt wird. Gewalt und ihre gesundheitlichen Folgen. In: Walther, K. & Römisch, K. (Hrsg.), Gesundheit inklusive. Gesund-heitsförderung in der Behindertenarbeit. Wiesbaden: Springer VS, 177–195.

Ruin, S. (2019): Kategorien als Ausdruck einer ausgewiesenen Beobachter_innenperspektive? Ein Vorschlag für eine qualitativere qualitative Inhaltsanalyse. In: FQS, 20(3).

Schäper, S. (2018): Einwilligung als Befähigungsprozess. Kritische Hinweise zur Praxis der Beteiligung von Proband*innen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Forschungsprojekten. Be-hindertenpädagogik 57 (2), 134–146.

Schell, W. (2010): Patientenverfügungen sind verbindlich und rechtfertigen bei eindeutiger Willensbekundung auch einen Behandlungsabbruch. Intensiv, 18 (5). S. 268-269.

Schlichting, H. & Wördehoff, D. (2017): Schmerzen und Schmerzerfassung bei Menschen mit (schwerer) geistiger Behinderung und Einschränkungen der Kommunikation. Zeitschrift Für Heilpädagogik, 2017 (2). S. 65-72.

Schreier, M., Stamann, C., Janssen, M., Dahl, T. & Whittal, A. (2019): Qualitative Content Analysis: Conceptualizations and Challenges in Re-search Practice—Introduction to the FQS Special Issue "Qualitative Content Analysis I". In: FQS, 20(3).

Schuchter, P. & Wegleitner, K. (2017): Die Philosophie „Sorgender Gemeinden“: Lebenskunst und Lebensklugheit. die hospiz zeitschrift, 19 (3). S. 18-24.

Straßer, B. (2014): Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende. In: Bruhn, R. & Straßer, B. (Hg.): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer. S. 191-234.

Strauss, A.L. & Corbin, J. (1996): Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz.

Theunissen, G. & Plaute, W. (2002): Handbuch Empowerment und Heilpädagogik. Freiburg: Lambertus.

Theunissen, G.; Kulig, W. & Schirbort, K. (Hg.) (2013): Handlexikon geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. 2. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.

Trescher, H. (2017): Behinderung als Praxis. Biographische Zugänge zu Lebensentwürfen von Menschen mit „geistiger Behinderung“. Bielefeld: transcript Verlag.

Trescher, H. (2018): Ambivalenzen pädagogischen Handelns. Reflexionen der Betreuung von Menschen mit „geistiger Behinderung“. Unter Mitarbeit von Teresa Hauck. Bielefeld: transcript Verlag.

Tuffrey-Wijne, I. et al. (2016): Developing research priorities for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe: a consultation process using nominal group technique, BMC Palliative Care

Tuffrey-Wijne, I.; Bernal, J.; Butler, G.; Hollins, S. & Curfs, L. (2007): Using Nominal Group Technique to investigate the views of people with intellectual disabilities on end-of-life care provision. In: Journal of Advanced Nursing 58(1), 80–89.

Vieweg, B. (2011): Selbstbestimmt Leben – das Original. In: Kulig, W.; Schirbort, K. & Schubert, M. (Hg.): Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice. Stuttgart: Kohlhammer. S. 49-74.

Von Unger, H. (2014): Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Grundsätze, Debatten und offene Fragen. In: von Unger, H.; Narimani, P. & M'Bayo, R. (Hg.): Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen. Wiesbaden: Springer VS, 15-40.

WHO (2020): Palliative Care. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

Wittkowski, J. 1990: Psychologie des Todes. Darmstadt: WBG

Berichtsblatt

1. ISBN oder ISSN - keine -	2. Berichtsart (Schlussbericht oder Veröffentlichung) Schlussbericht

3. Titel

Palliative Care und hospizliche Begleitung
von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung
Schlussbericht zum Forschungsprojekt PiCarDi

4. Autor(en) [Name(n), Vorname(n)]	5. Abschlussdatum des Vorhabens
Schroer, Barbara; Thimm, Antonia (PiCarDi-D) Jennessen, Sven; Fellbaum, Kristin (PiCarDi-P) Schäper, Sabine Schlichting, Helga; Heusner, Julia; Fricke, Christine; Weithardt, Mia (PiCarDi-U)	31.12.2020
	6. Veröffentlichungsdatum 06.2021
	7. Form der Publikation Forschungsbericht
8. Durchführende Institution(en) (Name, Adresse) Katholische Fachhochschule gGmbH (Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen) Wörthstraße 10, 50668 Köln, Humboldt-Universität zu Berlin, Unter den Linden 6, 10099 Berlin Universität Leipzig, Ritterstraße 26, 04109 Leipzig	9. Ber. Nr. Durchführende Institution
	10. Förderkennzeichen 01GY1701ABC
	11. Seitenzahl 118
12. Fördernde Institution (Name, Adresse) Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) 53170 Bonn	13. Literaturangaben 67
	14. Tabellen 6
	15. Abbildungen 7
16. Zusätzliche Angaben	
17. Vorgelegt bei (Titel, Ort, Datum) DLR, 30.06.2021	

18. Kurzfassung

Derzeitiger Stand von Wissenschaft und Technik

Die Personengruppe der Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung ist in der palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung in Deutschland unterrepräsentiert. Das Hospiz- und Palliativgesetz (2015) fordert ebenso wie die UN-Behindertenrechtskonvention einen gleichberechtigten Zugang zu allen gesundheitsbezogenen Leistungen und die Sicherstellung der Teilhabe bis zum Lebensende. Internationale Studien zeigen, dass die spezifischen Bedarfe von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende in der Palliativversorgung noch wenig berücksichtigt werden. Gleichzeitig nehmen in Deutschland die Sterberaten in Einrichtungen der Eingliederungshilfe in den letzten Jahren zu, da nach der durch die Verbrechen des Nationalsozialismus in Deutschland nahezu fehlenden Generation nun die Nachkriegsgeneration ein höheres Lebensalter erreicht. Die Eingliederungshilfe ihrerseits ist auf die Begleitung von Menschen bis zum Lebensende bisher nur unzureichend vorbereitet. Das Bundesteilhabegesetz mit seinen gestuften Umsetzungsschritten bietet wichtige Anknüpfungspunkte für die Sicherung der sozialen Teilhabe bis zum Lebensende. Personzentrierung und Partizipation als wichtige Leitprinzipien sind auch in dieser letzten Lebensphase von hoher Bedeutung.

Begründung/Zielsetzung der Untersuchung

Daten zu Sterberaten, Sterbeorten und näheren Umständen des Sterbens von Menschen mit Behinderungen liegen in Deutschland bisher nicht vor. Daher war nach einer Sekundäranalyse der nur sehr rudimentär bereits vorliegenden Daten eine eigene Datenerhebung in den beiden Handlungsfeldern (Eingliederungshilfe und Palliativdienste) erforderlich. Außerdem galt es, Zugang zu professionellen Einstellungen und Praktiken sowie organisationalen Rahmenbedingungen zu bekommen. Fragen der Vernetzung an der Schnittstelle der Handlungsfelder sollten erkundet werden, um Synergiepotentiale sichtbar zu machen und Hinweise für gut abgestimmte Unterstützungsarrangements zu erlangen. Mitarbeitende und Organisationen beider Hilfesysteme benötigen konkrete praxisnahe Empfehlungen zur Weiterentwicklung von Konzepten der Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende.

Methoden

Das methodische Vorgehen im Verbundprojekt umfasste folgende Arbeitspakete (AP):

- die Analyse- und Erhebungsphase eingeteilt in die Arbeitspakete Review und Vorbereitung der Erhebung (AP 1),
- die Datenerhebung, Prozessplanung und Analyse (AP 2)
- und die Interpretation der Ergebnisse sowie Erarbeitung von Empfehlungen in der abschließenden Transferphase (AP 3).

Die Teilprojekten widmeten sich vertiefend je einer Perspektive (PiCarDi.D: Eingliederungshilfe; PiCarDi-P: Palliativversorgung; PiCarDi-U: Perspektive der Nutzer:innen, d.h. Menschen mit Behinderungen und Angehörige. In beiden Hilfesystemen wurden Online-Befragungen zu konkreten Sterbefällen und zu den Rahmenbedingungen der Begleitung am Lebensende in drei Bundesländern (´NRW, Sachsen, Berlin) durchgeführt. Zusätzlich gaben Interviews mit Expert:innen beider Hilfesysteme in den drei Bundesländern Aufschluss über Einschätzungen und konkrete Handlungspraktiken der professionell Begleitenden. Das Teilprojekt PiCarDi-U richtete eine forschungsbegleitende Fokusgruppe ein, in der Menschen mit geistiger Behinderung das Forschungsteam in der konkreten Planung und Durchführung des Projektes mit ihrem Erfahrungswissen unterstützten. Sie waren beteiligt an der Identifizierung der für die Zielgruppen zentralen Fragestellungen, die mithilfe einer eigens entwickelten szenischen Impulsgeschichte besprechbar wurden, und an der Entwicklung bzw. Erprobung geeigneter Instrumente für die Sicherstellung einer informierten Einwilligung der Studienteilnehmer:innen und für die qualitativen Interviews, die als „thematische Begegnungen“ durchgeführt wurden.

Ein Projektbeirat aus Expert:innen aus den beiden Handlungsfeldern, Vertreter:innen verschiedener Disziplinen und Fachgesellschaften und Selbstvertreter:innen flankierte die Arbeit im Forschungsprojekt. Drei je zweitägige Workshops boten die Möglichkeit der Diskussion von Zwischenergebnissen und der Nutzung der Expertise für die Feinplanung der jeweils nächsten Arbeitsschritte im Projekt.

Eine gemeinsame Netzwerkanalyse an Standorten, an denen alle drei Forschungsteams Erhebungen durchgeführt haben, gab Aufschluss über die Kooperation der verschiedenen Akteure. Aus den Ergebnissen aller Teilprojekte wurden Empfehlungen für das professionelle Handeln und die Qualifizierung von Fachkräften der Behindertenhilfe und Palliativdiensten, für die Weiterentwicklung von Organisationen und die Netzwerkarbeit entwickelt.

Ergebnisse

Zur Systematisierung der Handlungsempfehlungen wurde eine Matrixstruktur entwickelt. Diese setzt sich auf horizontaler Ebene aus den zentralen Leitideen (Teilhabe, Selbstbestimmung, Solidarität und Professionalität und Versorgungsqualität) zusammen, bezogen auf Handlungsformen professionellen Handelns in vertikaler Abstufung (Kommunikation, Bildung, Organisationsentwicklung, Kooperation und Vernetzung). An den Schnittfeldern ergeben sich zentrale Aufgaben für die Sicherstellung einer guten Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende. Diese sind über die projekteigenen Homepage zugänglich(www.picardi-projekt.de).

Schlussfolgerung/Anwendungsmöglichkeiten

Im Feld der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen stoßen die Ergebnisse des Teilprojektes PiCarDi-D auf bedeutsame Anknüpfungspunkte im Umsetzungsprozess des BTHG auf individueller (individuelle Teilhabeplanung) wie auf organisationaler Ebene (Erarbeitung zielgruppenorientierter Fachkonzepte als Grundlage für Vereinbarungen zwischen Leistungserbringern und Leistungsträgern). Zudem geben die Ergebnisse wichtige Hinweise für die Weiterentwicklung einer professionellen Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende. 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.

Die Ergebnisse des Teilprojektes PiCarDi-P sind hochanschlussfähig an derzeitige Bemühungen im Feld der Palliativversorgung und Hospizarbeit zur Ausdifferenzierung von Palliative Care für unterschiedliche Personengruppen, etwa im Kontext der Umsetzung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen und die zugehörigen Handlungsempfehlungen. So konnte bereits festgestellt werden, dass die im Projektverlauf generierten Erkenntnisse von den Akteur*innen im Feld mit großem Interesse wahrgenommen wurden und an deren Umsetzung für den Bereich der Versorgung und Begleitung interessiert sind.

Die partizipativen Zugänge des Teilprojektes PiCarDi-U bieten eine wichtige Erfahrungsgrundlage für personenorientierte Kommunikation und eröffnen neue Chancen im Blick auf eine selbstbestimmte Gestaltung des Lebensendes von Menschen mit geistiger Behinderung. Sie können insbesondere für die Umsetzung des § 132g SGB V im Bereich der Eingliederungshilfe nutzbar gemacht werden. Erkenntnisse und Erfahrungen des Projektes zu Fragen der Erfassung des Willens von Menschen unter den Bedingungen einer schweren kognitiven Beeinträchtigung insbesondere im Hinblick auf die Umsetzung § 132g SGB V stoßen bei Praxisvertreter*innen, u.a. in der AG „Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung“ der DGP auf großes Interesse.

19. Schlagwörter

Palliative Care, hospizliche Begleitung, Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung, partizipative Forschung, Teilhabe

20. Verlag	21. Preis
./.	Kostenfreier Zugang

Document Control Sheet

1. ISBN or ISSN	2. type of document (e.g. report, publication) Final report
3. title Palliative care for people with intellectual and multiple disabilities – a survey of research and practice	
4. author(s) (family name, first name(s)) Schäper, Sabine; Schroer, Barbara; Thimm, Antonia (PiCarDi-D) Jennessen, Sven; Fellbaum, Kristin (PiCarDi-P) Schlichting, Helga; Heusner, Julia; Fricke, Christine; Weithardt, Mia (PiCarDi-U)	5. end of project 31.12.2020
	6. publication date 06/2021
	7. form of publication Final report
8. performing organization(s) (name, address) Katholische Fachhochschule gGmbH (Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen) Wörthstraße 10, 50668 Köln, Humboldt-Universität zu Berlin, Unter den Linden 6, 10099 Berlin Universität Leipzig, Ritterstraße 26, 04109 Leipzig	9. originator's report no.
	10. reference no. 01GY1701ABC
	11. no. of pages 118
12. sponsoring agency (name, address) Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) D-53170 Bonn	13. no. of references 67
	14. no. of tables 6
	15. no. of figures 7
16. supplementary notes	
17. presented at (title, place, date) DLR, 30.06.2021	

18. abstract

Current state of science

People with intellectual and multiple disabilities are underrepresented in palliative care services in Germany. The Hospice and Palliative Care Act (2015), like the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, calls for equal access to all health-related services and for ensuring participation until the end of life. International studies show that the specific needs of people with intellectual disabilities at the end of life are not adequately taken into account in palliative care. At the same time, the mortality rates in disability services and residential homes have been increasing in Germany in recent years, as the post-war generation is now reaching a higher age after the generation that was almost missing in Germany due to the crimes of National Socialism. Disability services have so far been inadequately prepared to support people up to the end of life. Person-centeredness and participation as important guiding principles are crucial in this last phase of life.

Aims of the study

Data on mortality rates, places of death and detailed circumstances of death of persons with disabilities are not yet available in Germany. Therefore, after a secondary analysis of the very rudimentary data already available, an own data collection in disability and palliative services was necessary. In addition, it was important to gain access to professional attitudes and practices as well as organisational framework and conditions. Networking at the interface of the two fields were to be explored in order to make synergy potentials visible and to obtain indications for well-coordinated support arrangements. Staff and organisations of both support systems need concrete practical recommendations for the further development of concepts of support for people with intellectual and multiple disabilities at the end of life.

Methods

The methods in the joint project comprised the following work packages (WP):

- the analysis and survey phase divided into the work packages review and preparation of the survey (WP 1),
- the data collection and analysis (WP 2)
- the interpretation of the results and development of recommendations (transfer phase) (WP 3).

The sub-projects were each dedicated to one perspective in depth (PiCarDi.D: disability services; PiCarDi-P: palliative care; PiCarDi-U: perspective of the users, i.e. people with disabilities and relatives). In both support systems, online surveys were conducted on specific cases of death and on the conditions for end-of-life care in three federal states ('NRW, Saxony, Berlin). In addition, interviews with experts from both support systems in the three federal states provided information about the assessments and concrete practices of professional caregivers. The PiCarDi-U sub-project set up a focus group to accompany the research, in which people with intellectual disabilities supported the research team in the concrete planning and implementation of the project with their experiential knowledge. They were involved in identifying the central questions for the target groups, which were discussed with the help of a specially developed scenic impulse story, and in developing and testing suitable instruments for ensuring informed consent of the study participants and for the qualitative interviews, which were conducted as "thematic encounters".

A project advisory board consisting of experts from both fields of action, representatives of various disciplines and professional societies and self-advocates flanked the work in the research project. Three two-day workshops offered the opportunity to discuss interim results and to use the expertise for the detailed planning of the next steps in the project.

A joint network analysis at locations where all three research teams conducted interviews provided information about the cooperation of the different stake holders. The results of all sub-projects were used to develop recommendations for professional practice and the capacity building in disability care and palliative services, for the further development of organisations and for networking.

Results

A matrix structure was developed to systematise the recommendations for action. This is composed of the central guiding principles (participation, self-determination, solidarity and quality of care) on a horizontal level, and in relation to forms of professional action in vertical gradation (communication, education, organisational development, cooperation and networking). Central tasks for ensuring good end-of-life care for people with intellectual and multiple disabilities arise at the intersections. These are accessible via the project's own homepage (www.picardi-projekt.de).

Conclusion/Possibilities for application

In the field of disability services, the results of the PiCarDi-D sub-project meet the challenges on both the individual (individual participation planning) and organisational level (development of person-cenered concepts. In addition, the results provide important information for the further development of professional support for people with intellectual and multiple disabilities at the end of life. The findings on the necessary networking at the local level are highly compatible with the guiding principle of inclusion and the spatial turn in concepts of disability services, which are fundamental for a sustainable further development of care.

The results of the PiCarDi-P sub-project are highly compatible with current efforts in the field of palliative care and hospice work to adjust palliative care for different groups of people, for example in the context of the implementation of the Charter for the Care of Seriously Ill and Dying People and the associated recommendations for action. The findings generated in the project were perceived with great interest by experts and organisations in palliative care.

The participatory approaches of the PiCarDi-U sub-project offer an important basis of experience for person-centered communication and open up new opportunities with regard to a self-determined end-of-life care for people with intellectual disabilities. They can be used in particular for the implementation of counselling and advance care planning in residential homes. Findings and experiences of the project on decision-making and on how to assess the will of people under the conditions of severe cognitive impairment have met with great interest among representatives of practice.

19. keywords

Palliative care, intellectual disability, participation, decision-making, networking, person-centered end-of-life care

20. publisher	21. price
./.	./.