



Zum Umgang mit dem Material

Das PiCarDi-Verbundteam hofft, dass das Material für Sie hilfreich ist und Impulse zur Gestaltung der Praxis gibt. Ziel ist es, das Anliegen - die Begleitung von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung am Lebensende - gut umzusetzen bzw., bestmöglich zu unterstützen.

Das Material ist eine Auswahl und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Es basiert auf Recherchen und der Auswertung von Literatur sowie den Erhebungen in den PiCarDi-Teilprojekten. Die Materialien wurden inhaltlich passend zu den Empfehlungen ausgewählt und aus allen drei Teilprojekten zusammengetragen, wobei nicht zu allen Aspekten Materialien gefunden werden konnten. Recherchierte und ausgewählte Materialien sind ausdrücklich nicht differenziert durch uns geprüft und bewertet worden und werden daher durch uns auch nicht inhaltlich kommentiert. Daher sind sie nicht als Empfehlung zu verstehen. Zu manchen Aspekten gibt es auch durchaus unterschiedliche Materialien, die sich im Detail oder im generellen Zugang zum Thema unterscheiden. Bitte prüfen Sie selbst, ob die jeweiligen Materialien zu Ihrem Anliegen und zu Ihrer Arbeitsweise passen.

Rückmeldungen nehmen wir gerne auf.

Vertiefung „Konzeptionelle Verankerung des Themas“

Was ist hier zu finden?

Hier finden Sie Hinweise zu Konzeptpapieren und Leitbildern von palliativen und hospizlichen Einrichtungen mit weiterführenden Empfehlungen und Literaturhinweisen. Es folgen Anregungen zur Entwicklung von Konzeptpapieren für Wohneinrichtungen in der Eingliederungshilfe mit Literaturhinweisen.

Woher kommt das Material?

Das Material entstammt der Konzeptpapieranalyse (PiCarDi-D und PiCarDi-P).

Wieso haben wir das Material ausgewählt?

Das Material soll als Anregung für Organisationen dienen, selbst in Prozesse der Konzeptentwicklung für die hospizliche und palliative Versorgung von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung einzusteigen.

Empfehlungen in Bezug auf Konzeptpapiere und Leitbilder von palliativen und hospizlichen Einrichtungen

Forschungsergebnisse aus PiCarDi-P zeigen, dass in Konzeptpapieren und Leitbildern palliativer und hospizlicher Einrichtungen erwachsene Menschen mit Behinderung bisher selten berücksichtigt werden (I-P und KP-P).

Empfehlungen, die sich daraus ergeben sind:

- In Konzeptpapieren und/ oder Leitbildern palliativer und hospizlicher Einrichtungen Diversität sowie explizit Behinderung berücksichtigen und implementieren
- Barrierearmut in der Kommunikation und der räumlichen Gestaltung der Einrichtungen schaffen, um so der Diversität innerhalb des heterogenen Personenkreises der Menschen mit Behinderung gerecht werden zu können
- Hinweise auf das diversitätssensible Betreuungsangebot (beispielsweise für Menschen mit Behinderung) – auch in Leichter Sprache
- Verankerung von spezifischen Aspekten, die für Menschen mit Behinderung am Lebensende relevant sind, in Konzeptpapieren und Leitbildern

Weiterführende Literatur

Konzeptpapier aus dem Kinder- und Jugendbereich, in dem Menschen mit Behinderung bereits bedacht sind: Konzeption Kinderhospiz Löwenherz. Online verfügbar unter: <https://docplayer.org/125762986-Konzeption-kinderhospiz-loewenherz-e-v.html> (zuletzt geprüft am 03.01.2022)

Info-Broschüren zu hospizlichen und palliativen Angeboten in LS als Bestandteil der Konzepte, z.B. Ambulantes Hospiz Oberhausen e.V. (o.J.): Sterben, Tod und Trauer - Ein Falt-Blatt zur Hospiz-Arbeit in leichter Sprache. Online verfügbar unter: <https://www.hospiz-oberhausen.de/wp-content/uploads/2020/03/flyer-leichte-sprache.pdf> (zuletzt geprüft am 03.01.2022)

Anregungen zur Entwicklung von Konzeptpapieren für Wohneinrichtungen in der Eingliederungshilfe

In Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung oft über viele Jahre und empfinden es als ihr Zuhause (LA, I-D). Für viele Einrichtungen ist es selbstverständlich, dass Bewohner*innen bis zum Lebensende begleitet werden, andere sehen hier aber deutliche Grenzen in Bezug auf räumliche, personelle und finanzielle Rahmenbedingungen (I-D; LB-D). Die Begleitung am Lebensende ist nicht in allen Einrichtungen der Eingliederungshilfe konzeptionell verankert. Wo dies schon der Fall ist, hat die Online-Befragung von

Leitungskräften ergeben, dass die Themenschwerpunkte in den Konzeptpapieren eher versorgende Aufgaben (allgemeine pflegerische und palliativpflegerische Versorgung) und vorklehrende Maßnahmen, wie z.B. Hinweise zur Erstellung von Willenserklärungen und Verfügungen durch Bewohner*innen umfassen. Dagegen werden Konzepte für die persönliche Zukunftsplanung im Alter und am Lebensende sowie Verfahren und Instrumente zur Unterstützung von Entscheidungsfindungsprozessen weniger als Teil der Konzepte benannt (LB-D). Aus der Analyse von Konzeptpapieren und den Interviews mit Mitarbeitenden und Leitungskräften aus der Eingliederungshilfe wurden die folgenden Hinweise abgeleitet, welche Themen in Konzeptpapieren berücksichtigt werden sollten, wenn die Aufgaben in der Begleitung am Lebensende in der Eingliederungshilfe möglichst umfassend beschrieben werden sollen.

Allgemeine Ansprüche an Konzeptpapiere

Durch Konzeptpapiere, die die Themen Sterben, Trauer und Tod explizit aufnehmen, können Mitarbeitende Orientierung und Handlungssicherheit gewinnen, indem die Konzeptpapiere zur Auseinandersetzung mit Themen der Sterbebegleitung anregen. Zudem können sie auch Teil zielgruppenorientierter Fachkonzepte als Grundlage für die Aushandlung von Rahmenbedingungen mit den Leistungsträgern der Eingliederungshilfe sein. In der individuellen Teilhabeplanung können allgemeine konzeptionelle Aussagen auf personenzentrierte Ziele und Maßnahmen hin konkretisiert werden. Wichtig ist, dass das Konzept im Alltag gelebt und nicht als zusätzliche Anforderung erlebt wird. Konzeptpapiere zur Begleitung am Lebensende sollten von Mitarbeitenden, Bewohner*innen und An- und Zugehörigen als Einladung verstanden werden, den Weg mit den Bewohner*innen gemeinsam bis zum Ende zu gestalten und zu gehen.

Darlegung palliativer und hospizlicher Inhalte

In Konzeptpapieren können Aussagen zur palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung ausformuliert werden, um die Versorgung am Lebensende zur Orientierung der Mitarbeitenden zu beschreiben und im Wohn- und Betreuungsvertrag als Teil des Leistungsspektrums der Einrichtung auszuweisen.

Im Folgenden sind zentrale Aspekte zunächst entlang der vier Säulen von Palliative Care als Fragen aufgelistet, die es im Rahmen einer Konzeption zu berücksichtigen und weiter auszuführen/ zu konkretisieren gilt.

a) medizinische Versorgung am Lebensende

- Kooperation mit Haus- und Fachärzt*innen; Umgang mit ärztlichen Diagnosen (Wer wird in welcher Weise einbezogen, wenn ein veränderter

Gesundheitszustand spezielle Diagnosen erfordert? Wie und vom wem werden Diagnosen mitgeteilt?)

- Maßnahmen zum Schmerzmanagement
[Weitere Infos dazu finden Sie hier: https://www.picardi-projekt.de/fileadmin/user_upload/picardi/PDFs/Handlungsempfehlungen/Versorgungsqualitaet/Bildung/Schmerzerfassung.pdf]
- Umgang der Organisation mit Behandlungsentscheidungen und ethischen Fragestellungen am Lebensende; grundlegende ethische Positionen der Organisation (z.B. in Bezug auf ärztlich assistierten Suizid)
- Konkrete Handlungsleitlinien für die Begleitung in der finalen Phase und vor, während und nach Eintritt des Todes

b) Pflegerische Versorgung und Palliativpflege

- Leitideen zur pflegerischen Versorgung und Palliativpflege in der Einrichtung
- Konkrete Handlungsleitlinien zur pflegerischen Versorgung und zum Umgang mit typischen Pflegesituationen am Lebensende (Veränderungen in Bezug auf Schlafbedürfnis und Bewusstsein; somatische Veränderungen mit herannahendem Tod; verändertes Körpergefühl; Umgang mit Intimität; veränderte Bedürfnisse in Bezug auf Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme; veränderte Atmung bis hin zu Atemnotbeschwerden)
- Leitlinien oder Verfahrensweisen in Bezug auf künstliche Ernährung am Lebensende
- Umgang mit dem Leichnam nach Eintritt des Todes

Konkrete pflegerische Maßnahmen, die in der Versorgung Sterbender relevant sind, werden in der Fachliteratur und in entsprechenden Weiterbildungen vermittelt.

c) Psychosoziale Unterstützung und Begleitung

- Beschreibung der Angebote, die die Einrichtung zur Unterstützung Sterbender und Trauernder vorhält mit dem Ziel einer bestmöglichen Lebensqualität unter der leitenden Frage: Was tut dem sterbenden Menschen gut?
 - Gesprächsangebote
 - Angebote zur Auseinandersetzung mit der Biographie (Biografiearbeit, Persönliche Zukunftsplanung)
 - Angebote im Fall psychischer Krisen (schwere Verläufe von Trauerprozessen, Umgang mit Angst)
 - die Lebensqualität sichernde Alltagsgestaltung
- Beschreibung von Angeboten zur Unterstützung der Mitbewohner*innen (des sterbenden Menschen) sowie der An- und Zugehörigen
- Unterstützung der Mitarbeitenden

Themenfeld: „Hospizliche/palliative Versorgungsangebote schaffen“

- Angebote und Rituale der Verabschiedung Sterbender und der Erinnerung an Verstorbene
- Angebote für Bewohner*innen, Mitarbeitende und An- und Zugehörige zur Unterstützung in der Trauer

d) Spirituelle Begleitung

- Beschreibung einer Grundhaltung der Achtung von Würde und der Personzentrierung in der für die jeweilige Einrichtung passenden Art und Weise
- Beschreibung der konkreten Angebote, um Spiritualität im Lebensverlauf und am Lebensende (er-) leben zu können und sich der Thematik Sterben, Tod und Trauer annähern zu können

Im Rahmen einer Konzeption können darüber hinaus die verschiedenen Handlungsebenen der hospizlichen/palliativen Versorgung von Menschen mit Behinderung berücksichtigt werden:

a) Makroebene (Recht und Politik)

- Verweis auf die tragenden Gesetze und Rechte sowie den damit einhergehenden Aufgaben.

b) Exoebene (Professionelles Netzwerk)

- Formulierung der Kooperationen, der Kommunikationsstrukturen und Abläufe.

c) Mesoebene (Organisation)

- Beschreibung der Organisationskultur und -struktur, einschließlich eines Organigramms und die Darlegung der Personalstruktur. Hierzu zählen auch Beschreibungen der Aufgaben und Kernprozesse.

d) Mikroebene (persönliches Netzwerk)

- Aussagen zur Bedeutung der Beziehungen des Individuums zu Mitarbeiter*innen, Zu- und Angehörigen, zu Kolleg*innen und Freund*innen und zur personzentrierten Ausgestaltung der Begleitung.

Literaturhinweise

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2016): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie. Online verfügbar unter:

https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Hospiz/charta_Handlungsempfehlungen.pdf

(zuletzt geprüft am 03.01.2022)

Erklärfilm zur Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Online verfügbar unter:

https://www.youtube.com/embed/tbzOUagQ1No?iv_load_policy=3&modestbranding=1&rel=0&showinfo=0

Informationen über die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland in leichter Sprache:

https://www.koordinierung-hospiz-palliativ.de/ks_news/die-charta-in-einfacher-sprache.html (zuletzt geprüft am 03.01.2022)

Bestellbar unter: info@koordinierung-hospiz-palliativ.de

Konzeptpapiere einiger Landesministerien

Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe, Rahmenkonzept Bayern (2015), online verfügbar unter: https://www.christophorus-akademie.de/images/pdf/flyer/Palliative_Care_und_Hospizarbeit_in_der_Behindertenhilfe.pdf (zuletzt geprüft am 03.01.2022)

Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen Umsetzungsmöglichkeiten für die Praxis (2014), online verfügbar unter: <https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2014/05/nrw-rahmenempfehlungen-2016-web.pdf> (zuletzt geprüft am 03.01.2022)

3. Hospiz- und Palliativkonzept für das Land Berlin, Würde in der letzten Lebensphase (2011), online verfügbar unter: <https://pardok.parlament-berlin.de/starweb/adis/citat/VT/16/DruckSachen/d16-4057.pdf> (zuletzt geprüft am 03.01.2022)

Konzeption zur Hospiz- und Palliativarbeit im Freistaat Sachsen (2007), online verfügbar unter: <https://hospiz-palliativ-sachsen.de/neu/wp-content/uploads/Landeshospizkonzeption-2007.pdf> (zuletzt geprüft am 03.01.2022)

Themenfeld: „Hospizliche/palliative Versorgungsangebote schaffen“

Weiterentwicklung der Hospizarbeit und Palliativversorgung in Niedersachsen (2013), online verfügbar unter:

https://www.ms.niedersachsen.de/startseite/gesundheit_pflege/gesundheit/hospizarbeit_und_palliativversorgung/hospizarbeit-und-palliativversorgung-14217.html

(zuletzt geprüft am 03.01.2022)