

INKLUSION



Janina Bessenich | Thorsten Hinz (Hg.)

Teilhabe am Lebensende

LAMBERTUS

Janina Bessenich | Thorsten Hinz (Hg.)

Teilhabe am Lebensende –
Sterben und Tod für Menschen mit Behinderung

Ein Praxishandbuch

LAMBERTUS

Janina Bessenich
Thorsten Hinz (Hg.)

**Teilhabe am Lebensende –
Sterben und Tod für
Menschen mit Behinderung**

Ein Praxishandbuch

LAMBERTUS

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über dnb.d-nb.de abrufbar.

Alle Rechte vorbehalten

© 2019, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau
www.lambertus.de

Umschlaggestaltung: Nathalie Kupfermann, Bollschweil

Redaktion: Kerstin Tote

Satz: Astrid Stähr, Solms

Druck: Elanders GmbH, Waiblingen

ISBN: 978-3-7841-3216-7

ISBN ebook: 978-3-7841-3217-4

Inhalt

Geleitwort der Herausgeber*innen	7
Teilhabe am Lebensende – ein Vorwort	8
1 CBP-Impulse zur Beratung und Begleitung von Menschen mit Behinderungen/psychischen Erkrankungen in Grenzsituationen des Lebens und am Lebensende	10
<i>Thorsten Hinz</i>	
2 Teilhabe für Menschen am Lebensende – Einführung in ein komplexes Feld	14
<i>Sabine Schäper</i>	
3 Eine neue Beratungsleistung! § 132g SGBV: Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase	26
<i>Janina Bessenich und Kerstin Tote</i>	
4 Patientenrechte von Menschen mit Behinderung und psychischer Erkrankung am Lebensende – die Sicht der Bundesregierung	32
<i>Ralf Brauksiepe</i>	
5 Die christliche Perspektive auf Sterben und Tod	39
<i>Thorsten Hinz</i>	
6 Bedingungen für gute Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen	41
<i>Katrin Grüber</i>	
7 Sterben und Tod von Menschen mit geistiger Behinderung und schwerer Mehrfachbehinderung aus Sicht der Gesundheitsförderung	49
<i>Lotte Habermann-Horstmeier</i>	
8 Patientenautonomie und Institutionskultur – Ethische Denkanstöße zum Advance Care Planning in der Eingliederungshilfe	62
<i>Ralf Schupp und Barbara Seehase</i>	
9 Abschiedlich leben und ethisch handeln – Kultur der Auseinandersetzung mit dem Lebensende und ethische Fallbesprechung	69
<i>Ferdi Schilles</i>	

10 Autonomie in Beziehung als Schlüssel der gesundheitlichen Vorsorgeplanung – Das Advance-Care-Planning Konzept der St. Augustinus Gruppe	77
<i>Thorsten Arens und Barbara Seehase</i>	
11 Gesundheitliche Vorsorgeplanung mit psychisch Kranken	86
<i>Karola Schröder und Steffen Hensel</i>	
12 Selbstbestimmte Teilhabe bis zuletzt!	92
<i>Klemens Kienz</i>	
13 Sterben ist so individuell wie das Leben – Palliative Begleitung im Heggbacher Wohnverbund der St. Elisabeth-Stiftung	96
<i>Dagmar Brauchle</i>	
Anhang	100
Die Autorinnen und Autoren	102
Der Bundesverband Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V.	104

Geleitwort der Herausgeber*innen

„Teilhabe am Lebensende – Sterben und Tod für Menschen mit Behinderung“ so lautet der Titel des vorliegenden Praxishandbuchs, das der Bundesfachverband Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. zusammengetragen hat. Es geht in den Beiträgen um das Thema Inklusion beim Sterben, beim Tod und beim Trauern von Menschen mit Behinderungen und psychischen Erkrankungen. Deren unterstützte bzw. begleitete Teilhabe ist in den Zusammenhängen des Lebensendes gesamtgesellschaftlich keineswegs selbstverständlich. Es ist ein Themenfeld, das mit vielen Tabus und Unsicherheiten behaftet ist. Entsprechend notwendig sind Aufklärung und Information. Das Praxishandbuch will Mut machen, sich einzulassen und in den Dialog zu treten. Aus Sicht von Menschen mit Behinderungen muss es darum gehen, gerade auch Menschen mit sehr schweren Beeinträchtigungen und komplexen Kommunikationsanforderungen eine „Stimme“ zu geben, um zu verstehen, wie sie sich ihr Lebensende wünschen, welche Ängste und welche Hoffnungen sie haben. Aus Sicht der Fachkräfte der Behindertenhilfe und Psychiatrie braucht es fachliche Orientierungen, die Sicherheit geben und auch in schwierigen Situationen helfen. Gerade für einen christlichen Verband sind die Teilhabe und die Begleitung am Lebensende Auftrag und Sendung in einem. Es ist ein Auftrag, der sich unter anderem auf den Propheten Jesaja beruft, der die Geste von Präsenz und Trost wie folgt beschrieben hat: „Gott spricht: Ich will euch trösten, wie einen seine Mutter tröstet“ (Jes 66,13). Es ist ein Auftrag, der nicht bei dem stehen bleibt, was staatlich ermöglicht oder finanziert wird. Es geht um das Arbeiten in der Gewissheit, dass kein Mensch je allein ist und dass er gerade dann nicht allein ist, wenn das Lebensende naht und die Angst und die Not groß sind.

Janina Bessenich
(stellv. Geschäftsführerin/Justiziarin)

Dr. Thorsten Hinz
(Geschäftsführer)

Teilhabe am Lebensende – ein Vorwort

Krankheit, auch schwere Krankheit, Leiden und Tod gehören ganz selbstverständlich zum Leben in den Mitgliedseinrichtungen und -diensten des CBP. Alle Menschen brauchen Begleitung und Verständnis, wenn sie krank sind oder sterben müssen. Menschen mit Behinderung oder psychischer Erkrankung benötigen entsprechend ihrer Bedarfe teilweise weitergehende Unterstützung und Begleitung.

Tod und vor allem Sterben ist für heutige Menschen eine der letzten sie in ihrer Selbstbestimmung und Autonomie kränkende Barriere: Keine Technik, keine Medizin kann sie überwinden. Unser Leben ist begrenzt, unweigerlich findet es ein Ende. Wir alle müssen uns dem stellen, auch die Mitarbeiter*innen in den Einrichtungen und Diensten. Für die alltägliche Arbeit in den Häusern braucht es praktische Regeln und Handreichungen. Sterben und Tod werfen existentielle Fragen auf: Gibt es ein „Leben“ nach dem Tod? Wenn ja, wie wird es weitergehen? Wie war mein Leben? Werde ich Schmerzen haben im Sterben? Wer hilft mir oder werde ich am Ende allein sein? Die Bilanz des eigenen Lebens, was war gut, was schlecht, führt meist zu der Frage nach dem Sinn und Ziel des eigenen Lebens. Die Weltreligionen geben unterschiedliche, wenn auch oft ganz ähnliche Antworten. Dennoch ist es wichtig, jeden und jede in seiner „Sprache“ und religiösen Kultur anzusprechen. In den CBP-Einrichtungen und Diensten begegnen wir zumeist Menschen mit einem christlichen Hintergrund. Aber auch andere Bekenntnisse sind vertreten. Das bedeutet, dass unsere Mitarbeiter*innen wissen müssen, was es für Juden, Muslime oder eben auch Menschen ohne religiöse Bindung bedeutet, Abschied zu nehmen, mit Leid und Tod umzugehen, die Bilanz des eigenen Lebens vor Augen zu haben und welche Hilfen sie brauchen.

Respekt vor dem, was andere glauben und denken, gehört ebenso dazu, wie ein Mindestmaß an praktischem Wissen, was getan, gesagt werden kann, soll, muss und darf und was eben gar nicht geht und als würdelose Respektlosigkeit verstanden werden würde. Das kann schon mal eine Gratwanderung werden – wir alle wissen: Gut gemeint ist im Zweifel ganz verkehrt.

Menschen leben in ganz unterschiedlichen Wohnformen. Je nachdem sind die Kontakte zu Mitarbeiter*innen sehr eng und häufig oder nur gelegentlich, je nach Betreuungsform eben. Im engen Zusammenleben sind andere Formen der Begleitung möglich als in ambulanten Wohnformen.

Die vorliegende Publikation soll Kolleginnen und Kollegen dabei helfen, das hoffentlich Richtige zu tun. Es zeigt praktische Lösungen auf und welche Unterstützung und Hilfe möglich, gewünscht und passend ist. Dabei geht es um die ganze Breite der möglichen Unterstützung: Hintergrundinfos ebenso wie Hinweise zur sensiblen, persönlichen Betreuung und Hilfestellung für kleine Andachten. Konkrete Hinweise, was bei Tod, Nachlassregelung und Bestattung zu tun ist, ergänzen diese Materialsammlung.

Im ersten Teil werden grundlegende Überlegungen angestellt. Menschen mit Behinderungen, insbesondere mit kognitiven Einschränkungen sind häufig in ihrer Fähigkeit zu kommunizieren und Gefühle auszudrücken eingeschränkt. Allgemeine affektive Reaktionen erlauben keine genaue Deutung. Was zum Beispiel tun, wenn der Wille eines sterbenden Menschen nicht ermittelt oder verstanden werden kann? Ist es legitim, Patientenverfügungen mit Menschen mit geistiger Behinderung zu vereinbaren und wie gültig wären solche? Bei diesen Fragen sind besondere Kompetenzen erforderlich, um ethisch klare Entscheidungen zu treffen. Neben der konkreten Zuwendung, die im zweiten Teil auch hinsichtlich ihrer praktischen Seite dargestellt wird, sind vorbereitende Überlegungen im Zusammenhang mit Sterben und Tod notwendig. Hier sind der Gesetzgeber und auch die Kostenträger gefordert, ausreichende und angemessene Vorkehrungen für verschiedene hier angesprochene Personengruppen zu treffen, die auch ihre je eigenen Bedürfnisse haben. Ethische Maßstäbe müssen in diesem Bereich entwickelt werden. Es ist aber auch erforderlich, den praktischen Handlungsrahmen (z.B. Wohnangebote) zusätzlich für den Umgang mit Sterbenden und die Palliativpflege vorzuhalten.

Im zweiten Teil ergänzen praktische Hinweise den Text und sind unmittelbar dafür gedacht, Mitarbeiter*innen Handwerkszeug anzubieten. Verschiedene Care-Konzepte werden vorgestellt und auch die Sicht der Klientinnen und Klienten sowie der Angehörigen kommt zur Sprache. Der CBP legt mit dieser Publikation eine wichtige Orientierungshilfe vor, die bei einem schwierigen und doch so menschlichen Thema konkrete Anregungen gibt.

Jürgen Kunze

1 **CBP-Impulse zur Beratung und Begleitung von Menschen mit Behinderungen/psychischen Erkrankungen in Grenzsituationen des Lebens und am Lebensende**

Thorsten Hinz

Der § 132g SGBV stellt neue Herausforderungen an das Selbstverständnis und die konzeptionelle Ausrichtung der Einrichtungen und Dienste im Bundesfachverband Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e. V. (CBP). Mit den nachstehenden Impulsen stellt der CBP Vorstand zentrale Vorstellungen von einer angemessenen Beratung und Begleitung von Menschen mit Behinderungen/psychischen Erkrankungen in Grenzsituationen des Lebens und am Lebensende vor. Den Impulsen liegen das christliche Menschenbild und die Menschenrechte zugrunde. Sie bieten einen Rahmen für die fachliche und konzeptionelle Arbeit. Aufgrund der sehr heterogenen Zielgruppe sollten sie vor Ort spezifisch angepasst werden. Die Impulse sind im Spannungsfeld der inklusiven Anforderungen zu sehen, die sich durch die Vorgaben und Ziele der UN-Behindertenrechtskonvention ergeben. Es geht um die Berücksichtigung der komplexen und spezifischen Herausforderungen, damit jeder Mensch mit Behinderung/psychischer Erkrankung am Lebensende bedarfsgerecht begleitet wird und darüber entscheiden kann.

1 Christliches Menschenbild und UN-Behindertenrechtskonvention als Fundamente der Beratung und Begleitung

Das christliche Menschenbild sieht jeden Menschen als Geschöpf Gottes und als einzigartiges Individuum mit seinen jeweiligen Wünschen und Bedürfnissen. Entsprechend den allgemeinen Menschenrechten sind auch die Würde und die Freiheits- und Schutzrechte von Menschen mit Behinderung und/oder