

# Anlagen

## zum Bayerischen Rahmenkonzept zur Hospiz- und Palliativversorgung

### Positionspapier AG 7

#### Autoren:

Herbert Borucker (Deutscher Caritasverband – Landesverband Bayern e.V.),  
Barbara Dengler (Lebenshilfe – LV Bayern e.V.), Martin Fichtner (Bundesverband privater Anbieter  
sozialer Dienste e.V.), Regina Georg (Stiftung Ecksberg/Mühldorf), Timo Grantz (Bayerisches Hospiz- und  
Palliativbündnis), Barbara Hartmann (DGP e.V. – LV Bayern), Johannes Keppeler (Bayerischer Bezirketag),  
Barbara Mallmann (Bayerischer Hospiz- und Palliativverband e.V.), Melanie Martreiter  
(Bayerischer Bezirketag), Stefan Meyer (Akademie für Hospizarbeit und Palliativmedizin, Nürnberg),  
Raimund Mittler (Bayerischer Bezirketag), Iris Morlat (DGP e.V. – LV Bayern), Anne Rademacher  
(Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung), Sepp Raischl (DGP e.V. – LV Bayern), René Reinelt  
(Diakonisches Werk der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern)

## Positionspapier AG 7

# Menschen mit Behinderungen in der Eingliederungshilfe bis zuletzt begleiten

## A. Hintergrund

### Vom Rahmenkonzept „Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe“ (2015) zur AG 7 „Menschen mit Behinderungen in der Eingliederungshilfe bis zuletzt begleiten“

„Zusammen mit dem Expertenkreis „Hospiz- und Palliativversorgung“ (damals Expertenkreis „Palliativmedizin und Hospizarbeit“) haben das bayerische Gesundheitsministerium und das bayerische Sozialministerium ein „Rahmenkonzept zur Hospiz- und Palliativversorgung“ erarbeitet und 2011 veröffentlicht. Das bundesweit erste umfassende Konzept zur Versorgung Schwerstkranker und Sterbender stellt einen Meilenstein in der Hospiz- und Palliativversorgung dar. 2014 wurde der Arbeitskreis „Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe“ ins Leben gerufen. Er machte sich zur Aufgabe, "die Themen Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe so weit anzustoßen, "dass letztendlich jedem Menschen mit Behinderung am Lebensende bestmögliche Versorgung am Lebensende zu Verfügung gestellt werden kann, analog der Menschen ohne Behinderung.“ Die gleichnamige Publikation wurde 2015 veröffentlicht.<sup>1</sup>

Der Expertenkreis Hospiz- und Palliativversorgung wurde im Sommer 2018 neu initiiert und als dauerhaftes Gremium eingerichtet. Er tagt , unter dem Vorsitz der/des Bayerischen Staatsministerin/des Bayerischen Staatsministers in zweimal jährlich. . Mitglieder des Expertenkreises sind Akteure der Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern auf Ebene der (Landes-)Verbände bzw. Organisationen und Vereinigungen. Aus dem Expertenkreis Hospiz- und Palliativversorgung““ haben sich anfangs sechs Arbeitsgruppen gebildet, die ihren Schwerpunkt in verschiedenen Bereichen haben:

- AG 1 Gesundheitliche Versorgungsplanung
- AG 2 Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen
- AG 3 Hospiz- und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Pflege und der Behindertenhilfe
- AG 4 Hospiz- und Palliativversorgung im Krankenhaus
- AG 5 Ambulante Hospiz- und Palliativversorgung
- AG 6 Innovative Hospiz- und Palliativversorgung

Schnell wurde deutlich, dass sich der Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung von Menschen mit Behinderung inhaltlich und rechtlich stark von dem der stationären Altenhilfe und Pflege unterscheidet, sodass sich zuerst eine Unterarbeitsgruppe innerhalb der AG 3 bildete, die sich jedoch zeitnah als

- AG 7 Menschen mit Behinderung in der Eingliederungshilfe bis zuletzt begleiten

In das Gefüge des Expertenkreises einreichte.

## Sterbebegleitung von Menschen mit Behinderung

Aufgrund der gezielten und systematischen Ermordung und Ächtung von Menschen mit Behinderung in der Zeit des nationalsozialistischen Terrors bis 1945 beschäftigt man sich in Deutschland erst vergleichsweise kurz mit der „ersten Generation“ alt gewordener Menschen

1

[https://www.bestellen.bayern.de/application/applstarter?APPL=eshop&DIR=eshop&ACTIONxSETVAL\(artdtl.htm,APGxNODENR:298956,AA RTxNR:10010516,AARTxNODENR:344403,USERxBODYURL:artdtl.htm,KATALOG:StMAS,AKATxNAME:StMAS,ALLE:x\)=X](https://www.bestellen.bayern.de/application/applstarter?APPL=eshop&DIR=eshop&ACTIONxSETVAL(artdtl.htm,APGxNODENR:298956,AA RTxNR:10010516,AARTxNODENR:344403,USERxBODYURL:artdtl.htm,KATALOG:StMAS,AKATxNAME:StMAS,ALLE:x)=X)

mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Die Frage, wie und wo bei uns Menschen mit Behinderung sterben und wie sie dabei begleitet werden/möchten, rückt deshalb erst in jüngerer Zeit mehr und mehr in den Fokus. Die rechtssichere Willensbekundung und Erfassung hierzu befindet sich auch heute noch in einer Grauzone.

## **Verschiedene Lebenswelten von Menschen mit Behinderung**

Während ein Teil der Menschen mit geistiger und/oder mehrfacher Behinderung bis ins hohe Alter in seiner Herkunftsfamilie lebt, hat ein großer Teil dieses Personenkreises von klein auf seine Heimat in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Kinder, Jugendliche und Erwachsene leben dort in Wohngruppen von unterschiedlicher Größe und, je nach Unterstützungsintensität und Assistenzbedarf, mit unterschiedlichen Teilhabe-Konzepten.

Zunehmend leben Menschen mit geistiger und/oder mehrfacher Behinderung in ihren eigenen Wohnungen und erhalten, sofern sie Leistungen aus der Eingliederungshilfe bekommen, dort nach Bedarf aufsuchende Assistenzleistungen (SGB IX) und ggf. Pflegeleistungen (SGB XI und/oder SGB V). Sie arbeiten in Werkstätten für Menschen mit Behinderung, auf dem ersten Arbeitsmarkt oder besuchen tagsüber sogenannte Förderstätten. Senior\*innen mit geistiger und/oder mehrfacher Behinderung verbringen die Werkstage entweder im Wohnheim und nehmen dort an tagesstrukturierenden Angeboten teil, besuchen Tagesstätten für Senior\*innen mit Behinderung oder sind bei ihrer Herkunftsfamilie.

In Bayern stehen diese Angebote unter der Leistungsträgerschaft der sieben bayerischen Bezirke.

## **Den eigenen Lebensweg bestimmen – viele Barrieren!**

Die Beteiligung von Menschen mit geistiger und/oder mehrfacher Behinderung an ihrem Leben und am Sterben wird bis zum heutigen Tage auch durch die Teilhabe einschränkung und den Lebensort bestimmt.

Die Hilfe für Menschen mit Behinderung basiert seit den 1960er Jahren auf dem Prinzip von Schutz und Fürsorge. Menschen mit geistiger und/oder mehrfacher Behinderung waren damals meist in großen, zentralen, sozialraumfernen Einrichtungen untergebracht. Sie hatten keinen Einfluss auf Entscheidungen zu ihrer Lebensführung und ihrem Lebensweg, diese wurden stellvertretend für sie getroffen. Das entsprach dem Fürsorgeprinzip. Zudem mussten sie sich den Strukturen in den jeweiligen Institutionen unterordnen – ein Grundprinzip institutioneller Hilfe. „Wir wissen, was gut für die Menschen ist“ galt auch mit zunehmender Professionalisierung noch lange als Rechtfertigung einer wohlmeinenden „Fürsorge-Pädagogik“. Die Krüppelbewegung<sup>2</sup> protestierte in den 1970er Jahren massiv dagegen und kämpfte für ein Unterstützungssystem, in dem die Menschen mit Behinderung die „Auftraggeber“ der „Hilfe“ sein sollten. Im Zuge dessen entstanden erste Unterstützungs- und Assistenzmodelle für Menschen mit körperlicher Behinderung.

An der Lebens- und Arbeitswelt von Menschen mit geistiger und/oder mehrfacher Behinderung änderte dies jedoch zunächst nichts. Hier brauchte und braucht es bis heute von Seiten der Fachwelt starke Impulse, um die Haltung und die Arbeit in diesem Bereich zu verändern.

Vom „Betreuer“ zum „Begleiter“ lauteten die Ansätze in den 1990er Jahren. Sie definierten die Rolle der professionellen Mitarbeiter\*innen in den Wohn- und Arbeitsbereichen hin zu mehr Selbstbestimmung der einzelnen Menschen. Das Bundesteilhabegesetz<sup>3</sup> (BTHG) spricht mittlerweile von „Assistenz“ und will den Fokus vermehrt auf die Mitbestimmung der Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung legen. Empowerment muss und soll für Menschen

<sup>2</sup> Menschen mit Körperbehinderung

<sup>3</sup> <https://www.bmas.de/DE/Soziales/Teilhabe-und-Inklusion/Rehabilitation-und-Teilhabe/Bundesteilhabegesetz/bundesteilhabegesetz.html>

mit einer schweren Behinderung ermöglicht werden. Das betrifft alle Lebensbereiche, auch die letzte Lebensphase und das Sterben.

## **Selbst- und Mitbestimmung, auch in der letzten Lebensphase**

Mit der UN-Behindertenrechtskonvention<sup>4</sup> wurden die Bürgerrechte von Menschen mit Behinderung in Deutschland bestätigt und herausgestellt. Im Zuge dessen hat die Bundesregierung das SGB XII, in dem die Eingliederungshilfe bislang verankert war, reformiert und als Bundesteilhabegesetz (BTHG) in das SGB IX überführt. Schwerpunkt des BTHG ist die Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung. Stark geprägt ist das Gesetz vom Willen, Menschen mit Behinderung nicht mehr unter dem Fürsorge-Aspekt zu betrachten, der sie in eine passive Rolle drängt. Es soll vielmehr darum gehen, sie an ihrem Leben selbstbestimmt teilhaben zu lassen und ihnen die Assistenzleistungen zur Verfügung zu stellen, um bestehende Teilhabebarrrieren abzubauen - und zwar in der Mitte unserer Gesellschaft. Das erfordert einen hohen Umdenkungsprozess und Paradigmenwechsel innerhalb der Gesellschaft, der Eingliederungshilfe als Hilfesystem und bei den Menschen mit Behinderung.

Selbstverständlich ist auch die letzte Lebensphase ein Lebensabschnitt, an dem sich Menschen mit Behinderung aktiv beteiligen und ihre Wünsche dazu äußern sollen.

## **Unterschied Eingliederungshilfe (SGB IX) und Pflege (SGB XI)**

Eingliederungshilfe unterscheidet sich sowohl inhaltlich, historisch als auch strukturell deutlich von anderen sozialen Sicherungssystemen wie z.B. der Pflege, obwohl es selbstverständlich Schnittstellen gibt. Die Leistungen zur Teilhabe sollen Menschen mit Behinderung dahingehend unterstützen, barrierefrei am Leben in der Gemeinschaft teilzunehmen. Sie beziehen sich ein Leben lang auf die in der ICF<sup>5</sup> definierten Teilhabebereiche:

- Lernen und Wissensanwendung
- Allgemeine Aufgaben und Anforderungen
- Kommunikation
- Mobilität
- Selbstversorgung
- Häusliches Leben
- Beziehungen
- Bedeutende Lebensbereiche
- Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben

## **Verschiedene Personenkreise, verschiedene Behinderungsformen - kein Personenkreis darf vergessen werden!**

Dieses Positionspapier fokussiert den Personenkreis von erwachsenen Menschen mit geistiger und/oder mehrfacher Behinderung. Menschen mit seelischen Beeinträchtigungen, Sinnes- oder Körperbehinderungen sowie aus dem Bereich der Suchthilfe sollten bei Bedarf in weiteren Positionspapieren berücksichtigt werden. Das gleiche gilt für den Bereich der Säuglinge, Kleinkinder, Kinder und Jugendlichen mit Behinderung.

<sup>4</sup> <https://www.behindertenrechtskonvention.info/uebereinkommen-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinderungen-3101/>

<sup>5</sup> „International Classification of Funktioning, Disability and Health“  
[https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICF/\\_node.html](https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICF/_node.html)

## **Daten und Erhebungen**

Bislang liegen aus dem Bereich der Eingliederungshilfe in Bayern-keine einheitlichen Zahlen, Statistiken und Erhebungen zu diesem Themenfeld vor. Zeitgleich zur Entstehung des Positionspapiers wurde in enger Abstimmung mit dem StMGP ein Forschungsauftrag dazu vergeben. Eine quantitative wie auch qualitative Erhebung in diesem Bereich bietet die Grundlage für Einrichtungen, Dienste und Leistungsträger der Eingliederungshilfe, um für Menschen mit geistiger und/oder mehrfacher Behinderung die Teilhabe auch für den letzten Lebensabschnitt sicherzustellen.

## **B. Ziele für die Versorgung in Bayern**

- 1. Enttabuisierung des Themas Sterben von Menschen mit Behinderung!**
- 2. Schaffung einer validen Datenbasis über die letzte Lebensphase für Menschen mit Behinderung am Beispiel von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung!**
- 3. Beteiligung von Menschen mit Behinderung am eigenen Lebensende!**
- 4. Sensibilisierung und Unterstützung der Einrichtungen und Dienste der Eingliederungshilfe!**
- 5. Sensibilisierung der Einrichtungen und Dienste der Hospiz- und Palliativversorgung!**
- 6. Vernetzung der notwendigen Versorgungsstrukturen!**
- 7. Finanzierung sicherstellen!**
- 8. Einbeziehung von An-/Zugehörigen /rechtlicher Betreuung in die Prozesse!**

## **C. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen**

- Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase<sup>6</sup> als gesetzliche Grundlage (aktuell in der Evaluationsphase)
- Unterstützung von Organisationsentwicklungsprozessen in den Einrichtungen durch von der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung vermittelte und geförderte Coachings und In-house-Schulungen
- Förderung von Qualifizierung über Fortbildungsinstitute (z. B. Aufbaukurse/ Palliativkurse für Mitarbeiter\*innen/Ehrenamtliche)
- Vereinzelte Kooperationen von SAPV/SAPPV/Hospizdiensten zur Eingliederungshilfe
- Bereits bestehende Konzepte bei einzelnen Leistungserbringern (vgl. dazu auch „Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe“<sup>7</sup> Seiten 25 – 33)

6 § 132g SGB V [https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz\\_und\\_palliativversorgung/letzte\\_lebensphase/gesundheitsliche\\_versorgungsplanung.jsp](https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/letzte_lebensphase/gesundheitsliche_versorgungsplanung.jsp)

7

[https://www.bestellen.bayern.de/application/applstarter?APPL=eshop&DIR=eshop&ACTIONxSETVAL\(artdtl.htm,APGxNODENR:298956,AARTxNR:10010516,AARTxNODENR:344403,USERxBODYURL:artdtl.htm,KATALOG:StMAS,AKATxNAME:StMAS,ALLE:x\)=X](https://www.bestellen.bayern.de/application/applstarter?APPL=eshop&DIR=eshop&ACTIONxSETVAL(artdtl.htm,APGxNODENR:298956,AARTxNR:10010516,AARTxNODENR:344403,USERxBODYURL:artdtl.htm,KATALOG:StMAS,AKATxNAME:StMAS,ALLE:x)=X)

- Modellprojekt "Zeitintensive Betreuung am Lebensende in Wohnformen der Eingliederungshilfe - ZiB-E" der Paula Kubitscheck-Vogelstiftung in Kooperation mit dem Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention

## **D. Empfohlene Maßnahmen**

### **zu Ziel 1: Enttabuisierung des Themas Sterben von Menschen mit Behinderung!**

- Förderung der gesellschaftlich-öffentlichen und fachlichen Auseinandersetzung anhand von Forderungen der Charta<sup>8</sup>, bestehender Grundsatzpapiere der DGP<sup>9</sup> und des Rahmenkonzepts (StMGP):
  - Thema Sterben, Tod und Trauer bereits in die Lehrpläne aller Ausbildungsstätten für diesen Arbeitsbereich (z.B. HEP-Schulen/Erz integrieren
  - Presse und Öffentlichkeitsarbeit
  - Fachtage und öffentliche Veranstaltungen
  - Fragestellungen dazu:
    - Wie muss eine gute Sterbebegleitung aussehen?
    - Was genau bedeutet „Qualität bis zuletzt“?
  - Letzte-Hilfe-Kurse<sup>10</sup> für Menschen mit Behinderung sowie für Mitarbeiter\*innen und An-/Zugehörige durchführen

### **zu Ziel 2: Erhebung von Zahlen und Daten für die Eingliederungshilfe in Bayern!**

- Durchführung einer "Studie zur Beteiligung und Begleitung von Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase" in Bayern
- qualitative und quantitative Erhebungen zu Sterbebegleitungen von Menschen mit Behinderung
- zu gelebter Praxis zur Beteiligung am eigenen Lebensende
- Erfassung der Bedürfnisse und Bedarfe der palliativen Versorgung von Menschen mit Behinderung

### **zu Ziel 3: Menschen mit Behinderung am eigenen Lebensende beteiligen!**

- **Herausfinden, was Menschen mit komplexer Behinderung am Lebensende wünschen/brauchen:**
  - Gewünschte Ziele und Maßnahmen in die Bedarfsermittlung von Menschen mit Behinderung<sup>11</sup> (in Bayern: BiBay) aufnehmen

8 <https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/>

9 <https://www.dgpalliativmedizin.de/dgp-aktuell/teilhabe-bis-zum-lebensende-neue-dgp-broschuere-konkretisiert-teilhabeplanung-und-ihre-umsetzung-bei-aelteren-kranken-und-pflegebeduerftigen-menschen-mit-intellektueller-beeintraechtigung.html>

10 <https://www.letztehilfe.info/>

11 § 118 SGB IX

- Biografie Arbeit (z. B. „Zukunftsplanung zum Lebensende“<sup>12</sup>): Erfassen von Wünschen am Lebensende und daraus resultierende gesundheitliche Vorausplanung
  - Informationsveranstaltungen für Eltern, rechtl. Betreuer\*innen und Angehörige
  - Einbindung der Maßnahmen zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase analog des § 132g SGB V in ein Gesamtkonzept der Einrichtung/des Dienstes
- **Menschen mit Behinderung – auf deren Wunsch hin - im gewohnten Lebens-Umfeld belassen**
- Vermeidung von unnötigen Verlegungen am Lebensende in Krankenhäuser oder Pflegeheime
  - Unterstützung durch ambulante Pflegedienste/Hospiz-dienste/SAPV/SAPPV etc.
  - Keine Schaffung von Sterbeorten//Hospizen die nur auf Menschen mit Behinderungen spezialisiert sind

#### **Zu Ziel 4: Sensibilisierung und Unterstützung der Einrichtungen und Dienste der Eingliederungshilfe!**

- **Willensbildung muss innerhalb der gesamten Organisation stattfinden/ Organisationsentwicklung in Einrichtungen/Diensten muss über Vorstands-/Leitungsebene geschehen!**
- Setzung und Entwicklung einer **nachhaltigen partizipativen, hospizlich-palliativen Sterbekultur** über Leitungsebene/Vorstand
    - Einbindung des gesamten Personals (auch Hilfskräfte/Verwaltung/Hauswirtschaft u.a.)
    - Durchführung ethischer Fallbesprechungen
    - Trauerbegleitung für Mitarbeiter\*innen und Menschen mit Behinderungen
    - Sterbekultur in Personaleinstellungsgespräche mit aufnehmen
    - Sterbekultur als festen Bestandteil in Konzepten verankern
    - Auf Nachhaltigkeit achten
    - „Palliativbeauftragte“ einsetzen
    - Schaffung flächendeckender, verbindlicher, multiprofessioneller Ethik-Komitees/Qualitätszirkel/AG in Einrichtungen und ambulanten Diensten
    - Sicherung einer ganzheitlichen Begleitung, auch mit Blick auf spirituelle Bedürfnisse am Lebensende
- **Qualifikation der Mitarbeiterschaft ausbauen**
- Verstärkte Auseinandersetzung mit Palliative Care in den Grundausbildungen der Eingliederungshilfe<sup>13</sup>
  - Niederschwellige Informationsangebote für alle Mitarbeitenden (z.B. Hauswirtschaft etc.)
  - Stetige und nachhaltige Grundbefähigung der Mitarbeiterschaft: Vermittlung von Basiskompetenz
    - z.B. „Palliative Praxis“ (40 UE)

12 <https://bonn-lighthouse.de/pv/>

13 z.B. Heilerziehungspflege (Kontakt mit der LAG HEP-Schulen Bayern)

- z.B. Modul 1 der Weiterbildung für Mitarbeitende in der Behinderten- bzw. Eingliederungshilfe (40 UE)
- z.B. Letzte Hilfe Kurse Professionell (für alle Berufsgruppen im Gesundheitswesen) (8 UE)
- Spezielle Qualifizierungsangebote und (Inhouse-)Schulungen bei den Diensten und Angeboten und Partnern der Eingliederungshilfe etablieren:
  - z.B. Modul 2 „Palliative Care Weiterbildung“ (120 UE)
  - z.B. Palliative Care Kurs für Pflege (160 UE)
  - z.B. Basiskurs Palliativmedizin für Ärzt\*innen (40 UE)
- Bei Einrichtungen und Diensten den **Blick zum Erkennen palliativer Bedarfe schärfen**
  - Kriterien für palliative Versorgungsbedarfe für die Eingliederungshilfe erarbeiten. (Frühzeitige Integration von palliativen Hilfen<sup>14</sup>, Krisenbegleitung etc.)
  - Palliative Bedarfe sind definierte Teilhabebereiche der ICF<sup>15</sup>, aus denen sich konkrete Ziele und Maßnahmen für das Lebensende beschreiben lassen
    - Intensive Auseinandersetzung und Verständnis der ICF
- Leicht zugängliche **Beratungsangebote** für Einrichtungen der Eingliederungshilfe zur **Implementierung einer umfassenden Sterbekultur** schaffen
  - Ggf. durch Bayerisches Hospiz- und Palliativbündnis (BHPB), Hospizakademien oder Fachverbände der Eingliederungshilfe
- Begleitung der Wohneinrichtung/des Dienstes von Sterbenden **im Hospiz** von Seiten der Eingliederungshilfe leistungsrechtlich ermöglichen
  - In der Bedarfsermittlung (BIBay) verankern
- Einbeziehung **pflegerischer/und medizinischer Dienste gewährleisten**,
  - Beratungen zu Demenz
  - spezielle pflegerische/medizinische Maßnahmen (wie z. B. schmerzfreie Lagerung, Betäubungsmittel am Lebensende, Bedarfsmedikamente, Erstellung von Notfallplänen etc.)
- Der Einsatz von **ehrenamtlich Tätigen aus den Bereichen Hospiz und Palliative care** wird innerhalb Eingliederungshilfe akzeptiert und bei Bedarf auch angefordert

### **zu Ziel 5: Sensibilisierung der Einrichtungen und Dienste der Hospiz und Palliativversorgung!**

- Einsatz von **ehrenamtlich Tätigen aus dem Hospiz-/Palliativ-Bereich** in der Eingliederungshilfe ausbauen
- **Kompetenzen zur Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung** in hospizlichen/palliativen Einrichtungen und Diensten erweitern

14 Vgl. S3 Leitlinie Palliativmedizin S.50 <https://www.dgpalliativmedizin.de/neuigkeiten/august-2019-erweiterte-s3-leitlinie-palliativmedizin.html>

15 Vgl. <https://www.picardi-projekt.de/ueber-picardi>

- Durch enge Zusammenarbeit
- Gemeinsame Fort- und Weiterbildungen
- Die Versorgung beim **Übergang vom Kindes-/Jugendalter ins Erwachsenenalter (Transition) optimieren.**
  - Schaffung von frühzeitiger Vernetzung und (mehr) Absprachen zwischen den beiden Versorgungssystemen

### **Zu Ziel 6: Vernetzung mit anderen Versorgungsstrukturen möglich machen!**

- Bestehende **Versorgungsstrukturen** müssen regional und überregional **bekannt sein, genutzt und gestärkt werden**
- **Eingliederungshilfe in bestehende Vernetzungsstrukturen** einbinden
  - (z. B. Aufnahme in Hospiz- und Palliativnetzwerke<sup>16/</sup> Kontakt zum Hospizverein und SAPV/SAPPV-Team vor Ort)
- **Kooperation mit pflegerischen/und medizinischen Diensten,**
  - Beratungen zu Demenz
  - spezielle pflegerische/medizinische Maßnahmen (wie z. B. schmerzfreie Lagerung, Betäubungsmittel am Lebensende, Bedarfsmedikamente, Erstellung von Notfallplänen etc.)
- **(Landes-) Einheitliches Kommunikations-/Arbeitsmaterial** entwickeln und einführen: z. B. „Ärztliche Anordnung für den Notfall“<sup>17</sup>
- **Sensibilisierung** der Mitarbeiter\*innen aus dem **Bereich Hospiz und Palliative Care** für die Belange von **Menschen mit Behinderung**
- **Einbindung** der Eingliederungshilfe in das Konzept **Gesundheitsregionen<sup>plus 18</sup>**

### **zu Ziel 7: Finanzierung sicherstellen!**

- **Schaffung und Verstetigung** von Finanzierungsstrukturen
- **Ethische Fallbesprechungen** refinanzieren
- **Aus- Fort- und Weiterbildung** von Personal aus der Eingliederungshilfe
  - z.B. Modul 1 der Weiterbildung für Mitarbeitende in der Behinderten- bzw. Eingliederungshilfe (40 UE)
  - z.B. Modul 2 „Palliative Care Weiterbildung“ (120 UE)
  - z.B. Letzte Hilfe Kurse Professionell (für alle Berufsgruppen im Gesundheitswesen) (8 UE)
  - z.B. Palliative Care Kurs für Pflege (160 UE)

<sup>16</sup> <https://www.stmgp.bayern.de/gesundheitsversorgung/sterbebegleitung/netzwerke-in-der-hospiz-und-palliativversorgung/uebersicht-der-netzwerke-in-bayern/>

<sup>17</sup> Verweis auf ÄAN

<sup>18</sup> <https://www.gesundheitsregionenplus.bayern.de/>

- **Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase** analog des § 132g SGB V sicherstellen und auch für Menschen mit Behinderung die in der eigenen Häuslichkeit leben erweitern.
- **Letzte Hilfe-Kurse** für Menschen mit Behinderung sowie An-/Zugehörige im Rahmen der Vorsorge refinanzieren

**zu Ziel 8: An-/Zugehörige /rechtliche Betreuung in die Prozesse einbeziehen!**

- Unterstützungsangebote für **pflegende Angehörige/Eltern** besser kommunizieren und erweitern
  - Trauerarbeit unterstützen
  - Informationsveranstaltungen
  - Beratungsangebote

**Fazit**

Das Rahmenkonzept „Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe“ von 2015 hat von seiner Aktualität nichts eingebüßt. Bei der gemeinsamen Arbeit an diesem Positionspapier war zu spüren, dass die Inhalte nach wie vor absolut stimmig sind, jedoch kaum oder noch zu wenig umgesetzt wurden und werden. Es entsteht der Eindruck, dass sich Einrichtungen und Dienste erst mit dem Thema Sterben beschäftigen, wenn erste Todesfälle eintreten. Und auch dann ist teilweise zu beobachten, dass versucht wird einrichtungs-/dienst- intern mit der schwierigen Situation fertig zu werden. Es besteht ein hohes Maß an Beratungsbedarf bei Teilen der der Eingliederungshilfe zu den bestehenden Versorgungssystemen.

Um Menschen mit Behinderungen in der Eingliederungshilfe bis zuletzt gut begleiten zu können, müssen folgende Grundlagen unbedingt erfüllt sein:

- |   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>- Förderung und Entwicklung palliativer Fach-Kompetenz in der Eingliederungshilfe</li><li>- Lebensorte innerhalb der Eingliederungshilfe müssen auch Sterbensorte sein können</li><li>- Entwicklung einer Sterbekultur innerhalb der Eingliederungshilfe</li><li>- Einbindung der Eingliederungshilfe in bestehende Netzwerke</li></ul> |
|---|