



Menschen mit geistiger Behinderung im Fokus von Hospizarbeit – ein Projekt zu Selbstbestimmung und Teilhabe bis zum Lebensende

Eine Projektbeschreibung eingereicht als Antrag für den Anerkennungs- und Förderpreis für ambulante Palliativversorgung der DGP

Eingereicht von: **Evelyn Dahlke**, Koordination

Mareike Neumayer, Bildung, Öffentlichkeitsarbeit, Trauerbegleitung

Hospiz- und Palliativ-Verein Gütersloh e.V.

Abstract

Alle Menschen sollen gleichberechtigt Zugang zu Hospiz- und Palliativversorgung haben – so der im Hospiz- und Palliativgesetz festgeschriebene hospizliche Ansatz.

Menschen mit geistigen Behinderungen sind jedoch vielfach nicht genug im Blick hospizlicher Angebote. Wie kann eine barrierefreie Teilhabe, wie sie auch in der UN-Behindertenrechtskonvention festgeschrieben ist, in Bezug auf ein selbstbestimmtes Lebensende durch die Hospizarbeit besser ermöglicht werden?

Das in 2022 durch den Hospiz- und Palliativ-Verein Gütersloh gestartete Projekt „Weil es alle angeht – Bildungsangebote zu Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung“ sucht und findet Antworten auf diese Frage.

Mit einem praxisbezogenen Konzept, das alle Beteiligten mitnimmt, will der Verein das Bewusstsein für Selbstbestimmung und Inklusion am Lebensende von und mit Menschen mit geistiger Behinderung schärfen und diese Zielgruppe vom Rand in die Mitte holen.

Die Evaluation des Projekts hat gezeigt, wie und an welcher Stelle es wichtig ist, alle beteiligten Personengruppen einzubeziehen und den Total Pain Ansatz auch für die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung umzusetzen. Insbesondere ein neues Konzept für ein niedrigschwelliges Angebot, das sich speziell an Menschen mit geistiger Behinderung wendet, hat sich bewährt und lässt sich flexibel an den individuellen Bedürfnissen der Teilnehmenden ausrichten.

In 2022 wurden umfangreiche Erfahrungen gesammelt, die der Verein nun fortführt, ausbaut und in Zukunft zum Roll-out anderen Hospizdiensten zur Verfügung stellen möchte.

Inhalt:

1. **Ausgangslage**
2. **Konzept und Umsetzung des Projekts**
 - a. Ziele
 - b. Zielgruppen, Angebote, Durchführung
 - i. Für alle im Umfeld Beteiligten
 - ii. Für die Zielgruppe selbst
 - c. Flankierende Maßnahmen
3. **Evaluation**
 - a. Auswertung des Kurses „Ich weiß was ich will“
 - b. Auswertung der gesamten Bildungsreihe
 - c. Kosten
4. **Weiterführung in die Zukunft**
5. **Impressionen**

1. Ausgangslage

Hospizliche Angebote standen grundsätzlich immer allen Menschen offen. Dennoch ging mit der gesellschaftlichen Entwicklung auch eine Fokussierung auf bzw. eine Erweiterung um bestimmte Zielgruppen einher. Seit einigen Jahren schon hat man auch Menschen mit geistigen und komplexen Behinderungen als Zielgruppe wahrgenommen.



Durch das Hospiz- und Palliativgesetz von 2015 gehört Sterbebegleitung auch ganz offiziell zum Versorgungsauftrag stationärer Wohneinrichtungen. Die aktuelle Entwicklung im Zuge der Inklusion und der Umsetzung des BTHG (Bundesteilhabegesetz 2016) und auch die aktuelle Neufassung des Betreuungsrechts fordern eine größere Teilhabe und mehr Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung. Um dieses Recht auch in Anspruch nehmen zu können, brauchen sie Unterstützung im Sinne von Befähigung. Mit Blick auf medizinische Entscheidungen sagt die zentrale Ethikkommission der Bundesärztekammer schon 2013: „...Nur dann, wenn der Betroffene nicht einwilligungsfähig ist und alle Versuche, ihn durch Assistenz in einen einwilligungsfähigen Zustand zu versetzen, gescheitert sind, darf sein rechtlicher Vertreter in die medizinische Maßnahme einwilligen“ (Teilhabebericht NRW 2020, S. 159).

Eine der Koordinatorinnen des Hospiz- und Palliativ-Vereins Gütersloh e.V. hat zuvor viele Jahre in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung gearbeitet. Dort hat sie die Erfahrung gemacht, dass Menschen mit geistiger Behinderung in der Regel in Entscheidungen am Lebensende, seien sie medizinisch, pflegerisch oder organisatorisch, nicht aktiv eingebunden sind, weil man es ihnen nicht zutraut oder man sie vor der Auseinandersetzung mit dem Thema schützen will.

Nach der systematischen Ermordung von Menschen mit Behinderungen im Nationalsozialismus gab es viele Jahrzehnte lang kaum und vor allem keine alten Menschen mit Behinderung. Inzwischen leben in NRW über 62.000 Menschen mit einer geistigen Behinderung oder Lernbehinderung und 10.980 Menschen über 65 Jahren in NRW erhalten Eingliederungshilfe (Teilhabebericht NRW 2020, S. 29-31).

Für die Eingliederungshilfe war die Versorgung von alten Menschen mit Behinderung und deren Begleitung bis zum Lebensende also eine neue Aufgabe. Gestorben sind die Menschen vereinzelt zwar auch vorher schon, aber nun ist es zu einer regelmäßig wiederkehrenden Aufgabe geworden, sich mit den Themen Sterben, Tod und Trauer auseinanderzusetzen – Themen, denen man sich im Wohnstättenalltag bislang oft erst dann und auch nur so lange widmet, wie es einen aktuellen Anlass gibt.

Die Erfahrungen zeigen, dass in der Regel weder Zugehörige noch Mitarbeiter:innen der Eingliederungshilfe gut auf diese Aufgabe vorbereitet sind.

Sowohl im Bereich Studium und Lehre als auch im Bereich Hospiz und Palliativ Care und bei Interessenvertretungen für Menschen mit Behinderungen gibt es große Bemühungen, diese Lücke zu füllen. Das „PiCarDi“ Projekt ist dafür ein gutes Beispiel, ebenso die Entwicklung des Curriculums Palliative Care Ansatz für Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe oder die Publikationen und Veranstaltungen von ALPHA NRW. Der Hospiz- und Palliativ-Verein Gütersloh e.V. möchte an dieser Stelle ebenfalls einen Beitrag leisten und Ansprechpartner und Unterstützer für alle Beteiligten sein und Menschen mit geistiger Behinderung selbst ansprechen und befähigen.

2. Konzept und Umsetzung des Projekts

a. Ziele

Der Hospiz- und Palliativ-Verein Gütersloh hat sich zum Ziel gesetzt, die Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende zu fördern und die Angebote der Hospiz- und Palliativarbeit zugänglicher zu machen.

Um das zu erreichen, wurden folgende Unterziele definiert:

- Alle im System Beteiligten sensibilisieren und befähigen
- Menschen mit geistiger Behinderung gleichwertig als Zielgruppe hospizlicher Angebote in den Fokus stellen
- Als Anbieter und Ansprechpartner für die Beteiligten wahrgenommen werden
- Fester Netzwerkpartner werden
- Angebote möglichst niedrigschwellig zugänglich machen

Bildung als Schlüssel

Ausgehend von der Überzeugung, dass hospizliche Arbeit die Zielgruppe „Menschen mit geistiger Behinderung“ nur erreicht, wenn alle Beteiligten sich darauf vorbereiten, haben wir zur Zielgruppenerschließung über unsere hauseigene Hospiz- und Palliativ-Akademie in 2022 eine Bildungsreihe



unter dem Titel „Weil es alle angeht – Bildungsangebote zu Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung“ entwickelt und begonnen.
In dieser Bildungsreihe haben wir gute, bekannte Schulungen aufgenommen und dort, wo es einen Mangel an geeigneten Konzepten gab, selbst welche entwickelt.

Vielfalt in Profession und Perspektive

Unser Anspruch an die Bildungsreihe war es, über eine breite Perspektivenvielfalt die Annäherung an den Bereich Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern. Die Vielfalt bezieht sich zum einen auf die Adressaten. Die Bildungsreihe haben wir so konzipiert, dass alle im System Beteiligten ein Angebot erhalten – inklusive der Menschen mit Behinderung selbst. Unsere Recherchen ergaben, dass es bisher sehr wenige Angebote in Deutschland aus diesem Bereich für die Zielgruppe gibt, in unserer Region zuvor gar nicht.

Zum zweiten bedeutet Perspektivenvielfalt in unserem Projekt auch, dass wir darauf geachtet haben, neben scheinbar offensichtlichen Bedarfen auch Themen anzusprechen, die in diesem Kontext bisher eher wenig gesehen wurden, wie zum Beispiel Spiritualität.

Als dritten Aspekt der Perspektivenvielfalt haben wir bei Referent:innen und Unterstützer:innen auf Multiprofessionalität gesetzt. Aus dem Hospiz- und Palliativ-Verein Gütersloh e.V. haben die Koordinatorin, die Akademieleitung (u.a. in ihrer Rolle als Übersetzerin für Leichte Sprache), ein Palliativmediziner und einige Ehrenamtliche mitgearbeitet. Darüber hinaus waren eine Kursleiterin für Palliative Praxis, eine hauptamtliche juristische Betreuerin, ein Diakon und ehemaliger Wohnbereichsleiter, eine Heilerziehungspflegerin, eine Koordinatorin des Palliativnetzes, eine Bestatterin und eine Mitarbeiterin der Friedhofsverwaltung eingebunden. Einbezogen haben wir zudem in die flankierenden Maßnahmen die Pflegefachkräfte unseres stationären Hospizes sowie die leitende Ärztin der Palliativstation des Klinikums Gütersloh.

Niedrigschwellig und machbar

Um das Thema einzuführen und vor dem Hintergrund, dass Einrichtungen der Behindertenhilfe oft mit knappen Ressourcen kämpfen und Menschen, die in den Einrichtungen leben, in der Regel nicht über ausreichende finanzielle Mittel verfügen, war es unser Ziel, die Bildungsreihe so zu gestalten, dass die Teilnahmegebühren nicht zur Barriere werden.

b. Zielgruppen, Angebote, Durchführung

- i. Für alle im Umfeld Beteiligten
 - Öffentlichkeit

Die Bildungsreihe startete im März 2022 mit einer öffentlichen Veranstaltung aus unserer Reihe *Treff um 8*, die mehrmals jährlich zu unterschiedlichen Themen stattfindet. Titel des Vortrags mit anschließender Diskussion war: **„Ganz normal anders – Spirituelle Begleitung bei Menschen mit geistiger Behinderung“**. Aus hospizlicher Sicht wurde das Thema von der Koordinatorin unseres Vereins beleuchtet. Erweitert wurde es durch den Bericht eines Wohnbereichsleiters und Diakons eines Anbieters der Eingliederungshilfe vor Ort über die Begleitung von Menschen mit Behinderung in Sterben und Trauer. Die Teilnahme an der Veranstaltung, die aufgrund der Corona-Pandemie via Zoom stattfand, war kostenlos. Das Online-Format erwies sich als positiv, da es auch überregional Anklang fand. Es gab 35 Teilnehmer:innen.

Als weitere Veranstaltung für die interessierte Öffentlichkeit fand ein Gratis-Vortrag mit anschließender Diskussion unter dem Titel: **„Geistig behindert und psychisch krank, oder doch nur falsch verstanden? Eine Herangehensweise aus der Sicht von Hospizarbeit und Palliative Care“** statt. Im Rahmen der Gütersloher Woche der seelischen Gesundheit und in Kooperation mit dem Gütersloher Bündnis gegen Depression e.V. wurden mit 8 Teilnehmer:innen die Folgen nicht erkannter Schmerzen und Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung beleuchtet.



- Ehrenamtliche Mitarbeiter:innen

Wir haben einen Fortbildungstag unter dem Titel **„Ganz normal anders – Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung im Sterbeprozess“** veranstaltet, um die ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen des Hospiz- und Palliativ-Vereins Gütersloh e.V. mitzunehmen, Berührungspunkte abzubauen und die ehrenamtlichen Kolleg:innen gut auf Begleitungen vorzubereiten.

Um auch hier niedrigschwellig zu bleiben, haben wir uns gegen die vollständige Durchführung des hierzu bereits existierenden 40-stündigen Curriculums „Aufbaukurs für ehrenamtliche Hospizbegleiter in der Behindertenhilfe“ entschieden und stattdessen beschlossen, regelmäßig kleinere Fortbildungen in Anlehnung an das Curriculum durchzuführen.

Zum Einstieg wurden folgende Themen bearbeitet:

- Was ist Behinderung?
- Wie leben Menschen mit Behinderung?
- Behinderungsbilder
- Kommunikationshemmnisse
- Todesverständnis, Trauer und spirituelle Begleitung
- Rahmenbedingungen, Rituale und Struktur für die Begleitung

Acht Teilnehmer:innen, zum Teil mit ersten Vorerfahrungen, haben den für sie kostenlosen Fortbildungstag besucht.

- Mitarbeiter:innen der Eingliederungshilfe

Die Mitarbeiter:innen in Wohneinrichtungen sind wichtige Kontaktpersonen, um Menschen mit Behinderung zu erreichen. Sie sind Türöffner zur Hospizarbeit. Durch die zum Teil langjährige Lebensbegleitung haben sie oft enge Bindungen zu den Menschen mit Behinderung. Oft sind sie Anwälte der Bewohner:innen, die viel für die Selbstbestimmung tun können.

Um Fach- und Nichtfachkräften aus der Arbeit mit Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen Wissen und Sicherheit in der Begleitung von schwerkranken und sterbenden Bewohner:innen ihrer Einrichtungen zu vermitteln, haben wir das einwöchige **DGP zertifizierte Seminar „Palliative Care-Ansatz für Mitarbeitende der Eingliederungshilfe“** angeboten. Ziel des Kurses war es auch, sie zu befähigen, die aus dem später im Jahresverlauf stattfindenden Kurs für Menschen mit geistiger Behinderung entstehenden Anregungen, die jene Teilnehmer:innen selbst aus dem Bildungsangebot für sie mitbringen würden, aufnehmen, weiterbearbeiten und so die Selbstbestimmung am Lebensende unterstützen zu können. Um das Arbeitsumfeld der Teilnehmer:innen miteinzubeziehen, waren zu einer abschließenden Ergebnispräsentation Vorgesetzte eingeladen. 15 Teilnehmer:innen aus verschiedenen Einrichtungen aus der Region (davon drei TN auch aus der Altenpflege) absolvierten das Seminar. Die Kurswoche wurde zu einem zu vergleichbaren Angeboten wesentlich reduziertem Einstiegspreis angeboten.

- Angehörige und juristische Betreuer:innen

Unter dem Titel **„Patientenverfügung: Möglichkeiten für Menschen mit geistiger Behinderung“** gab es ein Bildungsangebot für Zugehörige und juristische Betreuer:innen. Die Veranstaltung fand in Kooperation mit dem Betreuungsverein Sozialdienst katholischer Frauen Gütersloh statt. Referiert haben ein Palliativmediziner und Experte für Patientenverfügungen, eine Übersetzerin für Leichte Sprache und eine hauptamtliche juristische Betreuerin. Neben allgemeinen Informationen zum Thema wurde die spezielle Situation von Menschen mit Behinderung erläutert. Patientenverfügungen in Leichter und Einfacher Sprache und der mutmaßliche Wille wurden intensiv besprochen. Darüber hinaus gab es Raum für Erfahrungsaustausch. 12 Teilnehmer:innen nahmen das kostenlose Angebot wahr.



ii. Für die Zielgruppe selbst

- Der Kurs „Ich weiß was ich will – Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer für Menschen mit geistiger Behinderung“

Wir haben einen Kurs entwickelt, um die Zielgruppe selbst zu befähigen. Ziel des Kurses ist, die Teilnehmer:innen in ihrer Selbstbestimmung zu fördern und ihnen Gelegenheit zu geben, sich mit Themen rund um das Lebensende auseinanderzusetzen.

Um wirklich allen Interessierten die Teilnahme zu ermöglichen, war der Kurs so geplant, dass eine Teilnahme ohne zusätzliche Begleitung möglich sein sollte. Deshalb wurde, neben der Unterstützung bei der Bearbeitung der Kursinhalte, ein Fahrdienst und persönliche Assistenz, z.B. beim Essen oder Toilettengängen, angeboten. Die Kursteilnahme war kostenlos.

Zur bestmöglichen Vorbereitung erhielten alle Teilnehmer:innen und auch deren Zugehörige bzw. die Mitarbeiter:innen der Wohnstätten ein Anschreiben mit allen notwendigen Informationen. Das Anschreiben für die Teilnehmer:innen wurde in Leichter Sprache verfasst und von einem Büro für Leichte Sprache geprüft. Zusätzlich wurden zwei Fragebögen versendet. Der eine diente dazu, alle notwendigen Informationen über die Teilnehmer:innen zu erhalten, wie z.B. Bedarf an persönlicher Assistenz, Kommunikationsfähigkeit, Behinderungen oder Erkrankungen (deren Beachtung während des Kurses wichtig war), aktuelle Erfahrungen mit dem Thema, etc. Der zweite Fragebogen zielte darauf ab, die Teilnehmer:innen zu unterstützen, sich auf die Kursinhalte vorzubereiten und je nach Bedarf persönliches Material mitzubringen. Nach Rücksendung der Fragebögen wurden mit den Kontaktpersonen oder den Teilnehmer:innen selbst in einem Telefonat letzte offene Fragen geklärt.

Unter Kursleitung der Koordinatorin unterstützen zwei ehrenamtliche Mitarbeiterinnen die Durchführung, um für sechs Teilnehmerinnen einen möglichst hohen Personalschlüssel zu haben. Eine Mitarbeiterin aus einer Einrichtung brachte sich zusätzlich ein. Die Kursleitung und die Unterstützungskräfte waren auch dafür da, möglichen emotionalen Reaktionen zu begegnen und die Verarbeitung zu begleiten.

Der Kurs gliederte sich in 6 Teile à 2,5 Stunden im Wochenrhythmus. Er war so aufgebaut, dass jeder Teil sich mit einem Thema beschäftigte. Die Methodik für jeden Block war zuvor geplant, aber bewusst flexibel gehalten: Das Konzept bietet lediglich einen Rahmen, der je nach Möglichkeiten und Grenzen der Teilnehmer:innen angepasst werden muss.

Für jede Teilnehmerin wurden die Arbeitsergebnisse der Kursteile in einer Dokumentationsmappe gesammelt und im letzten Kursteil für Zugehörige und Betreuungspersonen präsentiert. Neben der eigenen Auseinandersetzung mit dem Thema soll durch diese Komponente der Kurs dazu beitragen, die Biographiearbeit und eine weitere Beschäftigung mit Sterben, Tod und Trauer in der jeweiligen Wohnstätte oder mit Zugehörigen und juristischen Betreuer:innen langfristig fortzusetzen.

Folgende Inhalte wurden bearbeitet:

Thema Teil 1: Biographiearbeit - Wer bin ich?

Die Teilnehmerinnen machten sich Gedanken dazu, wer sie sind und was ihnen im Leben wichtig ist. Dies sollte das gegenseitige Kennenlernen und eine Auseinandersetzung mit der eigenen Identität, Wünschen und Werten ermöglichen. Unter Anleitung der Kursbegleiterinnen gestalteten die Teilnehmerinnen ein DIN A1 Blatt durch Malen, Schreiben und Aufkleben. Die Kursbegleiterinnen konnten zusätzlich Zitate notieren oder Kommentare aufschreiben.



Thema Teil 2: Biographiearbeit – Mein Lebenslauf

Die Teilnehmerinnen betrachteten ihr eigenes Leben. Es wurden bedeutsame Ereignisse besprochen und Zusammenhänge hergestellt. Die Teilnehmerinnen setzten sich mit dem Lebensverlauf im Allgemeinen auseinander, ordneten sich selbst in einem Zeitstrahl ein und näherten sich so auch der Endlichkeit des Lebens. Der Zeitstrahl hatte bewusst Anfang und Ende. Unter Anleitung der Kursbegleiterinnen gestalteten die Teilnehmerinnen ein DIN A1 Blatt mit Wünschen für die Zukunft.

Thema Teil 3: Was ich über das Kranksein weiß

Die Teilnehmerinnen erfuhren, dass sie sich in Entscheidungen einbringen können, welche Entscheidungen möglicherweise anstehen und welche Möglichkeiten es gibt. Nach der Betrachtung eigener Erfahrungen mit bisherigen Erkrankungen wurde herausgearbeitet, was die Teilnehmerinnen sich wünschen oder was sie ablehnen. Dazu wurden Material und Methoden zur Selbsterfahrung zur Verfügung gestellt, wie z.B. Wärmflasche, Kühlakku, Massagemöglichkeiten, Verbände, etc. Wo das nicht möglich war, wurde mit METACOM-Symbolen und Büchern gearbeitet, z.B. zur Veranschaulichung von künstlicher Ernährung oder Untersuchungsmethoden. Auf einem vorbereiteten Plakat haben die Teilnehmerinnen mit Smiley-Punkten in Ampel-Farben Zustimmung oder Ablehnung bezüglich bestimmter Maßnahmen markiert.

Thema Teil 4: Was am Ende des Lebens passiert

Das Lebensende (das eigene und das anderer) wurde für die Teilnehmerinnen besprechbar. Sie erhielten Informationen, die helfen sollten, Ängste abzubauen. Über eine Power Point-Präsentation wurde das Thema durch das Bilderbuch „Lebwohl kleiner Dachs“ eingeleitet. Gemeinsam wurde dann der Film „Willi wills wissen, Wie ist das mit dem Tod?“ angeschaut. Der Film wurde immer wieder angehalten, um sicher zu gehen, dass alle verstanden hatten, was dargestellt wurde. Diese Unterbrechungen dienten auch dazu, eigene Erfahrungen einzubringen und emotionale Reaktionen zu begleiten. Erfahrungen wurden nachbesprochen und Erinnerungen an verstorbene Menschen fanden Raum. In einem Ritual wurde den Verstorbenen gedacht, um den Kurstag gut abzuschließen.

Thema Teil 5: Beerdigung – Was ich für mich möchte

Die Teilnehmerinnen erfuhren, dass es verschiedene Formen von Bestattungen und Trauerfeiern gibt und überlegten, was sie gut finden und was nicht. Die Gruppe besuchte dazu eine Friedhofskapelle, in der ein Sarg zum Anfassen stand, erhielt eine Friedhofsführung und ging anschließend in ein Café zu einem typischen Beerdigungskaffeeklatsch. Dieser Kurstag wurde durch einen Diakon, eine Bestatterin und eine Mitarbeiterin der Friedhofsverwaltung unterstützt.

Thema Teil 6: Rückblick und Weitergabe der Informationen an Zugehörige und juristische Betreuer:innen und Abschied

Zugehörige und juristische Betreuer:innen sollten Chancen und Möglichkeiten für mehr Teilhabe erkennen und individuelle Entscheidungshilfen erhalten. Der Kursverlauf und die Ergebnisse wurden vorgestellt und Möglichkeiten zur Nutzung der Ergebnisse verdeutlicht. Die Teilnehmerinnen erfuhren, dass sie ihre Wünsche in einer Patientenverfügung festhalten können. Sie erhielten individuelle Teilnehmermappen, die gemeinsam mit den Kursbegleiterinnen, Zugehörigen und Mitarbeiter:innen der Wohnstätten besprochen wurden. Es wurden Teilnahmezertifikate überreicht.

Über Fragebögen und Gespräche mit Teilnehmerinnen, Zugehörigen und Unterstützungskräften wurde der Pilot-Kurs abschließend evaluiert.



Die gesamte Bildungsreihe haben wir bewusst über den Jahresverlauf so aufgebaut, dass der Kurs für die Zielgruppe selbst am Schluss stand. Dies fußte auf der Erfahrung, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Regel Unterstützung brauchen, um einen Zugang zu Angeboten außerhalb der Einrichtung oder des familiären Umfelds zu haben. Daher erachteten wir es als wesentlich, im unterstützenden Umfeld mit den Schulungen zu beginnen und guten Kontakt aufzubauen, um dann den Kurs für die Zielgruppe in ein zu wachsen beginnendes Netzwerk einbetten zu können.

c. Flankierende Maßnahmen

i. Finanzierung

Um die Bildungsangebote des Projekts möglichst kostenlos oder deutlich preisreduziert anbieten zu können und um das Projekt zu bewerben, haben wir finanzielle Unterstützung gesucht. In der Volksbank Stiftung der Volksbank Bielefeld-Gütersloh eG fanden wir einen Sponsor. Die Stiftung stellte für das Projekt für 2022 10.000 Euro zur Verfügung.

ii. Öffentlichkeitsarbeit

Um das Projekt bekannt zu machen, haben wir alle Kommunikationskanäle des Hospiz- und Palliativ-Vereins Gütersloh bespielt. Folgende Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit wurden durchgeführt:

- Regelmäßige Social Media Posts auf Facebook und Instagram
- Facebook- und Instagram-Ads, um relevante (neue) Zielgruppen über die Followerschaft hinaus zu erreichen
- Projektflyer (Auflage: 500)
- Pressemeldung an Lokalmedien
- Artikel in der Hauszeitschrift „[freiZEITung](#)“ (S. 11-15) eines großen Trägers der Eingliederungshilfe
- Schwerpunktausgabe zum Thema in unserer Vereinszeitschrift „[Die Brücke](#)“
- Artikel auf unserer Website, [Link zum Artikel 1](#), [Link zum Artikel 2](#) und [Link zum Artikel 3](#).
- Artikel auf der Website des Projekt-Sponsors, [Link zum Artikel](#)

Interne und „B2B“-Kommunikation

- Für einen Artikel in der Vereinszeitschrift wurden Interviews mit Mitarbeiter:innen unseres stationären Hospizes geführt, die einen Gast mit geistiger Behinderung begleitet hatten. Die Kolleg:innen haben die Interviews zum Anlass genommen, intensiv die Frage zu beleuchten, ob die Strukturen unserer Einrichtung tauglich sind, um Menschen mit geistiger Behinderung angemessen am Lebensende zu begleiten. Für das Projekt-Thema wurde dadurch auch intern sensibilisiert.
- Einbeziehen der Mitarbeiter:innen des benachbarten Krankenhauses
Im Rahmen des Projekts haben wir auch Mitarbeiter:innen des Klinikums Gütersloh das Thema nahegebracht. An einem Vortrag unter dem Titel „Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus“ nahmen neun Kolleg:innen aus den Bereichen Psychosoziales, Pflegeüberleitung und Palliativmedizin teil. Des Weiteren haben wir durch ein Interview für einen Artikel in der Vereinszeitschrift „Die Brücke“ auch die leitende Ärztin der Palliativstation des Klinikums Gütersloh miteinbezogen.



3. Evaluation

a. Auswertung des Kurses „Ich weiß, was ich will“

Da der Kurs für die Menschen mit geistiger Behinderung selbst neu entwickelt und erstmalig durchgeführt wurde und auf Wiederholbarkeit geprüft werden sollte, wird die Kursevaluation hier separat betrachtet.

Zur Evaluation herangezogen wurden Äußerungen und Reaktionen der Teilnehmerinnen während des Kurses. Des Weiteren konnten die einzelnen Kurstage in einem Rückmeldebogen durch Smileys in Ampelfarben bewertet werden. Äußerungen und Rückmeldungen der Zugehörigen wurden hinzugezogen. In einem Abschlussgespräch zwischen kursverantwortlicher Koordinatorin und Kursunterstützerinnen fand ein dokumentierter Erfahrungsaustausch statt, aus dem auch Anregungen für die Weiterentwicklung entstanden.

Konkrete Ergebnisse:

Die Kursteilnehmerinnen bewerteten die Kursteile in Fragebögen. Dazu standen ihnen die aus dem Kurs vertrauten ampelfarbigen Smileys zur Verfügung. Bis auf je einen gelben Smiley (= „geht so“) an Tag 4 und Tag 5 wurden die Kurstage von allen mit grünen (= „gut“) Aufklebern versehen.

Die bei der Abschlussveranstaltung anwesenden Zugehörigen äußerten sich so:

Die Schwester einer Teilnehmerin: „Ich habe mit gemischten Gefühlen aufgenommen, dass meine Schwester hier mitmachen will. Ich hatte Bedenken, dass sie gar nicht weiß, worauf sie sich einlässt und wusste nicht, ob sie das alles versteht. Ich hätte nie gedacht, dass sie dazu etwas zu sagen hat und bin überrascht, wieviel sie tatsächlich versteht.“

Der Bruder einer Teilnehmerin: „Vielen Dank. Unsere Mutter ist vor kurzem gestorben und ich hatte immer Bedenken, das Thema mit meiner Schwester zu besprechen, weil ich nicht wusste, was sie versteht. Sie haben mir eine Tür geöffnet. Jetzt kann ich das gut mit ihr besprechen.“

Eine Bezugsmitarbeiterin zweier Teilnehmerinnen: „Ich möchte gern die Plakate von Frau D. und Frau H. mitnehmen, damit wir daran weiterarbeiten können. Wir werden uns extra dafür verabreden, damit das nicht in Alltagsthemen untergeht. Ich kenne weitere Personen, für die ich mir den Kurs gut vorstellen könnte.“

Eine beratende Pflegefachkraft aus der Wohnstätte einer Teilnehmerin: „Ich möchte gern wissen, wenn ihr den Kurs noch einmal anbietet. Es gibt bei uns noch mehr Bewohner:innen, für die der Kurs gut wäre. Ich habe schon bei Kollegen davon geschwärmt.“

Das Abschlussgespräch zwischen Kursleitung und Unterstützerinnen ergab folgendes:
Rahmenbedingungen:

- Die Aufteilung in 6 Kurstage und die Dauer der einzelnen Kurstage von 2,5 Stunden war gut. Das Verhältnis von 6 Teilnehmer:innen zu 4 Unterstützer:innen während der Kurstage war diesmal genau passend, muss aber bei jedem neuen Kurs überprüft und eventuell angepasst werden.
- Eine höhere Teilnehmerzahl wird aber auch bei möglicherweise mehr Unterstützer:innen als ungünstig bewertet, weil die Übungen dann möglicherweise zu lange dauern und zu lange Zeiten des Zuhörens für die Teilnehmer:innen entstehen.
- Samstag ist ein idealer Kurstag ohne Kollision mit Terminen aus dem werktäglichen Wohnstättenalltag.
- Die eingeschobene gemeinsame Frühstückspause war gut geeignet, um vertrauensvoll als Gruppe zusammenzuwachsen und um die Schwere, die manchmal dabei war, aufzulösen.
- Es wurde auch positiv bewertet, dass die Teilnehmerinnen die Pause mitgestalten konnten, zum Beispiel die Lieblingskekse mitbringen oder einen Kuchen backen.
- Der Fahrdienst wurde als wichtig gesehen, damit jeder teilnehmen kann. Dies wurde besonders deutlich, weil es an einem Kurstag Probleme damit gab und eine Teilnehmerin nicht kommen konnte.

Inhalt:

- Die ersten beiden Kurstage wurden sehr positiv vom Team wahrgenommen. An ihnen ist eine große Nähe und Vertrautheit entstanden, die für die weiteren Kurseinheiten wichtig war. Es konnten daraus zum Teil neue biographische Informationen an die Zugehörigen weitergegeben werden. Es wurde sehr gut deutlich, wer die Teilnehmerinnen sind und was ihnen wichtig ist. Sie haben viel aus ihrem bisherigen Leben wiedergegeben und es genossen, dabei im Mittelpunkt zu stehen.
- Am dritten Kurstag wurde insbesondere die Selbsterfahrungseinheit unter dem Titel „Was mit guttut“ positiv bewertet, ebenso das Experimentieren mit den gebotenen Möglichkeiten der unterstützten Kommunikation.
- Die Einheit zu den Behandlungsentscheidungen konnte allein über die Beschäftigung mit Bilderbüchern und über den Erfahrungsaustausch nicht intensiv genug bearbeitet werden. Änderungsvorschläge waren, entweder eine Person aus Medizin oder Pflege einzuladen oder einen Film zu zeigen und, falls nicht vorhanden, sogar selbst einen zu drehen. Das Plakat, das absichtlich viele Entscheidungsmöglichkeiten bot, um Möglichkeiten für Zustimmung und Ablehnung zu bieten, wurde im Nachhinein als zu voll wahrgenommen und soll nochmal hinterfragt werden.
- Die vierte Einheit mit Film und Ritual wurde wieder sehr gut bewertet. Der Film war leicht zu verstehen und auch nicht zu kindlich. Das Ritual war schön und notwendig, denn in dieser Einheit wurde die allgemeine Betroffenheit sehr deutlich und viel über individuelle Erfahrungen mit Sterben, Tod und Trauer gesprochen.
- Die fünfte Einheit auf dem Friedhof war zum Teil sehr emotional. Es war gut, dass jede Teilnehmerin Nähe und Distanz selbst bestimmen konnte. Die drei „Referent:innen“ haben das sehr gut gemacht und die Teilnehmerinnen da abgeholt, wo sie waren. Es gab viel zum „Begreifen“ und Erleben, so auch der Beerdigungskaffeeklatsch. Dieser erfüllte sichtlich auch die notwendige Funktion, die Schwere aufzuheben und bot nach dem Friedhofsgang Stärkung.
- Auch der Abschlusstag war gut, so, wie er war. Die Vorstellung der Kursinhalte war eine hilfreiche Wiederholung für die Teilnehmerinnen und hat den Zugehörigen deutlich vermittelt, was im Kurs passiert ist und erarbeitet wurde. Die Zertifikatsverleihung hat nochmal jede Teilnehmerin persönlich in den Mittelpunkt gerückt. Über die Teilnehmermappen konnten die Teilnehmerinnen mit ihren Zugehörigen zu den Inhalten und ihren individuellen Ergebnissen ins Gespräch kommen. Die Anwesenden Unterstützerinnen konnten ergänzen und Fragen beantworten.

Fazit: Der dritte Kurstag muss konzeptionell überarbeitet werden. Ansonsten eignet sich das Kurskonzept gut für eine Wiederholung. Die gewählten Methoden sind geeignet, Teilnehmer:innen auf unterschiedlichen Niveaus zu erreichen und bieten genug Möglichkeiten für Variationen.

b. Auswertung der gesamten Bildungsreihe

Anhand der **Anmeldezahlen** zu den einzelnen Kursen war zu beobachten, dass es zunächst kein Selbstläufer war, Interessent:innen zum Thema zu gewinnen. Bei manchen Veranstaltungen blieb es bei einem kleinen Kreis, andere ließen sich nach mehr Werbeaufwand als für andere Kurse der Hospiz- und Palliativ-Akademie noch gut füllen. Zum einen brauchte es diesen Anlauf sicher, da wir als Anbieter in diesem Bereich weniger bekannt waren und zunächst eine neue Zielgruppe erschließen mussten. Zum anderen ist wahrscheinlich auch ein Faktor, dass Zugehörige und Betreuungskräfte in ihrem Alltag oft sehr eingespannt und belastet sind.

Im Laufe des Projektzeitraums und folgend ist jedoch eine deutliche Zunahme des Interesses zu erkennen. Die **lokalen Medien** begannen sich für die Initiative zu interessieren und nahmen unsere Pressemeldungen auf. Nach allen Veranstaltungen gab es viele positive Rückmeldungen. So äußerten beispielsweise Teilnehmer:innen des Kurses für Mitarbeitende der Eingliederungshilfe anschließend, dass sie viel Sicherheit, Wissen und Handwerkszeug für eine gute Begleitung ihrer Bewohner am Lebensende gewonnen hätten - und auch für ihr eigenes Leben viel durch die



Auseinandersetzung mit der Endlichkeit gelernt haben. Sie berichteten uns nach dem Kurs von Sterbebegleitungen in ihren Einrichtungen, die „ohne den Kurs nicht so schön verlaufen“ wären, von großem Interesse der anderen Kolleg:innen und auch der Bewohner:innen am Gelernten.

Mit dem größten Anbieter der **Eingliederungshilfe** im Kreis Gütersloh konnte eine **Kooperationsvereinbarung** getroffen werden. Daraus hat sich schon für dieses Jahr eine Zusammenarbeit im Rahmen von Fortbildungen ergeben. Neben einer eintägigen Inhouse-Schulung zum Thema Sterbebegleitung wird es ein gemeinsames Seminar „Palliative Care-Ansatz für Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe“ geben. Beide Seminare werden nicht nur durch uns, sondern auch im internen Fortbildungsprogramm des Anbieters angeboten und finden in dessen Räumen statt. Darüber hinaus gibt es Gespräche, den Kurs „Ich weiß, was ich will“ und einen Vortrag zum Thema Patientenverfügung in einer Begegnungsstätte dieses Anbieters zu wiederholen. Im inklusiven Café wird eine Veranstaltung aus unserer Reihe „Death Café“ stattfinden.

Über die Zusammenarbeit mit dem **Betreuungsverein** während des Projekts hat es schon mehrere Anfragen zu Vorträgen zum Thema Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht in Leichter Sprache oder für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen gegeben.

Des Weiteren gab es inzwischen mehrere Anfragen zu **Informationsgesprächen** mit Menschen mit geistiger Behinderung und deren juristischen Betreuer:innen zum Thema Patientenverfügung.

Es gab mehrere Anfragen zur **Trauerbegleitung** bei Menschen mit geistiger Behinderung oder psychischer Erkrankung. Wir wurden mehrfach vom Krankenhaus oder Hospiz konsiliarisch hinzugezogen, wenn Menschen mit geistiger Behinderung oder deren Angehörige im Sterben lagen.

c. Kosten

(ohne Arbeitszeitkosten der hauptamtlichen Mitarbeiter:innen)

• Werbungskosten:	470 €
• Kurs „Ich weiß, was ich will“:	1268 €
• Kurs „Palliative Care Ansatz“:	10.570 €
• Ehrenamtsfortbildung:	165 €
• Gesamtkosten Projekt:	12.473 €
(abzüglich Teilnahmegebühren Kurs Palliative Care	2400 €
abzüglich Spende:	10.000 €)

4. Weiterführung in die Zukunft

Die Anfragen zeigen, dass es gelungen ist, mit dieser Veranstaltungsreihe eine gute Basis zu legen, auf der aufgebaut werden soll. Der Anerkennungs- und Förderpreis der DGP für ambulante Palliativversorgung kann diese Weiterarbeit finanziell absichern. Besonders der Kurs „Ich weiß, was ich will“ ist kosten- und personalintensiv.

Wir möchten das Projekt wie folgt weiterentwickeln und fortführen:

- Ein regelmäßiges Angebot des Kurses „Ich weiß, was ich will“
- Produktion eines Films zum Thema Behandlungsentscheidungen für die Zielgruppe Menschen mit geistiger Behinderung
- Roll-out des Kurskonzeptes „Ich weiß was ich will“ zur Nutzung in anderen Hospizinitiativen, zum Beispiel als gedrucktes Curriculum
- Fortsetzung / Vertiefung der Schulung unserer ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen für die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung
- Regelmäßiges Angebot des Seminars „Palliative Care Ansatz für Mitarbeitende der Eingliederungshilfe“
- Erweiterung des Bildungsangebots auf Menschen, die sich um die Zielgruppe Menschen mit Schwerstbehinderung kümmern: Unterstützte Kommunikation mit Blick auf



- Ergänzung unserer vereinseigenen Patientenverfügung um eine eigene Leichte Sprache Version
- Schulung unserer Patientenverfügungsberater:innen zum Einsatz der Leichte Sprache-Version
- Erschließung des Themas Trauerbegleitung für Menschen mit geistiger Behinderung
- Fortführung regelmäßiger Vorträge und Seminare für alle im System Beteiligten, um auf Aktuelles einzugehen und die Weiterführung von Erarbeitetem und Erlerntem zu sichern

5. Impressionen

