

Konzeptentwurf Juni 2020/ Version 2

# Hospiz und Palliative Care für Menschen mit intellektueller Behinderung die in Niederösterreich leben

---



„Mit jedem Menschen ist etwas Neues in die Welt gesetzt, was es noch nie gegeben hat, etwas Erstes, Einzigartiges.“

Martin Buber

## Inhaltsverzeichnis

<b>Inhaltsverzeichnis</b> .....	<b>2</b>
<b>Einleitung</b> .....	<b>3</b>
<b>Zielgruppen</b> .....	<b>4</b>
<b>Grundlagen und internationale Standards</b> .....	<b>4</b>
<b>Bedarf</b> .....	<b>5</b>
<b>Umsetzungsplan</b> .....	<b>7</b>
<b>Quellen</b> .....	<b>8</b>

Die Informationen bezüglich der Grundsätze von Hospiz und Palliative Care werden diesem Konzept vorausgesetzt und sind nicht Gegenstand der Beschreibung

## Einleitung

Zum Selbstverständnis der Hospizbewegung gehört es, dass auch Menschen mit intellektueller Behinderung in ihrer letzten Lebensphase im Sinne von Hospiz und Palliative Care sorgsam begleitet und professionell versorgt werden. Sie zielt darauf ab, diese Menschen, ihre Angehörigen und Zugehörigen so zu versorgen, zu betreuen und zu unterstützen, dass ein würdevolles Sterben in der vertrauten Umgebung bei bestmöglicher Lebensqualität möglich ist. Hierfür ist ein ganzheitlicher, interdisziplinärer und multiprofessioneller Betreuungsansatz erforderlich, der die medizinische, psychosoziale, pflegerische und spirituelle Versorgung umfasst und die ehrenamtliche Betreuung der Hospizarbeit einbezieht.

In der Projektarbeit von Haider/Hieber/Pilecky/Preissl wird festgestellt, dass Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung keine homogene Gruppe sind. Es zählen Menschen, die an Demenz bzw. Alzheimer erkrankt sind ebenso, wie Menschen, die an einem Kopftumor oder anderen gehirnverändernden Geschehnissen bzw. Erkrankungen leiden dazu. Eine weitere wichtige Gruppe sind Menschen mit einer angeborenen intellektuellen Behinderung mit verschiedenen Schweregraden – auf diese Personengruppe bezieht sich dieses Konzept hauptsächlich. Der Begriff Menschen mit intellektueller Behinderung wurde in diesem Konzept bewusst gewählt, da dieser Terminus in Niederösterreich als Kompromiss ausgehandelt wurde und in den Landesgremien verwendet wird. Es ist kein Zufall der Begriff „Mensch“ immer an erster Stelle steht.

Im letzten Jahrhundert ist die Lebenserwartung der Menschen im Allgemeinen stark angestiegen. Durch die Gräueltaten vor und während des zweiten Weltkrieges fehlt eine ganze Generation an Menschen mit intellektuellen Behinderungen. Nur jene Menschen, die der Tötung durch den Nationalsozialismus entkommen konnten, erreichen heute das Pensionsalter. Wir sprechen von einer multifaktionellen Zunahme der Anzahl von Menschen mit kognitiven und intellektuellen Beeinträchtigungen (vgl. Rahmenkonzept Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe, Bayerisches Staatsministerium)

Die Fortschritte der Medizin führen dazu, dass zunehmend mehr ältere Menschen mit intellektueller Behinderung betreut werden. Aufgrund der steigenden Lebenserwartung werden onkologische Erkrankungen bei jenen Menschen häufiger diagnostiziert. Da auch die Elterngeneration dementsprechend im Alter voranschreitet, wird in den nächsten Jahren der Bedarf an vermehrter Betreuung durch öffentliche Einrichtungen - ambulant und stationär - zunehmen. Es wird mehr an Pfl egetätigkeit durch zunehmende körperliche Schwäche, Erkrankungen mit progressiven Verlauf bis hin zum Versterben von Menschen mit intellektueller Behinderung nötig werden.

Die gesellschaftliche Ausgrenzung und Verdrängung des Themas Tod und Sterben gekoppelt mit der noch immer fehlenden, vollständigen Inklusion von Menschen mit intellektueller Behinderung führen dazu, dass es einen erhöhten Bildungsbedarf verschiedener Zielgruppen gibt. Für Menschen mit intellektueller Behinderung ist die hospizliche und palliative Betreuung und Begleitung am Wohnort noch keine Selbstverständlichkeit. Es bestehen neue Anforderungen an die Organisationen, die jene Menschen begleiten und betreuen. Die Begleitung und Betreuung von Menschen mit intellektueller Behinderung mit Bedarf an Hospiz und Palliative Care braucht spezielles Fachwissen und Kompetenz.

## Zielgruppen

- Haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter\*innen, die in der Begleitung und Betreuung von Menschen mit intellektueller Behinderung, stationär und ambulant, tätig sind
- Haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter\*innen der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung
- Menschen mit intellektueller Behinderung mit Bedarf an Hospiz und Palliative Care, die in NÖ leben
- Ganz im Sinne von Hospiz und Palliative Care sind auch Angehörige und Vertrauenspersonen Zielgruppe dieses Konzeptes und müssen mitbedacht werden

In stationären Einrichtungen treffen wir auf eine sehr spezielle Situation. Oftmals werden die Bewohner\*innen sehr lange Zeit begleitet und das Personal wird fast wie ein Familienersatz für die Betroffenen, wodurch eine sehr enge Bindung entsteht.

*„Der größte Belastungsfaktor ... scheint in der Vereinbarung des gewöhnlichen Arbeitsalltages mit der zeitintensiven Begleitung des erkrankten Bewohners zu bestehen.“ (Jannessen/Voller2009; S.71)*

## Grundlagen und internationale Standards

Laut UN-Konvention 2010 über die Rechte von Menschen mit Behinderung sind die Staaten verpflichtet den Menschen mit Behinderung im Gesundheitsbereich eine Versorgung in gleicher Qualität wie anderen Menschen angedeihen zu lassen.

Die bedeutendste Grundlage liefert das White Paper der EAPC aus dem Jahre 2015. Dort sind wesentliche Aspekte benannt, die in ein Umsetzungskonzept für NÖ einfließen werden. (<http://eprints.kingston.ac.uk/33066/>) Weiters gibt es bereits einiges an aktueller Literatur in deutscher und englischer Sprache und Studien zum Themenbereich, die der Arbeitsgruppe als Ausgangsbasis dienen werden stehen ebenfalls zur Verfügung (<http://www.eapcnet.eu/Themes/SpecificGroups/IntellectualDisabilities.aspx>).

Aus Deutschland gibt es bereits 2 Curricula, die wir für den NÖ-Bedarf adaptieren können:

- Curriculum Aufbaukurs für ehrenamtliche Hospizbegleiter\*innen in der Behindertenhilfe (13 UE und 4h Hospizstation)
- Curriculum Palliative Care Weiterbildung für Fachkräfte in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexerer und/oder psychischer Beeinträchtigung (40 UE bzw. 160 UE – Modulares System):
  - Palliative Care für EA Hospizhelfer\*innen in der Behindertenarbeit mit 40 UE
  - Palliative Care für einzelne Mitarbeiter\*innen der Eingliederungshilfe mit 160 UE
  - Inhouse Schulungen für alle Mitarbeiter\*innen einer Einrichtung: 2 Zwei-Tages-Kurse pro Einrichtung
  - Offene Behindertenarbeit: 6x6 UE mit 3-stündiger Einführung: Mit diesem Angebot werden die Menschen mit Behinderung selber eingebunden. Der Arbeitstitel lautet: „Zukunftsplanung am Lebensende“. Die Themen Trauer, Tod und Verlust sollen behutsam und zielgruppengerecht angesprochen werden.

Der vom bayerischen Expertenkreis „Palliativmedizin und Hospizarbeit“ ins Leben gerufene Arbeitskreis „Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe“ ist eine gemeinsame Initiative des bayerischen Sozialministeriums und des Gesundheitsministeriums D. Im Arbeitskreis entwickelten Expert\*innen aus den

Bereichen Behindertenhilfe, Hospiz- und Palliativversorgung in den Jahren 2014 und 2015 das Rahmenkonzept „Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe“. Es wurde am 21. Juli 2015 verabschiedet und anschließend publiziert. Darin wird folgendes festgestellt:

*„Die Bewusstmachung und systematische konzeptionelle Bearbeitung des Themas „Sterben und Tod in Einrichtungen der Behindertenhilfe“ ist in erster Linie eine Aufgabe der Leitung. Damit diese Herausforderung fest im Denken und Handeln der Einrichtung verankert wird und bleibt, braucht es die Überzeugung und Entscheidung des Trägers, der Einrichtungsleitung und der nachgeordneten Ebenen. Es bedarf verlässlicher Rahmenbedingungen und Ressourcen, um mit den Menschen mit Behinderung selbst, den An- und Zugehörigen sowie den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern eine tragfähige Palliativ- und Hospizkultur zu entwickeln.“*

Aus der Schweiz wissen wir von einem nationalen Konzept zur Palliativen Betreuung von Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Wieweit die Umsetzung dieses nationalen Konzeptes bereits erfolgt ist, wurde noch nicht recherchiert. Unterstützende Dokumente zur Erhebung des IST-Standes liegen vor.

Initiativen in Österreich sind bislang nur wenig vernetzt. Es sind bereits einige Einzelaktivitäten bestimmter Träger und Landesverbände bekannt. Konkret gibt diesbezüglich die ersten Vernetzungen mit dem Landesverband Kärnten und der Dachverband Hospiz Österreich hat eine Arbeitsgruppe installiert, die sich mit dem Thema befasst.

## Bedarf

Ziel ist es, dass Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen und kognitiven Störungen bis zuletzt in ihrer vertrauten Umgebung leben können. Die Betreuung von Menschen mit intellektueller Behinderung mit Bedarf an Hospiz- und Palliativbetreuung kann Berührungsängste und Unsicherheit auslösen. Es ist das Ziel mehr Sicherheit im Umgang mit dem Thema Abschied, Tod und Trauer bei Menschen mit intellektueller Behinderung zu bieten.

Was sollten wir den Menschen der unterschiedlichen Zielgruppen anbieten können?

- **Haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter\*innen, die in der Begleitung und Betreuung von Menschen mit intellektueller Behinderung, stationär und ambulant tätig sind**

Es arbeiten vorwiegend Mitarbeitende aus pädagogischen Berufen und der Sozialarbeit in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Aber die Tatsache, dass die Menschen älter und damit entweder multimorbide werden oder sich auf natürliche Weise ihrem Lebensende nähern, führt dazu, dass in diesen Einrichtungen eine qualifizierte hospizliche und palliative Betreuung erforderlich wird.

Fachkräfte der ambulanten und stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe sollen an das Thema Hospiz und Palliative Care herangeführt werden, eine hospizliche Haltung entwickeln und über Basisinformationen der Hospiz- und Palliativbetreuung Bescheid wissen.

Die Einführung von Hospizkultur und Palliative Care in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung bedarf der Unterstützung der Träger, dem Willen der Einrichtungsleitung und dem Engagement und der Information der Mitarbeiter. Prozesse der Organisationsentwicklung sind im Sinne der Nachhaltigkeit parallel zu den Schulungsmaßnahmen zu implementieren.

- **Haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter\*innen der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung**

Die in NÖ gut etabliertem spezialisierten Versorgungsstrukturen müssen flächendeckend für die speziellen Bedürfnisse von Menschen mit intellektueller Behinderung sensibilisiert werden.

- **Menschen mit intellektueller Behinderung mit Bedarf an Hospiz und Palliative Care, die in NÖ leben**

Langfristig sollte es flächendeckend auch in Niederösterreich möglich sein, Menschen mit intellektueller Behinderung in sorgsam moderierten Kleingruppen oder Einzelgesprächen mit den Themen Abschied, Tod und Trauer zu konfrontieren. Das Einbeziehen der betroffenen Menschen in alle Umsetzungsschritte garantiert eine gute Entwicklung. Beachtung der Autonomie, den eigenen Wünschen für das Lebensende Ausdruck zu verleihen sind Voraussetzung für eine gelingende hospizliche Begleitung.

- **Angehörige**

Wie es in der gesamten Hospiz- und Palliativbetreuung Standard ist, sind Angehörige und Vertrauenspersonen immer auch Adressaten von Hospiz- und Palliativbegleitung. In diesem Bereich braucht es eine Sensibilisierung für die speziellen Bedürfnisse von An- und Zugehörigen von Menschen mit intellektueller Behinderung.

#### **Themenbereiche, die je nach Zielgruppe zu differenzieren sind:**

- Auseinandersetzung mit dem Todesbegriff
- Auseinandersetzung mit dem Thema Angst
- Kenntnisse über Bedürfnisse und Besonderheiten in der Begleitung betroffener Menschen
- Vernetzung und Zusammenarbeit
- Modelle entwickeln, die in der jeweiligen Organisationseinheit umsetzbar sind
- Verankerung der Lebens-, Sterbe- und Trauerkultur über einen Organisationsentwicklungsprozess in den Einrichtungen
- Symptomlinderung als Aufgabe von HPC
- Kommunikation mit Menschen mit intellektueller Behinderung
- Selbstbestimmung des Menschen mit Behinderung und Entscheidungen
- Erfassungsinstrumente für das Festhalten eigener Werte und Wünsche
- Implementierung einer hospizlichen Kultur und palliativer Kompetenz
- Auseinandersetzung mit dem Todesbegriff von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung
- Fragestellung: welche Auswirkungen hat die Schwere der Beeinträchtigung auf die Anforderungen der Begleitung?

## Umsetzungsplan

Grundsätzlich sieht es der Landesverband Hospiz NÖ als seine Aufgabe die Entwicklung für diesen Bereich voranzutreiben und zu begleiten. Im Rahmen der aktuellen budgetären Möglichkeiten sind die Planungsschritte 1-3 und abgedeckt, Punkt 5 und 7 sind in Umsetzung, die weitere Vorgangsweise wird von den künftigen Ressourcen abhängig sein.

1. Auftrag zur Umsetzung durch das Land NÖ und den NÖGUS
2. Bildung einer Expertengruppe: Moderation durch den Landesverband Hospiz NÖ – Umsetzungskonzept für NÖ gemeinsam erarbeiten bzw. abstimmen. (Wo gibt es schon Modelle, was ist bereits bekannt, was ist der Bedarf, was sind die Indikatoren, ...?)
3. Erste Thematisierung bei der Hospiz-Enquete am 4.10.2017 in St. Pölten mit Fachvortrag und Diskussion mit einer Expertin aus Deutschland, Frau Barbara Hartmann
4. IST-Stand Erhebung in allen Einrichtungen der Behindertenhilfe (stationär, teilstationär und ambulant). Vorstellbar ist eine Kooperation mit einer Fachhochschule oder anderen wissenschaftlichen Einrichtung für Auswertung und Datenaufbereitung
5. Anpassung und Umsetzungsplan für Aufschulung ehrenamtlicher Hospizbegleiter\*innen mit Grundausbildung: Curriculum: Aufbaukurs für ehrenamtliche Hospizbegleiter\*innen in der Behindertenhilfe
6. Bei Bedarf Konzepterstellung: HPC in den NÖ Einrichtungen der Behindertenhilfe (Organisationsentwicklungsprozess und Bildungsmaßnahme) – ev. Modulares System
7. Sensibilisierung, Befähigung und Aufschulung von Mitarbeiter\*innen der spezialisierten Strukturen
8. Aufspüren von bestehenden Modellen, Projekten und Strukturen – Verbreitung und Vernetzung bestehender Pilotprojekte (z.B. MIA-Ambulanz LK Melk, ...)
9. Verankerung des Themas Hospiz und Palliative Care in den Lehr- und Ausbildungsplänen in der Grundausbildung für Fachkräfte der Behindertenhilfe an Fachschulen, Fachhochschulen und Universitäten

## Quellen

Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration/Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (2015). Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe Rahmenkonzept

Haider, Martina/Hieber, Marlene/Pilecky, Elisabeth/Preissl, Johannes (2016). Anders leben, anders sterben? Palliative Care und Sterbebegleitung bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Projektarbeit Interprofessioneller Basislehrgang LV Hospiz NÖ, St. Pölten

Jennessen, Sven/Voller, Wiebke (2009). Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen für Menschen mit einer geistigen Behinderung. In: Empirische Sonderpädagogik. 1.Jg. (1) S. 62-79

### **Fachliteratur zur Weiterentwicklung:**

Meyer, Stefan/ Hecke, Marcus (2017). Curriculum: Aufbaukurs für ehrenamtliche Hospizbegleiter in der Behindertenhilfe. der Hospiz Verlag, Esslingen

Hartmann, Barbara/ Kern, Martina/ Reigber, Hermann (2017). Curriculum Palliative Care Weiterbildung von Fachkräften in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung. Pallia Med Verlag, Bonn