

Humboldt-Universität zu Berlin  
Institut für Rehabilitationswissenschaften  
Abteilung für Pädagogik bei Beeinträchtigungen der körperlich-motorischen Entwicklung

Wintersemester 2018/2019

Masterarbeit

# **Palliative und hospizliche Begleitung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung**

**Eine qualitative Konzeptanalyse**

29.01.2019

**Studiengang:** Master of Arts  
Rehabilitationspädagogik  
(Monomaster)  
**Modul:** 10 Masterabschluss  
**Erstprüfer:** Prof. Dr. Sven Jennessen  
**Zweitprüfer:** Prof. Dr. Holger Hünermund

**Verfasserin:** Judith Lilly Alber  
Emdener Str. 5  
10551 Berlin  
0157/31641359  
lilly.alber@hu-berlin.de  
**Matrikel-Nr.:** 550535

## Vorwort

Mein erstes Referat an der Uni vor über sechs Jahren ist mir noch sehr präsent, es ging um ein würdiges Leben mit Demenz. Seit dieser Zeit hat sich nichts an meinem Interesse für die würdevolle Gestaltung der letzten Lebensphase geändert. So ergab sich zu meinem Glück vor einem guten Jahr die Mitarbeit im Forschungsprojekt PiCarDi, das die palliative und hospizliche Begleitung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung untersucht. In diesem Rahmen entstand schließlich die vorliegende Abschlussarbeit. Allen Menschen, die durch ihre Unterstützung das Gelingen möglich gemacht haben, möchte ich danken.

Ich danke meinen Betreuern Prof. Dr. Sven Jennessen und Prof. Dr. Holger Hünermund und meiner Kollegin Kristin Werschnitzke sehr herzlich für ihr Vertrauen in meine Arbeit und die vielen hilfreichen Rückmeldungen und Anregungen.

Außerdem möchte ich allen Mitarbeiter\_innen hospizlicher und palliativer Einrichtungen für ihre wichtigen Hinweise danken.

Ebenso gilt mein Dank meinem Freund Arne, mit dem ich mich ständig inhaltlich austauschte und dem ich einige Motivation verdanke. Ich danke Julia und allen anderen Freund\_innen und Kommiliton\_innen für ihre Geduld, Motivation und den guten Austausch.

Ein herzlicher Dank gilt auch Daniela und Uwe für's ausdauernde Korrekturlesen.

Meiner Familie danke ich dafür, dass sie immer an mich glaubt, mich unterstützt, mich berät und mir mein Studium in dieser Form ermöglicht hat.

## **Abstract**

Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung sind in palliativen und hospizlichen Settings unterrepräsentiert, obwohl auch sie palliative und hospizliche Begleitung benötigen.

Diese Arbeit analysiert, ob, beziehungsweise in welcher Weise, behinderungsspezifische Themen in palliativen und hospizlichen Konzeptpapieren enthalten sind. Die Forschungsfrage lautet also: Ist die Begleitung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung am Lebensende überhaupt in den Konzepten einiger Bundesländer und palliativer sowie hospizlicher Einrichtungen verankert? Und wenn ja, in welcher Form?

Die qualitative Inhaltsanalyse von 15 Konzeptpapieren bildet das Zentrum der Untersuchung. Das Ergebnis ist: Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung werden in den Konzepten selten ausdrücklich erwähnt. Wird die Zielgruppe jedoch genannt, dann vor allem bei Kindern und in Zusammenhang mit den folgenden Themenkomplexen: Kommunikation, (Bezugs-)Pflegesystem, Selbstbestimmung, räumliche Gestaltung, Vernetzung sowie Bildung und Teilhabe.

Abschließend werden einige Empfehlungen formuliert, wie insbesondere den Bedürfnissen von Erwachsenen mit schwerer und geistiger Behinderung besser entsprochen werden kann. Ein erster Schritt wäre ihre ausdrückliche Berücksichtigung in Konzeptpapieren.

# Inhaltsverzeichnis

<b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>	<b>1</b>
<b>1. Einleitung .....</b>	<b>2</b>
<b>2. Zentrale Begriffe, Forschungsstand &amp; rechtlicher Rahmen .....</b>	<b>3</b>
2.1 Menschen mit schwerer & geistiger Behinderung .....	3
2.1.1 Schwere Behinderung .....	6
2.1.2 Geistige Behinderung .....	7
2.2 Palliative & hospizliche Begleitung .....	9
2.2.1 Palliative Versorgung & Begleitung .....	10
2.2.2 Hospizliche Begleitung .....	13
2.2.3 Settings palliativer & hospizlicher Begleitung .....	15
2.3 Palliative & hospizliche Begleitung von Menschen mit Behinderung.....	18
2.4 Rechtlicher Rahmen .....	20
<b>3. Methodenwahl &amp; Verlauf der Untersuchung .....</b>	<b>23</b>
3.1 Dokumentenanalyse & qualitative Inhaltsanalyse.....	23
3.2 Konzepte & Konzeptionen.....	25
3.2.1 Definitionen .....	25
3.2.2 Recherche .....	29
3.2.3 Auswahl .....	32
3.2.4 Entstehungssituation & formale Charakteristika .....	34
3.3 Fragestellung .....	35
3.4 Auswertung .....	36
3.4.1 Analyseeinheiten & Selektionskriterien .....	36
3.4.2 Zusammenfassung & induktive Kategorienbildung .....	37
3.4.3 Ablaufmodell .....	39
3.4.4 Gütekriterien .....	40

<b>4. Empirie</b> .....	<b>41</b>
4.1 Menschen mit Behinderung .....	41
4.2 Kommunikation .....	43
4.3 (Bezugs-)Pflegesystem .....	47
4.4 Selbstbestimmung & Selbstständigkeit.....	49
4.5 Räumliche Gestaltung .....	52
4.6 Öffentlichkeitsarbeit & Vernetzung .....	54
4.7 Information & Bildung.....	57
4.8 Optimierung palliativer & hospizlicher Strukturen .....	60
4.9 Teilhabe .....	63
<b>5. Diskussion</b> .....	<b>66</b>
5.1 Methoden.....	66
5.2 Ergebnisse .....	67
<b>6. Fazit &amp; Ausblick</b> .....	<b>70</b>
<b>Literaturverzeichnis</b> .....	<b>73</b>

## Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
ACT	Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families
AGG	Allgemeines Gleichstellungsgesetz
BÄK	Bundesärztekammer
BGG	Behindertengleichstellungsgesetz
BMAS	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BTHG	Bundesteilhabegesetz
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHPV	Deutscher Hospiz- und Palliativverband
DIMDI	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
EAPC	Europäische Gesellschaft für Palliative Care
GG	Grundgesetz
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
MAXQDA	Software zur computergestützten qualitativen Datenanalyse
NRW	Nordrhein-Westfalen
PiCarDi	Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
UN-BRK	Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen
WHO	Weltgesundheitsorganisation

## 1. Einleitung

Die Anzahl alter Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung und deren Lebenserwartung ist in den letzten Jahrzehnten immer weiter gestiegen – ein Trend, der sich fortsetzen wird und in unterschiedlicher Stärke für die meisten Länder des globalen Nordens gilt. Zu erklären ist dieses Phänomen mit der Verbesserung der Lebensbedingungen, der medizinischen Versorgung und der pädagogischen Begleitung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung (vgl. Buchka 2003, S. 35; Schäper & Dieckmann 2015, S. 10). Für eine adäquate Begleitung des genannten Personenkreises müssten sich in der Konsequenz auch die palliativen und hospizlichen Strukturen ändern. Denn „Für Menschen mit Behinderung und für Menschen ohne Behinderung gilt das Gebot der Gleichheit in der Zugänglichkeit hospizlicher und palliativmedizinischer Versorgung“ (Wunder 2014, S. 57).

Diese Gleichheit ist allerdings noch nicht hergestellt. Daher will das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderte Verbund-Forschungsprojekt PiCarDi (Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung) die Bedarfe und Bedürfnisse von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung untersuchen. Drei Perspektiven werden erfasst: die Betroffenen selbst, die Einrichtungen der Eingliederungshilfe und schließlich die palliativen und hospizlichen Settings in Berlin, Sachsen und Nordrhein-Westfalen (NRW). Das Berliner Verbundprojekt ist für die Untersuchung palliativer und hospizlicher Einrichtungsformen zuständig (vgl. BMBF 2017).

Der im Rahmen dieser Arbeit zu realisierende Baustein des Forschungsprogramms besteht in der Analyse von Konzepten unter dem Aspekt hospizlicher und palliativer Versorgung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung. Die Untersuchung bezieht sowohl einzelne Einrichtungen als auch Länderkonzepte aus Berlin, Sachsen und NRW ein. Die Forschungsfrage lautet: Wie ist die Begleitung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung am Lebensende in den Konzepten der Bundesländer und palliativen sowie hospizlichen Settings verankert? Ziel ist die Klärung, an welchen Stellen und mit welchen Thematiken die genannten Personen in Konzeptpapieren berücksichtigt werden und welche Konsequenzen sich daraus für die Entwicklung von Konzeptpapieren ergeben.

Zunächst werden zentrale Begriffe, der aktuelle Forschungsstand sowie rechtliche Rahmenbedingungen erläutert. Darauf folgt eine Darstellung der genutzten Methoden wie der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015). Im Anschluss werden die Ergebnisse der Untersuchung vorgestellt. Nach der Diskussion schließt die Arbeit mit einem Fazit mit ersten Ideen für die Erweiterung von Konzeptpapieren im Sinne von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung.

## **2. Zentrale Begriffe, Forschungsstand & rechtlicher Rahmen**

In diesem Kapitel werden die Begriffe schwere und geistige Behinderung definiert. Anschließend rücken Bezeichnungen im Zusammenhang mit palliativer und hospizlicher Begleitung in den Fokus. Dies leitet zum Forschungsstand der palliativen und hospizlichen Begleitung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung über. Das Kapitel schließt mit Gesetzen und Vereinbarungen sowohl zu Menschen mit Behinderung als auch zur Palliativ- und Hospizarbeit.

### **2.1 Menschen mit schwerer & geistiger Behinderung**

Der Behinderungsbegriff unterliegt einer stetigen Weiterentwicklung, die es gilt, immer wieder neu zu bewerten, um Betroffenen sprachlich respektvoll zu begegnen und sie nicht zu stigmatisieren. In der vorliegenden Arbeit entsprechen die Begriffe „Komplexe Behinderung“ und „Schwerstbehinderung“ dem untersuchten Personenkreis. Ansonsten wird die Bezeichnung „Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung“ gewählt, wo hingegen „Intelligenzminderung“, „Behinderte“, „Geistigbehinderte“, „Schwerstbehinderte“ und „schwerstbehinderte Menschen“ – außer in Zitaten anderer Autor\_innen – vermieden werden.

Zunächst erfolgt eine Unterscheidung von Behinderung gegenüber Beeinträchtigung. Inhaltliche Abgrenzungen finden sich in den Definitionen der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF), der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK) und des neunten Sozialgesetzbuches (SGB IX). Zugrunde liegt das bio-psycho-soziale Modell, das Gesundheit, Krankheit und Behinderung als Folge von Wechselwirkungen zwischen einem Menschen und seinen personen- und umweltbezogenen Faktoren erklärt (vgl. Pauls 2013, S. 115 ff.). In der Präambel der UN-BRK



wird etwa bekundet, „dass Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern“ (Präambel Buchstabe e UN-BRK). Damit umfasst Behinderung mehr als Beeinträchtigung, nämlich zusätzlich gesellschaftliche Barrieren.

Die ICF beschreibt den Behinderungsbegriff als „Oberbegriff zu jeder Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit eines Menschen“ (WHO & DIMDI 2005, S. 4). An diese Definition ist auch das SGB IX angelehnt:

„Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht“ (§ 2 Absatz 1 SGB IX).

So sieht es nicht zuletzt das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS 2013):

„Die Bundesregierung unterscheidet in diesem Teilhabebericht zwischen Beeinträchtigung und Behinderung. Liegt aufgrund von Besonderheiten von Körperfunktionen oder Körperstrukturen eine Einschränkung vor, z. B. beim Sehen, Hören oder Gehen, wird dies als Beeinträchtigung bezeichnet. Erst wenn im Zusammenhang mit dieser Beeinträchtigung Teilhabe und Aktivitäten durch ungünstige Umweltfaktoren dauerhaft eingeschränkt werden, wird von Behinderung ausgegangen“ (S. 7).

Folgt man diesen im deutschen Sozialrecht gültigen Definitionen, so sollte „Beeinträchtigung“ genutzt werden, wenn eingeschränkte Körperfunktionen oder Körperstrukturen vorliegen, und „Behinderung“, wenn gesellschaftliche Barrieren hinzukommen.

Der in dieser Arbeit untersuchte Personenkreis ist nicht nur von Beeinträchtigungen der Körperfunktionen und Körperstrukturen betroffen, sondern erlebt aufgrund dieser Beeinträchtigungen zusätzlich Defizite der gesellschaftlichen Teilhabe. Daher ist es sinnvoll, von Behinderung und nicht von Beeinträchtigung zu sprechen. Auch Kulig (2006, S. 25) empfiehlt, den Begriff der Behinderung beizubehalten. Einerseits könnten damit rechtliche Ansprüche geltend gemacht werden und andererseits stünde wohl auch „Beeinträchtigung“ in absehbarer Zeit in der Kritik.

Letztlich folgt Fornefeld (2004, S. 70; 2013, S. 101) dieser Logik, wenn sie „Schwerstbehinderung“, „schwere Behinderung“, „Mehrfachbehinderung“ und „Komplexbehinderung“ definiert. In keiner dieser Bezeichnungen findet sich „Beeinträchtigung“, gleichzeitig geht es bei Fornefeld immer um gesellschaftliche Ausgrenzung. Mit dem Begriff Komplexe Behinderung macht die Autorin auf die Lebensbedingungen einer Personengruppe aufmerksam, die Exklusion durch das Versorgungssystem erfährt und in anderen Definitionen nicht berücksichtigt wird (vgl. Fornefeld 2008, S. 51 f.). Menschen mit Komplexer Behinderung gelten als kostenintensiv und seien „folglich in besonderer Weise davon bedroht, von Leistungen ausgeschlossen zu werden“ (Dederich 2008, S. 33). Mit dem Terminus Komplexe Behinderung wird beabsichtigt, der Gruppe einen Namen zu geben, sie anzuerkennen und aufzuwerten (vgl. Fornefeld 2008, S. 51). Dabei ist genau wie für Seidel (2006, S. 15) auch für Fornefeld (2008, S. 77 f.; 2013, S. 101) ein regelmäßiger interdisziplinärer Austausch sowie die Erfahrung von Fachkräften entscheidend. Nur so können Bedarfe und Potenziale der Menschen erfasst, ihre Lebenswirklichkeit verstanden und ihre Unterstützung im Alltag gewährleistet werden (vgl. Fornefeld 2008, S. 57 f.). Es genügt also nicht, wenn eine einzelne Profession ohne Absprache verwandter Disziplinen pädagogisch oder therapeutisch mit einem Menschen mit Komplexer Behinderung arbeitet. Jede Person empfindet individuelle Bedürfnisse, denen Fachkräfte durch entsprechende Interventionen begegnen müssen. Schließlich unterliegt die Arbeit mit Menschen mit Komplexer Behinderung immer Veränderungen, die dem Entwicklungsprozess der Betroffenen folgen sollten.

Schwerstbehinderung definiert Fornefeld (2004) als „eine Mehrfachbehinderung, die aus einer Verbindung von zwei oder mehr Behinderungen (...) besteht, wobei der Ausprägungsgrad der einzelnen Behinderungen immer gravierend ist“ (S. 70).

Komplexe Behinderung und Schwerstbehinderung wurden an dieser Stelle definiert, da sich Gemeinsamkeiten dieser Personen mit Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung finden. Beispielsweise erfahren beide Gruppen Ausgrenzung durch das Hilfesystem. Außerdem findet sich der Begriff der Komplexen Behinderung auch in Definitionen von schwerer und geistiger Behinderung wieder. So fungiert Komplexe Behinderung bei Schäper und Dieckmann (2015, S 10) als Sammelbegriff u. a. von bestimmten schweren und geistigen Behinderungen.

Wieczorek (2002, S. 48) warnt vor einer allgemeinen Definition des Behinderungsbegriffs, da hierüber das Bewusstsein der Einmaligkeit und Individualität von Menschen mit und ohne schwere und geistige Behinderung vergessen werden könnte. Und auch Speck (2013) befürchtet, dass „der hier gemeinte Personenkreis gerade dadurch, dass man ihn eigens definiert, in Gefahr gerät, sozial abgewertet, benachteiligt und ausgeschlossen zu werden“ (S. 147). Dies ist nicht die Absicht des vorliegenden Kapitels. Ziel ist es vielmehr, auch auf die bisher wenig berücksichtigte Problematik der Gestaltung des Lebensendes für Menschen mit schwerer Behinderung aufmerksam zu machen. Dafür erscheint es sinnvoll, diese von Menschen mit geistiger Behinderung abzugrenzen.

### **2.1.1 Schwere Behinderung**

Eine Reihe von Autor\_innen wollen sich nicht auf Definitionen festlegen. So stellen Bernasconi und Böing (2015) fest, dass Menschen mit schwerer Behinderung immer „in die Relativität sozial-gesellschaftlicher Konstruktion und sozialpolitischer Verhältnisse zu stellen und die damit verbundenen Machtverhältnisse zu reflektieren“ (S. 19) sind, weshalb es keine allgemeine Definition geben darf (vgl. ebd.). Bei der Entstehung von schwerer Behinderung erkennen sie also eine Mitverantwortung der Gesellschaft und der Politik. Analog wollen sich Heinen und Lamers (2004) auf keine Definition von schwerer Behinderung festlegen, denn es gäbe „fließende Übergänge zu anderen Behinderungsformen, wie zum Beispiel Autismus oder schwerer Verhaltensauffälligkeit“ (S. 34).

Im Gegensatz dazu umreißen Schäper und Dieckmann (2010) Komplexe Behinderung mit „Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung ohne oder mit sehr reduzierter Verbalsprache, mit wenig Regiekompetenz und sehr eingeschränkter Mobilität im öffentlichen Raum“ (S. 10). Somit sprechen sie Aspekte der Kommunikation und der Teilhabe am Leben der Gesellschaft an, die bei dem genannten Personenkreis begrenzt sind. Fröhlich (2004, S. 3) fokussiert die Förderung von Kindern mit schwerer Behinderung. Diese bräuchten unter anderem viel körperliche Nähe, emotionale Sicherheit und einen Erwachsenen, um wahrgenommen, verstanden, versorgt und gepflegt zu werden und direkte Erfahrungen sammeln zu können. Die Kompetenzen „schwerstbehinderter“ Kinder setzt Fröhlich (ebd.) mit denen „nicht behinderter“ Kinder in einem sehr frühen Entwicklungsalter gleich, warnt jedoch davor, Kinder mit schwerer Behinderung wie Neugeborene zu behandeln.

Fornefeld (2013) schreibt:

„Menschen mit mittelgradiger oder schwerer geistiger Behinderung weisen meist eine organische Schädigung auf, die direkt oder indirekt das Gehirn betrifft. Sie beeinflusst die Gesamtpersönlichkeit des Menschen, sein Denken, Empfinden, Wahrnehmen, Handeln und Verhalten. Diese Schädigungen können vor, während oder nach der Geburt, also prä-, peri- oder postnatal entstehen und zu ganz unterschiedlichen Störungsbildern, Klinischen Syndromen führen. Sie reichen von Fehlbildungen des Gehirns, über Genmutationen, Chromosomenanomalien, Geburtstraumen, Neugeborenenenerkrankungen, entzündlichen Erkrankungen des Zentralnervensystems bis hin zu Hirntumoren, Demenz und anderes mehr“ (S. 72).

Hier werden sowohl körperliche Merkmale von Menschen mit schwerer Behinderung als auch der Zeitpunkt ihres Auftretens genannt, es zeigt sich eine mögliche Überschneidung von schwerer mit geistiger Behinderung.

In diesem Abschnitt werden unterschiedliche Ansätze zur Beschreibung von schwerer Behinderung deutlich. Einzelne Autor\_innen lehnen Definitionen ab, wo hingegen andere die Lebenslagen, Möglichkeiten der Förderung sowie körperliche Ursachen von schwerer Behinderung aufgreifen. Die Schwierigkeit, einen eindeutigen Behinderungsbegriff zu finden, ist in diesem wie im nachfolgenden Abschnitt zentral.

### **2.1.2 Geistige Behinderung**

Die Verbreitung des Begriffs geistige Behinderung wurde vor allem von der Elternvereinigung Lebenshilfe Ende der 1950er Jahre initiiert. Ziele waren, die damals gebräuchlichen Bezeichnungen Schwachsinnige, Blödsinnige oder Idioten abzulösen und sich englischen Begrifflichkeiten wie mental handicap oder mental retardation anzuschließen sowie die Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung zu verbessern (vgl. Kulig 2006, S. 23; Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. 2011, S. 5). Heute wiederum wird vermehrt auf Bezeichnungen wie „Menschen mit Beeinträchtigungen in der geistigen Entwicklung“ oder „mental Beeinträchtigte“ zurückgegriffen, um den Behinderungsbegriff zu vermeiden (vgl. Kulig 2006, S. 24). So sei es bis heute nicht gelungen, einen Ersatzbegriff für geistige Behinderung zu finden, der weder defizitorientiert noch stigmatisierend ist (vgl. Speck 2013, S. 148). Auch Weingärtner (2013, S. 46 f.) kritisiert den Begriff der geistigen Behinderung, indem er dessen Totalität betont und mit

den Euthanasieverbrechen des Nationalsozialismus begründet. Die Problematik der Bezeichnung geistige Behinderung erklärt er folgendermaßen:

„Während bei einer Sehbehinderung verständlich ist, dass das Sehen in irgendeiner Weise ‚behindert‘ ist, lässt sich eine geistige Behinderung nicht einfach als Behinderung des ‚Geistes‘ beschreiben. Auch bei einer Reduktion des Begriffes Geist auf Intellekt ist es in diesem Fall nicht unumstritten, ob dies wirklich dem Sachverhalt einer ‚geistigen‘ Behinderung entspricht“ (Weingärtner 2013, S. 43).

Bei der Fülle an Kritik gegenüber dem Begriff geistige Behinderung stellt sich die Frage nach alternativen Bezeichnungen. Ein häufig verwendetes Synonym ist die Intelligenzmindering. Sie wird mithilfe von IQ-Tests und der Internationalen Klassifikation der Krankheiten diagnostiziert und einem von vier möglichen Graden zugeordnet (vgl. WHO, DIMDI & BMG 2016, S. 281). Menschen auf ihre Intelligenz zu reduzieren, ist jedoch fatal (vgl. Neuhäuser & Steinhausen 2013, S. 16). Geistige Behinderung sollte stattdessen als eine Folge „des Zusammenwirkens von vielfältigen sozialen Faktoren und medizinisch beschreibbaren Störungen“ (ebd.) beschrieben werden. Demnach entsteht eine geistige Behinderung erst in dem Moment, da die Fähigkeiten einer Person von der Gesellschaft als wichtig, aber gleichzeitig unzureichend ausgeprägt eingeschätzt werden – eine Sichtweise, die die Gesellschaft einbezieht und damit auch in die Verantwortung nimmt, Ausgrenzung von Menschen mit geistiger Behinderung zu verringern. Die Gesellschaft taucht in weiteren Erklärungen von geistiger Behinderung auf. So beschreibt Suhrweier (2009) in seiner Definition von geistiger Behinderung medizinische, gesellschaftliche und pädagogische Dimensionen:

„Bei Geistigbehinderten liegen chronisch hirnorganisch-funktionelle Schäden vor, die sich oft auch mit sensorischen und motorischen verbinden. Ihre psychischen Auswirkungen hängen aber auch sowohl von frühzeitiger, intensiver und sachgerechter Förderung, Verständnis, Achtung und liebevoller Zuwendung durch Bezugspersonen, als auch von der gesamtgesellschaftlichen Situation ab“ (S. 29).

Der hier genannte Aspekt der Förderung taucht auch bei Seidel (2006, S. 19) auf. Der Autor empfiehlt, unterschiedliche Behinderungsarten, die als geistige Behinderung zusammengefasst werden, differenziert zu betrachten, um eine effiziente Förderung zu ermöglichen. Außerdem wird eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zur Erfassung geistiger Behinderung als elementar bewertet (vgl. ebd., S. 15). Suhrweier (2009) führt einen Vergleich der Fähigkeiten von Menschen mit und ohne geistige Behinderung an, denn die Entwicklung der

Persönlichkeit bleibe „vor allem im kognitiv-leistungsmäßigen, aber auch im sozialen Bereich mit Auswirkungen auf Wahrnehmungen, Vorstellungen, Sprache und Motorik erheblich hinter lebensaltersgemäßen Erwartungen zurück“ (S. 28 f.).

In diesem Abschnitt wurde, analog zur schweren Behinderung, eine Vielzahl unterschiedlicher Definitionen von geistiger Behinderung deutlich. Letztlich erweist sich eine eindeutige Eingrenzung der Personengruppe als schwierig. Dies liegt unter anderem daran, dass sich hinter dem Wandel des Begriffs ein Wandel der Einstellung zu Behinderung verbirgt, der abwertende Begriffe zu vermeiden sucht. Letztlich muss die von den betroffenen Menschen bevorzugte Bezeichnung individuell geklärt werden.

## **2.2 Palliative & hospizliche Begleitung**

Dieses Kapitel geht zunächst auf die palliative und hospizliche Begleitung allgemein und anschließend in Bezug auf Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung ein. 2015 wurden die neuesten Daten zur Sterbequalität weltweit veröffentlicht. Demnach steht Deutschland auf Platz 7 von 40 untersuchten Ländern. Spitzenreiter ist England, gefolgt von Australien, Neuseeland, Irland, Belgien und Taiwan. Ausschlaggebend für die Platzierung sind u. a. die staatlichen Hilfen für die Sterbebegleitung und die Lebenserwartung (vgl. Lien-Stiftung 2015, S. 15). Wenngleich die Aufstellung derartiger Ranglisten fragwürdig erscheint, legt das Ergebnis nahe, dass die Sterbequalität in Deutschland durchaus verbessert werden kann. Ein Kritikpunkt an der aktuellen Praxis der Sterbebegleitung ist Folgender.

Sterbende werden heute schnell „Objekte einer inhumanen strukturellen Versorgungsdynamik“ (Heller & Pleschberger 2015, S. 65). Diese entsteht durch häufig unnötige intensivmedizinische Interventionen und defizitäre persönliche Begleitungen, bei denen die Krankheit des sterbenden Menschen im Fokus steht, psychische, soziale und spirituelle Aspekte hingegen vernachlässigt werden (vgl. ebd.).

Palliative und hospizliche Begleitungsformen wollen dieser Entwicklung entgegenwirken, sie werden in diesem Kapitel vorgestellt. Dabei wird deutlich, was es mit dem Zitat von Müller (2012) „Hospiz begleitet, Palliativmedizin behandelt“ (S. 14) auf sich hat.

### **2.2.1 Palliative Versorgung & Begleitung**

Der Begriff Palliative Care entwickelt sich aus dem lateinischen Wort „pallium“, das „Mantel“ oder „Umhang“ bedeutet, bzw. „palliare“, das für „bedecken“, „tarnen“ oder „lindern“ steht (vgl. Müller-Busch 2014, S. 4). Husebø und Mathis (2017, S. 4) bleiben beim Bild eines Mantels und vergleichen die verschiedenen Dimensionen von Palliative Care mit den Falten, die ein Mantel wirft. So erhält ein Mensch mit einer lebensverkürzenden Erkrankung psychosoziale Betreuung, individuelle Pflege, medizinische Versorgung und spirituelle bzw. seelsorgerische Begleitung, um geschützt, gepflegt und umhüllt zu werden. Die beteiligten Professionen müssen miteinander arbeiten und die Dominanz einzelner Disziplinen verhindern (vgl. ebd.). Zur multiprofessionellen Begleitung gehören u. a. Ärzt\_innen, Pflegekräfte, Sozialarbeiter\_innen, Seelsorger\_innen, Therapeut\_innen sowie Ehrenamtliche (vgl. Bausewein & Roller 2015, S. 418-420). Aus dieser Multiprofessionalität folgt ein bio-psycho-sozialer Behandlungsansatz (vgl. Pauls 2013, S. 115 ff.), der um die Dimension der Spiritualität ergänzt wird.

Die Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO 2002, S. 1) übersetzt der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV 2018) folgendermaßen:

„Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderer belastender Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ (ebd.).

Analog entwickelt eine Arbeitsgruppe der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (E-APC), ausgehend von der WHO-Definition für pädiatrische Palliativversorgung, eine Definition (vgl. Globisch & Müller 2009, S. 124). Darin finden sich Aspekte der ganzheitlichen Betreuung und der Multiprofessionalität sowie eine Zentrierung der ganzen Familie mit dem Ziel einer größtmöglichen Lebensqualität der betroffenen Kinder und ihrer Familien (vgl. Craig, Abu-Saad Huijjer, Benini, Kuttner, Wood et al. 2008, S. 401).

Daraus ergibt sich, dass Palliative Care den Tod weder beschleunigen noch verzögern will, sondern Sterben als einen natürlichen Prozess anerkennt. Ziel ist es, die größte mögliche Lebensqualität zu erhalten. Diese ist individuell unterschiedlich. In den Prozess wird auch

das soziale Umfeld der Betroffenen einbezogen. Darüber hinaus gibt es noch eine Vielzahl weiterer Definitionen von Palliative Care (vgl. Steffen-Bürgi 2017, S. 40-49).

In den 1970er Jahren wird der Begriff „Palliative Care“ durch den kanadischen Arzt Balfour Mount geprägt. Dieser etabliert einen Palliativdienst im Krankenhaus und bezeichnet ihn bewusst nicht als Hospiz. Mit „Palliative Care“ will Mount den Aspekt der interdisziplinären Zusammenarbeit bestärken und sich von der vermeintlich passiven Begleitung in einem Hospiz abgrenzen (vgl. Heller & Pleschberger 2015, S. 64).

Wenngleich die Begriffe Palliative Care und Palliativmedizin häufig synonym verwendet werden, warnen Bollig, Unger und Pani (2010, S. 312) vor einer allzu leichten In-Eins-Setzung und empfehlen stattdessen eine klare Unterscheidung, die der englischen Unterscheidung zwischen Palliative Care und Palliative Medicine folgt. Mit Palliative Care soll dann ein interdisziplinäres Aufgabengebiet bezeichnet werden, innerhalb dessen die Palliativmedizin als medizinisches Fachgebiet einen Teil einnimmt. Allerdings können auch Ärzt\_innen eine Zusatzausbildung in Palliative Care absolvieren. Die Suche nach einem deutschen Begriff für Palliative Care erweist sich als schwierig (vgl. Kränzle & Weihrauch 2014, S. 6). Vorschläge sind „Palliativversorgung“ oder „Lindernde Umsorgung“ (vgl. Bollig et al. 2010, S. 312). Auch Heller und Pleschberger (2015, S. 68) stellen eine de facto Gleichsetzung von Palliative Care und Palliativmedizin im deutschsprachigen Raum fest.

Palliative Care hat, im Gegensatz zu den meisten medizinischen Fachgebieten, nicht die Heilung zum Ziel, sondern zielt auf die Linderung der Leiden von Menschen mit unheilbaren Erkrankungen. Damit strebt Palliative Care eine „bestmögliche Autonomie und Lebensqualität“ (Gerhard 2017, S. 59) an. Auch das für die Palliativmedizin entscheidende Charakteristikum der Ganzheitlichkeit unterscheidet sie von der kurativen Medizin, die sich häufig auf einen einzigen Gesundheitsaspekt von Patient\_innen konzentriert, und hier möglichst effizient arbeiten will. Die kurative Medizin versucht, möglichst genaue Diagnosen zu stellen, wohingegen in der Palliativmedizin die Suche nach Kommunikation und Autonomie vordergründig ist (vgl. ebd.).

Palliative Kompetenz bedeutet für Schwenk (2017) die „Qualifizierung zum Thema Schmerzen und die Zusammenarbeit mit Diensten der SAPV [spezialisierte ambulante Palliativversorgung; Anm. d. Verf.]“ (S. 41 f.).



Palliativpflege gehört in den Themenkomplex Palliative Care. Walper (2012) versteht sie als

„bedürfnisorientierte Begleitung, die die individuelle Lebensqualität steigern und Sicherheit und Geborgenheit in allen Stadien des Leidens und Sterbens vermitteln will. Palliativpflege ist ein integraler Bestandteil des Konzeptes Palliative Care und ist in allen Bereichen der Therapie und der psychosozialen und spirituellen Betreuung beteiligt“ (S. 27).

Ärzt\_innen können Zusatzkurse in Palliativmedizin belegen. Dies ersetzt jedoch inhaltlich keine Palliativdienste bzw. Palliativstationen (Gerhard 2017, S. 57). Sitte (2016) schildert folgende Situation der Qualifizierung:

„Weder Palliativmedizin noch Palliativpflege sind derzeit Facharzt- bzw. Fachpflegebezeichnungen. Die notwendigen Anforderungen an den Ausbildungsstand und die Berufserfahrung für die Tätigkeit „Palliative Care“ sollten – vor allem im Rahmen der SAPV – aber mit einem solchen Standard vergleichbar sein. Neben der entsprechenden Einstellung und fachlichen Expertise ist insbesondere auch eine große Erfahrung entscheidend für eine angemessene Kontrolle von extremen Symptomen am Lebensende“ (S. 89).

Zernikow, Michel und Garske (2013, S. 12 ff.) setzen sich mit der palliativen Begleitung von Kindern und Jugendlichen auseinander. Die Notwendigkeit einer Unterscheidung zeigen sie durch einen Vergleich mit der palliativen Versorgung von Erwachsenen. Einige Aspekte seien hier genannt. Zum einen ist die Anzahl sterbenskranker Kinder und Jugendlicher deutlich geringer als die der Erwachsenen. Dementsprechend sind die Versorgungsstrukturen der Kinder weniger ausgebaut, was dazu führt, dass sie weite Wege beispielsweise zu einem Kinderhospiz zurücklegen müssen. Außerdem ist bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen eine Orientierung am Alter wichtig. Eine Besonderheit in der Begleitung sehr junger Kinder stellt die Kommunikationsfähigkeit dar. So muss nonverbal kommuniziert werden, um beispielsweise Informationen über Schmerzen zu erhalten. Auch die Medikamentengabe unterscheidet sich zwischen Kindern und Erwachsenen. Die Dosierungen sind unterschiedlich, häufig liegen keine Studien zur Verträglichkeit bei Kindern vor. Bei Kindern am Lebensende ist das ganze Familiensystem inklusive der Eltern und Geschwisterkinder belastet. Daher müssen auch alle Familienmitglieder in eine adäquate Versorgung einbezogen werden.

Grundsätzlich haben Kinder und Jugendliche das Recht auf Bildung. Professionelle müssen daher Unterstützung für die Realisierung auch für sterbenskranke Kinder bieten (vgl. ebd.; Kuhlen, Balzer, Richter, Fritsche-Kansy, Friedland et al. 2009, S. 191).

Garten (2015, S. 71 f.) schildert, warum sich die Palliativversorgung von Neugeborenen von der Begleitung älterer Kinder unterscheidet. Besonderheiten sind u. a., dass Neugeborene sterben, bevor sie in eine Familienstruktur hineinwachsen konnten. Dementsprechend reagiert das soziale Umfeld der Eltern anders als beim Tod älterer Kinder. Außerdem beginnt bei der Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung vor der Geburt auch die palliativmedizinische Betreuung pränatal. Nicht zuletzt mangelt es an evaluierten Therapien bei lebensverkürzend erkrankten Säuglingen, weswegen die Medizin auf therapeutische Maßnahmen für Säuglinge ohne lebensverkürzende Erkrankung zurückgreift.

Wenngleich palliativmedizinische Strukturen in den letzten Jahrzehnten ausgebaut wurden und die Palliativmedizin Einzug in die Wissenschaft und das öffentliche Interesse erhalten hat, besteht sowohl in der Forschung als auch in der Praxis noch Entwicklungsbedarf (vgl. Nauck, Alt-Epping & Benze 2015, S. 43).

Trotz der erwähnten Bedenken werden in dieser Arbeit beide Begriffe, Palliative Care und Palliativversorgung, synonym verwendet. Als Titel der vorliegenden Arbeit wurde „palliative und hospizliche Begleitung“ gewählt, da somit die (psychosoziale) Begleitung im Gegensatz zur (pflegerischen oder medizinischen) Versorgung in den Vordergrund rückt.

### **2.2.2 Hospizliche Begleitung**

Die Hospizarbeit hat eine christliche Tradition. Unter der Bezeichnung Hospiz versteht man ursprünglich Herberge, Gastfreundschaft und Großzügigkeit (vgl. Kränzle & Weihrauch 2014, S. 4; Heller & Pleschberger 2015, S. 62).

Als Begründerin der modernen Hospiz- und Palliativbewegung gilt Cicely Saunders, die 1967 das erste Hospiz in London gründet (vgl. Kränzle & Weihrauch 2014, S. 5; Pleschberger 2017, S. 35 ff.). Im europäischen Raum bringt die gebürtige Schweizerin Elisabeth Kübler-Ross die Hospizbewegung weiter, indem sie in den 1960er Jahren Wünsche und Bedürfnisse von sterbenden Menschen wie beispielsweise nach Kommunikation und Beziehungen formuliert (vgl. Kränzle & Weihrauch 2014, S. 5; Heller & Pleschberger 2015, S. 63). Damit

werden Menschen am Lebensende als Individuen betrachtet, die einer auf ihre Wünsche und Bedürfnisse abgestimmte Begleitung bedürfen.

Bevor die Hospizbewegung nach Deutschland kommt, findet eine Ausbreitung zunächst in Großbritannien und Nordamerika statt (vgl. Heller & Pleschberger 2015, S. 67).

Dem Beginn der Hospizgeschichte in Deutschland geht die Nachkriegszeit voraus, in der sich ein Wiederaufbau anstelle einer Auseinandersetzung mit der Vergangenheit vollzieht. Erst nach dem Ende dieser Epoche beginnt die Gesellschaft, sich mit den Themen Trauer und Tod zu beschäftigen (vgl. Heller & Pleschberger 2015, S. 66). Die Hospizbewegung stellt eine Möglichkeit für die Nachkriegsgeneration dar, sich mit einer würdigen letzten Lebensphase zu beschäftigen. Dass dies in Deutschland spät einsetzt, kann mit Verdrängungsreaktionen auf das Massenmorden im Zweiten Weltkrieg zusammenhängen (vgl. ebd.). Auch ist es vielen Menschen zunächst unvorstellbar, nach den Euthanasieverbrechen sterbenskranken Menschen in einem eigens zum Sterben vorgesehenen Haus unterzubringen (vgl. Kränzle & Weihrauch 2014, S. 5). Nicht zuletzt wird das Sterben in der Nachkriegszeit verschwiegen, da die Gesellschaft und die Medizin eine Euphorie durch den technischen Fortschritt und die neuen therapeutischen Möglichkeiten erleben, die die Themen Tod und Sterben in den Hintergrund drängt (vgl. Gronemeyer & Heller 2014, S. 99-103).

Die Hospizbewegung in Deutschland entsteht in den 1990er Jahren (vgl. Gronemeyer, Fink, Globisch & Schumann 2004, S. 75). Sie hat sich „in gewisser Weise entwickelt als eine Menschenrechtsbewegung, die die bedingungslose Solidarität mit sterbenden Menschen und ihren Angehörigen in den Mittelpunkt gestellt hat“ (Gronemeyer & Heller 2014, 70). Im Gegensatz zur Palliativmedizin strebt die Hospizbewegung zunächst kaum eine wissenschaftliche Begleitung an. Dies hätte ihrem eigenen Verständnis einer sozialen Bewegung mit dem Ziel, „Menschen im Sterben nahe zu sein“ (Heller & Pleschberger 2015, S. 68), widersprochen. Charakteristisch sowohl für die ambulante als auch die stationäre Hospizarbeit ist die hohe Anzahl an ehrenamtlich beschäftigten Hospizbegleiter\_innen, die als Vorbereitung ihrer Tätigkeit Schulungen absolvieren (vgl. Schwenk 2017, S. 55; Specht-Tomann 2015, S. 104; Graf 2009, S. 15). Genau wie bei der palliativen Versorgung ist auch in der hospizlichen Begleitung eine interdisziplinäre Zusammenarbeit gefragt, um auf die

physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse sterbender Menschen einzu-  
gehen (vgl. Jennessen, Bungenstock & Schwarzenberg 2011, S. 50).

„Heute wird unter dem Begriff Hospiz ein umfassendes Konzept zur Begleitung von  
sterbenskranken Menschen und deren Angehörigen in der letzten Lebensphase ver-  
standen. Dabei geht es zum einen um Organisationsformen, in denen der Gedanke  
Hospiz realisiert wird, zum anderen steht der Begriff Hospiz immer auch für eine be-  
stimmte innere Einstellung der Menschen, die sich dieser Bewegung verpflichtet füh-  
len.“ (Specht-Tomann 2015, S. 104)

Durch hospizliche Begleitung soll, unter Berücksichtigung ihrer Persönlichkeit, das Leiden  
von sterbenden Menschen verringert werden (vgl. Dreßke 2005, S. 14).

Die hospizliche Begleitung von Kindern und Jugendlichen schließt die Geschwister sowie  
die Eltern als Expert\_innen für ihre Kinder ein. Die stationäre Begleitung ist durch meist  
mehrere Aufenthalte in einem Kinderhospiz charakterisiert (vgl. Lamp 2012, S. 71). Sie be-  
schränkt sich nicht auf die letzte Lebensphase, sondern kann Jahre vorher bei der Diagno-  
sestellung einer progredienten Erkrankung ansetzen (vgl. Jennessen, Bungenstock &  
Schwarzenberg 2011, S. 51). Kinderhospizarbeit ist „Auftragsarbeit im Dienste der Kinder  
und ihrer Familien. Getragen von Mitmenschlichkeit, Respekt und Mitgefühl“ (Droste 2009,  
S. 67). Es geht um ein „gleichwertiges Miteinander“ (ebd.) zwischen Kindern, Jugendlichen  
bzw. jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihren Begleitpersonen.

### **2.2.3 Settings palliativer & hospizlicher Begleitung**

Ambulante und stationäre Angebote palliativer und hospizlicher Begleitung werden im Fol-  
genden aufgezeigt. Die wichtigsten Settings palliativer und hospizlicher Begleitung sind im  
ambulanten Bereich das SAPV-Team und der Hospizdienst sowie im stationären Bereich die  
Palliativstation und das Hospiz (vgl. Nauck et al. 2015, S. 40; Specht-Tomann 2015, S. 104).  
Als weiteres Setting ist das Tageshospiz zu nennen, mit dieser teilstationären Organisati-  
onsform setzen sich Pleschberger und Eisl (2016) auseinander. Darüber hinaus kann Pallia-  
tive Care auch in Einrichtungen der Eingliederungs- und Seniorenhilfe erfolgen. Das Wort  
Setting wird in dieser Arbeit je nach Kontext verwendet. Alternativen sind z.B. Einrichtungs-  
form, Organisationsform oder Einrichtung. Der Vorteil bei „Setting“ ist, dass der Begriff alle  
Einrichtungsformen einschließt, also beispielsweise auch ambulante Hospizdienste.

Die ambulante Palliativversorgung im häuslichen Umfeld, in einer stationären Pflegeeinrichtung (vgl. Nauck et al. 2015, S. 39) oder in einem stationären Hospiz kann entweder durch „allgemeine ambulante Palliativversorgung“ (AAPV) oder durch „spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ (SAPV) erfolgen. Die SAPV wird realisiert, sobald die AAPV nicht mehr ausreicht. Dies legt eine besondere Qualifizierung von Mitgliedern in SAPV-Teams nahe (vgl. Sitte 2016, S. 89). Weitere Merkmale der SAPV-Teams sind die multiprofessionelle Zusammenarbeit sowie eine Rufbereitschaft rund um die Uhr (vgl. Nauck et al. 2015, S. 39). Auch Menschen mit Behinderung, die in Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben, haben Anspruch auf eine SAPV in ihrem Wohnumfeld.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten der Palliative Care in Krankenhäusern. Zum einen sind die Palliativstationen zu nennen, also eigene Stationen in Krankenhäusern, in denen Patient\_innen liegen, die nicht ins Schema der kurativen Medizin passen. Im Gegensatz zu anderen Stationen weisen Palliativstationen einen höheren Personalschlüssel auf, beziehen ehrenamtliche Arbeit ein, und es werden weniger medizinische Maßnahmen durchgeführt. Stattdessen steht der Mensch mit seinem Leiden und seinen Angehörigen im Fokus individueller Behandlung. Nicht zuletzt unterscheiden sich die Räumlichkeiten; üblicherweise sind Patient\_innen in Einzelzimmern untergebracht, es gibt Aufenthalts- und Schlafmöglichkeiten auch für Angehörige sowie Kochbereiche, sodass die Patient\_innen weniger daran erinnert werden, dass sie sich eigentlich in einem Krankenhaus befinden (vgl. Gerhard 2017, S. 244). Das Ziel einer Palliativstation ist eine Verlegung der Patient\_innen nach erfolgreicher Stabilisierung auf eine andere Station oder nach Hause. Dieses Ziel wird jedoch häufig nicht erreicht, denn Patient\_innen versterben zunehmend auf einer Intensivstation. In Ballungsgebieten sterben bis zu 70 Prozent aller Menschen in Krankenhäusern (vgl. ebd., S. 51). Eine multiprofessionelle Versorgung und Begleitung sind charakteristisch für Palliativstationen, die Schmerztherapie steht an vorderer Stelle. Die Multiprofessionalität ist auf einer Palliativstation besonders gut umsetzbar, da die Strukturen der Klinik, in der ohnehin verschiedene Professionen unter einem Dach arbeiten, genutzt werden können (vgl. Sitte 2016, S. 90; Albrecht, Bausewein, Roller & Voltz 2015, S. 502 f.).

Ambulante Hospizdienste „übernehmen Aufgaben in den Bereichen Beratung, Koordination und Unterstützung in lebenspraktischen Bereichen der Betroffenen, insbesondere durch das bürgerschaftliche Engagement“ (Schwenk 2017, S. 45). Hauptamtliche

Mitarbeiter\_innen koordinieren meist ehrenamtliche Hospizhelfer\_innen (vgl. Student, Mühlum & Student 2007, S. 87). Ambulante Hospizdienste fokussieren die psychosoziale Betreuung, sie übernehmen keine pflegerischen Tätigkeiten (vgl. Kostrzewa 2014, S. 12). Voraussetzung für die Begleitung ist die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung. Für die Gewährleistung der Pflege sind zusätzlich zum Hospizdienst ein Pflegedienst bzw. pflegende Angehörige notwendig (vgl. Globisch & Hartkopf 2009, S. 127).

In einem stationären Hospiz werden vorrangig Pflegeleistungen für Menschen am Lebensende erbracht. Je nach Bedarf erfolgt neben der Pflege auch die medizinische Versorgung. Ein weiteres wichtiges Aufgabengebiet stationärer Hospize ist die psychosoziale Begleitung. Einmal ins Hospiz aufgenommen, werden die meisten Erwachsenen hier bis zum Tod betreut (vgl. Sitte 2016, S. 90).

Gerhard (2017) beschäftigt sich mit der palliativen Begleitung im Krankenhaus durch einen Palliativdienst. Dieser ist in allen Stationen eines Krankenhauses beschäftigt. So werden auch Menschen, die sowohl noch kurativ als auch palliativ behandelt werden, eingeschlossen (vgl. ebd., S. 238). Außerdem kann der Palliativdienst als eine Basisversorgung der Palliativ Care auf allen Krankenhaus-Stationen und die Palliativstation als eine intensive palliative Versorgung im Krankenhaus eingestuft werden (vgl. ebd., S. 237). Gerhard (ebd., S. 238-243) beschreibt in mehreren Falldarstellungen beispielhaft Situationen, in denen ein Palliativdienst bzw. eine Palliativstation sinnvollerweise eingeführt wurde. Insgesamt können Palliativdienste wirken, sobald Patient\_innen ins Krankenhaus aufgenommen werden (vgl. ebd., S. 258). Gespräche über den Krankheitsverlauf und Möglichkeiten und Grenzen der Behandlung und Begleitung durch den Palliativdienst mindern Ängste und geben Patient\_innen damit Sicherheit und damit Lebensqualität (vgl. ebd., S. 259).

Settings für die Betreuung von Kindern fassen Nemeth und Pelttari (2016, S. 245 f.) zusammen. Sie entsprechen den Einrichtungsformen für Erwachsene. So gibt es auch für Kinder und Jugendliche SAPV-Teams, Palliativstationen, ambulante Hospizdienste und stationäre Hospize. Ambulante Kinderhospize leisten Beratung und Unterstützung der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Familien in deren häuslichem Umfeld, auch sie werden von hauptamtlichen Mitarbeiter\_innen koordiniert.

In dieser Arbeit wird der Schwerpunkt auf die Analyse der vier Settings SAPV-Team, Palliativstation, ambulanter Hospizdienst und stationäres Hospiz gelegt.

### **2.3 Palliative & hospizliche Begleitung von Menschen mit Behinderung**

An dieser Stelle wird der aktuelle Forschungsstand erläutert. Wenngleich das Feld noch nicht erschöpft ist, sind in den letzten Jahren eine Reihe von Arbeiten zur palliativen und hospizlichen Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung insbesondere in Einrichtungen der Eingliederungshilfe entstanden. Sie tragen zu dem Bewusstsein bei, dass dieser Personenkreis einer individuellen Unterstützung am Lebensende bedarf.

Kostrzewa (2013) ermuntert Mitarbeiter\_innen der Eingliederungshilfe in seiner Übersicht zu Palliative Care und geistiger Behinderung, „für Menschen mit geistiger Behinderung ein palliatives Klima zu schaffen, in dem diese dann ihren letzten Lebensweg umsorgt und ummantelt erleben dürfen“ (S. 21). Ähnliches intendieren Fricke, Stappel und Eisenmann (2018), indem sie sich auf die spezifischen körperlichen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende konzentrieren und daraus Hilfen für die Begleitung entwickeln. Franke (2018) fokussiert die Gesprächsführung mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer und entwickelt daraus ein Fortbildungsprogramm, das diesen Personenkreis dazu anregt, sich mit den genannten Themen auseinanderzusetzen.

Bruhn und Straßler (2014) führen Autor\_innen zum Themenkomplex Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung zusammen, Straßler (2014, S. 332-338) beschäftigt sich u. a. mit der Integration von Palliative Care in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung. Eine Möglichkeit, Hospizkultur und Palliativkompetenz in stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe nachzuweisen, stellen Rösch, Alsheimer und Kittelberger (2017) in ihrem Leitfaden zur Zertifizierung von Organisationen vor.

Holzbeck (2007), der sich mit der Trauerbegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung beschäftigt, resümiert: Menschen mit Behinderung sollten „verschiedene Rituale und Formen der Trauerarbeit kennenlernen, um sich für eigene, individuelle Ausdrucksformen entscheiden zu können“ (S. 277), „Gelegenheit erhalten, ihre Gefühle über einen Verlust

mitzuteilen“ (ebd.) und „Sicherheit erfahren können, dass ihnen ein Begleiter bei ihren Fragen und Ängsten hilfreich zur Seite steht“ (ebd., S. 278).

In der Studie von Jennessen und Voller (2009) zur Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung bewertet eine Interviewpartnerin die Kooperation von Wohnstätten für Menschen mit geistiger Behinderung mit Hospizdiensten als gewinnbringend und ausbaufähig (vgl. ebd., S. 71). Außerdem wird der Einsatz von nonverbalen Kommunikationsmöglichkeiten wie Basaler Kommunikation, Basaler Stimulation und Musik empfohlen (vgl. ebd., S. 70). Entsprechend stellt auf internationaler Ebene Tuffrey-Wijne (2014, S. 268) die Kommunikation, auch wenn sie nicht lautsprachlich stattfindet, als wichtigste Voraussetzung für eine adäquate Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende fest. Dabei sei es wichtig, den Betroffenen zuzuhören und ihre Perspektive bestmöglich einzunehmen, um ihre Bedürfnisse zu verstehen.

Mit Fragen des Alterns bei Menschen mit geistiger Behinderung beschäftigen sich neben Havemann und Stöppler (2010) auch Schäper und Dieckmann (2015, S. 34). Sie arbeiten heraus, wie die Bedürfnisse nach Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Behinderung im Alter erfüllt werden können. Dafür brauche es u. a. Ausbildungen für Professionelle der Eingliederungshilfe sowie hospizlicher und palliativer Einrichtungen einerseits zum Umgang mit Sterben, Tod und Trauer und andererseits zur Begleitung von Menschen mit Behinderung.

Neben den Erwachsenen finden sich Veröffentlichungen zur palliativen und hospizlichen Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung. So schreiben Droste und Hennig (2009) bezüglich der Kommunikation:

„Kinder mit schwerster Behinderung und lebensverkürzender Erkrankung sind in ihren Möglichkeiten der Kontaktaufnahme sowie im Gebrauch und Verständnis der kommunikativen Mittel, wie wir sie normalerweise in unserem Alltag nutzen, i.d.R. stark eingeschränkt, z.B. durch fehlende Möglichkeiten der lautsprachlichen Verständigung, eine eingeschränkte Mimik, eingeschränkte motorische Fähigkeiten sowie durch zusätzliche Beeinträchtigungen des Sehens, des Hörens oder der taktilen Wahrnehmung“ (S. 91).

Daher seien „die Bezugspersonen gefordert, sich kreativ und flexibel an die spezifischen Bedingungen der Interaktion anzupassen und so die vorhandenen Kompetenzen des Kindes



optimal zu unterstützen“ (Droste & Henning 2009, S. 91). Auch Nicklas-Faust (2009, S. 243) sieht in der Kinderhospizarbeit gerade für Betroffene mit schwerer Behinderung und ihre Familien eine wichtige Stütze, die deren Lebensqualität erhöhen kann. Er betont die Relevanz von Kooperationen zwischen Kinderhospizen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe, um die interdisziplinäre Zusammenarbeit zu stärken und letztendlich die Qualität der Begleitung und Versorgung zu verbessern. Diese Ergebnisse decken sich mit Jennessen, Bungenstock und Schwarzenberg (2011, S. 135), die Kontinuität, Achtsamkeit, Aufmerksamkeit, Kooperationen zwischen Eltern und hospizlichen Mitarbeiter\_innen sowie gezielte pädagogische Angebote als wichtigste Voraussetzungen für eine gute Begleitung von Kindern mit schwerer Behinderung sehen.

Die genannten Studien und Forschungen geben erste Anhaltspunkte, welche Themen konzeptionell in palliativen und hospizlichen Settings verankert sein könnten. Die vier Säulen der Palliative Care und Hospizarbeit spielen ebenso eine Rolle wie Kommunikation und Kooperationen. Trotz der genannten Autoren, die zu einer Implementierung der Hospizidee in die Eingliederungshilfe beitragen, mangelt es an Forschungen und Literatur zu individuellen Lebenslagen von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung.

Vor der Untersuchung palliativer und hospizlicher Konzepte schließt dieses Kapitel mit grundlegenden Gesetzen und Vereinbarungen der letzten Jahre sowohl zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung als auch zur hospizlichen und palliativen Begleitung.

## **2.4 Rechtlicher Rahmen**

Dieser Abschnitt ist das Ergebnis einer Recherche nach gesetzlichen Schnittstellen zwischen Menschen mit Behinderung und palliativer und hospizlicher Begleitung. Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung werden in den Vereinbarungen nicht explizit genannt, sind aber im Personenkreis Menschen mit Behinderung inbegriffen.

Im Grundgesetz (GG) ist festgehalten: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ (Artikel 3 Absatz 3 Satz 2 GG). Dies wird auch durch das Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG) des Bundes von 2002 beabsichtigt:

„Ziel dieses Gesetzes ist es, die Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen zu beseitigen und zu verhindern sowie ihre gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der

Gesellschaft zu gewährleisten und ihnen eine selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen. Dabei wird ihren besonderen Bedürfnissen Rechnung getragen“ (§ 1 Absatz 1 BGG).

Als drittes Beispiel sei das Allgemeine Gleichstellungsgesetz (AGG) von 2006 genannt, es soll Benachteiligungen aufgrund einer Behinderung verhindern oder beseitigen (§ 1 AGG). Auch im neunten Sozialgesetzbuch ist das Ziel einer gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Behinderung an erster Stelle vermerkt (§ 1 SGB IX). Schließlich wurde 2016 mit der Verabschiedung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) das neueste Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen erlassen.

Neben diesen Gesetzen ist die UN-BRK, in Deutschland seit 2009 gültig, eine wichtige Grundlage zur gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Behinderung in allen Lebensbereichen. Dies schließt den Zugang zur Gesundheitsversorgung (vgl. Artikel 25 UN-BRK) und damit auch die Versorgung am Lebensende ein.

Eine weitere, auf internationale Initiative entstandene Vereinbarung ist die von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), dem DHPV und der Bundesärztekammer (BÄK) veröffentlichten Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Sie beinhaltet Leitsätze der folgenden fünf Themen: gesellschaftspolitische Herausforderungen, Bedürfnisse der Betroffenen, Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung, Entwicklungsperspektiven und Forschung sowie europäische und internationale Dimensionen (vgl. DGP, DHPV & BÄK 2010, S. 6 f.; Nauck et al. 2015, S. 40). Bei den sechs Jahre später veröffentlichten Handlungsempfehlungen werden Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung aufgefordert, „dafür Sorge zu tragen, dass sich die dort Mitarbeitenden verstärkt mit Fragen der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung auseinandersetzen“ (DGP, DHPV & BÄK 2016, S. 69), „entsprechende Fortbildungen im Sinne einer Grundschulung der haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden in der Hospiz- und Palliativversorgung zu ermöglichen, in der diese die Besonderheiten im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung verstehen lernen“ (ebd.) sowie „mit den Einrichtungen für Menschen mit Behinderung in den regionalen Netzwerken zusammen zu arbeiten und diese bei ihrer Entwicklung zu unterstützen“ (ebd.). Hier werden konkrete Maßnahmen der Bildung und Vernetzung im Sinne der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende angesprochen.

Auch das Weißbuch der EAPC ist an dieser Stelle zu nennen. Hier wurden Standards u. a. für „Behandlungsmethoden, Qualitätsmessungen, Therapieerfolge, Forschung, Bildung, Finanzierung, Verfahrensweisen und Organisation sowie Gesetzgebungen“ (Radbruch & Payne 2011, S. 116) festgelegt, letztlich, um die Qualität für Hospize und Palliative Care in Europa zu sichern.

Stationäre und ambulante Hospizleistungen sind im fünften Sozialgesetzbuch geregelt (§ 39a SGB V). An diesen Vorgaben müssen sich hospizliche und palliative Einrichtungen bei der Erstellung von Konzeptionen orientieren.

Das Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung von 2007 sicherte Patient\_innen bei Bedarf eine SAPV zu (§ 37b SGB V; vgl. Sitte 2016, S. 91; Schäfer 2018, S. 753).

Als letztes Beispiel sei das 2015 in Kraft getretene Gesetz zur Verbesserung der hospizlichen und palliativen Versorgung genannt. Hier werden erstmals Einrichtungen der Eingliederungshilfe und damit auch Menschen mit Behinderung am Lebensende berücksichtigt:

„Zugelassene Pflegeeinrichtungen im Sinne des § 43 des Elften Buches und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen können den Versicherten in den Einrichtungen eine gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase anbieten“ (§ 132g Absatz 1 Satz 1 SGB V).

Nähere Ausführungen zu Rechtsfragen der Palliativversorgung finden sich bei Wienke, Janke, Sitte und Graf-Baumann (2016).

Als Fazit dieses Abschnitts wird festgehalten, dass es wenig Regelungen für die palliative und hospizliche Begleitung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung gibt. Auch dieser Personenkreis sollte bei künftigen (gesetzlichen) Regelungen berücksichtigt werden. Wichtig ist außerdem, dass die Unterzeichnung von Gesetzen und Vereinbarungen nicht deren sofortige Umsetzung in die Praxis bedeutet. Dies betrifft insbesondere die Gleichberechtigung und Teilhabe für alle Personengruppen und Lebensbereiche. Dennoch werden mit Gesetzen Zielorientierungen geschaffen, die für die Praxis bindend sind.

### **3. Methodenwahl & Verlauf der Untersuchung**

Nach einer Darstellung der zentralen Begriffe, des Forschungsstandes und des rechtlichen Rahmens stellt dieses Kapitel die Methoden und den Verlauf der Untersuchung dar. Dafür erfolgt zunächst eine Eruiierung der Dokumentenanalyse und der qualitativen Inhaltsanalyse. Im Anschluss werden Konzepte und Konzeptionen beschrieben und die Fragestellung entwickelt. An letzter Stelle stehen die Auswertungsschritte.

#### **3.1 Dokumentenanalyse & qualitative Inhaltsanalyse**

Die Sozialforschung, der diese Arbeit zugeordnet wird, will die soziale Wirklichkeit genau untersuchen (vgl. Lamnek & Krell 2016, S. 91). Dabei gibt es eine Vielfalt möglicher Vorgehensweisen. Mayring (2016, S. 40) unterscheidet zwischen Untersuchungsplänen bzw. Designs und konkreten Methoden der Erhebung, Aufbereitung und Auswertung von Daten. Er empfiehlt, verschiedene Untersuchungspläne und Methoden miteinander zu verknüpfen, abhängig vom Gegenstand der Untersuchung. Denn nur durch eine Anpassung der gewählten Methoden an das Material kann die Forschungsfrage bestmöglich beantwortet werden (vgl. ebd., S. 133 f.).

Das in dieser Arbeit angewendete Untersuchungsdesign ist die Dokumentenanalyse. Mayring (2016) nimmt folgende Charakterisierung vor: „Dokumentenanalyse will Material erschließen, das nicht erst vom Forscher durch die Datenerhebung geschaffen werden muss“ (S. 47). Die Dokumentenanalyse weist eine „Materialvielfalt“ (ebd.) auf, die Texte, Filme und Gegenstände umfassen kann, solange diese interpretierbar sind (vgl. ebd.). Lamnek und Krell (2016) nennen folgende Grenze einer Analyse von Dokumenten: „Die Dokumentenanalyse kann zwar feststehende Fakten und Ereignisse erheben, Einstellungen der hinter den Dokumenten stehenden Untersuchungspersonen können jedoch nicht ermittelt werden“ (S.472). Dies trifft auch auf die vorliegende Arbeit zu. Zwar können Konzeptpapiere untersucht werden, nicht aber die Einstellungen ihrer Verfasser\_innen. Dennoch ist es sinnvoll, bestehende Konzepte als Ergänzung zu den im Rahmen von PiCarDi durchgeführten Interviews zu untersuchen. Denn „Wegen ihres nichtreaktiven Charakters können sie [die Dokumente, Anm. d. Verf.] dazu dienen, die Gültigkeit auf anderen Wegen gewonnenen Materials einzuschätzen“ (Mayring 2016, S. 49). Der

Untersuchungsplan Dokumentenanalyse lässt sich gut mit einer qualitativen Auswertungstechnik verknüpfen (vgl. ebd., S. 134).

Folgende Überlegungen demonstrieren die Inhaltsanalyse als eine passende Auswertungsmethode. Gegenstand der Inhaltsanalyse sind typischerweise Texte, die nicht Transkripte gesprochener Worte sein müssen, sondern auch Dokumente, Artikel oder Akten umfassen können (vgl. Lamnek & Krell 2016, S. 462). „Die Inhaltsanalyse dient im qualitativen Paradigma der Auswertung bereits erhobenen Materials“ (ebd., S. 448). Die Entstehung der Texte variiert. Sie kann im Rahmen des Forschungsprozesses geschehen, beispielhaft sei das Interview genannt, oder unabhängig von der Forschung entstanden sein (vgl. ebd., S. 453). Übertragen auf die in dieser Arbeit durchgeführte Dokumentenanalyse liegen Dokumente in Form von Konzepten vor, die unabhängig vom Forschungsprojekt verfasst wurden. Damit fällt die Beschreibung des Erhebungsverfahrens weg.

Unterschiedliche Verfahren der Inhaltsanalyse sind möglich. Eine Auswahl wird im Folgenden vorgestellt und daraus die in dieser Arbeit berücksichtigte Methode beschrieben.

Früh (2017, S. 66) beschreibt die integrative Inhaltsanalyse und grenzt sie von der quantitativen und der qualitativen Inhaltsanalyse ab. Während bei der quantitativen und integrativen Inhaltsanalyse deduktiv Kategorien aus den Hypothesen abgeleitet werden, entstehen die Kategorien bei der qualitativen Inhaltsanalyse im Laufe des Analyseprozesses. Da im Voraus unklar ist, welche Themen in den Konzepten palliativer und hospizlicher Begleitung auftauchen, eignet sich für die Analyse von Konzepten eine qualitative Inhaltsanalyse. Sie findet in sämtlichen Disziplinen der Sozialwissenschaft Anwendung (vgl. Lamnek & Krell 2016, S. 455). Ramsenthaler (2013, S. 7) ist der Meinung, die qualitative Inhaltsanalyse sei für die Untersuchung bisher unbekannter Phänomene im Bereich Palliative Care gut geeignet. In diesem Sinne wird auch die Untersuchung von palliativen und hospizlichen Konzepten als unbekanntes Phänomen gewertet, da sie bisher noch nicht erfolgt ist.

In dieser Arbeit wird die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2015, S. 49) als Auswertungstechnik gewählt, da sie sich für eine Dokumentenanalyse eignet (vgl. ebd., S. 58), durch ein systematisches Vorgehen gekennzeichnet und anhand von Gütekriterien überprüfbar ist.

Zur Erleichterung wurde die qualitative Inhaltsanalyse computergestützt mit der Software MAXQDA vorgenommen (vgl. Kuckartz 2010). Allerdings stellt die computergestützte Analyse keineswegs eine eigene Methode, sondern lediglich ein Hilfsmittel dar. Kategorien „müssen mittels eigenständiger Deutungstätigkeiten erarbeitet werden“ (Reichertz 2014, S. 92).

## **3.2 Konzepte & Konzeptionen**

Nach der Einordnung der Dokumentenanalyse und der qualitativen Inhaltsanalyse fokussiert dieses Kapitel die palliativen und hospizlichen Konzepte und Konzeptionen. Dabei wird deren Definition, Recherche, Auswahl und Entstehungssituation beschrieben.

### **3.2.1 Definitionen**

Neben Konzepten, Konzeptionen und Konzept(ions)papieren werden auch die Bezeichnungen „Leitbild“ und „Leitlinien“ erwähnt, da sie oft mit Konzepten in Zusammenhang stehen.

Die Begriffe „Konzept“ und „Konzeption“ kommen ursprünglich aus dem Lateinischen: „concipere“ heißt zusammenfassen, formulieren, auffassen, verfassen, erfassen, begreifen, verstehen oder erkennen (vgl. PONS 2018). Wie in den folgenden Definitionen erkennbar wird, ähnelt diese ursprüngliche Bedeutung heutigen Auffassungen von Konzepten und Konzeptionen.

Stange und Eylert (2009) nehmen eine Abgrenzung von Konzept und Konzeption bezüglich ihres Umfangs vor:

„Als Konzeption wird meist eine umfassende Zusammenstellung von Informationen und Begründungszusammenhängen für ein größeres Vorhaben oder umfangreiche Planungen bezeichnet. Eine Konzeption ist daher in Tiefe und Breite der Vorüberlegungen und der theoretischen Auseinandersetzung mit dem Planungsprojekt oder Thema sehr viel umfassender und detaillierter als ein Konzept“ (S. 182).

Graf und Spengler (2013) sehen in Leitbildern „Verbindliche Grundsatzdokumente selbstständiger Träger sozialer Dienste“ (S. 18), „Führungsgrundsätze“ (ebd.), eine „Komprimierte Selbstdefinition“ (ebd.) und eine „Gesamtkonzeption“ (ebd.). Einrichtungskonzeptionen hingegen führen sie als „Verbindliche, programmatische Selbstdarstellungen einzelner sozialer Einrichtungen“ (ebd.) inklusive einer Leistungsbeschreibung an. Konzepte

werden als „Entwürfe für neue Maßnahmen oder Projekte“ (ebd., S. 19) definiert, um beispielsweise ein Tätigkeitsfeld zu erweitern und neue Vorhaben festzulegen.

Graf und Spengler (2013) fassen zusammen,

„dass eine gute Konzeption das „Bild“, das „Profil“ eines Unternehmens nach innen und außen definiert und schärft, dass sie m.a.W. die Organisation nach außen gegenüber ihrer Umwelt klar und eindeutig als eigenständiges System abgrenzt und zugleich nach innen ihre Subsysteme (ihre Arbeitsbereiche) und Elemente (ihre Mitglieder und MitarbeiterInnen) zu einem handlungsfähigen Ganzen integriert und damit eine zentrale, systembildende und -erhaltende Funktion erfüllt“ (S. 47).

Aus diesen Quellen wird bereits deutlich, dass zwar zwischen Konzepten und Konzeptionen unterschieden wird, allerdings nicht einheitlich.

Neben den genannten Autor\_innen sei an dieser Stelle Gröschke (1997) erwähnt, der eine immer noch viel zitierte Herleitung des Konzeptbegriffs unter Einbezug der Heilpädagogik vornimmt:

„a) Da es in der heilpädagogischen Praxis um personale Beziehungsverhältnisse geht, ist der Vermittlungsschritt an die Möglichkeiten und Voraussetzungen der handelnden Personen gebunden (Personbezug).

b) Da heilpädagogisches Praxishandeln zeit- und wertgeleitet sein muß, darf der gesuchte Zwischenschritt nicht wertabstinent erfolgen, sondern muss im hermeneutischen Sinne die konkrete Lebenssituation der beteiligten Handlungspartner erfassen (Lebensbezug).

Ein Konzept ist also zunächst einmal die gedankliche Konstruktion oder Rekonstruktion eines Handlungsentwurfs, ein klar umrissener Handlungsplan inklusive seiner zugrundeliegenden Problemauffassung und Leitideen“ (S. 114).

Bei Gröschke (1997, S. 115) ist ein Konzept dazu bestimmt, die zwei Pole Theorie und Praxis zu vereinen. Es beinhaltet sowohl Leitlinien und Ziele heilpädagogischen Handelns als auch konkrete Methoden für die Umsetzung und führt somit die vier Bausteine Fachwissen, Stellungnahmen, Interaktionen und Absichten zusammen (vgl. ebd.). Der Autor betrachtet Leitlinien also als Bestandteile eines Konzepts.

Schmidt (2016, S. 127 ff.) verwendet den Begriff „Konzept“ in Zusammenhang mit der Pflege. Ein Pflegekonzept stellt eine Möglichkeit dar, die Qualität der Pflege zu sichern. Dafür sollte es die detaillierte Darstellung einer pflegerischen Einrichtung sowie dessen

pflegetheoretische Hintergründe und Leistungsangebote beinhalten. Außerdem müssten mögliche Kooperationspartner\_innen einer Einrichtung sowie Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten beschrieben sein. Auch biete ein Pflegekonzept Mitarbeiter\_innen die Möglichkeit, ihre Arbeit nicht nur aus Gewohnheiten heraus zu tätigen, sondern sich selbst dabei zu reflektieren. Weiterhin empfiehlt Schmidt (ebd.) allen Mitarbeiter\_innen, bei Bedarf im Pflegekonzept nachzuschlagen und Kunden etwas daraus zu erläutern. Dies führe zu der Erzeugung eines Qualitätsbewusstseins und letztlich zur Verbesserung der Pflegequalität.

Zur Unterscheidung von Konzepten und Konzeptpapieren bzw. Konzeptionen und Konzeptionspapieren seien Graf und Spengler (2013) zitiert, die eine Grafik mit „Unterschiedliche Konzept(ions)papiere“ (S. 19) betiteln, ohne allerdings auf den Aspekt der Papierform einzugehen. Daraus lässt sich folgern, dass der Druck eines Konzepts als Selbstverständlichkeit angesehen und dementsprechend „Konzept“ und „Konzeptpapier“ synonym verwendet wird. Dafür spricht auch, dass als Merkmal einer Konzeption die Schriftform gilt. Sie bewirkt einerseits verpflichtenden Charakter für Angehörige einer Organisation und andererseits orientierenden Charakter für Außenstehende (vgl. ebd., S. 43). Darauf bezugnehmend werden in dieser Arbeit Konzept(ionen) und Konzept(ions)papiere nicht unterschieden.

Ein Merkmal einer Konzeption ist ihre Flexibilität gegenüber Veränderungen und Anpassungen an neue Situationen (vgl. Graf & Spengler 2013, S. 43). Dies hat folgenden Grund:

„Durch die (...) kontinuierliche Weiterarbeit an einzelnen Konzeptionspunkten entsteht fachliche Qualität. Diese Funktionen kann die Konzeption allerdings nur so lange erfüllen, als die darin enthaltenen Aussagen nicht nur Absichtserklärungen sind, sondern mit der Wirklichkeit der fachlichen Arbeit übereinstimmen.“ (ebd., S. 111).

Die Entstehung von Konzepten erklären Graf und Spengler (2013, S. 20) als einen Prozess oder ein Verfahren, bei dem ein neues Konzept entwickelt wird. Anlässe sind beispielsweise der „Wunsch der MitarbeiterInnen, die Praxis zu reflektieren und weiter zu entwickeln“ (ebd., S. 112), die „Neuplanung der Einrichtung oder eines neuen Angebotes“ (ebd.), der „Neustart nach einer Krise“ (ebd.) oder die „Forderung des Kostenträgers oder Trägers, verbunden mit Kritik an der bisherigen Arbeit“ (ebd.). Die Entwicklung eines neuen Konzepts würde gleichermaßen zur Personal- und zur Organisationsentwicklung führen, da sowohl bei der Entwicklung beteiligte Personen gefordert als auch die Einrichtungsstruktur



mit ihren Inhalten kritisch hinterfragt werden (vgl. ebd., S. 20). Konzeptionen dienen als „Interpretations- und Entscheidungshilfen“ (ebd., S. 45) für Mitarbeiter\_innen einer Einrichtung. Dabei ist erstens zu beachten, dass professionelles Handeln im beruflichen Alltag nicht immer der konzeptionellen Idee der Organisation entspricht (vgl. ebd.), sondern Theorie und Praxis auseinanderklaffen können. Zweitens sind Konzepte mit einer Identifikation von Angehörigen mit ihrer Institution und den ihnen verantworteten Aufgaben verbunden (vgl. ebd., S. 43). Der Identifizierung besonders förderlich ist es, wenn Mitarbeiter\_innen bereits an der Entwicklung des Konzepts beteiligt werden (vgl. ebd., S. 44). Drittens tragen Konzepte zur Darstellung einer Organisation in der Öffentlichkeit und der damit einhergehenden Transparenz bei (vgl. ebd., S. 47).

Ischebeck (2013, S. 22) benennt als Nutzen einer Konzeption folgende drei Aspekte. Zum einen diene sie der Zielrichtung, Abstimmung und Dokumentation eines Vorgehens, außerdem der Koordination und Effizienz anstelle des zufälligen Handelns und schließlich der Gestaltung der Zukunft.

Laut Graf und Spengler (2013, S. 112) beinhaltet jede Einrichtungs-Konzeption neben den Rahmenbedingungen und dem Ressourcenbedarf auch eine fachliche Konzeption. Hierfür werden folgenden Inhalte und Strukturen vorgeschlagen:

- „1. Zielgruppen
2. Bedarf: Qualitative und quantitative Begründung
3. Inhaltlich-fachliche Grundlagen der Arbeit
4. Ziele und angestrebte Ergebnisse
5. Umsetzung der Ziele durch fachliches Handeln
6. Arbeitsorganisation
7. Kooperation, Vernetzung, Gemeinwesenorientierung
8. Qualitätssicherung
9. Werbung, Öffentlichkeitsarbeit, Berichterstattung“ (Graf & Spengler 2013, S. 112).

Die Entwicklung von Konzepten wird laut Deinet (2009, S. 20) durch Rahmenbedingungen eines Trägers erschwert. Diese würden die Erarbeitung kreativer neuer Ideen behindern. Der Autor empfiehlt daher, die Rahmenbedingungen zu Beginn der Konzeptentwicklung zu ignorieren (vgl. ebd., S. 21).

In diesem Kapitel wurde eine Reihe von Autor\_innen zitiert, die sich verschiedenen Aspekten von Konzepten und Konzeptionen widmen. Es wurde eine Abgrenzung zwischen Konzept und Konzeption versucht. Als Resultat lässt sich festhalten, dass Unterscheidungen unterschiedlich ausfallen und in der Praxis häufig nicht vorgenommen werden. Daher werden auch in dieser Arbeit Konzepte wie Konzeptionen gleichermaßen berücksichtigt, synonyme Benennungen sind Konzept- bzw. Konzeptionspapiere. Dies betrifft nicht zuletzt auch den Untertitel der vorliegenden Arbeit: „Konzeptanalyse“ steht hier als Sammelbegriff einer Analyse von Konzepten, Konzeptionen und Konzept(ions)papieren.

Aus den theoretischen Überlegungen lässt sich folgende Charakterisierung von Konzepten der palliativen und hospizlichen Begleitung ableiten. Sie sind strukturierte Verschriftlichungen konkreter Handlungsabläufe oder Ziele. Da sie nicht die praktische Realität einer Einrichtung abbilden, sind keinerlei Rückschlüsse auf die Praxis möglich. Konkrete Inhalte palliativer und hospizlicher Settings könnten sein, welche Leistungen in einem Hospiz erbracht werden, auf welchen Grundlagen die Arbeit eines ambulanten Hospizdienstes stattfindet, wie die Versorgungsqualität gewährleistet wird, wie in einer Palliativstation Fortbildungen durchgeführt werden oder inwiefern ein Kinder- und Jugendhospizdienst mit anderen Einrichtungen des Gesundheitssystems kooperiert.

### 3.2.2 Recherche

Der Inhaltsanalyse geht eine umfangreiche Recherche voraus, bei der Konzeptpapiere zu den Themen Palliative Care und Hospizarbeit gesammelt werden. Dies erfolgt auf den drei Wegen Internet-Recherche, Anfrage bei Einrichtungen und Projekten per E-Mail und Anfrage bei Interviewpartner\_innen des Forschungsprojekts PiCarDi (vgl. Abb. 1).

Da es sich bei den Konzeptpapieren nicht um wissenschaftliche Arbeiten handelt, wird die Suche auf allgemeine Internet-Suchmaschinen ausgeweitet. Schlagwörter sind „Konzept Palliative Care“, „Konzept Hospizarbeit“, „Konzept SAPV-Team“, „Konzept Palliativstation“,

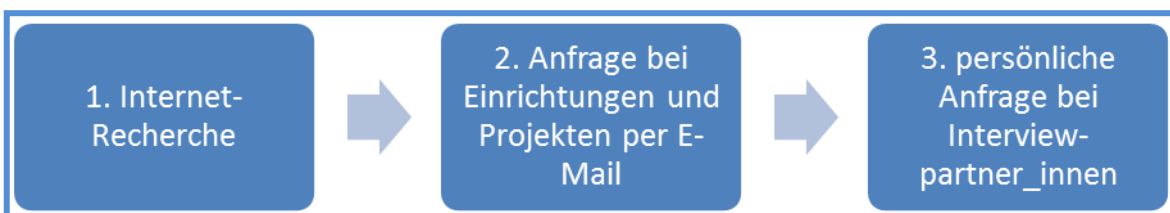


Abb. 1: Die drei Recherche-Wege

„Konzept ambulanter Hospizdienst“ und „Konzept Hospiz“. All diese Suchbegriffe werden bei einem zweiten Recherche-Durchgang um „Menschen mit Behinderung“ ergänzt. Auch erfolgt eine Ersetzung von „Konzept“ durch „Konzeption“. Schließlich werden Länderkonzepte zu Palliative Care und Hospizarbeit von Berlin, Sachsen und NRW recherchiert. So erhält die Forscherin eine Bandbreite erster Konzeptpapiere nicht nur palliativer und hospizlicher Settings, sondern auch von Einrichtungen der Eingliederungshilfe und der Altenpflege sowie aus der Wissenschaft.

In einem nächsten Schritt werden gezielt Internetseiten palliativer und hospizlicher Settings aufgerufen, um sie nach Konzeptpapieren zu scannen. Die Internetadressen der Einrichtungen stammen aus der im Rahmen von PiCarDi entstandenen Liste an Settings in Berlin, Sachsen und NRW. Dabei stellt sich heraus, dass viele Organisationen Leitlinien anstelle von Konzepten veröffentlichen, auch sie werden in die Sammlung aufgenommen.

Um die Recherche nicht auf das Internet zu beschränken, erfolgt in einem nächsten Schritt die gezielte Anfrage bei Einrichtungen, die Palliative Care und Hospizarbeit mit Menschen mit Behinderung postulieren. Die Rückmeldungen sind vielfältig. Ein Exposé wird geschickt, allerdings mit der Bitte, es nicht zu veröffentlichen. Außerdem erhält die Forscherin den Projektbericht eines Vereins, der Menschen mit Behinderung in ihrer letzten Lebensphase berät. Von den weiteren sechs angeschriebenen Einrichtungen und Projekten erklären alle, ein Konzept gäbe es nicht. Zwei von ihnen schicken stattdessen Flyer. Eine Begründung für das Fehlen eines Konzepts beinhaltet, dass die Aufgaben eines SAPV-Teams bereits gesetzlich festgelegt seien und es daher nur ein Organigramm, aber kein Konzept gäbe. Eine andere Erklärung ist, die Arbeit mit Menschen mit Behinderung würde sich, abgesehen von den Kommunikationswegen, nicht von der sonstigen Arbeit unterscheiden, daher brauche es kein spezielles Konzept. Die Bereitschaft für den Austausch weiterer Informationen ist hoch, zwei Einrichtungsleitungen bieten persönliche Gespräche oder Telefonate an.

Ein dritter Recherche-Weg nach Konzeptpapieren umfasst die Anfrage bei Interviewpartner\_innen von PiCarDi, also Leitungs- und Koordinierungskräften hospizlicher und palliativer Settings. Dies betrifft insgesamt zwölf Interviewpartner\_innen. Auch hier gibt es vielfältige Rückmeldungen. Zwei Anfragen sind erfolgreich. In einem Fall bittet die Koordinatorin um eine Rückmeldung, welche Aspekte sie ihrem Konzeptpapier noch hinzufügen

könnte. Sie nimmt das Interview als Anlass, das Konzept zu überarbeiten und stellt es anschließend zur Verfügung. Außerdem erhält die Forscherin drei Leitbilder bzw. Leitlinien sowie zwei Informations-Broschüren oder Flyer. Zwei Institutionen berichten, das Konzept werde gerade überarbeitet, und drei, es gäbe kein Konzept, es sei für den internen Gebrauch bestimmt oder nicht themenrelevant. Um noch mehr Konzeptpapiere zu erhalten, wird die Strategie verfolgt, nicht nur nach Konzepten, sondern auch nach Dokumenten zu fragen, in denen die Arbeitsweise einer Einrichtung beschrieben wird. Dies ergibt sich aus der Vermutung, der Begriff Konzept könnte abschreckend oder kontrollierend wirken. Diese Strategie erweist sich jedoch auch nicht als zielführend. Tabelle 1 fasst die Rückmeldungen der in Phase zwei und drei angefragten Konzeptpapiere zusammen.

Tab. 1: Rückmeldungen der angefragten Einrichtungen (2. und 3. Recherche-Weg)

	<b>Einrichtungen und Projekte (2. Recherche-Weg)</b>	<b>Interviewpartner_innen (3. Recherche-Weg)</b>
Konzept	0	2
Leitbild, Leitlinien	0	3
Projektbericht, Exposé	2	0
Flyer, Broschüre	2	2
Konzept wird überarbeitet	0	2
Kein Konzept vorhanden	4	1
Konzept für internen Gebrauch	0	2

Aus den Erfahrungen zur Konzeptrecherche und den theoretischen Vorüberlegungen ergibt sich folgendes Resümee. Rückmeldungen von Führungskräften, die nachfragen, was genau mit Konzept gemeint ist, zeigen, dass der Begriff in der Praxis keineswegs eindeutig ist. Erfahrungen von Einrichtungen, die berichten, ihr Konzept derzeit zu überarbeiten, finden sich auch in anderen Forschungsprojekten. Breede (2007, S. 20) beispielsweise schildert diese Herausforderung bei Anfragen nach Konzeptionen von Jugendeinrichtungen. Wie im vorhergehenden Kapitel erläutert, ist die ständige Weiterentwicklung eines Konzepts ein zentrales Merkmal. Jedoch sollten Institutionen bis zur Fertigstellung eines neuen mit dem „alten“ Konzept arbeiten.

### 3.2.3 Auswahl

Laut Mayring (2015, S. 54 f.) muss definiert werden, welches Material untersucht wird. Während der Untersuchung sollte diese Auswahl nur in begründeten Ausnahmefällen verändert werden. Die Auswahl des analysierten Materials sollte repräsentativ sein.

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, eine möglichst gute Durchmischung von Konzeptpapieren unterschiedlicher Einrichtungsformen zu erreichen, um verschiedene Sichtweisen einzubeziehen. Dafür werden nach der Recherche die gesammelten Dokumente gesichtet und für die Analyse passende ausgewählt. Die breite Recherche und anschließende Aussortierung einzelner Konzepte ist darin begründet, dass keinerlei Erfahrungen zur Recherche und den Inhalten von Konzeptionen palliativer und hospizlicher Settings vorliegen. Das Gebiet muss also erst erschlossen werden. Dabei bestätigt sich die inhaltliche Gleichung von „Konzepten“ und „Konzeptionen“.

Bezüglich des Samplings (vgl. Merrens 2017, S. 286-291) lassen sich folgende Kriterien für die Auswahl der analysierten Konzepte nennen. Sie sollen Teil eines der vier palliativen oder hospizlichen Settings SAPV-Team, Palliativstation, ambulanter Hospizdienst und stationäres Hospiz in Deutschland sein und ein Konzept darstellen. Ausgewählt werden außerdem Länderkonzepte von Berlin, Sachsen und NRW, da diese Bundesländer bei PiCarDi erfasst werden. Konzepte der Eingliederungshilfe werden hingegen nicht berücksichtigt, da dies bereits von einem anderen PiCarDi-Teilprojekt übernommen wird. Um es bei hospizlichen und palliativen Settings zu belassen, werden auch Konzepte der Altenpflege aussortiert. Zuletzt erfolgt der Ausschluss gesammelter Leitbilder und Leitlinien, da sie meist nur wenige kurze und allgemeine Aussagen zur Arbeit in der Einrichtung und keine Angaben zur Autorenschaft oder dem Datum der Veröffentlichung erfassen. Alle anderen Papiere werden in die Analyse einbezogen. Damit wird eine Stichprobenziehung nicht notwendig.

Die Tabelle 2 zeigt eine Übersicht aller 15 analysierten Konzept- und Konzeptionspapiere, unterteilt in Organisations- oder Einrichtungsform bzw. Länderkonzepte. Sie setzen sich aus drei Ländern, zwei SAPV-Teams, drei Palliativstationen, drei ambulanten Hospizdiensten und vier stationären Hospizen zusammen. Es ist eine Durchmischung von „Konzepten“ und „Konzeptionen“ sichtbar, wobei sie an dieser Stelle lediglich durch den Titel unterschieden werden. Die Anzahl der Seitenzahlen variiert zwischen 4 und 91. Alle Dokumente wurden

zwischen 2007 und 2018 erstellt oder aktualisiert. Die Länderkonzepte enthalten Kapitel sowohl für den Erwachsenen- als auch für den Kinderbereich.

Tab. 2: Untersuchte Konzepte

Konzept	Bundesland	Jahr	Charakterisierung, Titel, Umfang in Seiten (S.)	Quelle: Internet (NET), Interviewpartner_in (IP)	Kinder/Jugendliche (K), Erwachsene (E)
<b>Konzeptpapiere der Länder</b>					
A	Berlin	2011	Hospiz- und Palliativkonzept, 91 S.	NET	K, E
B	Sachsen	2007	Konzeption Hospiz- und Palliativarbeit, 52 S.	NET	K, E
C	NRW	2018	Hospizarbeit und Palliativversorgung, Spezialbericht, 44 S.	NET	K, E
<b>Konzeptpapiere SAPV-Teams</b>					
D	Bayern	2015	Konzept, 12 S.	NET	E
E	Schleswig-Holstein	2014	Konzept, 12 S.	NET	E
<b>Konzeptpapiere Palliativstationen</b>					
F	NRW	2013	Grundlagen, Konzeption, 13 S.	NET	E
G	NRW	2011	Konzept Palliativmedizin, 11 S.	NET, IP	E
H	Thüringen	2016	Medizinisches Konzept, 4 S.	NET	E
<b>Konzeptpapiere ambulante Hospizdienste</b>					
I	Sachsen	2018	Konzeption, 11 S.	IP	E
J	Sachsen	2017	Konzeption, 4 S.	IP	E
K	Baden-Württemberg	2009	Konzeption, 6 S.	NET	K, E
<b>Konzeptpapiere stationäre Hospize</b>					
L	NRW	2014	Fachliches Konzept, 14 S.	NET	E
M	NRW	2013	Haus- und Pflegekonzept, 14 S.	NET	E
N	Niedersachsen	2017	Konzeption, 24 S.	NET	K
O	Schleswig-Holstein	2016	Konzept, 22 S.	NET	E

Abgesehen von einem stationären Hospiz für Kinder und Jugendliche sind alle Papiere für Einrichtungs- und Organisationsformen für Erwachsene konzipiert, wobei ein ambulanter Hospizdienst neben Erwachsenen auch Kinder zum Thema macht. In Bezug auf die Einrichtungsformen werden Konzepte aus allen Bundesländern einbezogen. Eine Beschränkung auf Berlin, Sachsen und NRW hätte die Auswahl erheblich verringert, zumal die Suche nach Konzeptpapieren in Berliner Settings keine Treffer ergibt. Bei der Auswahl des Länderkonzeptes für NRW entscheidet sich die Forscherin für den vorliegenden Bericht zur Hospizarbeit und Palliativversorgung, obwohl er nicht mit „Konzept“ oder „Konzeption“ betitelt ist. Gründe hierfür sind zum einen, dass der 2018 veröffentlichte Bericht das Kriterium der Aktualität erfüllt. Außerdem finden sich in dem Bericht Charakteristika eines Konzepts, lediglich die Betitelung ist anders. Nicht zuletzt enthält der Bericht Hinweise zu Menschen mit geistiger Behinderung und ist damit für die vorliegende Arbeit relevant.

In der Konzeption des Kinderhospizes wird neben der stationären auch die ambulante Hospizarbeit beschrieben. Dennoch wird es in dieser Übersicht den stationären Hospizen zugeteilt, da ein Großteil der konzeptionellen Ausführungen diese Einrichtungsform betrifft. Mit Ausnahme zweier Dokumente sind alle das Ergebnis einer Internet-Recherche.

### **3.2.4 Entstehungssituation & formale Charakteristika**

Laut Mayring (2015, S. 54) ist die genaue Analyse des Ausgangsmaterials unabdingbar, um entscheiden zu können, welche Informationen gewonnen und interpretiert werden können und um die konkrete Fragestellung der Analyse zu entwickeln. Bei der Analyse der Entstehungssituation muss nach Mayring (ebd., S. 55) die Entstehungssituation einschließlich des soziokulturellen Hintergrunds beschrieben werden. Außerdem ist entscheidend, wer an der Entstehung des Materials beteiligt war, welche Intentionen Verfasser\_innen bei der Erstellung des Materials hatten und für welche Zielgruppe das Material bestimmt ist. Auch Flick (2017, S. 328-330) nennt als wichtigen Bestandteil der Dokumentenanalyse die Untersuchung der Zielgruppe sowie der Verfasser\_innen. Als Zielgruppe von Konzepten palliativer und hospizlicher Einrichtungen sind zum einen Mitarbeiter\_innen der Einrichtung zu nennen. Dies lässt sich aus der Aussage von Institutionen schließen, die Konzeptionen seien für den internen Gebrauch bestimmt. Die im Internet recherchierten Konzepte sind darüber hinaus auch für externe Interessent\_innen gedacht. Verfasser\_innen der Konzeptionen sind, das ist anzunehmen, Personen aus der Leitungsebene der Einrichtungen. Eine

sichere Aussage lässt sich hierüber jedoch nicht tätigen, da die Konzepte keine Angaben zu ihren Verfasser\_innen enthalten. Die Ausrichtung der Konzepte ist unterschiedlich. Die Länderkonzepte sind durch ihren Einbezug aller Einrichtungsformen allgemeiner gefasst, eine Bestimmung der Ausrichtung fällt schwer. Bezüglich der Settings werden sowohl Konzepte analysiert, die Pflege und Hauswirtschaft (Konzept M) als auch medizinische Aspekte (Konzepte G, H) fokussieren. Je nach Einrichtungsform steht außerdem die psychosoziale Begleitung im Mittelpunkt. Allgemein lässt sich schlussfolgern, dass die Inhalte und Zielrichtungen der Konzepte je nach Umfang und Setting variieren.

Zur Intention und Entstehungssituation der Länderkonzepte sind Informationen im jeweiligen Dokument enthalten. Das Berliner Länderkonzept (Konzept A) wurde 2011 vom Senat von Berlin, u. a. der Senatorin für Integration, Arbeit und Soziales, vorgelegt, um das Hospizkonzept von 1998 zur Förderung der Hospizentwicklung im Land Berlin und den Bericht von 2006 fortzuschreiben. Die Länder-Konzeption Sachsen von 2007 baut auf der erstmalig im Jahr 2001 erschienene Konzeption auf (vgl. Konzept B, S. 1). Sie wurde vom Sächsischen Staatsministerium für Soziales veröffentlicht. Das untersuchte Länderkonzept von NRW (Konzept C) veröffentlichte das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales (MAGS) im Jahr 2018. Es ist das zweite Länderkonzept zu Hospizarbeit und Palliativversorgung nach dem ersten, das 2007 veröffentlicht wurde. Die Einrichtungskonzepte enthalten keine Informationen zu ihrer Entstehungssituation. Eine Ausnahme betrifft ein Konzept einer Interviewpartnerin (Konzept I), das als Reaktion auf das Interview verändert wurde, sodass nun auch Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung erwähnt werden – ein direkter Einfluss des Forschungsprojekts auf die erforschte Institution.

Laut Mayring (2015, S. 55) muss außerdem die Form charakterisiert werden, in der das Material vorliegt. Die Konzeptpapiere stehen als digitale Textdateien zur Verfügung. Die von den Interviewpartner\_innen stammenden Konzepte sind aus Gründen der Datensicherung anonymisiert, sodass kein Rückschluss auf die Institution möglich ist. Dies geschieht durch Schwärzung der heiklen Textstellen.

### **3.3 Fragestellung**

Auf die Beschreibung des Ausgangsmaterials folgt die Entwicklung der Fragestellung. Dabei wird zunächst die Richtung der Analyse festgelegt. Mögliche Richtungen sind die



Untersuchung von Intentionen oder Emotionen der Verfasser\_innen, die Wirkung eines Textes bei der Zielgruppe oder der im Text behandelte Gegenstand (vgl. Mayring 2015, S. 58 f.). Letzterer ist richtungsweisend für die vorliegende Analyse, denn über die Konzeptpapiere werden Aussagen zum Gegenstand „Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung“ getroffen.

Nach der Richtung wird die theoriegeleitete Fragestellung entwickelt (vgl. Mayring 2015, S. 58 f.). Sie ergibt sich aus der Diskrepanz zwischen einigen Veröffentlichungen zur palliativen und hospizlichen Begleitung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe (vgl. Straßler 2014, S. 332-338; Jennessen & Voller 2009; ALPHA 2016) und fehlenden Studien über Konzeptionen hospizlicher und palliativer Settings. Für die Optimierung der hospizlichen und palliativen Strukturen für Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung sind diese jedoch auch von Belang. Daraus ergibt sich folgende Forschungsfrage:

Wie ist die Begleitung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung am Lebensende in den Konzepten der Bundesländer und palliativen sowie hospizlichen Settings verankert?

### **3.4 Auswertung**

Dieses Kapitel beginnt mit der Erläuterung der Analyseeinheiten und des Selektionskriteriums, der Zusammenfassung und der induktiven Kategorienbildung. Anschließend wird die Umsetzung der Inhaltsanalyse durch ein Ablaufmodell einzelner Analyseschritte veranschaulicht. Das Kapitel schließt mit der Eruierung der vorliegenden Gütekriterien.

#### **3.4.1 Analyseeinheiten & Selektionskriterien**

Bei einer Inhaltsanalyse werden zuerst Analyseeinheiten bestimmt. Sie setzen sich aus Kodier-, Kontext- und Auswertungseinheiten zusammen.

„Die *Kodiereinheit* legt fest, welches der kleinste Materialbestandteil ist, der ausgewertet werden darf, was der minimale Textteil ist, der unter eine Kategorie fällt“ (Mayring 2015, S. 61). Bezogen auf diese Arbeit sind dies alle bedeutungstragenden Textteile.

„Die *Kontexteinheit* legt den größten Textbestandteil fest, der unter eine Kategorie fallen kann“ (Mayring 2015, S. 61). In der vorliegenden Untersuchung ist dies ein ganzes Konzept.

„Die *Auswertungseinheit* legt fest, welche Textteile jeweils nacheinander ausgewertet werden“ (Mayring 2015, S. 61). Sie beinhaltet also das ganze ausgewertete Material, alle 15 Konzeptpapiere.

Da die Konzepte nicht auf Menschen mit Behinderung ausgerichtet sind, ist es nicht sinnvoll, alle Inhalte zu untersuchen. Stattdessen sollte festgelegt werden, nach welchem Kriterium das Material durchgearbeitet wird. Mayring (2015, S. 86) nennt dies Selektionskriterium. Es ermöglicht, Textstellen zu streichen, die für die Forschungsfrage nicht relevant sind, und auch große Datenmengen zu untersuchen. Das Selektionskriterium wird laut der Fragestellung folgendermaßen definiert. Berücksichtigung finden Textstellen über Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung. Außerdem werden konkrete Themen berücksichtigt, die in Zusammenhang mit Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung genannt werden inklusive der dazugehörigen Erläuterungen. Darüber hinaus sind es Themen, die sich auf Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung beziehen könnten. Um zu verhindern, dass relevante Passagen bei der Untersuchung unberücksichtigt bleiben, sind außerdem Ausschnitte von Konzepten vorgesehen, die den Personenkreis einschließen könnten. So werden mit dem Themenfeld Behinderung zusammenhängende Textpassagen gesammelt. Dies schließt beispielsweise „Beeinträchtigung“, „Eingliederung“, „Barrierefreiheit“ und „Inklusion“ ein.

### **3.4.2 Zusammenfassung & induktive Kategorienbildung**

Die Auswertungsmethode dieser Arbeit stützt sich auf die Zusammenfassung. Sie bildet laut Mayring (2015, S. 67) zusammen mit der Strukturierung und der Explikation die drei grundlegenden Techniken qualitativer Inhaltsanalyse, wobei in einer Erhebung auch mehrere Techniken miteinander verbunden werden können. Ziel zusammenfassender Inhaltsanalyse ist, „das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus zu schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist“ (ebd.).

Für die qualitative Inhaltsanalyse zentral ist die Entwicklung eines Kategoriensystems (vgl. Mayring 2015, S. 61). In dieser Arbeit werden durch Zusammenfassung und Reduktion des Materials induktiv, also aus dem Material heraus, Kategorien abgeleitet, aus denen sich schrittweise ein Kategoriensystem entwickelt (vgl. ebd., S. 68). Dies geschieht durch die

Techniken Paraphrasierung, Generalisierung und Reduktion. Regeln für diese Techniken finden sich bei Mayring (ebd., S. 72). Zusammenfassend werden bei der Paraphrasierung alle nicht inhaltstragenden Textstellen gestrichen und anschließend auf die gleiche Sprachebene gebracht und gekürzt, sodass nur noch die wichtigste Bedeutung enthalten bleibt. Im nächsten Schritt erfolgt eine Generalisierung aller Paraphrasen auf ein vorher bestimmtes Abstraktionsniveau, wodurch die Anzahl der Paraphrasen insgesamt reduziert wird, da einige Paraphrasen in anderen aufgehen. Bei der Reduktion werden nun bedeutungsgleiche Paraphrasen gestrichen bzw. zusammengefasst (Bündelung). Bei allen Schritten wird überprüft, ob der Inhalt bedeutungstragend ist. Ist dies nicht der Fall, werden Paraphrasen aussortiert (vgl. ebd.).

Eine Voraussetzung der Kategorienbildung ist die Festlegung des angestrebten Abstraktionsniveaus (vgl. Mayring 2015, S. 69). Je höher das Abstraktionsniveau, desto allgemeiner ist die Paraphrase bzw. die Generalisierung. Die Abstraktionsebene steigt im Laufe des Analyseprozesses, sodass auch das ausgewertete Material immer abstrakter wird (vgl. ebd.).

In dieser Arbeit wird zunächst folgendes Abstraktionsniveau festgelegt. Es sollen alle in den Konzepten enthaltenen Aussagen sein, die den Einbezug von Menschen mit (schwerer und geistiger) Behinderung in die palliative und hospizliche Begleitung zusammenfassen.

In einem ersten Analysedurchgang werden alle Konzepte mithilfe des vorher bestimmten Selektionskriteriums durchgearbeitet. Dabei wird jede bedeutungsrelevante Textpassage computergestützt mithilfe von MAXQDA mit einem Code benannt bzw. einem bereits feststehenden Code zugeordnet. Dies dient einer ersten Übersicht der in den Konzeptpapieren enthaltenen relevanten Themen. Anschließend werden die Textpassagen in ein Dokument übertragen, paraphrasiert, reduziert, zusammengefasst und mit einer Überschrift versehen, die somit die vorläufige Bezeichnung einer Kategorie darstellt. Jede neue Textpassage geht mit der Entscheidung einher, sie einer bereits bestehenden Kategorie zuzuordnen oder eine neue Kategorie zu definieren. Nach dem ersten Materialdurchgang auf diese Art und Weise werden die Kategorien einer kritischen Prüfung unterzogen, indem die Bezeichnungen der Kategorien und die Zuordnungen der Paraphrasen überarbeitet werden. Anschließend erfolgt ein erneuter Materialdurchgang, dabei entstehen neue Kategorien. Dann werden die Paraphrasen auf das vorher festgelegte Abstraktionsniveau generalisiert.

Es erfolgt eine konzeptübergreifende Generalisierung. Paraphrasen mit dem gleichen Inhalt werden gebündelt. Jede Kategorie erhält eine inhaltliche Charakterisierung. Insgesamt wird ein System aus neun Kategorien gebildet. Konzeptübergreifende Generalisierungen werden vorgenommen, um allgemeine Inhalte hospizlicher und palliativer Konzepte herauszuarbeiten. Diese sind jedoch zunächst auf die vorliegenden Konzepte beschränkt.

Zur Verdeutlichung der Chronologie induktiver Kategorienbildung in dieser Arbeit wird im folgenden Abschnitt ein Ablaufmodell vorgestellt.

### 3.4.3 Ablaufmodell

Zur Übersicht jeder Analyse empfiehlt Mayring (2015, S. 61) ein Ablaufmodell, so wird es auch für diese Arbeit erstellt (vgl. Abb. 2). Es ergibt sich aus den im letzten Abschnitt beschriebenen Analyseschritten und ist angelehnt an Mayring (2015, S. 86). Entscheidend ist, dass nach dem vierten Schritt die Schritte zwei bis vier wiederholt durchlaufen werden, bis ein endgültiges Kategoriensystem entstanden ist.

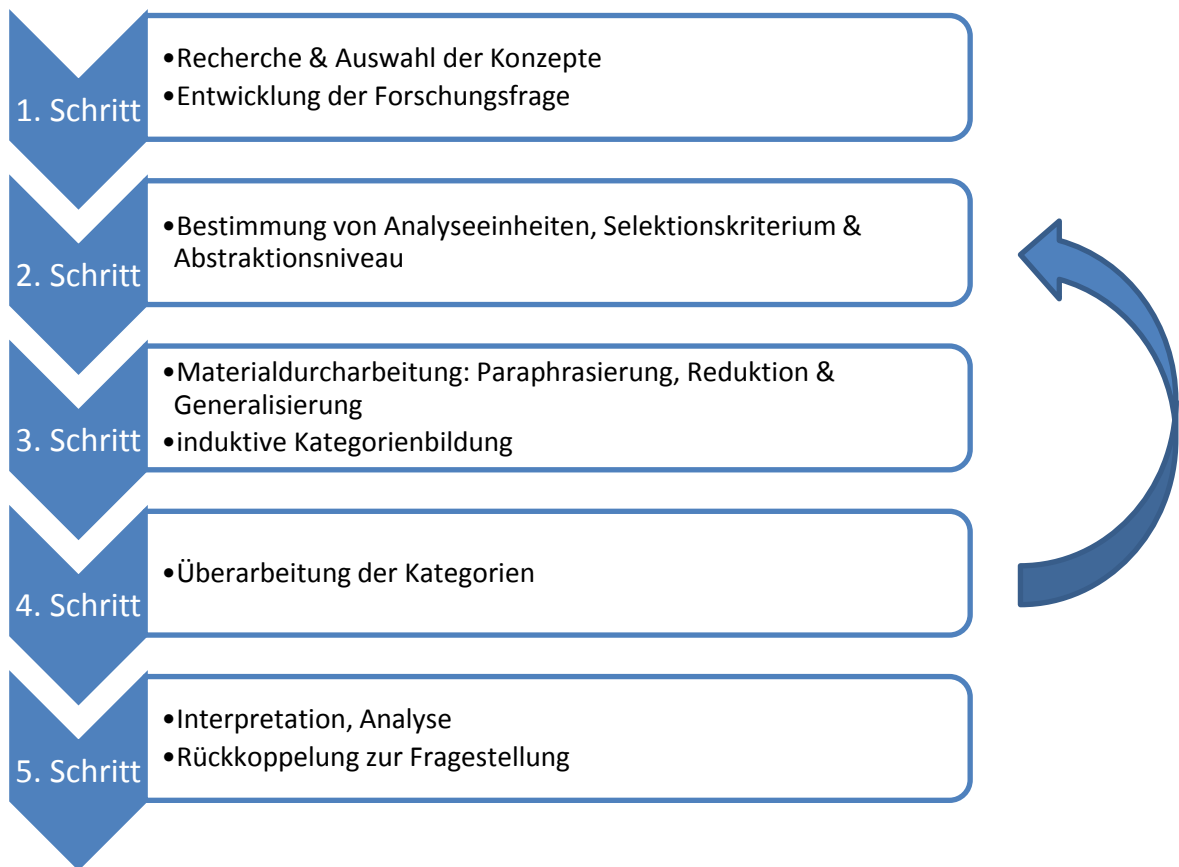


Abb. 2: Ablaufmodell der Inhaltsanalyse

#### **3.4.4 Gütekriterien**

Wie jede Forschung muss auch die qualitative Inhaltsanalyse bestimmte Gütekriterien erfüllen. Sie werden an dieser Stelle vorgestellt, einschließlich speziell für die qualitative Inhaltsanalyse entwickelter Gütekriterien.

Die klassischen Gütekriterien sind Validität, Objektivität und Reliabilität (Hussy, Schreier & Echterhoff 2010, S. 247). Validität bedeutet in der vorliegenden Arbeit, dass alle für die Fragestellung relevanten Textstellen aus den Konzeptpapieren im Kategoriensystem erfasst sind. Dies wird durch mehrmalige Kodier-Durchläufe des Materials erreicht. Die Kategorien werden dabei so häufig angepasst, bis keine Paraphrase mehr mehreren Kategorien zugeordnet werden kann. Die Zuordnung und Formulierung der Kategorien wird zusätzlich mit Forschungskolleg\_innen diskutiert.

Laut Mayring (2015, S. 49) muss die qualitative Inhaltsanalyse anhand der Gütekriterien systematisches Vorgehen, Regelgeleitetheit und Theoriegeleitetheit festgehalten und überprüfbar sein (vgl. ebd., S. 59). Regelgeleitetheit ist bei Lamnek und Krell (2016, S. 36) unter dem Begriff der Explikation zu verstehen. Diese meint, dass alle Analyse- und Interpretationsschritte dargestellt werden sollen. Lamnek und Krell (ebd.) machen darauf aufmerksam, dass dies nie vollständig möglich ist, da sich auch Forscher\_innen nicht aller Regeln bewusst sind, sondern einige unbewusst anwenden. In dieser Arbeit werden die Analyseschritte daher so genau wie möglich beschrieben. Sie orientieren sich an den Regeln der Paraphrasierung, Reduktion und Generalisierung.

Ein weiteres Gütekriterium ist, dass die Inhaltsanalyse von einer Person durchgeführt wird, die der verwendeten Sprache mächtig ist (vgl. Lamnek & Krell 2016, S. 478). Dies trifft auf die vorliegende Arbeit zu, da die Konzepte in deutscher Sprache als Muttersprache der Forscherin vorliegen. Unbekannte Fachbegriffe werden darüber hinaus recherchiert und geklärt.

Im Interpretations-Prozess empfiehlt Mayring (2016, S. 144-147) eine „Argumentative Interpretationsabsicherung“. Auch in dieser Arbeit wird die Interpretation durch Argumente gestützt.

Lamnek und Krell (2016, S. 479) heben außerdem das Merkmal der Offenheit hervor. Dies betrifft alle Phasen der Forschung. Sie sollte offen sein für das Forschungsdesign, die Methoden und Interpretationen. Im Voraus des Forschungsprojekts feste Strukturen zu bestimmen wäre nicht zielführend. In dieser Arbeit wurden Forschungsdesign und Methoden dem Material angepasst.

Eine Intercodierreliabilität (Mayring 2015, S. 124), also die Durchführung der Analyse von mehreren Forscher\_innen mit einem anschließenden Vergleich der Ergebnisse, wurde aus Mangel personeller Ressourcen in dieser Arbeit nicht erfüllt. Stattdessen wurden die erstellten Kategorien mehrfach mit einer Forscher\_innengruppe diskutiert und angepasst. Auch eine korrelative Gültigkeit (ebd., S. 126) konnte nicht überprüft werden, da keine Studien vorliegen, bei denen ein ähnlicher Gegenstand wie in der vorliegenden Arbeit untersucht wurde, mit denen man die Ergebnisse hätte vergleichen können.

Nach der Beschreibung von Methoden und dem Verlauf der Untersuchung werden im nächsten Kapitel die Ergebnisse der Analyse festgehalten.

## **4. Empirie**

Die Darstellung der Untersuchungsergebnisse erfolgt anhand der neun induktiv entwickelten Kategorien, sie werden in den neun Unterkapiteln 4.1 bis 4.9 erläutert. Zur Veranschaulichung werden konkrete Textstellen aus dem Material zitiert. Die der Kategorienbildung zugrunde liegenden Paraphrasen, Generalisierungen und Reduktionen befinden sich in den Anhängen 1 bis 9, die Links der Konzepte aus dem Internet in Anhang 10 und die anonymisierten Konzepte der Interviewpartner\_innen in den Anhängen 11 und 12.

### **4.1 Menschen mit Behinderung**

Paraphrasen zur Zielgruppe „Menschen mit (schwerer und geistiger) Behinderung“ lassen sich in den analysierten Dokumenten finden, wenngleich nicht immer explizit. Oft geschieht dies indirekt, indem Hinweise auf Personen mit einem hohem Pflegebedarf gegeben werden, von denen man annehmen kann, dass sie häufig von einer schweren und geistigen Behinderung betroffen sind (vgl. Kapitel 2.1).

Im Berliner Länderkonzept findet sich folgendes Zitat:

„Standen zunächst vorrangig onkologische Patienten mit ihren besonderen Bedürfnissen und der defizitären Versorgungssituation im Fokus der Aufmerksamkeit, so wendet man sich heute mehr und mehr auch anderen Zielgruppen zu: Alte Menschen, Kinder- und Jugendliche, behinderte Menschen, Menschen mit AIDS und Menschen mit Migrationshintergrund“ (Konzept A, S. 5).

In diesem Länderkonzept werden also Menschen mit Behinderung explizit in die palliative und hospizliche Begleitung eingeschlossen – eine Entwicklung zugunsten der genannten Personengruppe, die früher keine Berücksichtigung fand. Mit der Aussage, der Anteil der Hospizgäste mit einem außerordentlich hohen pflegerischen Aufwand (z.B. Beatmung) habe sich deutlich erhöht (vgl. Konzept A, S. 37), wird auf gestiegene Fallzahlen der Betroffenen in stationären Settings hingewiesen.

Das Konzept eines ambulanten Hospizdienstes benennt die „Begleitung von Menschen mit geistigen oder körperlichen Beeinträchtigungen“ (Konzept I, S. 4). Hier wird der Begriff „Beeinträchtigung“ der „Behinderung“ vorgezogen. Eine Abgrenzung findet sich in Kapitel 2.1. Es ist möglich, dass „Beeinträchtigung“ Menschen meint, die nicht von gesellschaftlicher Ausgrenzung und damit von Behinderung im Sinne des Sozialrechts (vgl. Kapitel 2.1) betroffen sind. An dieser Stelle ist es aber wahrscheinlich, dass Beeinträchtigung als Synonym für Behinderung steht. Nicht zuletzt, da der Aspekt der Beeinträchtigung als Reaktion auf das PiCarDi-Interview hinzugefügt wurde. Folglich ist von einer grundsätzlichen Bereitschaft dieses Settings auszugehen, Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung am Lebensende zu berücksichtigen.

Im sächsischen Länderkonzept wird als Voraussetzung für die Aufnahme in ein stationäres Kinderhospiz „eine Erkrankung des Nervensystems mit unaufhaltsam fortschreitenden Lähmungen“ (Konzept B, S. 21) beschrieben – Symptome, die auch Kinder mit schwerer und geistiger Behinderung betreffen können (vgl. Kapitel 2.1.1). Außerdem werden Kinder und Jugendliche mit schweren neurologischen Behinderungen bzw. Mehrfachbehinderungen als mögliche Zielgruppen der palliativen und hospizlichen Begleitung genannt (vgl. Konzept B, S. 24). Das Konzept beruft sich damit auf die Gruppen progredient erkrankter Kinder, die erstmals von der „Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families“ (vgl. ACT & RCPCH 2003) definiert wurden.

Darüber hinaus taucht schwere geistige Behinderung im Konzept eines stationären Hospizes auf:

„Bei Löwenherz sind Kinder und Jugendliche zu Gast, die an einer lebensverkürzenden Krankheit leiden, bei der eine Heilung nach dem derzeitigen medizinischen Stand ausgeschlossen ist. Einige dieser Erkrankungen gehen häufig mit einer schweren geistigen und/ oder körperlichen Behinderung einher“ (Konzept N, S. 10).

Weitere Anhaltspunkte für die Berücksichtigung von Kindern mit schwerer und geistiger Behinderung finden sich im Rahmen zweier Falldarstellungen. Im ersten Beispiel wird ein 5-jähriger Gast mit einer Erkrankung des Nervensystems charakterisiert, dessen Impulse des Gehirns nicht weitergeleitet werden, wodurch der Betroffene auf Beatmung angewiesen ist und seine Arme und Beine nicht mehr bewegen kann (vgl. Konzept N, S. 14). In der zweiten Falldarstellung steht ein 22-jähriger Mann im Zentrum, dessen Kleinhirn unaufhaltsam schrumpft, was Einschränkungen der Bewegungs- und Sprechfähigkeiten zur Folge hat (vgl. ebd., S. 17). In beiden Fällen wird Behinderung zwar nicht explizit genannt, aufgrund der beschriebenen Symptome kann aber von einer vorhandenen Behinderung ausgegangen werden.

Zusammenfassend wird ein Trend beschrieben, Menschen mit (schwerer und geistiger) Behinderung vermehrt palliativ und hospizlich zu begleiten. Dies gilt besonders in stationären Hospizen. Außerdem findet sich ein Hinweis auf die Begleitung der untersuchten Personengruppe durch einen ambulanten Hospizdienst. Besonders in Konzepten für Kinder und Jugendliche wird (schwere und geistige) Behinderung implizit und explizit thematisiert.

## **4.2 Kommunikation**

Kommunikation ist ein wichtiges Thema in den analysierten Dokumenten. Die folgende Darstellung schließt Passagen zur Kommunikation anderer Personengruppen ein, deren Ausdrucksmöglichkeiten denen von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung ähneln. Dazu gehören etwa Menschen mit Demenz (vgl. Schuhmacher 2017, S. 81). Eine theoretische Analyse des Kommunikationsbegriffs würde an dieser Stelle zu weit führen. Möglichkeiten der nicht-lautsprachlichen Interaktion mit demenzkranken und palliativen Patienten erörtert beispielsweise Steinmetz (2016). Ausführungen zur Basalen Stimulation als



Konzept nicht-lautsprachlicher Kommunikation finden sich bei Kostrzewa und Kutzner (2009).

Nicht wenige Paraphrasen zur Aus- und Weiterbildung im Sinne gelungener Kommunikation hätten auch in die Kategorie „Information & Bildung“ gepasst (vgl. Kapitel 4.7). Zur Abgrenzung wird daher eine Zuordnung aller Passagen, die inhaltliche Überschneidungen zwischen „Kommunikation“ und „Information & Bildung“ aufweisen, in der vorliegenden Kategorie festgelegt. Folglich finden sich in „Information & Bildung“ ausschließlich Zitate, die nicht die Kommunikation betreffen.

Das Berliner Länderkonzept nimmt auf alte Menschen Bezug, die aufgrund ihrer körperlichen und geistigen Verfassung nicht lautsprachlich kommunizieren – ein Umstand, der häufig Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung betrifft und daher an dieser Stelle genannt wird:

„Viele Hochbetagte sind oft nicht mehr in der Lage, ihre Bedürfnisse allgemein verständlich formulieren zu können. Sie sind zu krank, zu schwach, zu müde oder oft zu dement, um sich mitzuteilen. [...] Deshalb liegt ein Schwerpunkt der palliativgeriatrischen Arbeit im Erschließen anderer Kommunikationswege. So können ein angespannter Gesichtsausdruck oder Schlaflosigkeit indirekte Schmerz- und Leidenszeichen sein. Das interdisziplinäre Team, bestehend aus Pflegekräften, Ärztinnen und Ärzten, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern und anderen Berufsgruppen, geht gemeinsam mit dem Betroffenen und seinen Nahestehenden neue Wege im pflegerischen Umgang“ (Konzept A, S. 40).

Deutlich wird die gemeinsame Aufgabe aller Professionellen, aufmerksam für individuelle Kommunikation zu sein, um sie entschlüsseln und erwidern zu können. Dabei ist der Einbezug der Körperspannung und des Schlafverhaltens wichtig. Da im letzten Satz des Zitats die Pflege betont wird, ist eine Zuordnung zur Kategorie (Bezugs-)Pflegesystem zu überlegen. Gerade für Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung stellt die Pflege eine zentrale Möglichkeit der Kommunikation dar. Dieser Textausschnitt ist jedoch eher von professioneller Erschließung neuer Kommunikationswege als von einem konkreten (Bezugs-)Pflegesystem geprägt. Dass am Lebensende besonders auf die Kommunikation geachtet werden sollte und in dieser Hinsicht ein Mangel gesehen wird, zeigt das folgende Beispiel:

„die häusliche Pflege am Lebensende [ist, Anm. d. Verf.] häufig mit Erschwernissen in der Kontaktaufnahme [...] und vermehrtem Bedarf nach Kommunikation mit dem

Betroffenen – aber auch dem Umfeld – verbunden [...]. Das Eingehen auf diese Bedürfnisse sei [laut der Enquête-Kommission, Anm. d. Verf.] in der Pflegestufe III der Pflegeversicherung nicht ausreichend abgedeckt“ (Konzept A, S. 47).

Dieses Zitat hat an Aktualität verloren, da die Pflegebedürftigkeit heute nicht mehr in Pflegestufen, sondern in Pflegegraden erfasst wird. Bedenkt man jedoch einen zunehmenden Kommunikationsbedarf am Lebensende, ist die Kritik an einer mangelhaften Förderung nicht zu vernachlässigen. Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung werden zwar nicht erwähnt, sind aber häufig auf Pflege und Kommunikationsimpulse von anderen Personen angewiesen. Daher sind auch sie von einem Mangel an Kommunikation betroffen.

Im sächsischen Länderkonzept wird als Beispiel zur Realisierung körpernaher Kommunikation genannt, „einfach durch das Dabei-Bleiben dem Sterbenden Ansehen und Würde zuzusprechen, mitunter auch ohne Worte“ (Konzept B, S. 9). Damit liegt eine Betonung auf der Funktion der Angehörigen, die „durch Körperkontakt, wie durch Streicheln oder Handhalten, ihre besondere Verbundenheit mit dem Schwerkranken selbst dann zum Ausdruck bringen [können, Anm. d. Verf.], wenn die lautsprachliche Kommunikationsfähigkeit Sterbender eingeschränkt ist“ (ebd.). Insofern kann das gesamte soziale Netzwerk mit Betroffenen (mit schwerer und geistiger Behinderung) kommunizieren und Nähe ausdrücken, unabhängig von fachlichen Qualifikationen. Für einen Zuspruch von Ansehen, Würde und Gemeinschaft sollten Vertrauenspersonen mobilisiert und zu nonverbalen Gesten motiviert werden, auch wenn diese nicht in gleicher Weise erwidert werden können.

Neben den Angehörigen sind die Professionellen zentral, sie müssen die „Fähigkeit zur Kommunikation mit Patienten“ (Konzept F, S. 16) mitbringen. In diesem Zitat sind Mitarbeiter\_innen einer Palliativstation gemeint, doch auch Beispiele eines ambulanten Hospizdienstes bzw. eines stationären Hospizes zeigen den Schwerpunkt „Kommunikationsfähigkeit“ in der Ausbildung. So sind die Themenfelder „Kommunikation mit dem Sterbenden, Wünsche und Bedürfnisse sterbender Menschen, [...] Angehörigengespräche“ (Konzept I, S. 8) feste Bestandteile des Vorbereitungskurses ehrenamtlicher Mitarbeiter\_innen. Ausbildungen zur Förderung von Kommunikation werden außerdem im Konzept eines stationären Hospizes genannt: „Hierzu gehören auch individuelle Qualifikationen im Bereich der Basalen Stimulation, [...] Gesprächsführung usw“ (Konzept L, S. 10). Deutlich wird, dass Kommunikation zwischen allen Beteiligten stattfindet und gelernt werden kann. So

entstehen nicht nur Konversationen zwischen hauptamtlichen Mitarbeiter\_innen und sterbenden Menschen, sondern beispielsweise auch zwischen Ehrenamtlichen und Angehörigen. Eine Sensibilisierung für die Kommunikation sterbender Menschen ist in den untersuchten Dokumenten erkennbar, damit scheint eine Berücksichtigung individueller Kommunikationsformen von Menschen mit (schwerer und geistiger) Behinderung erreichbar zu sein.

Als Ziele eines stationären Hospizes werden die Aufrechterhaltung und Gestaltung der „Besonderheiten in der persönlich vertrauten Kommunikation“ (Konzept L, S. 5) formuliert, denn dies führe zu Inklusion. Hier wird der individuellen Kommunikation eine wichtige Bedeutung zugesprochen. Das Zitat ist Teil der vorliegenden Untersuchung, da Inklusion häufig mit Teilhabe und Menschen mit Behinderung in Zusammenhang steht (vgl. Wansing 2006). Bei Inklusion wäre laut Niehoff (2013, S. 369) die vollständige gesellschaftliche Teilhabe erreicht. Dem zitierten Konzept folgend, ist Kommunikation auch mit Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung am Lebensende wichtig, um Inklusion zu erreichen.

Ein weiteres stationäres Hospiz will „durch verbale und nonverbale Kommunikation“ (Konzept O, S. 8) ein Gefühl vermitteln, „angehört und verstanden zu werden“ (ebd.). Somit liegt die Aufgabe bei den Mitarbeiter\_innen, die Kommunikationswege der Betroffenen aufzugreifen. Als Ziel wird die Aufrechterhaltung der „Kommunikationsfähigkeit“ genannt (vgl. ebd., S. 12). Dafür sei „die Zusammenarbeit mit den Ärzten und Kooperationspartnern besonders wichtig“ (ebd.). Da hier Kooperationen als Mittel der Erhaltung von Kommunikation beschrieben werden, wäre auch eine Zuordnung der Kategorie „Öffentlichkeitsarbeit & Vernetzung“ möglich. Das Zitat wird jedoch an dieser Stelle genannt, da eher die Kommunikationsfähigkeit als die Kooperation im Fokus steht.

Die Beziehung von Professionellen zu Betroffenen und damit auch die Kommunikation ist „durch Unvoreingenommenheit, Aufrichtigkeit, Akzeptanz und Achtung geprägt“ (Konzept O, S. 17). Akzeptanz wird Betroffenen entgegengebracht, die beispielsweise keine „Gefühle und Emotionen“ (ebd.) zeigen wollen. Dies ist nicht nur für Menschen mit Behinderung relevant, zeigt aber eine Offenheit gegenüber unterschiedlichen Kommunikationswegen – eine gute Voraussetzung für die Begleitung von nicht lautsprachlich kommunizierenden Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung.

Im vorangegangenen Abschnitt wurde die Schwierigkeit deutlich, Textstellen immer eindeutig „Kommunikation“ zuzuordnen. Dies liegt u. a. daran, dass Menschen mit (schwerer und geistiger) Behinderung nicht explizit genannt wurden, wenn es um das Problem der Kommunikation ging. Oft wurde nur implizit deutlich, dass von eben dieser Personengruppe die Rede war. Dennoch wurden wichtige Möglichkeiten und Aspekte der (körper-sprachlichen) Kommunikation genannt und auf den hier untersuchten Personenkreis transferiert. Insgesamt finden sich Beispiele aus allen vier palliativen und hospizlichen Begleitungsformen sowie aus den Länderkonzepten Berlin und Sachsen.

### **4.3 (Bezugs-)Pflegesystem**

Nach der Erläuterung der Kommunikation werden im Folgenden Aussagen der Konzepte analysiert, die das (Bezugs-)Pflegesystem im Blick haben. Dies ist relevant, da die Pflege von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung häufig eine wichtige Kontaktmöglichkeit zu anderen Personen darstellt. Ohne Kommunikation ist keine (Bezugs-)Pflege denkbar; daraus ergeben sich die Überschneidungen zu dieser bereits analysierten Kategorie, die die folgende Abgrenzung notwendig machten: Passagen über Kommunikation ohne Pflege werden „Kommunikation“ zugeordnet, wo hingegen Textstellen, die Pflege thematisieren, der „(Bezugs-)Pflege“ angehören.

„Bei der Pflege alter Menschen, die an altersbedingten Krankheiten leiden z.B. Alzheimer'sche Krankheit, ist neben der Begleitung des Kranken auch besonders die Situationsbewältigung der Angehörigen zu unterstützen. Ähnlich verhält es sich mit der Begleitung von Menschen mit geistigen oder körperlichen Beeinträchtigungen - unter Berücksichtigung ihrer Lebenssituation in der Häuslichkeit mit Angehörigen oder in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe.“ (Konzept I, S. 4)

Hier wird die Pflege von alten Menschen mit der Unterstützung von Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen verglichen. Damit wird in den konzeptionellen Überlegungen eines ambulanten Hospizdienstes, der üblicherweise keine pflegerischen Aufgaben übernimmt, ein Interesse an pflegerischen Aktivitäten bekundet. Die Sichtweise auf Menschen am Lebensende ist also nicht nur von der psychosozialen Begleitung, sondern auch von der Pflege geprägt – ein Schritt zu interdisziplinären Denkmustern (vgl. Kapitel 2.2.1). Außerdem hält das zitierte Konzept dazu an, die alltäglichen Umstände von Menschen mit geistiger

Behinderung bei deren hospizlicher Begleitung zu berücksichtigen. Eine Einordnung in die vorliegende Kategorie lässt sich aufgrund des Verweises auf die Pflege rechtfertigen.

„Im Sinne einer effektiven Arbeitsorganisation und der Kontinuität des Pflegeprozesses zwischen Pflegepersonen und Bewohnern erfolgt eine Zuordnung der Mitarbeiter zu einer festgelegten Bewohnergruppe. Bewohner erhalten dadurch Bezugspersonen und damit Kontinuität im Pflegeprozess. Bewohnerbezogene Tätigkeiten werden von der Bezugsperson durchgeführt. Ebenso ist festgelegt, welche bewohnerfernen Tätigkeiten in die Zuständigkeit einer jeweiligen Schicht bzw. eines bestimmten Mitarbeiters fallen. Auf Grund des hohen Anteils von Teilzeitmitarbeitern sind die Phasen einer festen Zuordnung der Pflegenden zu den Bewohnern unterschiedlich lang.“ (Konzept M, S. 8)

In diesem Zitat wird das System der Bezugspflege in einem stationären Hospiz beschrieben, ohne Menschen mit (schwerer und geistiger) Behinderung explizit zu nennen. Mit Bezugspflege meint das stationäre Hospiz eine feste Zuteilung pflegender Mitarbeiter\_innen zu bestimmten Bewohner\_innen. Dadurch können sich Betroffene auf bestimmte Professionelle konzentrieren. Es wird ihnen erleichtert, einen Bezug zu den zuständigen Pflegekräften herzustellen und deren spezifische Arbeitsweisen kennenzulernen. Erschwert wird dieses System durch die vielen Teilzeit-Arbeitsverträge. Ein anderes stationäres Hospiz begründet die Durchführung von Bezugspflege mit einer Intensivierung der Beziehungen „zwischen Pflegenden und zu Pflegenden und deren Zugehörigen“ (Konzept O, S. 20). Ziele sind dabei, „den pflegedürftigen Menschen in seiner Ganzheit von Leben und Sterben zu sehen, Chancen wahrzunehmen und Grenzen anzuerkennen – sowohl bei den zu Pflegenden als auch bei uns selbst“ (ebd., S. 18). Dies impliziert einen Einbezug der Ressourcen der Betroffenen und ihres sozialen Umfelds (vgl. ebd.). Dabei entsteht „eine Atmosphäre, in der menschenwürdiges Sterben und Tod zugelassen werden können“ (ebd.). Auch hier werden Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung nicht explizit genannt. Dennoch ist das Zitat relevant, da gerade bei der vorliegenden Zielgruppe die Berücksichtigung der Ressourcen schwerfällt, und das trotz der Bedeutsamkeit, die den Ressourcen zukommt, wenn ein menschenwürdiges Sterben ermöglicht werden soll. Es wird eine „Individualisierung von Pflege“ (ebd., S. 20) verfolgt, die einer ausführlichen Untersuchung der (Un-)Abhängigkeiten einer Person und einer Planung der Pflege bedarf, orientiert an individuellen Wünschen und Bedürfnissen (vgl. ebd.). Auch Menschen mit schwerer und geistiger

Behinderung könnten demnach individualisiert gepflegt werden, vorausgesetzt, die Professionellen stellen sich auf ihre Kommunikationswege ein.

In den analysierten Konzepten wird die immense Bedeutung der (Bezugs-)Pfleger bzw. der individualisierten Pflege für Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung deutlich. Sie ergibt sich daraus, dass diese neben dem Kontakt durch Pflege nur wenige Möglichkeiten haben, Beziehungen aufrecht zu erhalten.

#### **4.4 Selbstbestimmung & Selbstständigkeit**

Einige Textstellen verweisen auf Fragen der Selbstbestimmung und Selbstständigkeit von Menschen mit (schwerer und geistiger) Behinderung. Die Begrifflichkeiten Selbstbestimmung, Autonomie und Selbstständigkeit zu klären, würde den Rahmen der vorliegenden Arbeit sprengen. Erklärungen geben beispielsweise Fornfeld (2009, S. 183-187), Weingärtner (2013, S. 34-37), Speck (2013, S. 323 f.) und Waldschmid (2012, S. 18-32). Aus diesen Quellen wird u. a. ersichtlich, dass Selbstbestimmung und Autonomie häufig synonym gebraucht werden. Eine selbstbestimmte Lebensführung wird auch in Verbindung mit Teilhabe genannt (vgl. Wansing & Windisch 2017).

Im Berliner Länderkonzept wird Autonomie und Selbstbestimmung im Sinne der Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung gefordert. Kennzeichnend ist, dass alle Versorgungssettings, u. a. auch Einrichtungen der Eingliederungshilfe, einbezogen werden:

„Die Forderung, die Patientenrechte zu stärken, bezieht sich auf alle Professionen und Einrichtungsarten, d.h. vollstationäre Pflegeeinrichtungen, Behinderteneinrichtungen, Krankenhäuser u.a.. Beispielsweise sollten bereits bei der Aufnahme in eine Einrichtung die Themen Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung angesprochen bzw. schnellstmöglich geklärt werden“ (Konzept A, S. 67).

Dem Zitat liegt die Vorstellung zugrunde, auch Menschen mit einer Behinderung ein ausbaufähiges Recht zuzugestehen, selbstbestimmt über ihr Leben zu entscheiden. Damit sollen Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung, die in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe wohnen, selbstbestimmt über ihr Lebensende und die anstehenden medizinischen Maßnahmen bestimmen. In der Folge müssten die Einrichtungen der Frage nachgehen, wie sie diese Themen besprechen und beispielsweise mit Menschen mit einer

geistigen Behinderung eine Patientenverfügung erstellen können. Ein Schritt, dies zu realisieren, ist die Entwicklung einer Patientenverfügung in Leichter Sprache durch Bonn Lighthouse e. V. (2017). Allerdings kann auch hiermit nicht der Wille aller Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung erfasst werden, wenn stärkere Einschränkungen der verbalen Kommunikation bestehen.

Das stationäre Hospiz konstatiert folgenden Vorsatz: „Wir lassen Menschen unsere Wertschätzung spüren, damit sie sich selbst und andere annehmen können. Wir verhelfen Menschen zu Selbstständigkeit, ohne sie in Abhängigkeiten zu bringen“ (Konzept L, S. 13). In diesem Zitat wird nicht allein die Thematik der Selbstständigkeit, sondern auch die ihres Gegenteils, der Abhängigkeit angesprochen – ein Thema, das Menschen mit einer schweren und geistigen Behinderung in einer besonderen Weise betrifft, etwa wenn sie in ihrer Mobilität oder sprachlichen Ausdrucksfähigkeit eingeschränkt sind und daher Unterstützung anderer Personen benötigen (vgl. Kapitel 2.1). Dem will das stationäre Hospiz vorbeugen und Selbstständigkeit fördern. Auch das in dem Zitat angesprochene Angebot des Hospizes, Menschen Wertschätzung spüren zu lassen, um sich annehmen zu können, ist für Personen mit schwerer und geistiger Behinderung wichtig, die im Laufe des Lebens eher Ablehnung als Wertschätzung erfahren.

Das folgende Zitat stammt aus dem Konzept eines stationären Kinder- und Jugendhospizes: „Unsere Mitarbeiter haben Erfahrungen mit behinderten Jugendlichen. Dabei geht es um das Recht eines erkrankten, oft schwerbehinderten Jugendlichen auf Autonomie und Selbstbestimmung, selbst wenn sein Leben begrenzt ist – oder gerade deshalb“ (Konzept N, S. 10). Hier werden Jugendliche mit Behinderung explizit im Kontext der Förderung von Autonomie und Selbstbestimmung genannt. Die Verantwortung, dies zu realisieren, liegt u. a. bei den Professionellen.

Auch die folgenden Passagen thematisieren Kinder und Jugendliche. Es sind Fallbeispiele zur Gestaltung der Selbstständigkeit und Autonomie in der hospizlichen Praxis:

„Ein Höhepunkt ist für die Familie das gemeinsame Schwimmen im Bewegungsbad. Felix mit voller Beatmung und Magensonde. »Wir haben gestaunt, dass das möglich ist«, wundert sich Vater Markus. »Felix mussten wir nicht überreden. Er hat schon als Baby das Wasser geliebt und wollte gar nicht mehr aus dem Becken raus. Wie er im Wasser seine Beine bewegt und die Schwerelosigkeit genossen hat - das war einfach

toll.« Und auch Felix freut sich über die Abwechslung und die anderen Kinder, die er hier trifft. Für ihn organisierte das Begleiterteam ein Feuerwehrauto mit drei Mann Besatzung. Auf dem Schoß seines Vaters und mit »lalälala« machten sie eine Spritztour durch die Feldmark. Felix war danach richtig glücklich. Denn er liebt die Feuerwehr. Die Sirene, den Schutzanzug, den Helm, das Wasser. Wenn er den Alarm hört und das zuckende Blaulicht sieht, wird er ganz aufgeregt und strahlt. Zu gerne schlüpft er dann in eine Feuerwehrjacke und lässt sich von seiner Mutter den Helm aufsetzen“ (Konzept N, S. 14).

Freizeitbeschäftigungen und Interessen eines Kindes mit Behinderung werden hier aufgegriffen, sodass die selbstbestimmte Ausführung von Hobbys, in diesem Fall Baden und Feuerwehr spielen, möglich wird. Als weiterer Aspekt wird in der Darstellung die Bedeutung einer gemeinsamen Gestaltung der Freizeit mit Freund\_innen, Eltern und Geschwistern betont, die Gemeinschaft im Sinne der Selbstbestimmung ermöglichen soll.

Ein Zitat aus dem Jugendhospiz bezieht die Thematik von Selbstbestimmung und Selbstständigkeit auf die Möglichkeit, Abgrenzungserfahrungen gegenüber den Eltern leben zu können: „Im Jugendhospiz steht die Förderung der Selbstständigkeit im Vordergrund. »Sie haben ein Recht, sich von uns Eltern abzunabeln, auch wenn klar ist, dass sie bald sterben werden«, sagt seine Mutter“ (Konzept N, S. 17). Selbstbestimmung gilt außerdem für die Aufnahme ins Jugendhospiz: „Schon seit etlichen Jahren kommt Dennis auf eigenen Wunsch zu Löwenherz“ (ebd.). Der junge Mann nimmt die Angebote freiwillig in Anspruch, eine selbstbestimmte Handlung. Dies hängt auch mit dem Wunsch nach Normalität zusammen: „Trotzdem will Dennis so normal wie möglich leben und alles machen, was andere in seinem Alter auch tun. Für vier Wochen im Jahr ist er im Jugendhospiz zu Gast und freut sich, dort mit Gleichaltrigen zusammen zu sein“ (ebd.).

Die Forderung nach Selbstbestimmung von Menschen am Lebensende taucht auch in den Konzepten für Erwachsene auf, jedoch nicht in Zusammenhang mit Behinderung. Ein Beispiel hierfür ist folgendes Zitat: „Palliative Pflege, Schmerztherapie und Symptomkontrolle sollen dem betroffenen Menschen eine Teilnahme am Geschehen der Umgebung ermöglichen, um die letzte Phase seines Lebens soweit wie möglich bewusst und selbst bestimmt zu gestalten“ (Konzept O, S. 7). In Anhang 4 findet sich ein fast wortgetreues Zitat aus dem gleichen Konzept, dessen Generalisierung zur Kennzeichnung der Wiederholung durchgestrichen wurde.



In diesem Abschnitt wurde gezeigt, dass Aspekte der Selbstbestimmung und Selbstständigkeit besonders in den Konzeptpapieren von Einrichtungen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung betont wurden. Dies mag seinen Grund darin haben, dass sich Kinderhospize, wie in Kapitel 4.1 dargestellt, insgesamt mehr und expliziter mit der Thematik der Behinderung auseinandersetzen als Settings für Erwachsene. Auch wird deutlich, dass unter den Einrichtungssettings lediglich die stationären Hospize die Thematik der Selbstbestimmung in Zusammenhang mit Behinderung erwähnen.

#### **4.5 Räumliche Gestaltung**

Die Thematik der Behinderung lässt sich auch in den Textpassagen zur räumlichen Gestaltung der Einrichtungen und den Gebäuden selbst aufspüren. Schlagwörter sind beispielsweise „behindertengerechte Einrichtung“ und „Barrierefreiheit“. Zur Klärung von Barrierefreiheit sei folgende Definition aus dem BGG zitiert:

„Barrierefrei sind bauliche und sonstige Anlagen, Verkehrsmittel, technische Gebrauchsgegenstände, Systeme der Informationsverarbeitung, akustische und visuelle Informationsquellen und Kommunikationseinrichtungen sowie andere gestaltete Lebensbereiche, wenn sie für Menschen mit Behinderungen in der allgemein üblichen Weise, ohne besondere Erschwernis und grundsätzlich ohne fremde Hilfe auffindbar, zugänglich und nutzbar sind. Hierbei ist die Nutzung behinderungsbedingt notwendiger Hilfsmittel zulässig“ (§ 4 BGG).

Das sächsische Länderkonzept konstatiert, „Die Barrierefreiheit im gesamten Hospiz ist eine Selbstverständlichkeit“ (Konzept B, S. 21). Laut BGG-Definition, die alle Menschen mit Behinderung einbezieht, müsste dies bedeuten, auch eine Begleitung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung im stationären Hospiz zu ermöglichen.

Für Kinder und Jugendliche findet sich Folgendes zur räumlichen Gestaltung: „Den Kindern stehen im Erdgeschoss acht Pflegezimmer zur Verfügung. Sie sind liebevoll eingerichtet und erfüllen zugleich die Anforderungen an eine qualifizierte und intensive Pflege“ (Konzept N, S. 13). Kinder mit schwerer und geistiger Behinderung werden hier zwar nicht explizit genannt. Es kann jedoch davon ausgegangen werden, dass Kinder, die einer intensiven Pflege bedürfen, von schwerer und geistiger Behinderung betroffen sind. Neben dem Aspekt der Pflege wird eine „liebevoll“ Einrichtung erwähnt, die wohl zu Geborgenheit beitragen soll.

„Das Bewegungsbad wird von den Gästen des Kinder- und des Jugendhospizes gleichermaßen gern genutzt. Sie können im angenehm warmen Wasser planschen und entspannen oder sie werden von Pflegekräften »bewegt«. Das entspannt die Muskeln und löst spastische Verkrampfungen.“ (Konzept N, S. 15)

Mit dem Bewegungsbad wird ein Hinweis auf die räumlichen Bedingungen des stationären Hospizes gegeben. Spastische Verkrampfungen, die gelindert werden sollen, verweisen auf eine vorhandene Behinderung. Aus dem Zitat wird deutlich, dass Kinder mit und ohne Behinderung Spaß im Bewegungsbad haben und es zum Entspannen nutzen.

Die Aussage „Alle Gästezimmer sind mit einem eigenen behindertengerechten Duschbad ausgestattet“ (Konzept O, S. 8) zeigt, dass Menschen mit Behinderung die Badezimmer des stationären Hospizes nutzen können – eine Voraussetzung für den Einzug ins Gästezimmer. Allerdings kommt diese Maßnahme primär Menschen mit körperlichen und nicht mit geistigen Behinderungen zugute.

Die Möglichkeit für Menschen in einem stationären Hospiz, ihr Zimmer individuell einzurichten, zeigt folgendes Zitat:

„Vom Betreiber der Einrichtung wird eine individuelle und persönlich gehaltene Gestaltung der Zimmer unterstützt. Dies wird unter anderem durch Bilderleisten zum Aufhängen eigener Bilder und der Möglichkeit der Gestaltung des Zimmers durch persönliche, kleinere Möbelstücke und Ähnliches gewährleistet“ (Konzept O, S. 8).

Unklar ist, ob die hier beschriebene Möglichkeit für Hospizgäste, ein Zimmer individuell einzurichten, auch für Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung gilt. Aus dem Zitat gehen keine Einschränkungen bei der Individualisierung der Zimmer hervor. Insgesamt erkennt das Hospiz die Notwendigkeit unterschiedlicher Raumgestaltungen an – ein Indiz für eine grundsätzliche Bereitschaft dafür, Zimmer auch nach den spezifischen Bedürfnissen und Bedarfen von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung einzurichten. Eine Bilderleiste allein reicht dafür allerdings nicht.

„Der Gemeinschaftsraum ist der Mittelpunkt des Hauses. Hier kann Begegnung stattfinden – Kommunikation zwischen den Gästen und zwischen den Zugehörigen. Und er kann in der außergewöhnlichen Situation, die eine Erkrankung für alle Betroffenen darstellt, ein Ort sein, an dem Normalität stattfindet. Mit seiner Küchenzeile hat er den Charakter einer Wohnküche und bietet Raum für Aktivitäten. Außerdem kann im Einzelfall auch mal eine Lieblingsessenszubereitung zubereitet werden. Dies spielt für die

Lebensqualität der Betroffenen häufig eine große Rolle und kann gerade bei Kranken, die in ihrem Aktionsradius eingeschränkt sind und das Haus nicht mehr verlassen können, ein kleines Highlight sein.“ (Konzept O, S. 9)

Dieses Zitat schließt Personen mit Behinderung zwar nicht explizit ein. Jedoch werden Menschen mit eingeschränkter Mobilität erwähnt – eine Voraussetzung, die auch viele Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung betrifft und daher in die Untersuchung einfließt. Die Passage benennt eine Raumaufteilung eines stationären Hospizes, die Menschen individuelle Nutzungen ermöglicht und deren Lebensqualität steigert.

Zusammenfassend sind Barrierefreiheit, behindertengerechte, individuelle Zimmergestaltung und die Möglichkeiten von Bewegungsbädern und anderen therapeutischen Angeboten, die auf die Thematik der Behinderung verweisen, zentrale Bestandteile einiger Konzepte. Viele Hinweise der räumlichen Gestaltung der Hospize verweisen darauf, dass sie für Menschen mit Behinderung geeignet sind. Zugleich wird die Thematik der Behinderung in den Raumkonzepten weitgehend implizit angesprochen. Offensichtlich treffen die Hospize selbst keine speziellen Vorrichtungen für Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung, sondern bemühen sich darum, alle Räumlichkeiten für diverse Beeinträchtigungen herzurichten, seien sie nun einer Behinderung, einer Erkrankung oder dem Alter geschuldet. Genau wie bei der Selbstbestimmung und Selbstständigkeit stammen auch die Beispiele zur räumlichen Gestaltung – abgesehen vom sächsischen Länderkonzept – ausschließlich von stationären Hospizen. Dies mag mit dem stationären Charakter zusammenhängen.

#### **4.6 Öffentlichkeitsarbeit & Vernetzung**

Im Folgenden sollen Textstellen analysiert werden, die Einrichtungen der Eingliederungshilfe als Kooperationspartner\_innen von palliativen und hospizlichen Settings erwähnen. Außerdem werden zur Zusammenarbeit beitragende Koordinierungsstellen und Brückenteams genannt.

Das Berliner Länderkonzept zählt Einrichtungen der Eingliederungshilfe zu Netzwerkpartner\_innen palliativer und hospizlicher Settings (vgl. Konzept A, S. 36). Im Sinne der Begleitung junger Menschen kooperieren Spezialschulen sowie sonderpädagogische Zentren mit einem Berliner Kinderhospiz. Außerdem wird „die kooperative Zusammenarbeit mit

allen spezialisierten Behandlungszentren, Fachkräften, nachbarschaftlichen Vereinen sowie Selbsthilfegruppen mit dem Ziel, tragfähige, effiziente Netzwerke zu knüpfen“ (ebd., S. 39), durch eine eigens dafür eingerichtete Stelle gepflegt.

Kooperationen zwischen Behinderteneinrichtungen und Hospizdiensten werden empfohlen, denn „Die bloße Übernahme von Handlungsstrategien im Rahmen der psychosozialen Sterbebegleitung kommt aufgrund des sehr unterschiedlichen Behinderungsgrades sowie der kognitiven Fähigkeiten der geistig behinderten Menschen nicht in Frage“ (Konzept A, S. 72) – eine Erklärung, „weshalb das Thema [der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende, Anm. d. Verf.] insgesamt bisher nur eine geringe Rolle gespielt hat“ (ebd.). Damit werden Menschen mit geistiger Behinderung explizit und mit dem Hinweis auf ihre besondere Situation genannt.

Eine weitere Zusammenarbeit besteht zwischen Trägern der Eingliederungshilfe und der Senatsverwaltung, die „eine Bestandsaufnahme zur derzeitigen Situation und möglicherweise bestehenden Defiziten“ (Konzept A, S. 72) durchführen sollen. Außerdem erfolgt die Empfehlung von Verträgen zur Zusammenarbeit „zwischen ambulanten Hospizdiensten und vollstationären Pflegeeinrichtungen, Behinderteneinrichtungen und Krankenhäusern“ (ebd., S. 75) für „eine integrative hospizliche und palliative Versorgung in Berlin“ (ebd.). Diese Verträge schaffen eine Verbindlichkeit in der Zusammenarbeit.

Im sächsischen Länderkonzept sind zwei Fallbeispiele für die Tätigkeit eines Brückenteams im Sinne von Patient\_innen (mit schwerer und geistiger Behinderung) beschrieben. Das Brückenteam besteht aus einer Gruppe von Professionellen, die sich mit den Belangen der Betroffenen außerhalb des Krankenhauses beschäftigen. So werden Gespräche zwischen einer Patientin mit ihrer engsten Angehörigen, dem Pflegedienst und der Brückenärztin ermöglicht. Es entstehen außerdem Kooperationen mit einer Nachbarin und einem ambulanten Pflegedienst zur Unterstützung der Familie. Insgesamt tragen die Ausschöpfung und Koordination möglicher Hilfen zur Entlastung der Betroffenen bei und mindern die Überforderung von Angehörigen (vgl. Konzept B, S. 35). Das zweite Beispiel (vgl. ebd., S. 36) beschreibt ein Kind mit einer – davon ist auszugehen – schweren Behinderung, das durch ein Brückenteam begleitet wird. Kooperationen zwischen allen professionell und familiär Beteiligten werden organisiert, dies hat eine Unterstützung des Familiensystems inklusive

der Geschwisterkinder zur Folge und ermöglicht eine Betreuung zu Hause. Auch nach dem Tod des Kindes wird die Familie begleitet, beispielsweise im Rahmen einer Selbsthilfegruppe.

Das Länderkonzept von NRW empfiehlt den „Aufbau und die Dokumentation der Netzwerke der Bewohnerinnen und Bewohner (z. B. Angehörige, Freunde, Kolleginnen und Kollegen, Ärztinnen und Ärzte) und der Einrichtung (ambulante Hospizdienste und Palliativpflegedienste, Seelsorgerinnen und Seelsorger)“ (Konzept C, S. 17). Damit sind nicht nur die Netzwerke der Professionellen, sondern auch der Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe gemeint. Sie sollen gezielt aufgebaut und gepflegt werden – ein Vorsatz, der die Bedeutsamkeit von sozialen Beziehungen dieses Personenkreises am Lebensende hervorhebt. Außerdem wird „Eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit“ (ebd., S. 30) gefordert, um Menschen mit Behinderung den Zugang zu palliativen und hospizlichen Angeboten zu erleichtern.

„SAPV kann ebenfalls in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe und als Teilversorgung auch in stationären Hospizen erbracht werden“ (Konzept E, S. 3). Damit werden Kooperationen zwischen einem SAPV-Team mit Einrichtungen der Eingliederungshilfe bzw. der Kinder- und Jugendhilfe genannt. Auch Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung aller Altersstufen, die beispielsweise in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe leben, sind in die SAPV-Versorgung eingeschlossen.

„Sollten jedoch Hospizgäste aufgenommen werden, die in besonderer Weise – und auf Grund ihrer persönlichen Disposition – auf besonders fachliche und über das palliativprofessionell bekannte Maß hinausgehende Unterstützung und Begleitung angewiesen sind, wird hier adäquat mit den Mitarbeitern der vorab begleitenden Einrichtung bzw. den Diensten und den betreffenden Angehörigen unterstützend kooperiert. Dies kann z. B. zutreffen für Hospizgäste mit Demenz oder auch für Menschen mit geistiger Behinderung, die im Kontext der Trägereinrichtungen des Evangelischen Perthes-Werkes in Wohngruppen in der Region Soest betreut werden. Dies kann geschehen in enger Kooperation mit Mitarbeitenden der Behindertenhilfe.“ (Konzept L, S. 5)

Hier wird ein Beispiel genannt, wie die Kooperation zwischen dem stationären Hospiz und der Eingliederungshilfe funktioniert und wann sie sinnvoll ist. Menschen mit Behinderung

werden explizit als auf eine besondere Begleitung angewiesen genannt. Für diese Begleitung ist eine Expertise notwendig, die das stationäre Hospiz nicht leisten kann. Stattdessen braucht es die Angehörigen bzw. Professionellen der Einrichtung, in der die Betroffenen vorher gelebt haben. Durch die Kooperation eines stationären Hospizes mit Einrichtungen der Eingliederungshilfe werde Fachwissen zugunsten der adäquaten Begleitung von Menschen mit Behinderung ausgetauscht.

Die Ausführungen machen deutlich, dass bei der Thematik der Vernetzung ganz explizit an Menschen mit (schwerer und geistiger) Behinderung gedacht wird. Ein besonderes Augenmerk liegt auf Kooperationen verschiedener palliativer und hospizlicher Settings mit der Eingliederungshilfe. Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung findet Einzug in die Konzepte aller Länder, hingegen nur in zwei Einrichtungssettings.

#### **4.7 Information & Bildung**

An Menschen mit (schwerer und geistiger) Behinderung wird in den Konzeptpapieren auch gedacht, wenn es um die Thematik der Aus-, Fort- und Weiterbildung geht. Hier ergeben sich Überschneidungen mit dem Thema „Öffentlichkeitsarbeit“.

Die „Öffentlichkeitsarbeit in Form von fachspezifischen Vorträgen bei Netzwerkpartnern, wie Einrichtungen der Behinderten-, Kinder- und Jugendhilfe“ (Konzept A, S. 36) wird im Berliner Länderkonzept als ein „intensiver Arbeitsbereich“ (ebd.) zur Weitergabe von Informationen an Einrichtungen der Eingliederungshilfe beschrieben. Eine Maßnahme ist die Umsetzung eines Fachforums zum Thema „Menschen mit Behinderungen und Zuwanderungsgeschichte in Berlin“ (ebd., S. 40). Auch das Länderkonzept von NRW sieht die Realisierung einer Fachtagung als „Auftakt für die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Behinderung“ (Konzept C, S. 30). Inhalte sind u. a. die Versorgungsstrukturen sowie „Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung“ (ebd.), Trauerbegleitung, Schmerz- und Weiterbildungsbedarfe (vgl. ebd.). Dies zeigt Ansätze zur Etablierung der palliativen und hospizlichen Begleitung von Menschen mit Behinderung in Informations- und Bildungsmaßnahmen und folglich eine vermehrte Beschäftigung mit dem Thema Behinderung am Lebensende.

„Unter Berücksichtigung der demografischen Entwicklung und zunehmenden Multimorbidität (gleichzeitiges Auftreten mehrerer Erkrankungen) älterer Menschen stellt

die zahlenmäßig größer werdende Gruppe der Demenzkranken nicht nur Hospizeinrichtungen, sondern vor allem die vollstationären Pflegeeinrichtungen vor neue Herausforderungen. Das auf Bundesebene erarbeitete 40-stündige 'Curriculum für die Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase' - MIT-GEFÜHLT – gibt Ehrenamtlichen aber auch den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in den vor genannten Einrichtungen das notwendige Rüstzeug an die Hand, um die Begleitung dieses Personenkreises qualifiziert durchführen zu können.“ (Konzept A, S. 42)

Hier erfolgt die Vorstellung eines Curriculums, das zwar auf die Begleitung von Menschen mit Demenz abzielt, an dieser Stelle aber dennoch genannt wird, da Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung ähnliche Symptome wie Menschen mit Demenz aufweisen können. Beispielsweise ist die lautsprachliche Kommunikationsfähigkeit bei beiden Personengruppen eingeschränkt. So lässt sich das Curriculum vermutlich auf Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung übertragen.

Eine weitere Passage aus dem sächsischen Länderkonzept nennt „Informations- und Fortbildungsangebote für hauptberufliche und ehrenamtliche Mitarbeiter von [...] Einrichtungen der Behindertenhilfe“ (Konzept B, S. 15). Damit werden Maßnahmen beschrieben, die Professionelle in Einrichtungen der Eingliederungshilfe auf die Begleitung von Menschen mit (schwerer und geistiger) Behinderung am Lebensende vorbereiten.

Auch im Länderkonzept von NRW werden „Maßnahmen zur Supervision und Weiterbildung der Mitarbeiter\_innen“ (Konzept C, S. 17) empfohlen, „Um die Sterbe- und Trauerbegleitung innerhalb der Einrichtung zu professionalisieren“ (ebd.). Dazu gibt es „Seit Frühjahr 2017 [...] ein Curriculum zur Weiterbildung von Fachkräften in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung zur Verfügung [Hartmann et.al., 2017]“ (Konzept C, S. 17). Auch wenn das Curriculum momentan nur vereinzelt Anwendung findet, wird von einer Entwicklung weiterer Bildungsangebote für Professionelle dieses Personenkreises ausgegangen (vgl. ebd.). Das Länderkonzept von NRW stellt damit ein Konzept für Professionelle vor, Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung zu begleiten. Die Empfehlung von Supervision zeigt, dass Mitarbeiter\_innen nahegelegt wird, Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung zu reflektieren. Supervision kann dazu beitragen, Menschen mit Behinderung am Lebensende professionell zu begleiten.

„Neben der Professionalisierung in den Einrichtungen besteht ein Bedarf an Schulungen zum Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung bei den ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten [Jennessen & Voller 2009; Dieckmann et al. 2013; Gärtner et al. 2015; DGP, DHPV, BÄK 2014].“ (Konzept C, S. 17)

An dieser Stelle betont das Länderkonzept von NRW die Relevanz ambulanter Hospizdienste, ihre Mitarbeiter\_innen zur Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung zu schulen. Dies wird durch mehrere, u. a. wissenschaftliche Quellen gestützt.

„Die angemessene Begleitung und die Wahrnehmung der Bedürfnisse der Menschen in schwierigen Lebenssituationen, der Abbau von Tabus und Verslossenheit gegenüber alternativen oder fremden Lebensentwürfen, Milieus und Kulturen, der Umgang mit Suchterkrankungen, Verwahrlosung oder Kriminalität sollte auch in entsprechenden Fortbildungs- und Supervisionsangeboten für Akteurinnen und Akteure in der hospizlichen und palliativen Versorgung erlernt und im Rahmen der jeweiligen Organisation diskutiert werden [Rubarth & Dingerkus 2009; Grammatico 2015].“ (Konzept C, S. 30)

Hier werden Personengruppen genannt, die am Rand der Gesellschaft stehen. Die Empfehlung lautet, Mitarbeiter\_innen palliativer und hospizlicher Settings auch für die Begleitung dieser Menschen zu schulen. Damit werden zwar nicht Menschen mit Behinderung genannt, es wird aber eine Offenheit gegenüber Personen deutlich, die von Exklusion bedroht sind – ein Merkmal auch von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung (vgl. Kapitel 2.1).

Im Konzept eines ambulanten Hospizdienstes werden Informations- und Bildungsmaßnahmen zu Hospizarbeit, Sterben, Tod und Trauer für Mitarbeiter\_innen, aber auch Interessierte und Angehörige des gesamten Pflege- und Gesundheitsbereichs beschrieben (vgl. Konzept J, S. 3). Da auch Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung am Lebensende Teil des Pflege- und Gesundheitsbereichs sind, kommen die Leistungen diesem Personenkreis zugute.

Zusammenfassend werden in einigen Konzepten vielfältige Informations- und Bildungsmaßnahmen vor allem für Mitarbeiter\_innen aus der Eingliederungshilfe erwähnt. Dies gilt insbesondere für drei Länderkonzepte. Andere Konzepte erwähnen diese Thematik – bis auf eine Ausnahme eines ambulanten Hospizdienstes – nicht.



## 4.8 Optimierung palliativer & hospizlicher Strukturen

Menschen mit (schwerer und geistiger) Behinderung haben am Lebensende spezifische Ansprüche, Bedarfe und Bedürfnisse. Auf diese wird dort eingegangen, wo es um Maßnahmen zur Optimierung der palliativen und hospizlichen Strukturen und Rahmenbedingungen geht, die in den bisherigen Themenfeldern nicht genannt wurden.

Im SGB V ist der Anspruch auf palliative und hospizliche Begleitung gesetzlich verankert, er kann u. a. in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe realisiert werden (vgl. Konzept A, S. 6; S. 44; Konzept C, S. 16). Kindern und Jugendlichen steht es offen, ihr im SGB XI festgehaltenes Recht auf Kurzzeitpflege in Ausnahmefällen auch in Einrichtungen der Eingliederungshilfe wahrzunehmen (vgl. ebd., S. 39). Insgesamt wird die Möglichkeit für Menschen mit Behinderung thematisiert, ambulante Leistungen in ihrem Wohnumfeld einer Wohngruppe zu erhalten. Dafür sind bereits in der Kategorie „Öffentlichkeitsarbeit & Vernetzung“ dargestellte Kooperationen zwischen den Wohneinrichtungen und den ambulanten palliativen und hospizlichen Settings notwendig.

Das Berliner Länderkonzept stellt einen steigenden Bedarf der hospizlichen und palliativen Begleitung in Behinderteneinrichtungen sowie Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe fest, der bereits jetzt das vorhandene Angebot übersteigt (vgl. Konzept A, S. 5 f.). Für intensivpflegebedürftige Kinder, bei denen eine schwere und geistige Behinderung zu vermuten ist, existiert derzeit kein spezieller Kinderpflegedienst, daher werden die Aufgaben von anderen ambulanten Anbietern übernommen (vgl. ebd., S. 38). Außerdem ist ein Bedarf an Angeboten für schwerst-mehrfachbehinderte Kinder zur Verhinderungs- und Kurzzeitpflege gegeben (vgl. ebd., S. 39). Durch den Anstieg einer ambulanten im Gegensatz zur stationären Betreuung von Menschen mit Behinderung von 30 % auf 59 % in den Jahren 2005 bis 2015 (vgl. Konzept C, S. 17) lässt sich schließen, dass immer mehr ambulante Settings erforderlich sind. „Es ist davon auszugehen, dass sich zukünftig weitere Versorgungsformen entwickeln werden, insbesondere dann, wenn bestimmte Bedarfe im bestehenden Versorgungssystem nicht entsprechend gedeckt werden können“ (Konzept A, S. 44). Damit wird die Bereitschaft formuliert, die palliativen und hospizlichen Strukturen durch neue Angebote zu optimieren, konsequenterweise auch für Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung. Im Länderkonzept von NRW wird eine Studie zitiert, die das Bedürfnis von

Menschen mit Behinderung nach einem Verbleib in der vertrauten Umgebung bis zum Tod unterstreicht (vgl. Konzept C, S. 9).

Auf die Aufzählung der bestehenden Ansprüche, Bedarfe und Bedürfnisse folgt nun die Beschreibung daraus resultierender Maßnahmen zur Optimierung der palliativen und hospizlichen Strukturen.

„Um den Umgang mit dem Sterben und die damit zusammenhängenden (Versorgungs)-Prozesse in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung zu etablieren bzw. weiterzuentwickeln, sollten verschiedene Ebenen berücksichtigt und Blickwinkel in Betracht genommen werden.“ (Konzept C, S. 9)

Dieses Zitat zeigt eine Bereitschaft der Optimierung palliativer und hospizlicher Strukturen für Menschen mit Behinderung. Hierzu zählt die Umsetzung der AAPV und der SAPV in Einrichtungen für Menschen mit (geistiger) Behinderung (vgl. Konzept A, S. 7), ein entscheidender Vorsatz, da in den Wohneinrichtungen mangelhafte Kenntnisse zur Sterbebegleitung vorherrschen (vgl. ebd., S. 72). Die „Umsetzung einer hospizlichen und palliativen Versorgung in (...) Einrichtungen der Eingliederungshilfe“ (Konzept C, S. 8) will laut dem Länderkonzept auch NRW erreichen. Doch nicht nur in der stationären, sondern auch in der ambulanten Eingliederungshilfe werden Maßnahmen zur Begleitung am Lebensende unterstützt (vgl. ebd., S. 9), wobei Inhalte dieser Maßnahmen unklar bleiben.

Das Konzept eines SAPV-Teams nennt nicht nur die Förderung und Begleitung der „Umsetzung von SAPV in voll- und teilstationären Einrichtungen sowie in speziellen Einrichtungen u.a. der Behindertenhilfe“ (Konzept E, S. 5), sondern auch die Realisierung entsprechender Konzepte (vgl. ebd.). Damit wird die Notwendigkeit der Entwicklung von Konzepten impliziert. Ebenso will ein ambulanter Hospizdienst das Sterben in einem Wohnheim oder einer Pflegeeinrichtung ermöglichen, sofern diese Settings die vertraute Umgebung der betroffenen Menschen darstellen (vgl. Konzept K, S. 3). Damit erfolgt eine Forderung nach palliativer und hospizlicher Begleitung von Menschen mit Behinderung, entsprechende Leistungen werden gefördert (vgl. Konzept A, S. 15). Eine Maßnahme ist darüber hinaus der „Ausbau der hospizlichen und palliativen Aktivitäten für Menschen mit Behinderung und psychischen Erkrankungen“ (ebd., S. 73) – ein weiteres Indiz für die Bereitschaft, die Personengruppe einzubeziehen, wenn auch keine Angaben zur Umsetzung erfolgen.

Außerdem wird ein „Handlungsbedarf auf Seiten der Anbieter von hospizlicher und palliativer Versorgung, um den Zugang für diese Bevölkerungsgruppen zu erleichtern bzw. Zugangsbarrieren abzubauen“ (Konzept C, S. 30), angesprochen. Damit wird zur Optimierung der palliativen und hospizlichen Strukturen der Abbau von Zugangsbarrieren genannt. Als Verbesserungsvorschlag findet sich „die Umsetzung der gesundheitlichen Versorgungsplanung, die zunächst für Versicherte in Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe vorgesehen ist, sowie die weitere Etablierung der Trauerbegleitung“ (ebd., S. 33), die also auch für Menschen mit (schwerer und geistiger) Behinderung in den entsprechenden Einrichtungen stattfinden soll. „Arbeitsmethoden und -routinen wie die Biografiearbeit mit den Bewohnerinnen und Bewohnern, die Etablierung von Ritualen während des Sterbe- und Trauerprozesses“ (ebd., S. 17) werden beispielhaft genannt, „Um die Sterbe- und Trauerbegleitung innerhalb der Einrichtung zu professionalisieren“ (ebd.). Zur Optimierung palliativer und hospizlicher Strukturen werden hier konkrete Empfehlungen für die Praxis von Einrichtungen der Eingliederungshilfe ausgesprochen.

Im Länderkonzept von NRW wird eine Literatur zitiert, die sich mit der Begleitung von Menschen mit Behinderung beschäftigt:

„Die „Haltung und Überzeugung“ gegenüber dem Lebensende, das „Wissen und die Kenntnis“ über das Sterben sowie die „Umsetzung und die Handlungsmaxime“ während der letzten Lebensphase sind zur Weiterentwicklung der Versorgung am Lebensende von Bedeutung. Diese sollten aus Sicht der Wohneinrichtung, der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie der Menschen mit Behinderung betrachtet und diskutiert werden, um ein einrichtungsspezifisches Konzept zur Sterbe- und Trauerbegleitung zu entwickeln [Kofeet & Dingerkus 2009]“ (Konzept C, S. 17).

Die Einbeziehung dieser Quelle ist ein Beispiel dafür, dass eine Reflektion des Forschungsstandes im Gange ist, auf der die Empfehlungen zur Begleitung von Menschen mit Behinderung am Lebensende basieren. Damit findet die Wissenschaft Einzug in die konzeptionelle Ausrichtung. Es wird eine Empfehlung zur Entwicklung eines einrichtungsspezifischen Konzepts ausgesprochen.

„Für Menschen mit Behinderung und alte Menschen in Pflegeeinrichtungen könnte sich zukünftig der Zugang zu palliativen und hospizlichen Versorgungsstrukturen verbessern. Entsprechend des Hospiz- und Palliativgesetzes 2015 soll zukünftig in Einrichtungen der Eingliederungshilfe und in Pflegeeinrichtungen ein individuelles und

ganzheitliches Beratungsangebot über Hilfen und Angebote zur Betreuung in der letzten Lebensphase verfügbar sein“. (Konzept C, S. 30)

Die bereits in Kapitel 2.4 beschriebene Einführung des Gesetzes zur Verbesserung der hospizlichen und palliativen Versorgung wird hier nochmals angesprochen und als Maßnahme der Optimierung palliativer und hospizlicher Strukturen für Menschen mit (schwerer und geistiger) Behinderung beschrieben.

Deutlich wird in dieser Kategorie, dass die meisten Ideen zur strukturellen Optimierung aus den Länderkonzepten stammen. Sie ähneln sich an vielen Stellen, geben aber Grund zur Annahme von Veränderungen zugunsten der vorliegenden Personengruppe. Ein zentrales Thema ist die Umsetzung der SAPV in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Dies wurde bereits in der Kategorie „Öffentlichkeitsarbeit & Vernetzung“ thematisiert, denn für eine Umsetzung der SAPV sind immer Kooperationen notwendig. Zur Abgrenzung wurden Passagen, die die Kooperation fokussieren, „Öffentlichkeitsarbeit & Vernetzung“ zugeteilt, wo hingegen Textstellen, in denen es um die SAPV in der Eingliederungshilfe als Optimierungsmaßnahme geht, der vorliegenden Kategorie angehören.

#### **4.9 Teilhabe**

In diesem letzten Abschnitt der Empirie soll es um die Thematik der Teilhabe gehen, die in den Definitionen von Behinderung wiederholt auftaucht (vgl. Kapitel 2.1). Zu Teilhabe äußern sich beispielsweise Wansing (2006, S. 37-48) und Niehoff (2013, S. 369). Aus der Literatur wird deutlich, dass die Begriffe Teilnahme, Integration und Inklusion zum Themenkomplex gehören und daher mitberücksichtigt werden.

Im sächsischen Länderkonzept gilt eine Teilnahme an altersgemäßen Tätigkeiten für Kinder als erstrebenswert. So tragen intensive Behandlungen dazu bei, „das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten zu ermöglichen“ (Konzept B, S. 24). Der Aussage liegt offenbar eine Vorstellung von normalen kindlichen Aktivitäten zugrunde, der Normalitätsbegriff tritt zutage. Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung sind nicht explizit einbezogen. Dass sie dennoch gemeint sind, lässt sich aus dem Hinweis auf Erkrankungen schließen, die umfassender Behandlungen bedürfen – eine Erfahrung, die Menschen mit schwerer Behinderung häufig teilen.

Im Konzept eines stationären Hospizes wird Schmerz als ein Faktor genannt, der eine Teilnahme am Leben der Gesellschaft verhindert:

„Pfleger, Angehörige und Betroffene stehen diesen Schmerzen, die auch die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft und die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte belasten, häufig hilflos gegenüber, so dass in diesen Fällen eine medizinische Intervention durch modernste Verfahren der Schmerztherapie indiziert ist“ (Konzept L, S. 7).

Um also gesellschaftliche Teilnahme zu ermöglichen und soziale Beziehungen zu fördern, müssen Schmerzen therapiert werden. „Somit ist es unabdingbar, betroffenen Menschen in dieser Lebensphase Schutz und Anteilnahme, aber auch Teilhabe spüren zu lassen“ (Konzept L, S. 12). Es wird zu Teilhabe ermuntert, allerdings ohne konkrete Umsetzungshinweise. Auch fehlt ein direkter Bezug zu Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung. Da keine Personengruppe genannt wird, ist aber von einer Berücksichtigung auch von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung auszugehen.

Weiterhin finden sich Passagen, die auf das Eintreten für Ausgegrenzte (vgl. Konzept L, S. 13) abzielen: „Wir begegnen anderen offen und vorbehaltlos. Wir vermindern Ausgrenzung und Vereinsamung“ (ebd.). Denn Gemeinschaft könne nur dann gelingen, „wenn sie Starke ebenso wie Schwache einschließt“ (ebd.). Zusammenfassend beinhalten diese Passagen die Förderung gesellschaftlicher Teilhabe – das Gegenteil von Vereinsamung und Ausgrenzung. Auch Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung sind, trotz Bemühungen der Inklusion, häufig Ausgrenzung ausgesetzt oder gehören, wie es das Konzept ausdrückt, zu den schwachen Menschen dieser Gesellschaft (vgl. ebd.). Damit ist dieser Personenkreis einbezogen, das Konzept ruft ihnen gegenüber zu Solidarität auf, u. a. durch politische Stellungnahmen (vgl. ebd.).

Weitere Zitate eines stationären Hospizes unterstreichen die Integration pflegebedürftiger Menschen, sie lassen sich auch auf Personen mit schwerer und geistiger Behinderung übertragen: „Hospiz betrachtet Sterben und Tod als Bestandteil des Lebens. Sterben und Sterbende sollen nicht ausgegrenzt, sondern in unser Leben integriert werden“ (Konzept O, S. 20). Außerdem will das Hospiz einen pflegebedürftigen Menschen, der in „seinen Aktivitäten des täglichen Lebens eingeschränkt ist, unterstützen und gegebenenfalls stellvertretend tätig werden“ (ebd., S. 18) sowie „Hilfe anleiten, sie organisieren und fördern“ (ebd.).

Somit soll erwachsenen Menschen die Durchführung alltäglicher Aktivitäten möglich werden. Durch die zentrale und ruhige Lage des Hospizes werde es Gästen und Zugehörigen ermöglicht, „sich zurückzuziehen oder aber am täglichen Leben der Stadt Teil zu haben“ (ebd., S. 4). Hier werden Stadtgänge als Option genannt, die Teilnahme am Leben der Gesellschaft zu realisieren.

Bei dem Grundsatz, durch „die soziale Betreuung [...] Vereinsamung und Immobilität zu vermeiden“ (Konzept O, S. 12), geht es darum, Einsamkeit vorzubeugen und gesellschaftliche Teilhabe zu fördern. Besonders Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung sind häufig von sozialen Kontakten isoliert, die wenigen Bezugspersonen sind eher Professionelle als Freunde oder Verwandte. Durch eine eingeschränkte Bewegungsfähigkeit sind weniger gesellschaftliche Aktivitäten möglich. Es gilt also, eine größtmögliche Mobilität und Kontakte zu Mitmenschen zu erhalten, sofern dies von den Betroffenen gewollt ist.

„Menschlichkeit verstehen wir als Grundprinzip aller humanitären Hilfe, unabhängig von den jeweiligen gesellschaftlichen Bedingungen, in denen wir leben. Menschlichkeit bildet die Grundvoraussetzung des Zusammenlebens, sie umfasst den Schutz der Entfaltung des Menschen, seines Geistes, seines Charakters und seiner Fähigkeiten, sowie die liebevolle Begegnung mit dem Nächsten. Grundlage der Menschlichkeit ist die Achtung vor dem Menschen. Dabei bildet die Anerkennung der jedem Menschen eigenen Würde die Grundvoraussetzung für ein auf ihn abgestimmtes Handeln.“ (Konzept O, S. 18)

Dieses Zitat steht am Ende der Kategorie „Teilhabe“. Hier wird Menschlichkeit als Handlungsmaxime herausgestellt, die gegenüber allen Personen gilt, unabhängig von gesellschaftlichen Bedingungen. Also auch für Menschen mit schweren und geistigen Behinderungen. Die Bedeutung von Menschlichkeit wird nicht näher erläutert. Aus dem Zitat kann jedoch gefolgert werden, dass sie als Bedingung des Zusammenlebens zu gesellschaftlicher Teilhabe beiträgt.

Der vorliegende Abschnitt ist gekennzeichnet durch verschiedene Aspekte der Teilhabe. Diese besteht u. a. darin, Normalität bei (kindlichen) Aktivitäten zu ermöglichen sowie Ausgrenzung, Isolation und Vereinsamung zu vermeiden. Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung werden nicht explizit genannt, sind aber prinzipiell von Ausgrenzung bedroht und daher einbezogen. Die Zitate stammen – bis auf eine Ausnahme aus dem sächsischen Länderkonzept – von stationären Hospizen.

## 5. Diskussion

Um die Forschungsfrage zu beantworten, werden in diesem Kapitel die Ergebnisse der Untersuchung diskutiert. Zuvor erfolgt eine Reflektion der Methoden.

### 5.1 Methoden

Dieser Abschnitt gliedert sich in drei Thematiken: Die Konzeptrecherche, die Analysemethoden sowie der Einsatz der Software MAXQDA und Excel.

Abgesehen von zwei Fällen stellten Einrichtungen, die an der qualitativen PiCarDi-Erhebung teilnahmen, keine Konzeptpapiere zur Verfügung. Gründe hierfür sind vielschichtig. Zunächst muss festgehalten werden, dass Konzepte nicht-reaktiv sind. Sie werden (abgesehen von einer Ausnahme im PiCarDi-Projekt) nicht speziell einem Forschungsinteresse angepasst. Insofern fürchten Leitungskräfte unter Umständen, bloßgestellt zu werden, wenn Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung in ihren Konzeptpapieren nicht explizit berücksichtigt werden. Daraus ergeben sich die folgenden Strategien für künftige Forschungen. Erstens sollten Forscher\_innen die Notwendigkeit einer Konzeptanalyse erklären und in diesem Zusammenhang klarstellen, dass von den Einrichtungen keine Konzepte speziell für Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung erwartet werden. Außerdem ist die Anfrage nach einem Konzept unmittelbar vor einem Interview ungünstiger als in einer neutralen Situation, da ein Interview „zumindest für den Befragten unbekannt und deshalb verunsichernd“ (Brosius, Koschel & Haas 2009, S. 129) ist. Letztlich sind der Datenschutz und eine freiwillige Herausgabe von Konzeptpapieren maßgeblich. Sollten nicht genug Konzepte für die Analyse vorhanden sein, wäre die Erwägung alternativer Methoden notwendig. Neben den in dieser Arbeit recherchierten Konzeptpapieren könnten künftig auch weitere Settings wie z.B. teilstationäre Tageshospize (vgl. Pleschberger & Eisl 2016) berücksichtigt werden. Diese geben zusätzliche Hinweise zum Umgang mit Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung.

Die ausgewählte Analysemethode hat sich bewährt. Die Zusammenfassung eignet sich, um rund 300 Seiten Konzeptpapiere zu reduzieren und die Kategorien induktiv zu entwickeln. Mayrings (2015, S. 69) Empfehlung, das Abstraktionsniveau schrittweise zu erhöhen, war für die vorliegende Untersuchung allerdings nicht notwendig, denn die Konzepte mussten kaum verallgemeinert werden. Auch verblieben durch das Selektionskriterium nicht viele

Paraphrasen, die einer Bündelung bedürft hätten, sodass fast alle Zitate direkt oder indirekt in die Analyse einfließen konnten. Zum besseren Verständnis einzelner Paraphrasen wurde der Kontext gewürdigt. So konnten bestimmte Sätze nur unter Einbeziehung eines gesamten Absatzes eingeordnet und analysiert werden, dies nennt Mayring (2015, S. 90) Explikation bzw. enge Kontextanalyse. Die wichtigste Methode in der vorliegenden Arbeit ist die Zusammenfassung, die Explikation taucht nur gelegentlich auf. Eine Schwierigkeit der Analyse war die eindeutige Zuordnung von Textstellen zu Themen, die sich inhaltlich überschneiden. Wichtiger als die Frage nach der richtigen Zuordnung ist es, alle relevanten Textstellen zu erfassen und die Auswahl zu begründen. Denn die Anzahl der Kodierungen findet in einer qualitativen Erhebung keine Berücksichtigung.

Neben den Methoden wird an dieser Stelle der Einsatz der Software MAXQDA und Excel reflektiert. MAXQDA eignet sich, um einen Überblick der konzeptionellen Inhalte zu erhalten, sie zu sortieren, zu kodieren und die relevanten Themen herauszuarbeiten. Außerdem finden sich bestimmte Konzepte und Textstellen mithilfe des Ordner-Systems und der Suchfunktion bei MAXQDA schnell wieder. Für die Paraphrasierung, Generalisierung, Reduktion und Kategorienbildung wurden hingegen Excel-Tabellen erstellt. Das hat den Vorteil, jedes Thema in einer eigenen Tabelle zu überblicken und zwischen verschiedenen Tabellen wechseln zu können. Für die Verschriftlichung des Empirie-Teils wurden Excel und MAXQDA gleichermaßen genutzt. Insgesamt bietet sich MAXQDA vor allem zum Sortieren umfangreichen Materials an, wo hingegen Excel für die Verarbeitung themenbezogenen Textstellen hilfreich ist.

## **5.2 Ergebnisse**

Nach den Untersuchungsmethoden wird die konzeptionelle Berücksichtigung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung in palliativen und hospizlichen Settings diskutiert. Dies geschieht durch Vergleiche der untersuchten Konzepte, Zielgruppen und Thematiken.

Ein Vergleich zeigt, dass die Länder- im Gegensatz zu den Einrichtungskonzepten häufiger behinderungsspezifische Themen beinhalten. So werden acht von den neun Kategorien in mindestens einem Länderkonzept zum Thema – abgesehen vom (Bezugs-)Pflegesystem, das in keinem Länderkonzept, stattdessen in den stationären Hospizen präsent ist. Ein



SAPV-Team und zwei Palliativstationen berücksichtigen Menschen mit Behinderung weder implizit noch explizit (vgl. Konzepte D, G, H). Dennoch fließen alle vier Einrichtungsformen mindestens einmal in die Empirie ein. Dies schließt auf eine grundlegende Bereitschaft für einen vermehrten Einbezug von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung in allen Organisations- und Einrichtungsformen.

Bemerkenswert ist, dass pflegebezogene Themen in den Konzepten der Palliativstationen trotz der stationären Einrichtungsform wenig präsent sind. Ähnliches zeigt sich in Bezug auf Spiritualität und Religion: Obwohl sechs der Settings ökumenisch oder konfessionell ausgerichtet sind (vgl. Konzepte E, F, G, J, L, M), wird Religion nicht mit Behinderung in Zusammenhang gebracht.

Ein Vergleich der untersuchten Zielgruppen zeigt, dass Kinder und Jugendliche im Gegensatz zu Erwachsenen häufig in behinderungsspezifische Themen einbezogen werden – womöglich, da sich Behinderungen bei jungen Menschen am Lebensende häufen.

Präsente Thematiken sowohl in den Konzeptpapieren als auch von wissenschaftlichen Studien (vgl. Kapitel 2.3) sind Kommunikation und Vernetzung. So lassen sich Ergebnisse von Jennessen und Voller (2009, S. 70) mit Forschungen von Tuffrey-Wijne (2014, S. 268) und der vorliegenden Untersuchung verknüpfen, denn in allen Arbeiten ist die nonverbale Kommunikation von Menschen am Lebensende ein Thema. Außerdem sind laut Jennessen und Voller (2009, S. 71) Kooperationen der ambulanten Hospizdienste mit Einrichtungen der Eingliederungshilfe sinnvoll – ein Ergebnis, das auch die vorliegende Untersuchung nahelegt, da einige Konzepte eine Zusammenarbeit mit Einrichtungen der Eingliederungshilfe anstreben. Analog überschneiden sich die in der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland formulierten Maßnahmen zur Bildung und Vernetzung (vgl. DGP, DHPV & BÄK 2016, S. 69; Kapitel 2.4) mit den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit.

Die konzeptionelle Berücksichtigung von Barrierefreiheit gibt Spielraum für unterschiedliche Interpretationsansätze in Bezug auf die Frage, inwieweit Barrierefreiheit als Hinweis auf Behinderung gewertet werden kann. Entweder schließt Barrierefreiheit alle Menschen ein, also auch mit schwerer und geistiger Behinderung, wie in Paragraf 4 des BGG beschrieben. Dann stellt sich allerdings die Frage, warum nicht mehr Menschen mit einer schweren

und geistigen Behinderung palliativ oder hospizlich begleitet werden. Wahrscheinlicher ist es daher, dass Barrierefreiheit synonym für rollstuhlgerechte Räumlichkeiten steht und folglich primär Menschen mit einer körperlichen Behinderung dient. Somit mangelt es an Maßnahmen für eine barrierefreie Gestaltung der Gebäude für Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung.

Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung sowie Information und Bildung sind vorrangige Themen der Länderkonzepte. Dabei sollten nicht nur Länder, sondern auch Einrichtungen Kooperationen konzeptionell einbeziehen, um individuelle und ganzheitliche Unterstützung zu gewähren.

In den Konzepten wird die Bedeutung einer Entwicklung von Konzeptpapieren hervorgehoben (vgl. Kapitel 4.8). Obwohl dies Einrichtungen der Eingliederungshilfe und nicht palliative und hospizliche Settings betrifft, ist eine Übertragung auf diese Settings angebracht.

Neben der Optimierung palliativer und hospizlicher Strukturen ist Teilhabe ein konzeptionelles Thema. Sowohl Menschen mit Behinderung als Menschen am Lebensende sind von Ausgrenzung bedroht, ihre gesellschaftliche Teilhabe ist eingeschränkt. Somit sind Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung am Lebensende einer doppelten Gefahr der Ausgrenzung und Diskriminierung ausgesetzt, analog einer doppelten Diskriminierung von Frauen mit Behinderung (vgl. Davaki, Marzo, Narminio & Arvanitidou 2013). Nach dieser Logik ist bei Frauen mit Behinderung am Lebensende eine dreifache Diskriminierung anzunehmen, bislang liegt dazu jedoch keine belastbare Forschung vor.

Es stellt sich die Frage, ob Einrichtungen mit Konzeptpapieren eine besonders hohe Qualität aufweisen. Die in Kapitel 3.2.1 vorgenommene Charakterisierung lässt vermuten, Mitarbeiter\_innen könnten mit Konzeptpapieren strukturierter und zielgerichteter handeln als ohne. Die Erstellung von Konzeptionen wird als eine qualitätssichernde Maßnahme beschrieben. Da sich allerdings aus Konzeptionen keine Rückschlüsse auf die tatsächliche Praxis ableiten lassen, ist auch in Einrichtungen ohne Konzept eine hohe fachliche Kompetenz möglich. Außerdem könnten sich Einrichtungen an den übergeordneten Länderkonzepten und Gesetzen orientieren anstatt eigene Konzepte zu entwickeln.

Insgesamt wird deutlich, dass einige allgemein formulierte Themen auf die besondere Situation von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung übertragbar und damit grundlegende Voraussetzungen für die Begleitung erfüllt sind. Dies steht in einem Gegensatz zur faktischen Unterrepräsentanz dieser Personengruppe in palliativen und hospizlichen Settings sowie in den entsprechenden Konzepten. Um herauszufinden, aus welchen Gründen Menschen mit Behinderung wenig konzeptionell berücksichtigt werden, müssten Mitarbeiter\_innen palliativer und hospizlicher Settings befragt werden.

## **6. Fazit & Ausblick**

Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung sind bislang ein Randthema in Konzepten palliativer und hospizlicher Settings, das bestätigt diese Arbeit. Daher werden in diesem Abschnitt Ideen für eine stärkere konzeptionelle Berücksichtigung dieses Personenkreises entwickelt. Für abschließende Empfehlungen ist es jedoch zu früh, dazu ist weitere Forschung zu den Bedürfnissen von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung am Lebensende erforderlich.

Menschen mit Behinderung sollten grundsätzlich in Konzepten palliativer und hospizlicher Einrichtungen explizit berücksichtigt und ihre besonderen Bedürfnisse mit entsprechenden Maßnahmen gewürdigt werden. So würde zweierlei klar: Erstens bedürfen auch Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung einer palliativen und hospizlichen Begleitung. Und Zweitens: Es gibt Besonderheiten bei Ihrer Betreuung. Was das konkreter bedeuten könnte, sei für einige Bereiche angedeutet.

Bezüglich Selbstbestimmung und Selbstständigkeit sollten die Konzepte aufnehmen, dass Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung besonderen Erfahrungen der Bevormundung und Hilflosigkeit ausgesetzt sind und wenig Selbstständigkeit kennen. Konzepte sollen darum in ganz besonderem Maße die Stärkung ihrer Selbstbestimmung vorsehen.

Die konzeptionelle Konzentration auf junge Menschen ist problematisch, es sollten daher in angemessenem Umfang auch erwachsene Personen berücksichtigt werden.

In Bezug auf Kommunikation ist klarzustellen, dass nicht nur an Demenz erkrankte Menschen von körpernahen Ausdrucksformen profitieren, sondern auch Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung. Sprachassistent\_innen, Leichte Sprache und Unterstützte

Kommunikation sollen konsequent auch für diese Gruppe eingesetzt werden. Bober (2014) beschreibt konkrete Möglichkeiten für den Einsatz Unterstützter Kommunikation für Menschen mit geistiger Behinderung in Wohnheimen. Sie kann auch in palliativen und hospizlichen Settings eingesetzt werden.

Außerdem bestehen Parallelen zwischen Kommunikation und Barrierefreiheit. So muss bei der Gestaltung der Räume die Orientierung und Sicherheit für alle Personen berücksichtigt werden, beispielsweise durch Piktogramme.

Bezüglich der Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung sollte die Kooperationen mit Einrichtungen der Eingliederungshilfe verstärkt werden. Auch eine Konkretisierung der Informations- und Bildungsmaßnahmen wäre hilfreich, um Teams zu den besonderen Bedürfnissen von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung zu schulen. Auch das sollte konzeptionell verankert werden.

Obwohl die Spiritualität eine wichtige Säule der Palliativ- und Hospizarbeit darstellt, wird sie in den Konzepten nicht in Zusammenhang mit Behinderung genannt. Eine weitere Empfehlung ist es daher, die Spiritualität von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung einzubeziehen. Palliative und hospizliche Settings sollten zum Beispiel die Gestaltung von Trauerritualen für Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung konzeptionell aufnehmen.

Im Hinblick auf die Optimierung palliativer und hospizlicher Strukturen sollten sich nicht nur die Länder, sondern auch Einrichtungssettings mit den Möglichkeiten einer Optimierung auseinandersetzen und diese konzeptionell verankern. Denn sie verfügen über hinreichende Praxiserfahrungen und wissen daher, welche Optimierungsmaßnahmen möglich sind. So könnten sie eine Verbesserung der Bedingungen „von unten nach oben“ einleiten.

Nur gelegentlich wird in den untersuchten Konzepten auf wissenschaftliche Studien Bezug genommen. Die theoretische und wissenschaftliche Fundierung der Konzepte aber sollte intensiviert und das Interesse für diese Form der Durchdringung gestärkt werden.

Zusammengefasst laufen alle Teilempfehlungen auf die eine und wichtigste Empfehlung hinaus, Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung in den Konzepten häufiger explizit zu berücksichtigen, sodass ihr Einbezug in die palliative und hospizliche Begleitung

nicht mehr in Frage steht. Dabei muss die Individualität auch dieser Personen betont werden, um jedem einzelnen Menschen gerecht zu werden und Generalisierungen sowie vorschnelle Beurteilungen zu vermeiden.

## Literaturverzeichnis

- Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT); the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) (Hg.) (2003): A guide to the development of children's palliative care services. Bristol, UK.
- Albrecht, Elisabeth; Bausewein, Claudia; Roller, Susanne; Voltz, Raymond (2015): Betreuungsorte und organisatorische Aspekte. Wann beginnt Palliativmedizin? In: Bausewein, Claudia; Roller, Susanne; Voltz, Raymond (Hg.): Leitfaden Palliative Care. Palliativmedizin und Hospizbetreuung. 5. Aufl. München: Elsevier Urban & Fischer, S. 497–504.
- ALPHA (Hg.) (2016): Hospizkultur und Palliativversorgung in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung. Unter Mitarbeit von Gerlinde Dingerkus. ALPHA Nordrhein-Westfalen. Münster (Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen, 69). Online verfügbar unter: <https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2016/10/69-hospiz-dialog-oktober-2016.pdf>, zuletzt geprüft am 18.11.2018.
- Bausewein, Claudia; Roller, Susanne (2015): Multiprofessionelle Begleitung. Interdisziplinäres Team. In: Bausewein, Claudia; Roller, Susanne; Voltz, Raymond (Hg.): Leitfaden Palliative Care. Palliativmedizin und Hospizbetreuung. 5. Aufl. München: Elsevier Urban & Fischer, S. 418–420.
- Bausewein, Claudia; Roller, Susanne; Voltz, Raymond (Hg.) (2015): Leitfaden Palliative Care. Palliativmedizin und Hospizbetreuung. 5. Aufl. München: Elsevier Urban & Fischer.
- Bernasconi, Tobias; Böing, Ursula (2015): Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer (Kompendium Behindertenpädagogik).
- BMAS (2013): Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe - Beeinträchtigung - Behinderung. Bonn. Online verfügbar unter: [https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a125-13-teilhabebericht.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=2](https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a125-13-teilhabebericht.pdf?__blob=publicationFile&v=2), zuletzt geprüft am 04.12.2018.
- BMBF (2017): Forschung fördern. Verbund. PiCarDi. Online verfügbar unter: <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/picardi-6544.php>, zuletzt geprüft am 17.01.2019.
- Bober, Almuth (2014): Angebote Unterstützter Kommunikation in Wohnheimen für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Wilken, Etta (Hg.): Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis. 4., überarb. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- Bollig, Georg; Unger, Miriam; Pani, Pandeli (2010): Gibt es einen Unterschied zwischen Palliative Care und Palliativmedizin? Is there a Difference Between Palliative Care and Palliative Medicine? In: Zeitschrift für Palliativmedizin 11 (6), S. 304–313.

- Bonn Lighthouse e. V. (Hg.) (2017): Zukunftsplanung zum Lebensende: Mein Wille! 2. Aufl. Bonn. Online verfügbar unter: [http://bonn-lighthouse.de/wp2015/wp-content/uploads/2017/12/Bonn-Lighthouse-eV-Patientenverf%C3%BCgung-Version-B-Hochformat\\_-07-17-Wasserzeichen.pdf](http://bonn-lighthouse.de/wp2015/wp-content/uploads/2017/12/Bonn-Lighthouse-eV-Patientenverf%C3%BCgung-Version-B-Hochformat_-07-17-Wasserzeichen.pdf), zuletzt geprüft am 16.01.2019.
- Breede, Christina (2007): Realität von Konzeptionen der Jugendarbeit in Schleswig-Holstein. Eine Studie zur Umsetzung fachlicher Ansprüche der Konzeptentwicklung. In: Sturzenhecker, Benedikt; Deinet, Ulrich (Hg.): Konzeptentwicklung in der Kinder- und Jugendarbeit. Reflexionen und Arbeitshilfen für die Praxis. Weinheim: Juventa (Praxishilfen für die Jugendarbeit), S. 12–33.
- Brosius, Hans-Bernd; Koschel, Friederike; Haas, Alexander (2009): Methoden der empirischen Kommunikationsforschung. Eine Einführung. 5. Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss (Studienbücher zur Kommunikations- und Medienwissenschaft).
- Bruhn, Ramona; Straßer, Benjamin (Hg.) (2014): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer.
- Buchka, Maximilian (2003): Ältere Menschen mit geistiger Behinderung. Bildung, Begleitung, Sozialtherapie. München: Reinhardt.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (Hg.) (2011): Das Grundsatzprogramm der Bundesvereinigung Lebenshilfe. Online verfügbar unter: <http://www.lhtoelz.de/medien/GP-Langfassung.pdf>, zuletzt geprüft am 18.01.2019.
- Burgheim, Werner (Hg.) (2007): Sterbende begleiten. In Geborgenheit bis zuletzt durch Palliative Care. 2. Aufl. Merching: Forum-Verlag
- Craig, F.; Abu-Saad Huijer, H.; Benini, F.; Kuttner, L.; Wood, C.; Feraris, P. C.; Zernikow, B. (2008): IMPaCCT. Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. In: Schmerz (Berlin, Germany) 22 (4), S. 401–408.
- Davaki, Konstantina; Marzo, Claire; Narminio, Elisa; Arvanitidou, Maria (2013): Intersektionelle Diskriminierung aufgrund des Geschlechts und einer Behinderung. Zusammenfassung. Luxembourg: Publications Office.
- Dederich, Markus (2008): Der Mensch als Ausgeschlossener. In: Fornefeld, Barbara (Hg.): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München, Basel: Reinhardt (Reinhardt Sonderpädagogik), S. 31–49.
- Dederich, Markus; Jantzen, Wolfgang; Beck, Iris (Hg.) (2009): Behinderung und Anerkennung. Behinderung, Bildung, Partizipation. Stuttgart: Kohlhammer (Heil- und Sonderpädagogik, 2).
- Deinet, Ulrich (2009): Grundlagen und Schritte sozialräumlicher Konzeptentwicklung. In: Deinet, Ulrich (Hg.): Sozialräumliche Jugendarbeit. Grundlagen, Methoden und Praxiskonzepte. 3., überarb. Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss, S. 13–26.

- Deinet, Ulrich (Hg.) (2009): Sozialräumliche Jugendarbeit. Grundlagen, Methoden und Praxiskonzepte. 3., überarb. Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss.
- Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hg.) (2009): Leben mit Grenzen. Beiträge zur Kinderhospizarbeit. Wuppertal: Der Hospiz-Verl. (Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e. V., 2).
- DGP; DHPV; BÄK (Hg.) (2010): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Online verfügbar unter: <https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Charta-08-09-2010%20Erste%20Auflage.pdf>, zuletzt geprüft am 23.11.2018.
- DGP; DHPV; BÄK (Hg.) (2014): Erarbeitung konkreter Umsetzungspläne für eine Nationale Strategie. Online verfügbar unter: [http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie\\_prozess.html](http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie_prozess.html), zuletzt geprüft am 20.01.2019.
- DGP; DHPV; BÄK (Hg.) (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](https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Hospiz/charta_Handlungsempfehlungen.pdf), zuletzt geprüft am 18.01.2019.
- DHPV (2018): Palliative Pflege/ Palliative Care. Online verfügbar unter: [https://www.dhvp.de/themen\\_hospiz-palliativ\\_palliative-pflege.html](https://www.dhvp.de/themen_hospiz-palliativ_palliative-pflege.html), zuletzt geprüft am 09.08.2018.
- Dieckmann, Friedrich; Graumann, Susanne; Schäper, Sabine; Greving, Heinrich (2013): Bausteine für eine sozialraumorientierte Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements mit und für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Vierter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv“: Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung. Münster: Katholische Hochschule NRW und Landschaftsverband Westfalen-Lippe. Online verfügbar unter: [https://www.lwl.org/@\\_files/29078274/vierter\\_zwischenbericht.pdf](https://www.lwl.org/@_files/29078274/vierter_zwischenbericht.pdf), zuletzt geprüft am 20.01.2019.
- Dreißke, Stefan (2005): Sterben im Hospiz. Der Alltag in einer alternativen Pflegeeinrichtung. Frankfurt am Main: Campus-Verl. (Sozialwissenschaften 2001-2008).
- Droste, Edith (2009): Die Kinder - unsere Auftraggeber. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hg.): Leben mit Grenzen. Beiträge zur Kinderhospizarbeit. Wuppertal: Der Hospiz-Verl. (Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e. V., 2), S. 62–67.
- Droste, Edith; Hennig, Birgit (2009): Von der Begegnung zum Dialog. Erfahrungen zur Annäherung an das Erleben und die Wünsche von Kindern mit schwerster Behinderung und lebensverkürzender Erkrankung. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hg.): Leben mit Grenzen. Beiträge zur Kinderhospizarbeit. Wuppertal: Der Hospiz-Verl. (Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e. V., 2), S. 90–98.
- Flick, Uwe (2017): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Originalausgabe, 8. Aufl. Reinbek bei Hamburg: rowohlt's enzyklopädie im Rowohlt Taschenbuch.



- Flick, Uwe; Kardorff, Ernst von; Steinke, Ines (Hg.) (2017): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 12. Aufl. Reinbek bei Hamburg: rowohlt's enzyklopädie im Rowohlt Taschenbuch.
- Fornefeld, Barbara (2004): Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. Mit 5 Tabellen und 59 Übungsaufgaben. 3. Aufl. München, Basel: Reinhardt.
- Fornefeld, Barbara (Hg.) (2008): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München, Basel: Reinhardt.
- Fornefeld, Barbara (2008): Menschen mit Komplexer Behinderung - Klärung des Begriffs. In: Fornefeld, Barbara (Hg.): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München, Basel: Reinhardt, S. 50–81.
- Fornefeld, Barbara (2009): Selbstbestimmung/Autonomie. In: Dederich, Markus; Jantzen, Wolfgang; Beck, Iris (Hg.): Behinderung und Anerkennung. Behinderung, Bildung, Partizipation. Stuttgart: Kohlhammer, S. 183–187.
- Fornefeld, Barbara (2013): Grundwissen Geistigbehindertenpädagogik. Mit 14 Tabellen und 69 Übungsaufgaben. 5., akt. Aufl. München, Stuttgart: Reinhardt.
- Franke, Evelyn (2018): Anders leben - anders sterben. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer. 2. Aufl. Berlin: Springer.
- Fricke, Christine; Stappel, Nicole; Eisenmann, Maximiliane (2018): In Würde. Bis zuletzt. Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung. 2. Aufl. Augsburg: Caritasverband für die Diözese Augsburg.
- Fröhlich, Andreas; Haupt, Ursula (2004): Leitfaden zur Förderdiagnostik mit schwerstbehinderten Kindern. Eine praktische Anleitung zur pädagogisch-therapeutischen Einschätzung. 7. Aufl. Dortmund: Verl. Modernes Lernen.
- Fröhlich, Andreas; Heinen, Norbert; Lamers, Wolfgang (Hg.) (2004): Schwere Behinderung in Praxis und Theorie - ein Blick zurück nach vorn. 4. Aufl. Düsseldorf: Verl. Selbstbestimmtes Leben (Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik, 1).
- Früh, Werner (2017): Inhaltsanalyse. Theorie und Praxis. 9. überarb. Aufl. Konstanz, München: UVK Verlagsgesellschaft GmbH mit UVK/Lucius.
- Garten, Lars (2015): Pädiatrische Palliativmedizin. Palliativversorgung in der Neonatologie. In: Bausewein, Claudia; Rolle, Susanne; Voltz, Raymond (Hg.): Leitfaden Palliative Care. Palliativmedizin und Hospizbetreuung. 5. Aufl. München: Elsevier Urban & Fischer, S. 271–276.
- Gärtner Claudia; Hartmann, Barbara; Kranich, Mariana; Luthe, Hiltrud; Mierelmeier, Sabine (2015): Menschen mit Demenz und geistiger Behinderung begleiten. Eine Handreichung für Mitarbeitende in der Behinderten- und Altenhilfe. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe (Hrsg.). Online verfügbar unter: [https://www.demenz-service-nrw.de/tl\\_files/Landesinitiative/Die%20Landesinitiative/Veroeffentlichungen/15\\_12\\_18%20Band%2016%20%20Internetversion.pdf](https://www.demenz-service-nrw.de/tl_files/Landesinitiative/Die%20Landesinitiative/Veroeffentlichungen/15_12_18%20Band%2016%20%20Internetversion.pdf), zuletzt geprüft am 20.01.2019.

- Gerhard, Christoph (2017): Palliativdienst. Handbuch zur Integration palliativer Kultur und Praxis im Krankenhaus. 1. Aufl. Bern: Hogrefe.
- Globisch, Marcel; Hartkopf, Margret (2009): Tag und Nacht - Tag für Tag. Die Situation lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien und ihre Begleitung durch die ambulante Kinderhospizarbeit. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hg.): Leben mit Grenzen. Beiträge zur Kinderhospizarbeit. Wuppertal: Der Hospiz-Verl. (Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e. V., 2), S. 125–133.
- Globisch, Marcel; Müller, Andreas (2009): Pädiatrische Palliativversorgung: Perspektiven der Vernetzung sich ergänzender Konzepte. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hg.): Leben mit Grenzen. Beiträge zur Kinderhospizarbeit. Wuppertal: Der Hospiz-Verl. (Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e. V., 2), S. 173–181.
- Graf, Gerda (2009): "Hospiz": Eine neue Kultur vom Sterben als Teil des Lebens setzt sich durch. In: TUP Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit 60 (1), S. 14–20.
- Graf, Pedro; Spengler, Maria (2013): Leitbild- und Konzeptentwicklung. 6. Aufl. Regensburg: Walhalla Digital.
- Gronemeyer, Reimer; Fink, Michaela; Globisch, Marcel; Schumann, Felix (2004): Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa. Wuppertal: Der Hospiz-Verl. (Schriftenreihe / Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e. V., 7).
- Gronemeyer, Reimer; Heller, Andreas (2014): In Ruhe sterben. Was wir uns wünschen und was die moderne Medizin nicht leisten kann. München: Pattloch.
- Gröschke, Dieter (1997): Praxiskonzepte der Heilpädagogik. Anthropologische, ethische und pragmatische Dimensionen. 2., neubearb. Aufl. München, Basel: Reinhardt.
- Haveman, Meindert; Stöppler, Reinhilde (2010): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. 2., überarb. und erw. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Entwicklungspsychologie).
- Heinen, Norbert; Lamers, Wolfgang (2004): Wanderung durch die schwerstbehindertenpädagogische Landschaft. In: Fröhlich, Andreas; Heinen, Norbert; Lamers, Wolfgang (Hg.): Schwere Behinderung in Praxis und Theorie - ein Blick zurück nach vorn. 4. Aufl. Düsseldorf: Verl. Selbstbestimmtes Leben (Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik, 1), S. 13–48.
- Heller, Andreas; Pleschberger, Sabine (2015): Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland. Hintergrundfolie für Forschung in Hospizarbeit und Palliative Care. In: Schnell, Martin W.; Schulz, Christian; Heller, Andreas; Dunger, Christine (Hg.): Palliative Care und Hospiz. Eine Grounded Theory. Wiesbaden: Springer VS (Palliative Care und Forschung), S. 61–74.
- Holzbeck, Thomas (2007): Sterbebegleitung und Trauerarbeit mit behinderten Menschen. In: Burgheim, Werner (Hg.): Sterbende begleiten. In Geborgenheit bis zuletzt durch Palliative Care. 2. Aufl. Merching: Forum-Verl., S. 249–280.

- Husebø, Stein; Mathis, Gebhard (Hg.) (2017): Palliativmedizin. Mitbegründet von E. Klaschik. Unter Mitarbeit von Eberhard Klaschnik. 6. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Husebø, Stein; Mathis, Gebhard (2017): Was ist Palliativmedizin? Was ist Palliative Care? In: Stein Husebø und Gebhard Mathis (Hg.): Palliativmedizin. Mitbegründet von E. Klaschik. Unter Mitarbeit von Eberhard Klaschnik. 6. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 1–9.
- Hussy, Walter; Schreier, Margrit; Echterhoff, Gerald (2010): Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften für Bachelor. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Ischebeck, Katja (2013): Erfolgreiche Konzepte. Eine Praxisanleitung in 6 Schritten. Offenbach: Gabal Verl. GmbH (Business).
- Jennessen, Sven; Bungenstock, Astrid; Schwarzenberg, Eileen (2011): Kinderhospizarbeit. Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven. Stuttgart: Kohlhammer.
- Jennessen, Sven; Voller, Wiebke (2009): Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen für Menschen mit einer geistigen Behinderung. In: Empirische Sonderpädagogik 1 (1), S. 62–79.
- Klauß, Theo (Hg.) (2006): Geistige Behinderung - psychologische Perspektiven. Fachtagung Psychologie und geistige Behinderung. Heidelberg: Universitätsverl. Winter GmbH.
- Kofoet, Christel; Dingerkus, Gerlinde (2009): Hospiz- und Palliativversorgung in den Lebensbereichen der Behindertenhilfe. Münster: ALPHA Nordrhein-Westfalen.
- Kostrzewa, Stephan (2013): Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten. Palliative Care und geistige Behinderung. Bern: Hans Huber (Programmbe- reich Pflege).
- Kostrzewa, Stephan (2014): Palliativpflege. Würdige und kompetente Begleitung am Lebensende; [inkl. CD-ROM mit kompletten Schulungsunterlagen]. Landsberg am Lech: Mensch und Medien (Fachkompetenz Pflege, [16]).
- Kostrzewa, Stephan; Kutzner, Marion (2009): Was wir noch tun können! Basale Stimulation in der Sterbebegleitung. 4., überarb. Aufl. Bern: Huber (Pflegepraxis Palliative care).
- Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa (Hg.) (2014): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Kränzle, Susanne; Weihrauch, Birgit (2014): Geschichte, Selbstverständnis und Zukunftsstrategien von Palliative Care. In: Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa (Hg.): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 3–13.
- Kuckartz, Udo (2010): Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten. 3., akt. Aufl. Wiesbaden: Springer VS.

- Kuhlen, Michaela; Balzer, Stefan; Richter, U.; Fritsche-Kansy, M.; Friedland, C.; Borkhardt, Arndt; Janßen, G. (2009): Die Entwicklung einer spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung. Development of a Specialised Paediatric Palliative Home Care Service. In: Klinische Pädiatrie (3), S. 186–192.
- Kulig, Wolfram (2006): Quantitative Erfassung des Hilfebedarfs von Menschen mit Behinderung. Dissertation, Halle (Saale). Online verfügbar unter: <http://sundoc.bibliothek.uni-halle.de/diss-online/06/07H054/prom.pdf>, zuletzt geprüft am 04.12.2018.
- Lamnek, Siegfried; Krell, Claudia (2016): Qualitative Sozialforschung. Mit Online-Materialien. 6., überarb. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz.
- Lamp, Ida (2012): Hospiz & Co. So finden Sie die beste Betreuung am Lebensende. München: Reinhardt.
- Lien-Stiftung (Hg.) (2015): The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world. Singapur. Online verfügbar unter: <http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Report.pdf>, zuletzt geprüft am 25.11.2018.
- Maier-Michalitsch, Nicola J.; Grunick, Gerhard (Hg.) (2014): Leben bis zuletzt - Sterben, Tod und Trauer. bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Düsseldorf: Verl. Selbstbestimmtes Leben.
- Maier-Michalitsch, Nicola J.; Grunick, Gerhard (Hg.) (2015): Leben pur - alternde Menschen mit komplexer Behinderung. Düsseldorf: Verl. Selbstbestimmtes Leben.
- Mayring, Philipp (2015): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12., überarb. Aufl. Weinheim: Beltz (Beltz Pädagogik).
- Mayring, Philipp (2016): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. 6., überarb. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz.
- Merkens, Hans (2017): Methodologie qualitativer Forschung. Auswahlverfahren, Sampling, Fallkonstruktion. In: Flick, Uwe; von Kardorff, Ernst; Steinke, Ines Steinke (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 12. Aufl. Reinbek bei Hamburg: rowohlt's enzyklopädie im Rowohlt Taschenbuch Verlag (Rororo Rowohlt's Enzyklopädie, 55628), S. 286–298.
- Mey, Günter; Mruck, Katja (Hg.) (2014): Qualitative Forschung. Analysen und Diskussionen - 10 Jahre Berliner Methodentreffen. Wiesbaden: Springer VS.
- Müller, Klaus (2012): "Ich habe das Recht darauf, so zu sterben wie ich gelebt habe!". Die Geschichte der Aids-(Hospiz-)Versorgung in Deutschland. Ludwigsburg: Der Hospiz-Verl. (Schriftenreihe des Wissenschaftlichen Beirats im DHPV e. V., 4).
- Müller-Busch, Christof H. (2014): Kurze Geschichte der Palliativmedizin. In: Schnell, Martin W.; Schulz, Christian (Hg.): Basiswissen Palliativmedizin. Mit 28 Abbildungen und 74 Tabellen. 2., bearb. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 3–9.

- Nauck, Friedemann; Alt-Epping, Bernd; Benze, Gesine (2015): Palliativmedizin. Aktueller Stand in Klinik, Forschung und Lehre. In: AINS: Anästhesiologie, Intensivmedizin, Notfallmedizin, Schmerztherapie 50, S. 36–44.
- Nemeth, Claudia; Pelttari, Leena (2016): Pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich, Deutschland und Schweiz. In: Pädiatrie & Pädologie. Austria 51 (6), S. 244–248.
- Neuhäuser, Gerhard; Steinhausen, Hans-Christoph (2013): Epidemiologie, Risikofaktoren und Prävention. In: Neuhäuser, Gerhard; Steinhausen, Hans-Christoph; Häßler, Frank; Sarimski, Klaus (Hg.): Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte. 4. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, S. 15–29.
- Neuhäuser, Gerhard; Steinhausen, Hans-Christoph; Häßler, Frank; Sarimski, Klaus (Hg.) (2013): Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte. 4. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- Nicklas-Faust, Jeanne (2009): Was besondere Familien brauchen - ähnlich und doch verschieden. Kinderhospize aus der Sicht von Verbänden der Behindertenhilfe. In: Deutscher Kinderhospizverein e. V. (Hg.): Leben mit Grenzen. Beiträge zur Kinderhospizarbeit. Wuppertal: Der Hospiz-Verl. (Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e. V., 2).
- Niehoff, Ulrich (2013): Teilhabe. (siehe auch Partizipation, Inklusion). In: Theunissen, Georg; Kulig, Wolfram; Schirbort, Kerstin (Hg.): Handlexikon geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. 2. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Heil- und Sonderpädagogik), S. 369.
- Pauls, Helmut (2013): Klinische Sozialarbeit. Grundlagen und Methoden psycho-sozialer Behandlung. 3. Aufl. Weinheim: Beltz Juventa (Grundlagentexte Soziale Berufe).
- Pleschberger, Sabine (2017): Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care. In: Steffen-Bürgi, Barbara; Schärer-Santschi, Erika; Staudacher, Diana; Settimio, Monteverde (Hg.): Lehrbuch Palliative Care. Unter Mitarbeit von Angelika Abt-Zegelein. 3. überarb. und erw. Aufl. Bern: Hogrefe, S. 34–39.
- Pleschberger, Sabine; Eisl, Christof S. (Hg.) (2016): Tageshospize. Orte der Gastfreundschaft. Teilstationäre Angebote in Palliative Care. Esslingen: Der Hospiz-Verl.
- PONS (2018): concipere. Online verfügbar unter <https://de.pons.com/%C3%BCbersetzung?q=concipere&l=dela&in=&lf=de>, zuletzt geprüft am 20.11.2018.

- Radbruch, Lukas; Payne, Sheila (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). In: Zeitschrift für Palliativmedizin (12), S. 216–227. Online verfügbar unter: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/Radbruch\\_2010\\_Standards\\_Norms\\_DeutschTeil1\\_ZPallMed.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/Radbruch_2010_Standards_Norms_DeutschTeil1_ZPallMed.pdf), zuletzt geprüft am 26.11.2018.
- Ramsenthaler, Christina (2013): Was ist "Qualitative Inhaltsanalyse?". In: Schnell, Martin; Schulz, Christian; Kolbe, Harald; Dunger, Christine (Hg.): Der Patient am Lebensende. Eine Qualitative Inhaltsanalyse. Wiesbaden: Springer (Palliative Care und Forschung), S. 23–42.
- Reichert, Jo (2014): Die Konjunktur der qualitativen Sozialforschung und Konjunkturen innerhalb der qualitativen Sozialforschung. In: Mey, Günter; Mruck, Katja (Hg.): Qualitative Forschung. Analysen und Diskussionen - 10 Jahre Berliner Methodentreffen. Wiesbaden: Springer VS, S. 87–102.
- Rösch, Erich; Alsheimer, Martin; Kittelberger, Frank (2017): PallExcellence©. Der Nachweis von Hospizkultur und Palliativkompetenz in stationären Einrichtungen. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schäfer, Rainer (2018): Zur Entwicklung der Palliativ- und Hospizmedizin. Blick aus der Praxis. In: MedR Medizinrecht 36 (10), S. 749–754.
- Schäper, Sabine; Dieckmann, Friedrich (2015): Das Alter als wertvolle Lebensphase erleben - auch mit Komplexer Behinderung. In: Maier-Michalitsch, Nicola J.; Grunick, Gerhard (Hg.): Leben pur - alternde Menschen mit komplexer Behinderung. Düsseldorf: Verl. Selbstbestimmtes Leben, S. 9–39.
- Schmidt, Simone (2016): Das QM-Handbuch. Qualitätsmanagement für die ambulante Pflege. 3. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Schnell, Martin; Schulz, Christian; Kolbe, Harald; Dunger, Christine (Hg.) (2013): Der Patient am Lebensende. Eine Qualitative Inhaltsanalyse. Wiesbaden: Springer (Palliative Care und Forschung).
- Schnell, Martin W.; Schulz, Christian (Hg.) (2014): Basiswissen Palliativmedizin. Mit 28 Abbildungen und 74 Tabellen. 2., bearb. u. erw. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Schnell, Martin W.; Schulz, Christian; Heller, Andreas; Dunger, Christine (Hg.) (2015): Palliative Care und Hospiz. Eine Grounded Theory. Wiesbaden: Springer VS (Palliative Care und Forschung).
- Schuhmacher, Birgit (2017): Inklusion für Menschen mit Demenz. Exklusionsrisiken und Teilhabechancen. Wiesbaden: Springer VS.
- Schwenk, Gertrud (2017): Pflegeheim und Hospizdienst: Kooperation in Spannungsfeldern. Zusammenwirken zweier Organisationstypen - eine qualitative Studie. Esslingen: Der Hospiz-Verl. (Schriftenreihe des Wissenschaftlichen Beirats im DHPV e. V., 9).

- Seidel, Michael (2006): Geistige Behinderung als interdisziplinäres Thema. In: Klauß, Theo (Hg.): Geistige Behinderung - psychologische Perspektiven. Heidelberg: Universitätsverl. Winter GmbH (Edition S), S. 15–20.
- Sitte, Thomas (2016): Palliative Versorgungsnetze - Viele Wege führen nach Rom. In: Winkenke, Albrecht; Janke, Kathrin; Sitte, Thomas; Graf-Baumann, Toni (Hg.): Aktuelle Rechtsfragen der Palliativversorgung. Berlin, Heidelberg: Springer (MedR Schriftenreihe Medizinrecht), S. 87–96.
- Specht-Tomann, Monika (2015): Ganzheitliche Pflege von alten Menschen. Berlin: Springer.
- Speck, Otto (2013): Geistige Behinderung. In: Theunissen, Georg; Kulig, Wolfram; Schirbort, Kerstin (Hg.): Handlexikon geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. 2. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Heil- und Sonderpädagogik), S. 147–149.
- Speck, Otto (2013): Selbstbestimmung, Autonomie. In: Theunissen, Georg; Kulig, Wolfram; Schirbort, Kerstin (Hg.): Handlexikon geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. 2. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Heil- und Sonderpädagogik), S. 323–324.
- Stange, Waldemar (Hg.) (2009): Partizipation von Kindern und Jugendlichen im kommunalen Raum II. Beteiligungsmodelle implementieren: Sozialraumanalyse - Ziel- und Konzeptentwicklung - Gesamtstrategie. Münster: MV-Verl.
- Stange, Waldemar; Eylert, Andreas (2009): Konzeptionsentwicklung – eine Einführung. In: Stange, Waldemar (Hg.): Partizipation von Kindern und Jugendlichen im kommunalen Raum II. Beteiligungsmodelle implementieren: Sozialraumanalyse - Ziel- und Konzeptentwicklung - Gesamtstrategie. Münster: MV-Verlag, S. 179–206.
- Steffen-Bürgi, Barbara (2017): Reflexionen zu ausgewählten Definitionen von Palliative Care. In: Steffen-Bürgi, Barbara; Schärer-Santschi, Erika; Staudacher, Diana; Monteverde, Settimio (Hg.): Lehrbuch Palliative Care. Unter Mitarbeit von Angelika Abt-Zegelin. 3., überarb. erw. Aufl. Bern: Hogrefe, S. 40–49.
- Steffen-Bürgi, Barbara; Schärer-Santschi, Erika; Staudacher, Diana; Monteverde, Settimio (Hg.) (2017): Lehrbuch Palliative Care. Unter Mitarbeit von Angelika Abt-Zegelin. 3., überarb. Aufl. Bern: Hogrefe.
- Steinmetz, Astrid (2016): Nonverbale Interaktion mit demenzkranken und palliativen Patienten. Kommunikation ohne Worte - KoW®. Fachmedien: Springer VS.
- Straßer, Benjamin (2014): Nachhaltige Integration von Palliative Care in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Bruhn, Ramona; Straßer, Benjamin (Hg.): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer, S. 329–342.
- Student, Johann-Christoph; Mühlum, Albert; Student, Ute (2007): Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. 2., überarb. Aufl. München: Reinhardt.

- Sturzenhecker, Benedikt; Deinet, Ulrich (Hg.) (2007): Konzeptentwicklung in der Kinder- und Jugendarbeit. Reflexionen und Arbeitshilfen für die Praxis. Weinheim: Juventa (Praxishilfen für die Jugendarbeit).
- Suhrweier, Horst (2009): Geistige Behinderung. Psychologie, Pädagogik, Therapie. Weinheim, Basel: Beltz (Pädagogik).
- Theunissen, Georg; Kulig, Wolfram; Schirbort, Kerstin (Hg.) (2013): Handlexikon geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. 2. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Heil- und Sonderpädagogik).
- Tuffrey-Wijne, Irene (2014): Palliative Care to people with intellectual disabilities: developments in the United Kingdom and beyond. In: Bruhn, Ramona; Straßer, Benjamin (Hg.): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer, S. 264–268.
- Waldschmidt, Anne (2012): Selbstbestimmung als Konstruktion. Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer. 2. Aufl. Wiesbaden: VS-Verl.
- Walper, Heike (2012): Basale Stimulation in der Palliativpflege. München: Reinhardt.
- Wansing, Gudrun (2006): Teilhabe an der Gesellschaft. Menschen mit Behinderung zwischen Inklusion und Exklusion. Diss. Wiesbaden: Springer Verl. für Sozialwiss.
- Wansing, Gudrun; Windisch, Matthias (Hg.) (2017): Selbstbestimmte Lebensführung und Teilhabe. Behinderung und Unterstützung im Gemeinwesen. Stuttgart: Kohlhammer.
- Weingärtner, Christian (2013): Schwer geistig behindert und selbstbestimmt. Eine Orientierung für die Praxis. 3. Aufl. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- WHO (2002): WHO Definition of Palliative Care. Online verfügbar unter: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, zuletzt geprüft am 09.08.2018.
- WHO; DIMDI (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information); BMG (Bundesministerium für Gesundheit) (Hg.) (2016): ICD-10. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision. Online verfügbar unter: <https://www.dimdi.de/dynamic/.downloads/klassifikationen/icd-10-who/version2016/x1wbp2016.zip>, zuletzt geprüft am 16.06.2018.
- WHO; DIMDI (Hg.) (2005): ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Online verfügbar unter: <https://www.dimdi.de/dynamic/.downloads/klassifikationen/icf/icfbp2005.zip>, zuletzt geprüft am 04.12.2018.
- Wieczorek, Marion (2002): Individualität und schwerste Behinderung. Ein Beitrag zum Verstehen und Anregungen zur Entwicklungsbegleitung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Wienke, Albrecht; Janke, Kathrin; Sitte, Thomas; Graf-Baumann, Toni (Hg.) (2016): Aktuelle Rechtsfragen der Palliativversorgung. Berlin, Heidelberg: Springer (MedR Schriftenreihe Medizinrecht).



- Wilken, Etta (Hg.) (2014): Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis. 4., überarb. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- Wunder, Michael (2014): Gleichheit und Differenz - Zu Fragen der palliativen Begleitung von Menschen mit Behinderung. In: Maier-Michalitsch, Nicola J.; Grunick, Gerhard (Hg.): Leben bis zuletzt - Sterben, Tod und Trauer. bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Düsseldorf: Verl. Selbstbestimmtes Leben, S. 50–57.
- Zernikow, Boris (Hg.) (2013): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. 2., überarb. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer (Medizin).
- Zernikow, Boris; Michel, Erik; Garske, Dörte (2013): Strukturelle und organisatorische Grundlagen. In: Zernikow, Boris (Hg.): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. 2., überarb. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer (Medizin), S. 3–36.

## Anhangsverzeichnis

Anhang 1: Kategorie „Menschen mit Behinderung“ .....	II
Anhang 2: Kategorie „Kommunikation“ .....	V
Anhang 3: Kategorie „(Bezugs-)Pflegesystem“ .....	IX
Anhang 4: Kategorie „Selbstbestimmung & Selbstständigkeit“ .....	XII
Anhang 5: Kategorie „Räumliche Gestaltung“ .....	XV
Anhang 6: Kategorie „Öffentlichkeitsarbeit & Vernetzung“ .....	XVII
Anhang 7: Kategorie „Information & Bildung“ .....	XXIV
Anhang 8: Kategorie „Optimierung palliativer & hospizlicher Strukturen“ .....	XXVIII
Anhang 9: Kategorie „Teilhabe“ .....	XL
Anhang 10: Konzepte & Internet-Quellen.....	XLIII
Anhang 11: Konzept I.....	XLIV
Anhang 12: Konzept J.....	XLV

## Anhang 1: Kategorie „Menschen mit Behinderung“

Konzept	Paraphrasierter Text	Paraphrasen	Generalisierung	Reduktion
A, S. 5	Standen zunächst vorrangig onkologische Patienten mit ihren besonderen Bedürfnissen und der defizitären Versorgungssituation im Fokus der Aufmerksamkeit, so wendet man sich heute mehr und mehr auch anderen Zielgruppen zu: Alte Menschen, Kinder- und Jugendliche, behinderte Menschen, Menschen mit AIDS und Menschen mit Migrationshintergrund.	heute neue Zielgruppen: alte Menschen, Kinder- und Jugendliche, behinderte Menschen, Menschen mit AIDS und Menschen mit Migrationshintergrund	neue Zielgruppe: Menschen mit Behinderung	Menschen mit Behinderung als neue Zielgruppe
A, S. 37	Besonders der Anteil der Hospizgäste mit einem außerordentlich hohen pflegerischen Aufwand (z.B. Beatmung) hat sich deutlich erhöht.	Anteil der Hospizgäste mit außerordentlich hohem pflegerischen Aufwand (z.B. Beatmung) deutlich gestiegen.	steigende Anzahl von Hospizgästen mit außerordentlich hohem pflegerischen Aufwand (z.B. Beatmung)	steigende Anzahl von Hospizgästen mit hohem Pflegebedarf
B, S. 21	Daher kommen hauptsächlich nur folgende Krankheiten in Betracht: <ul style="list-style-type: none"> <li>– eine fortgeschrittene Krebserkrankung,</li> <li>– das Vollbild der Infektionskrankheit AIDS,</li> <li>– eine Erkrankung des Nervensystems mit unaufhaltsam fortschreitenden Lähmungen,</li> <li>– der Endzustand einer chronischen Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankung sowie Leberversagen.</li> </ul>	hauptsächlich folgende Krankheiten: <ul style="list-style-type: none"> <li>– fortgeschrittene Krebserkrankung,</li> <li>– Vollbild der Infektionskrankheit AIDS,</li> <li>– Erkrankung des Nervensystems mit unaufhaltsam fortschreitenden Lähmungen,</li> <li>– Endzustand einer chronischen Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankung sowie Leberversagen.</li> </ul>	Zielgruppe: u. a. Erkrankung des Nervensystems mit unaufhaltsam fortschreitenden Lähmungen	Zielgruppe: Erkrankung des Nervensystems mit fortschreitenden Lähmungen

B, S. 24	Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die Schwäche und Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen verursachen und sich unvorhergesehenerweise verschlechtern können, aber üblicherweise nicht als fortschreitend angesehen werden. (Beispiele: schwere Mehrfachbehinderungen, wie z. B. bei Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen (inklusive einiger Kinder mit schwerer Zerebralparese) (Friedrichsdorf/Zernikow, Pädiatrische Palliativmedizin, in: Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland, der hospiz verlag, Wuppertal 2005) <sup>1</sup>	schwere neurologische Behinderungen, die Schwäche und Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen verursachen und sich verschlechtern können, aber nicht als fortschreitend angesehen werden, zählen als lebensverkürzende Erkrankungen, z.B. schwere Mehrfachbehinderung, Kinder mit schwerer Zerebralparese	lebensverkürzende Erkrankung: z.B. schwere Mehrfachbehinderung bzw. Zerebralparese: neurologische Behinderungen mit gesundheitlichen Komplikationen, Verschlechterung möglich, aber nicht fortschreitend	schwere neurologische Behinderung, z.B. schwere Mehrfachbehinderung
I, S. 4	Ähnlich verhält es sich mit der Begleitung von Menschen mit geistigen oder körperlichen Beeinträchtigungen - unter Berücksichtigung ihrer Lebenssituation in der Häuslichkeit mit Angehörigen oder in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe.	Begleitung von Menschen mit geistigen oder körperlichen Beeinträchtigungen	ambulante hospizliche Begleitung auch von Menschen mit geistigen oder körperlichen Beeinträchtigungen	Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung durch ambulanten Hospizdienst
N, S. 10	Bei Löwenherz sind Kinder und Jugendliche zu Gast, die an einer lebensverkürzenden Krankheit leiden, bei der eine Heilung nach dem derzeitigen medizinischen Stand ausgeschlossen ist. Einige dieser Erkrankungen gehen häufig mit einer schweren geistigen und/ oder körperlichen Behinderung einher.	Bei Löwenherz: Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung zu Gast, bei denen Heilung nach derzeitigem medizinischem Stand ausgeschlossen ist. Einige Erkrankungen verbunden mit schweren geistigen und/ oder körperlichen Behinderungen	Kinder & Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung, Heilung ausgeschlossen; einige Erkrankungen verbunden mit schweren geistigen und/ oder körperlichen Behinderungen	Zielgruppe auch Kinder & Jugendliche mit schwerer geistiger und/ oder körperlicher Behinderung

<sup>1</sup> In den Anhängen zitierte Literatur aus den Konzepten wird nicht im Literaturverzeichnis wiedergegeben.

N, S. 14	Felix (5) leidet seit seiner Geburt an einer sehr seltenen Krankheit. Nur in Spanien gibt es noch einen ähnlichen Fall, hat seine Mutter von den Ärzten erfahren. Es ist eine seltene Form der Neuropathie - die Nerven des peripheren Nervensystems haben bei Felix keine Myolinschicht. Dadurch können die Impulse vom Gehirn nicht weitergeleitet werden. Felix kann daher Arme und Beine nicht bewegen und muss beatmet werden. Inzwischen kann er nicht mehr essen und schlucken und wird über eine Magensonde ernährt. Die Ausprägung der Krankheit hat alle Ärzte überrascht. Und die Geschwindigkeit, mit der sich sein Zustand rapide verschlechtert.	Felix (5): seltene Krankheit seit Geburt. Seltene Form der Neuropathie - die Nerven des peripheren Nervensystems ohne Myolinschicht. Folge: keine Weiterleitung der Impulse vom Gehirn, Bewegung der Arme und Beine nicht möglich, Beatmung notwendig. Inzwischen: Ernährung über Magensonde, da essen und schlucken nicht möglich. Für Ärzte: überraschende Ausprägung der Krankheit und der Geschwindigkeit, mit der sich sein Zustand verschlechtert.	Felix (5): seltene Form der Neuropathie seit Geburt => keine Weiterleitung der Impulse vom Gehirn, Bewegung der Arme und Beine nicht möglich, Beatmung notwendig. Ernährung über Magensonde. Rapide Verschlechterung des Zustands.	5-jähriger Gast im Kinderhospiz: keine Bewegung der Arme und Beine, Beatmung notwendig, Ernährung über Magensonde, Rapide Verschlechterung des Zustands
N, S. 17	Dennis mag es am liebsten schwarz. »Schwarz ist cool«, sagt der heute 22-jährige. Seit seinen Kindertagen ist er regelmäßig zu Gast im Löwenherz. Eine äußerst seltene Genschädigung lässt sein Kleinhirn unaufhaltsam schrumpfen. Seine Bewegungsfähigkeit wird dadurch immer stärker eingeschränkt. »Als Kleinkind konnte er noch auf wackligen Beinen laufen«, berichtet seine Mutter. Seit dem fünften Lebensjahr sitzt Dennis im Rollstuhl. Hände und Arme kann er kaum kontrolliert bewegen, das Sprechen fällt ihm schwer.	Dennis: seit Kindertagen regelmäßig zu Gast im Löwenherz. Seltene Genschädigung: Kleinhirn schrumpft unaufhaltsam. Folge: Bewegungsfähigkeit immer stärker eingeschränkt. »Als Kleinkind konnte er noch auf wackligen Beinen laufen«, berichtet Mutter. Seit fünftem Lebensjahr auf Rollstuhl angewiesen. Kaum kontrollierte Bewegung der Hände und Arme möglich, Sprechen fällt ihm schwer.	Dennis: seit Kindertagen regelmäßig Gast im Hospiz. Seltene Genschädigung: Kleinhirn schrumpft unaufhaltsam. Folge: Bewegungsfähigkeit immer stärker eingeschränkt. Als Kleinkind: Laufen auf wackligen Beinen noch möglich. Seit fünftem Lebensjahr: auf Rollstuhl angewiesen. Kaum kontrollierte Bewegung der Hände und Arme möglich, Sprechen fällt schwer.	regelmäßiger Gast im Kinderhospiz: Bewegungsfähigkeit immer eingeschränkter, im Rollstuhl, kaum Kontrolle über Bewegung der Hände und Arme, Sprechen schwer

## Anhang 2: Kategorie „Kommunikation“

Konzept	Paraphrasierter Text	Paraphrasen	Generalisierung	Reduktion
A, S. 40	<p>Die Palliative Geriatrie unterscheidet sich von anderen palliativen Angeboten wie zum Beispiel denen für Tumorpatienten. Viele Hochbetagte sind oft nicht mehr in der Lage, ihre Bedürfnisse allgemein verständlich formulieren zu können. Sie sind zu krank, zu schwach, zu müde oder oft zu dement, um sich mitzuteilen. Hinzu kommen häufig schwere körperliche Einschränkungen. Deshalb liegt ein Schwerpunkt der palliativgeriatrischen Arbeit im Erschließen anderer Kommunikationswege. So können ein angespannter Gesichtsausdruck oder Schlaflosigkeit indirekte Schmerz- und Leidenszeichen sein. Das interdisziplinäre Team, bestehend aus Pflegekräften, Ärztinnen und Ärzten, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern und anderen Berufsgruppen, geht gemeinsam mit dem Betroffenen und seinen Nahestehenden neue Wege im pflegerischen Umgang.</p>	<p>Palliative Geriatrie: Unterscheidung von anderen palliativen Angeboten, z.B. für Tumorpatienten. Hochbetagte häufig nicht mehr in der Lage, Bedürfnisse allgemein verständlich zu formulieren; zu krank, zu schwach, zu müde, zu dement, um sich mitzuteilen. Häufig schwere körperliche Einschränkungen. =&gt; Schwerpunkt der palliativgeriatrischen Arbeit: Erschließen anderer Kommunikationswege. Z.B. angespannter Gesichtsausdruck, Schlaflosigkeit: indirekte Schmerz- und Leidenszeichen. Neue Wege im pflegerischen Umgang mit interdisziplinärem Team (Pflegekräfte, Ärztinnen und Ärzte, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter und anderen Berufsgruppen), gemeinsam mit Betroffenen und seinen Nahestehenden</p>	<p>Palliative Geriatrie: Hochbetagten häufig nicht möglich, Bedürfnisse allgemein verständlich zu formulieren; zu krank, zu schwach, zu müde, zu dement, um sich mitzuteilen. Häufig schwere körperliche Einschränkungen. =&gt; Schwerpunkt der palliativgeriatrischen Arbeit: Erschließen anderer Kommunikationswege. Z.B. angespannter Gesichtsausdruck, Schlaflosigkeit: Schmerz- und Leidenszeichen. Neue Wege im pflegerischen Umgang mit interdisziplinärem Team (Pflegekräfte, Ärzt_innen, Sozialarbeiter_innen &amp; anderen Berufsgruppen), gemeinsam mit Betroffenen und seinen Nahestehenden</p>	<p>Erschließen anderer Kommunikationswege. Z.B. angespannter Gesichtsausdruck, Schlaflosigkeit: indirekte Schmerz- und Leidenszeichen.</p>

A, S. 47	Aber auch der Ausbau der ambulanten Pflege am Lebensende ist für die sterbenden Menschen, die keinen Anspruch auf SAPV haben, notwendig. Hierzu hatte die Enquête-Kommission gefordert, dass analog zur Pflege der Demenzkranken auch die Indikation der Palliativversorgung in das SGB XI aufgenommen werden sollte, da die häusliche Pflege am Lebensende häufig mit Erschwernissen in der Kontaktaufnahme, erhöhtem Begleitungsbedarf und vermehrtem Bedarf nach Kommunikation mit dem Betroffenen – aber auch dem Umfeld – verbunden ist. Das Eingehen auf diese Bedürfnisse sei in der Pflegestufe III der Pflegeversicherung nicht ausreichend abgedeckt.	Forderung der Enquête-Kommission: Aufnahme der Indikation der Palliativversorgung in das SGB XI, analog zur Pflege der Demenzkranken, da häusliche Pflege am Lebensende häufig mit Erschwernissen in der Kontaktaufnahme, erhöhtem Begleitungsbedarf und vermehrtem Bedarf nach Kommunikation mit dem Betroffenen – aber auch dem Umfeld – verbunden ist. Das Eingehen auf diese Bedürfnisse sei in der Pflegestufe III der Pflegeversicherung nicht ausreichend abgedeckt.	Forderung der Enquête-Kommission: Aufnahme der Palliativversorgung in SGB XI, da häusliche Pflege am Lebensende häufig mit Erschwernissen in der Kontaktaufnahme, erhöhtem Begleitungsbedarf und vermehrtem Bedarf nach Kommunikation mit dem Betroffenen – aber auch dem Umfeld – verbunden; Eingehen auf diese Bedürfnisse: sei in Pflegestufe III nicht ausreichend abgedeckt	häusliche Pflege am Lebensende häufig mit Erschwernissen in der Kontaktaufnahme, erhöhtem Begleitungsbedarf und vermehrtem Bedarf nach Kommunikation mit dem Betroffenen – aber auch dem Umfeld – verbunden => in Pflegestufe III nicht ausreichend abgedeckt.
B, S. 9	Deshalb sind Besuche und Gesprächsangebote sehr wichtig, besonders von Familienangehörigen. Diese können durch Körperkontakt, wie durch Streicheln oder Handhalten, ihre besondere Verbundenheit mit dem Schwerkranken selbst dann zum Ausdruck bringen, wenn die verbale Kommunikationsfähigkeit Sterbender eingeschränkt ist.	Kommunikation mit Angehörigen wichtig, z.B. durch Körperkontakt, Streicheln, Handhalten: Zeigen besonderer Verbundenheit mit dem Schwerkranken auch bei eingeschränkter verbaler Kommunikationsfähigkeit	Körperkontakt, Streicheln, Handhalten: Ausdruck besonderer Verbundenheit mit dem Schwerkranken auch bei eingeschränkter verbaler Kommunikationsfähigkeit	Ausdruck von Verbundenheit mit Schwerkranken bei eingeschränkter verbaler Kommunikationsfähigkeit
B, S. 9	In der Praxis kann das für die begleitende Person bedeuten, durch verstehende und einführende Gespräche, ja einfach durch das Dabei-Bleiben dem Sterbenden Ansehen und Würde zuzusprechen, mitunter auch ohne Worte.	Begleitende Person spricht dem Sterbenden Ansehen und Würde zu, z.B. durch verstehende und einführende Gespräche und das Dabei-Bleiben, auch ohne Worte	Zuspruch von Ansehen und Würde von begleitender Person an Sterbenden, z.B. durch verstehende und einführende Gespräche, Dabei-Bleiben, auch ohne Worte	Ansehen und Würde durch verbale und non-verbale Kommunikation und Dabei-Bleiben
F, S. 16	Fähigkeit zur Kommunikation mit Patienten, Angehörigen und im Team	Fähigkeit zur Kommunikation mit Patienten, Angehörigen und im Team	Fähigkeit zur Kommunikation mit Patient_innen	Kommunikationsfähigkeit

I, S. 8	Zur Vorbereitung auf die Begleitung absolvieren die Helfer/innen einen mehrteiligen Kurs mit einem Umfang von ca. 100 Stunden. Schwerpunkte sind die persönliche Auseinandersetzung im Umgang mit der eigenen Endlichkeit, Sterben, Tod und Trauer. Kommunikation mit dem Sterbenden, Wünsche und Bedürfnisse sterbender Menschen, physiologische Veränderungen im Sterbeprozess, Angehörigengespräche sowie Basisinformationen über Schmerztherapie, Grundlagen der Trauerbegleitung, Spiritualität und Rituale, rechtlichen Fragen u.a. sind Bestandteile des Kurses.	mehrteiliger Kurs zur Vorbereitung auf Begleitung: Umfang: ca. 100 Stunden; Schwerpunkte: persönliche Auseinandersetzung im Umgang mit eigener Endlichkeit, Sterben, Tod und Trauer, Kommunikation mit dem Sterbenden, Wünsche und Bedürfnisse sterbender Menschen, physiologische Veränderungen im Sterbeprozess, Angehörigengespräche, Basisinformationen über Schmerztherapie, Grundlagen der Trauerbegleitung, Spiritualität und Rituale, rechtliche Fragen	Kurs zur Vorbereitung auf Begleitung: 100 Stunden; Auseinandersetzung mit eigener Endlichkeit, Sterben, Tod & Trauer, Kommunikation mit Sterbenden, Wünsche & Bedürfnisse sterbender Menschen, Angehörigengespräche, Grundlagen der Trauerbegleitung, Spiritualität und Rituale	Vorbereitungs-Kurs zur Begleitung: 100 Stunden; u. a. Kommunikation mit dem Sterbenden, Wünsche und Bedürfnisse sterbender Menschen, Angehörigengespräche, Grundlagen der Trauerbegleitung, Spiritualität und Rituale
L, S. 5	So können langjährige Betreuungsbeziehungen bis zuletzt sicher bestehen bleiben und die Besonderheiten in der persönlich vertrauten Kommunikation und Ausformung der individuellen Lebensqualität weiterhin aufrecht erhalten und gestaltet werden - gestaltete Inklusion bis zum Lebensende.	Betreuungsbeziehungen aufrecht erhalten, Besonderheiten der persönlich vertrauten Kommunikation aufrecht erhalten und Ausformung der individuellen Lebensqualität gestalten: Inklusion bis zum Lebensende	Betreuungsbeziehungen, Besonderheiten der Kommunikation und individuelle Lebensqualität aufrecht erhalten: Inklusion bis zum Lebensende	Aufrechterhaltung Betreuungsbeziehungen, Kommunikation und Lebensqualität: Inklusion bis zum Lebensende
L, S. 10	Hierzu gehören auch individuelle Qualifikationen im Bereich der Basalen Stimulation, Aromatherapie, Ritualgestaltung, Gesprächsführung usw.	individuelle Qualifikationen in Basaler Stimulation, Aromatherapie, Ritualgestaltung, Gesprächsführung	individuelle Qualifikationen in Basaler Stimulation	Basale Stimulation



O, S. 8	Unser Bestreben ist es, dem betroffenen Menschen, seinen Zugehörigen und Freunden das Gefühl zu vermitteln, angehört und verstanden zu werden. Dies können wir durch verbale und nonverbale Kommunikation, und durch die Art und Weise des Umgangs mit den uns anvertrauten Menschen signalisieren.	Ziel: betroffenen Menschen, Zugehörigen und Freunden das Gefühl zu vermitteln, angehört und verstanden zu werden; Signalisierung durch verbale und nonverbale Kommunikation, und durch die Art und Weise des Umgangs mit anvertrauten Menschen	Ziel: Vermittlung an betroffene Menschen, Zugehörige und Freunde eines Gefühls, angehört und verstanden zu werden, durch verbale und nonverbale Kommunikation, sowie Art und Weise des Umgangs mit anvertrauten Menschen	Ziel: Vermittlung eines Gefühls, angehört und verstanden zu werden durch verbale und nonverbale Kommunikation
O, S. 12	Dabei soll dem sterbenden Mensch die Kommunikations- und Konzentrationsfähigkeit möglichst erhalten bleiben. In diesem Punkt ist die Zusammenarbeit mit den Ärzten und Kooperationspartnern besonders wichtig.	Erhaltung der Kommunikations- und Konzentrationsfähigkeit für sterbenden Menschen durch Zusammenarbeit mit den Ärzten und Kooperationspartnern	Ziel: Erhaltung der Kommunikationsfähigkeit durch Zusammenarbeit	Ziel: Erhaltung der Kommunikationsfähigkeit
O, S. 17	Wir unterstützen den betroffenen Menschen durch eine Beziehung, die durch Unvoreingenommenheit, Aufrichtigkeit, Akzeptanz und Achtung geprägt ist. Wir arbeiten mit den Zielen des uns anvertrauten Menschen und gehen individuell auf seine Wünsche ein. Wir stellen nicht die Schwierigkeiten in den Vordergrund, sondern die Stärken. Wir helfen dem betroffenen Menschen Hoffnungen zu entwickeln. Wir berücksichtigen den Kontext von Problemen und möglichen Lösungen. Wir akzeptieren, wenn der uns anvertraute Mensch Gefühle und Emotionen zurückhält.	Unterstützung der betroffenen Menschen durch eine unvoreingenommene und aufrichtige Beziehung sowie Akzeptanz und Achtung. Arbeit mit Zielen des Menschen, Eingehen auf individuelle Wünsche. Stärken und nicht Schwierigkeiten im Vordergrund. Hilfe zur Entwicklung von Hoffnungen. Berücksichtigung der Probleme und möglicher Lösungen. Akzeptanz bei Zurückhalten von Gefühlen und Emotionen.	Unterstützung durch unvoreingenommene und aufrichtige Beziehung, Akzeptanz und Achtung. Arbeit mit individuellen Zielen und Wünschen. Stärken und nicht Schwierigkeiten im Vordergrund. Hilfe zur Entwicklung von Hoffnungen. Berücksichtigung der Probleme und möglicher Lösungen.	Unterstützung durch unvoreingenommene und aufrichtige Beziehung, Akzeptanz und Achtung. Stärken im Vordergrund. Berücksichtigung möglicher Lösungen von Problemen.

### Anhang 3: Kategorie „(Bezugs-)Pflegesystem“

Konzept	Paraphrasierter Text	Paraphrasen	Generalisierung	Reduktion
I, S. 4	Bei der Pflege alter Menschen, die an altersbedingten Krankheiten leiden z.B. Alzheimer'sche Krankheit, ist neben der Begleitung des Kranken auch besonders die Situationsbewältigung der Angehörigen zu unterstützen. Ähnlich verhält es sich mit der Begleitung von Menschen mit geistigen oder körperlichen Beeinträchtigungen-unter Berücksichtigung ihrer Lebenssituation in der Häuslichkeit mit Angehörigen oder in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe.	Pflege alter Menschen, die an altersbedingten Krankheiten leiden (z.B. Alzheimer'sche Krankheit): Begleitung des Kranken sowie Unterstützung der Situationsbewältigung der Angehörigen; Ähnlich: Begleitung von Menschen mit geistigen oder körperlichen Beeinträchtigungen-unter Berücksichtigung ihrer Lebenssituation in der Häuslichkeit mit Angehörigen oder in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe.	Pflege und Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung: Unterstützung der Situationsbewältigung der Angehörigen bzw. der Mitarbeiter_innen einer Einrichtung der Eingliederungshilfe	Pflege von Menschen mit geistiger Behinderung durch Unterstützung der Angehörigen bzw. Mitarbeiter_innen der Eingliederungshilfe
M, S. 8	Im Sinne einer effektiven Arbeitsorganisation und der Kontinuität des Pflegeprozesses zwischen Pflegepersonen und Bewohnern erfolgt eine Zuordnung der Mitarbeiter zu einer festgelegten Bewohnergruppe. Bewohner erhalten dadurch Bezugspersonen und damit Kontinuität im Pflegeprozess. Bewohnerbezogene Tätigkeiten werden von der Bezugsperson durchgeführt. Ebenso ist festgelegt, welche bewohnerfernen Tätigkeiten in die Zuständigkeit einer jeweiligen Schicht bzw. eines bestimmten Mitarbeiters fallen. Auf Grund des hohen Anteils von Teilzeitmitarbeitern sind die Phasen einer festen Zuordnung der Pflegenden zu den Bewohnern unterschiedlich lang.	Effektive Arbeitsorganisation und Kontinuität des Pflegeprozesses zwischen Pflegeperson und Bewohnern durch Zuordnung der Mitarbeiter zu festgelegter Bewohnergruppe. Bewohner erhalten Bezugsperson und damit Kontinuität im Pflegeprozess. Bewohnerbezogene Tätigkeiten von Bezugsperson durchgeführt. Zuständigkeiten bezüglich bewohnerfernen Tätigkeiten festgelegt. Phasen der festen Zuordnung der Pflegenden zu Bewohnern wegen hohen Anteils von Teilzeitmitarbeitern unterschiedlich lang.	Effektive Arbeitsorganisation & Kontinuität des Pflegeprozesses zwischen Pflegeperson und Bewohnern durch Zuordnung der Mitarbeiter zu festgelegter Bewohnergruppe. Folgen: Bezugsperson für Bewohner, Kontinuität im Pflegeprozess. Durchführung bewohnerbezogener Tätigkeiten von Bezugsperson. Zuständigkeiten bzgl. bewohnerferne Tätigkeiten festgelegt. Phasen der festen Zuordnung wegen hohen Anteils von Teilzeitmitarbeitern unterschiedlich lang.	Bezugspflegesystem: Kontinuität des Pflegeprozesses zwischen Pflegeperson und Bewohner; Bezugsperson für Bewohner

<p>O, S. 18</p>	<p>Pflegeverständnis. Daraus ergibt sich für unser Pflegeverständnis</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dass es unser Ziel ist, den pflegedürftigen Menschen in seiner Ganzheit von Leben und Sterben zu sehen, Chancen wahrzunehmen und Grenzen anzuerkennen – sowohl bei den zu Pflegenden als auch bei uns selbst</li> <li>- Dass wir die Ressourcen des pflegedürftigen Menschen und seines Umfeldes (Zugehörige, Freunde) erkennen und in unser pflegerisches Handeln mit einbeziehen</li> <li>- Dass wir dort, wo der pflegebedürftige Mensch in seinen Aktivitäten des täglichen Lebens eingeschränkt ist, unterstützen und gegebenenfalls stellvertretend tätig werden</li> <li>- Dass wir Hilfe anleiten, sie organisieren und fördern</li> <li>- Dass wir dem pflegebedürftigen Menschen und seinen Zugehörigen und Freunden verständnis- und vertrauensvoll begegnen und ihn in seiner Situation annehmen</li> <li>- Dass sich Pflege an Gesundheit orientiert, die wir als dynamischen Prozess zwischen Gesundheit und Krankheit verstehen</li> <li>- Dass wir Pflege nicht Fortschritt oder Förderung um jeden Preis verstehen, sondern auch als Bewahrung dessen, was Wohlbefinden und Zufriedenheit des einzelnen betroffenen Menschen bewirken. Damit schaffen wir eine Atmosphäre, in der menschenwürdiges Sterben und Tod zugelassen werden können.</li> </ul>	<p>Pflegeverständnis: Ziel, Menschen in Ganzheit von Leben und Sterben zu sehen, Chancen wahrzunehmen und Grenzen anzuerkennen – sowohl bei den zu Pflegenden als auch bei uns selbst; Ressourcen des pflegedürftigen Menschen und seines Umfeldes (Zugehörige, Freunde) erkennen und in pflegerisches Handeln mit einbeziehen; Unterstützung und ggf. Stellvertretung bei Einschränkung von Aktivitäten des täglichen Lebens; Hilfe anleiten, organisieren und fördern; verständnis- und vertrauensvolle Begegnung dem pflegebedürftigen Menschen und seinen Zugehörigen und Freunden gegenüber, individuelle Annahme in der Situation; Orientierung von Pflege an Gesundheit als dynamischem Prozess zwischen Gesundheit und Krankheit; Pflege nicht als Fortschritt oder Förderung um jeden Preis, sondern auch als Bewahrung dessen, was Wohlbefinden und Zufriedenheit des einzelnen betroffenen Menschen bewirken. Folge: Atmosphäre, in der menschenwürdiges Sterben und Tod zugelassen werden können.</p>	<p>Pflegeverständnis: Ziel, Menschen in Ganzheit von Leben und Sterben zu sehen, Chancen wahrzunehmen und Grenzen anzuerkennen; Erkennung und Einbezug von Ressourcen aller Beteiligten in pflegerisches Handeln; Unterstützung und ggf. Stellvertretung bei Einschränkung von Aktivitäten des täglichen Lebens; Anleitung, Organisation und Förderung von Hilfe; verständnis- und vertrauensvolle Begegnungen; Pflege auch als Bewahrung von Wohlbefinden und Zufriedenheit und nicht Fortschritt/ Förderung um jeden Preis; Folge: Zulassung menschenwürdigen Sterbens und Todes</p>	<p>Pflege: Ziel = Zulassung menschenwürdigen Sterbens und Todes durch Wahrnehmung und Einbezug von Chancen, Grenzen und Ressourcen; Unterstützung bei Aktivitäten des täglichen Lebens; Anleitung, Organisation und Förderung von Hilfe; verständnis- und vertrauensvollen Begegnungen</p>
-----------------	--	---	--	--

O, S. 20	Auf der Grundlage des Kranken- und Pflegeversicherungsgesetzes sowie den Vorgaben zur Qualitätssicherung und Entwicklung führen wir die Bezugs- und Zimmerpflege durch, um die Beziehung zwischen Pflegenden und zu Pflegenden und deren Zugehörigen zu intensivieren.	Bezugs- und Zimmerpflege zur Intensivierung der Beziehung zwischen Pflegenden und zu Pflegenden und deren Zugehörigen. Grundlagen: Kranken- und Pflegeversicherungsgesetz, Vorgaben zur Qualitätssicherung und Entwicklung	Bezugs- und Zimmerpflege zur Intensivierung der Beziehung zwischen Pflegenden und zu Pflegenden und deren Zugehörigen. Grundlagen: Kranken- und Pflegeversicherungsgesetz	Bezugs- und Zimmerpflege zur Intensivierung der Beziehung zwischen Pflegenden und zu Pflegenden und deren Zugehörigen
O, S. 20	Unsere Pflege orientiert sich an dem „Bedürfnismodell“ von Nancy Roper. Roper nennt ihr Pflegemodell auch: „Modell des Lebens“. Jeder Mensch setzt individuelle Prioritäten unter den Aktivitäten, die sein Leben ausmachen, wobei Roper und andere unter „Leben“ den Zeitraum von der Befruchtung (Konzeption) bis zum Tod versteht. In diesem Modell des Lebens wird bei jedem einzelnen Klienten eine sorgfältige Übersicht über alle Aktivitäten seines Lebens erstellt und dabei überprüft, in welchem Maße der betroffene Mensch abhängig oder unabhängig ist. So ist es möglich, sich ein Bild über die gewünschte, beziehungsweise notwendige Pflege zu verschaffen. Über zusätzliche Fragen und eine gute Biographiearbeit mit dem betroffenen Menschen, Zugehörigen und Freunden kann der individuelle Pflegebedarf erfasst werden. So wird eine Pflegeanamnese erhoben, auf die eine individuelle Planung von Pflegehandlungen, deren Durchführung und schließlich deren Evaluation in Form von Pflegevisiten folgen. Nancy Roper nennt das „Individualisierung von Pflege“.	Orientierung der Pflege an „Bedürfnismodell“ bzw. „Modell des Lebens“ (Nancy Roper). Jeder Mensch: individuelle Prioritäten unter Aktivitäten, die sein Leben ausmachen. Leben = Zeitraum von der Befruchtung (Konzeption) bis zum Tod. Modell des Lebens: Erstellung einer Übersicht bei jedem einzelnen Klienten über alle Aktivitäten seines Lebens; Überprüfung, in welchem Maße der betroffene Mensch abhängig oder unabhängig ist. Ziel: Bild über gewünschte/ notwendige Pflege verschaffen. Über zusätzliche Fragen und eine gute Biographiearbeit mit dem betroffenen Menschen, Zugehörigen und Freunden: Erfassung individuellen Pflegebedarfs. => Pflegeanamnese mit individueller Planung von Pflegehandlungen, Folge: Durchführung und Evaluation in Form von Pflegevisiten. Nancy Roper: „Individualisierung von Pflege“.	Jeder Mensch: individuelle Prioritäten an Aktivitäten, die sein Leben ausmachen. Erstellung von Übersicht bei jedem Klienten über alle Aktivitäten seines Lebens; Überprüfung, inwieweit Abhängigkeit bzw. Unabhängigkeit besteht Ziel: Überblick über gewünschte/ notwendige Pflege. Zusätzliche Fragen und gute Biographiearbeit mit dem betroffenen Menschen, Zugehörigen und Freunden: Erfassung individuellen Pflegebedarfs. => Pflegeanamnese mit individueller Planung von Pflegehandlungen, Folge: Durchführung und Evaluation in Form von Pflegevisiten. Nancy Roper: „Individualisierung von Pflege“.	„Individualisierung von Pflege“ (Nancy Roper): Überblick über gewünschte/ notwendige Pflege eines Klienten durch Übersicht aller Aktivitäten, Prüfen von Abhängigkeiten und Unabhängigkeiten, Biographiearbeit, Erfassung Pflegebedarf, Planung, Durchführung und Evaluation von Pflegehandlungen

#### Anhang 4: Kategorie „Selbstbestimmung & Selbstständigkeit“

Konzept	Paraphrasierter Text	Paraphrasen	Generalisierung	Reduktion
A, S. 67	Die Forderung, die Patientenrechte zu stärken, bezieht sich auf alle Professionen und Einrichtungsarten, d.h. vollstationäre Pflegeeinrichtungen, Behinderteneinrichtungen, Krankenhäuser u.a.. Beispielsweise sollten bereits bei der Aufnahme in eine Einrichtung die Themen Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung angesprochen bzw. schnellstmöglich geklärt werden.	Forderung, Patientenrechte zu stärken, bezieht sich auf alle Professionen und Einrichtungsarten, d.h. vollstationäre Pflegeeinrichtungen, Behinderteneinrichtungen, Krankenhäuser u. a.. Beispielsweise sollten bei Aufnahme in Einrichtung die Themen Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung schnellstmöglich geklärt werden.	Forderung nach Stärkung der Patientenrechte in allen Professionen und Einrichtungsarten, u. a. auch in Behinderteneinrichtungen. Beispiel: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung klären	Stärkung der Patientenrechte in Behinderteneinrichtungen: Klärung von Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung
L, S. 13	Wir begleiten Menschen. Wir lassen Menschen unsere Wertschätzung spüren, damit sie sich selbst und andere annehmen können. Wir verhelfen Menschen zu Selbstständigkeit, ohne sie in Abhängigkeiten zu bringen.	Begleitung und Wertschätzung von Menschen, Ziel: sich selbst und andere annehmen. Hilfe zur Selbstständigkeit ohne Abhängigkeiten.	Begleitung und Wertschätzung von Menschen, Hilfe zur Selbstständigkeit ohne Abhängigkeiten.	Begleitung und Wertschätzung, Hilfe zur Selbstständigkeit ohne Abhängigkeiten
N, S. 10	Unsere Mitarbeiter haben Erfahrungen mit behinderten Jugendlichen. Dabei geht es um das Recht eines erkrankten, oft schwerbehinderten Jugendlichen auf Autonomie und Selbstbestimmung, selbst wenn sein Leben begrenzt ist – oder gerade deshalb.	Erfahrungen der Mitarbeiter mit behinderten Jugendlichen. Recht eines erkrankten, oft schwerbehinderten Jugendlichen auf Autonomie und Selbstbestimmung, bei begrenzter Lebenserwartung	Erfahrungen mit behinderten Jugendlichen: Recht auf Autonomie und Selbstbestimmung bei begrenzter Lebenserwartung	Realisierung des Rechts eines schwerbehinderten Jugendlichen auf Autonomie und Selbstbestimmung bei begrenzter Lebenserwartung durch erfahrene Mitarbeiter_innen

N, S. 14	<p>Ein Höhepunkt ist für die Familie das gemeinsame Schwimmen im Bewegungsbad. Felix mit voller Beatmung und Magensonde. »Wir haben gestaunt, dass das möglich ist«, wundert sich Vater Markus. »Felix mussten wir nicht überreden. Er hat schon als Baby das Wasser geliebt und wollte gar nicht mehr aus dem Becken raus. Wie er im Wasser seine Beine bewegt und die Schwerelosigkeit genossen hat - das war einfach toll.« Und auch Felix freut sich über die Abwechslung und die anderen Kinder, die er hier trifft. Für ihn organisierte das Begleiterteam ein Feuerwehrauto mit drei Mann Besatzung. Auf dem Schoß seines Vaters und mit »lalülala« machten sie eine Spritztour durch die Feldmark. Felix war danach richtig glücklich. Denn er liebt die Feuerwehr. Die Sirene, den Schutzanzug, den Helm, das Wasser. Wenn er den Alarm hört und das zuckende Blaulicht sieht, wird er ganz aufgeregt und strahlt. Zu gerne schlüpft er dann in eine Feuerwehrjacke und lässt sich von seiner Mutter den Helm aufsetzen.</p>	<p>Höhepunkt für Familie: gemeinsames Schwimmen im Bewegungsbad. Felix mit voller Beatmung und Magensonde. Wundern des Vaters, dass das möglich ist. »Felix mussten wir nicht überreden. Er hat schon als Baby das Wasser geliebt und wollte gar nicht mehr aus dem Becken raus. Wie er im Wasser seine Beine bewegt und die Schwerelosigkeit genossen hat - das war einfach toll.« Freude von Felix über Abwechslung und die anderen Kinder. Organisation eines Feuerwehrautos durch Begleiterteam mit drei Mann Besatzung. Auf dem Schoß seines Vaters und mit »lalülala«: Spritztour durch die Feldmark. Folge: Felix ist glücklich, denn er liebt die Feuerwehr. Die Sirene, den Schutzanzug, den Helm, das Wasser. Wenn er den Alarm hört und das zuckende Blaulicht sieht, wird er ganz aufgeregt und strahlt. Zu gerne schlüpft er dann in eine Feuerwehrjacke und lässt sich von seiner Mutter den Helm aufsetzen.</p>	<p>Höhepunkt für Familie im Kinderhospiz: Bewegungsbad mit Beatmung und Magensonde. Gast liebt Wasser und will nicht mehr aus dem Becken raus. Genuss der Schwerelosigkeit, bessere Bewegung der Beine im Wasser. Freude von Gast über Abwechslung und andere Kinder. Organisation einer Spritztour mit Feuerwehrauto. Folge: Gast ist glücklich, Strahlen, freudige Aufregung.</p>	<p>Selbstbestimmung im Kinderhospiz: Bewegungsbad mit Beatmung und Magensonde, denn Gast liebt Wasser genießt Schwerelosigkeit, kann Beine besser bewegen, freut sich über Abwechslung und andere Kinder. Außerdem: Organisation einer Spritztour mit Feuerwehrauto. Folge: Gast ist glücklich, Strahlen, freudige Aufregung.</p>
----------	---	--	---	---

N, S. 17	Im Jugendhospiz steht die Förderung der Selbstständigkeit im Vordergrund. »Sie haben ein Recht, sich von uns Eltern abzunabeln, auch wenn klar ist, dass sie bald sterben werden«, sagt seine Mutter. Schon seit etlichen Jahren kommt Dennis auf eigenen Wunsch zu Löwenherz. Ihm bleibt vielleicht nicht mehr viel Zeit. Sein Immunsystem ist schwach, eine Lungenentzündung könnte seinen Tod bedeuten. Hoffnung, die Krankheit aufzuhalten, gibt es nicht. Trotzdem will Dennis so normal wie möglich leben und alles machen, was andere in seinem Alter auch tun. Für vier Wochen im Jahr ist er im Jugendhospiz zu Gast und freut sich, dort mit Gleichaltrigen zusammen zu sein.	Im Jugendhospiz: Förderung der Selbstständigkeit im Vordergrund. »Sie haben ein Recht, sich von uns Eltern abzunabeln, auch wenn klar ist, dass sie bald sterben werden«. Schon seit etlichen Jahren kommt Dennis auf eigenen Wunsch zu Löwenherz. Trotz Krankheit Wunsch nach normalem Leben und alles zu machen, was andere in seinem Alter auch tun. 4 Wochen im Jahr: Gast im Jugendhospiz zu Gast; Freude über Zusammensein mit Gleichaltrigen.	Jugendhospiz: Förderung der Selbstständigkeit. Recht auf Abnabelung von Eltern trotz baldigem Sterben. Aufenthalt im Jugendhospiz und Leben wie Gleichaltrige auf eigenen Wunsch trotz Krankheit.	Jugendhospiz: Förderung der Selbstständigkeit, Respekt des Rechts auf Abnabelung von Eltern und Wunsch nach Zusammensein mit Gleichaltrigen trotz Krankheit.
O, S. 7	Palliative Pflege, Schmerztherapie und Symptomkontrolle sollen dem betroffenen Menschen eine Teilnahme am Geschehen der Umgebung ermöglichen, um die letzte Phase seines Lebens soweit wie möglich bewusst und selbst bestimmt zu gestalten.	Ziel von Palliativpflege, Schmerztherapie und Symptomkontrolle: Teilnahme am Geschehen der Umgebung, bewusste und selbstbestimmte Gestaltung der letzten Lebensphase.	Ziele von Palliativpflege: Teilnahme am Geschehen der Umgebung, bewusste und selbstbestimmte Gestaltung der letzten Lebensphase.	Ziele Palliative Pflege: Teilnahme am Geschehen der Umgebung, bewusste und selbstbestimmte Gestaltung der letzten Lebensphase
O, S. 17	Palliativpflege, Schmerztherapie und Symptomkontrolle sollen den betroffenen Menschen eine Teilnahme am Geschehen der Umgebung ermöglichen, um die letzte Phase seines [sic!] Lebens soweit wie möglich bewusst und selbst bestimmt zu gestalten.	Ziel von Palliativpflege, Schmerztherapie und Symptomkontrolle: Teilnahme am Geschehen der Umgebung ermöglichen, bewusste und selbstbestimmte Gestaltung der letzten Lebensphase.	Ziele von Palliativpflege: Teilnahme am Geschehen der Umgebung, bewusste und selbstbestimmte Gestaltung der letzten Lebensphase.	<del><sup>2</sup>Ziele Palliativpflege: Teilnahme am Geschehen der Umgebung, bewusste und selbstbestimmte Gestaltung der letzten Lebensphase</del>

<sup>2</sup> Dieses Feld ist durchgestrichen, da es inhaltlich mit dem Feld darüber übereinstimmt (vgl. Kapitel 4.4).

## Anhang 5: Kategorie „Räumliche Gestaltung“

Konzept	Paraphrasierter Text	Paraphrasen	Generalisierung	Reduktion
B, S. 21	Die Barrierefreiheit im gesamten Hospiz ist eine Selbstverständlichkeit.	selbstverständliche Barrierefreiheit im gesamten Hospiz	Barrierefreiheit im gesamten Hospiz	Barrierefreiheit im Hospiz
N, S. 13	Den Kindern stehen im Erdgeschoss acht Pflegezimmer zur Verfügung. Sie sind liebevoll eingerichtet und erfüllen zugleich die Anforderungen an eine qualifizierte und intensive Pflege.	Erdgeschoss: acht Pflegezimmer für Kinder; liebevolle Einrichtung, Anforderungen an eine qualifizierte und intensive Pflege erfüllt	Pflegezimmer für Kinder: liebevolle Einrichtung, Anforderungen an eine qualifizierte und intensive Pflege erfüllt	Pflegezimmer für Kinder: Anforderungen an intensive Pflege erfüllt
N, S. 15	Das Bewegungsbad wird von den Gästen des Kinder- und des Jugendhospizes gleichermaßen gern genutzt. Sie können im angenehm warmen Wasser planschen und entspannen oder sie werden von Pflegekräften »bewegt«. Das entspannt die Muskeln und löst spastische Verkrampfungen.	Bewegungsbad: von Gästen des Kinder- und des Jugendhospizes gleichermaßen gern genutzt. Möglichkeiten, im angenehm warmen Wasser zu planschen und entspannen bzw. Bewegtwerden von Pflegekräften => Entspannung der Muskeln, Lösung spastischer Verkrampfungen	Bewegungsbad: Entspannung der Muskeln und Lösung spastischer Verkrampfungen durch warmes Wasser und Bewegtwerden von Pflegekräften	Lösung spastischer Verkrampfungen im warmen Bewegungsbad
O, S. 8	Alle Gästezimmer sind mit einem eigenen behindertengerechten Duschbad ausgestattet.	Gästezimmer mit behindertengerechtem Duschbad ausgestattet	behindertengerechtes Duschbad in Gästezimmern	behindertengerechtes Duschbad
O, S. 8	Vom Betreiber der Einrichtung wird eine individuelle und persönlich gehaltene Gestaltung der Zimmer unterstützt. Dies wird unter anderem durch Bilderleisten zum Aufhängen eigener Bilder und der Möglichkeit der Gestaltung des Zimmers durch persönliche, kleinere Möbelstücke und Ähnliches gewährleistet.	Betreiber der Einrichtung: Unterstützung individueller und persönlicher Gestaltung der Zimmer, u. a. durch Bilderleisten zum Aufhängen eigener Bilder und der Möglichkeit der Gestaltung des Zimmers durch persönliche, kleinere Möbelstücke	individuelle und persönliche Gestaltung der Zimmer erwünscht, u. a. durch Bilderleisten zum Aufhängen eigener Bilder und der Gestaltung des Zimmers durch persönliche, kleinere Möbelstücke	individuelle, persönliche Zimmergestaltung und Einrichtung



O, S. 9	<p>Der Gemeinschaftsraum ist der Mittelpunkt des Hauses. Hier kann Begegnung stattfinden – Kommunikation zwischen den Gästen und zwischen den Zugehörigen. Und er kann in der außergewöhnlichen Situation, die eine Erkrankung für alle Betroffenen darstellt, ein Ort sein, an dem Normalität stattfindet. Mit seiner Küchenzeile hat er den Charakter einer Wohnküche und bietet Raum für Aktivitäten. Außerdem kann im Einzelfall auch mal eine Liebesspeise zubereitet werden. Dies spielt für die Lebensqualität der Betroffenen häufig eine große Rolle und kann gerade bei Kranken, die in ihrem Aktionsradius eingeschränkt sind und das Haus nicht mehr verlassen können, ein kleines Highlight sein.</p>	<p>Gemeinschaftsraum: Mittelpunkt des Hauses. Begegnung möglich: Kommunikation zwischen Gästen und Zugehörigen. In außergewöhnlicher Situation, die eine Erkrankung für alle Betroffenen darstellt, kann Gemeinschaftsraum ein Ort sein, an dem Normalität stattfindet. Küchenzeile: Charakter einer Wohnküche, bietet Raum für Aktivitäten. Außerdem: Zubereitung der Liebesspeise möglich. Für Lebensqualität der Betroffenen häufig wichtig; kann gerade bei Kranken, die in ihrem Aktionsradius eingeschränkt sind und das Haus nicht mehr verlassen können, ein kleines Highlight sein.</p>	<p>Gemeinschaftsraum: Begegnung und Kommunikation möglich. Ort für Normalität. Raum für Aktivitäten. Highlight für Kranke, die in Aktionsradius eingeschränkt sind und das Haus nicht mehr verlassen können</p>	<p>Funktion des Gemeinschaftsraums: Begegnung, Kommunikation, Normalität, Aktivitäten =&gt; Highlight für Kranke, die in Aktionsradius eingeschränkt sind und das Haus nicht mehr verlassen können</p>
---------	--	--	---	--

## Anhang 6: Kategorie „Öffentlichkeitsarbeit & Vernetzung“

Konzept	Paraphrasierter Text	Paraphrasen	Generalisierung	Reduktion
A, S. 36	Netzwerkpartner, wie Einrichtungen der Behinderten-, Kinder- und Jugendhilfe, Bezirksämter, diverse Fachbereiche in Kliniken u.a.m.	Netzwerkpartner, wie Einrichtungen der Behinderten-, Kinder- und Jugendhilfe, Bezirksämter, diverse Fachbereiche in Kliniken	Einrichtungen der Behinderten-, Kinder- und Jugendhilfe als Netzwerkpartner	Einrichtungen der Behindertenhilfe als Netzwerkpartner
A, S. 36	Vernetzungen gibt es mit Einrichtungen, in denen erkrankte Kinder pädagogisch oder medizinisch betreut werden (z.B. Spezialschulen, Sozialpädiatrische Zentren (SPZ), Kinderärzte) und auf fachlicher Ebene mit dem Hospiz- und PalliativVerband Berlin e.V., dem Bundesverband Kinderhospiz e.V. (u.a. Einführung eines Qualitätsmanagement-Systems) und dem Landesnetzwerk Bürgerengagement „aktiv in Berlin“	Vernetzung (Explikation: der Björn-Schulz-Stiftung) mit Einrichtungen für pädagogische oder medizinische Betreuung von Kindern, z.B. Spezialschulen, Sozialpädiatrische Zentren, Kinderärzten	Vernetzung der Björn-Schulz-Stiftung mit Spezialschulen und Sonderpädagogischen Zentren (SPZ) für Kinder	Vernetzung mit Spezialschulen und Sonderpädagogischen Zentren für Kinder
A, S. 39	MenschenKind – als Koordinierungsstelle rund um Familien mit schwerkranken und betreuungsintensiven Kindern - unterstützt Familien, die Erkrankung ihres Kindes zu bewältigen. Dabei pflegt sie die kooperative Zusammenarbeit mit allen spezialisierten Behandlungszentren, Fachkräften, nachbarschaftlichen Vereinen sowie Selbsthilfegruppen mit dem Ziel, tragfähige, effiziente Netzwerke zu knüpfen.	MenschenKind: Koordinierungsstelle rund um Familien mit schwerkranken und betreuungsintensiven Kindern, Unterstützung von Familien zur Bewältigung der Erkrankung ihres Kindes. Pflege der kooperativen Zusammenarbeit mit allen spezialisierten Behandlungszentren, Fachkräften, nachbarschaftlichen Vereinen sowie Selbsthilfegruppen; Ziel: Knüpfung tragfähiger, effizienter Netzwerke	Koordinierungsstelle rund um Familien mit schwerkranken und betreuungsintensiven Kindern, Unterstützung von Familien zur Bewältigung der Erkrankung ihres Kindes. Pflege der kooperativen Zusammenarbeit mit allen spezialisierten Behandlungszentren, Fachkräften, nachbarschaftlichen Vereinen sowie Selbsthilfegruppen; Ziel: Knüpfung tragfähiger, effizienter Netzwerke	Koordinierungsstelle für Familien mit schwerkranken und betreuungsintensiven Kindern, Unterstützung zur Bewältigung der Erkrankung ihres Kindes. Pflege der kooperativen Zusammenarbeit mit allen spezialisierten Behandlungszentren, Fachkräften, nachbarschaftlichen Vereinen sowie

				Selbsthilfegruppen; Ziel: Knüpfung tragfähiger, effizienter Netzwerke
A, S. 72	<p>o Die Träger von Behinderteneinrichtungen sollten mit den in Berlin tätigen Hospizdiensten kooperieren. Die bloße Übernahme von Handlungsstrategien im Rahmen der psychosozialen Sterbebegleitung kommt aufgrund des sehr unterschiedlichen Behinderungsgrades sowie der kognitiven Fähigkeiten der geistig behinderten Menschen nicht in Frage. Dies scheint auch ein wesentlicher Grund zu sein, weshalb das Thema insgesamt bisher nur eine geringe Rolle gespielt hat.</p> <p>o In Zusammenarbeit mit den Trägern sollte unter Federführung des zuständigen Fachreferates in der für Soziales zuständigen Senatsverwaltung eine Bestandsaufnahme zur derzeitigen Situation und möglicherweise bestehenden Defiziten geplant und durchgeführt werden.</p>	<p>o Kooperation der Träger von Behinderteneinrichtungen mit den in Berlin tätigen Hospizdiensten. Bloße Übernahme von Handlungsstrategien im Rahmen psychosozialer Sterbebegleitung aufgrund des sehr unterschiedlichen Behinderungsgrades sowie der kognitiven Fähigkeiten der geistig behinderten Menschen keine Option. Dies ist wohl ein Grund für bisher geringe Rolle dieses Themas</p> <p>o Zusammenarbeit mit den Trägern: unter Federführung des zuständigen Fachreferates in der für Soziales zuständigen Senatsverwaltung =&gt; Planung und Durchführung von Bestandsaufnahme zur derzeitigen Situation und evtl. Defiziten</p>	<p>Kooperation der Behinderteneinrichtungen mit Hospizdiensten unter Berücksichtigung unterschiedlicher Behinderungsgrade und kognitiver Fähigkeiten bei psychosozialer Sterbebegleitung; Zusammenarbeit mit den Trägern: Bestandsaufnahme zur derzeitigen Situation und evtl. Defiziten</p>	<p>Kooperation zwischen Behinderteneinrichtungen und Hospizdiensten, Berücksichtigung unterschiedlicher Behinderungsgrade und kognitiver Fähigkeiten bei psychosozialer Sterbebegleitung; Zusammenarbeit mit den Trägern: Bestandsaufnahme zur derzeitigen Situation und evtl. Defiziten</p>

A, S. 75	Anknüpfend an die Ausführungen unter 3.11 Vernetzung und Kooperation, sind zur weiteren Optimierung der Vernetzung mit dem Ziel, eine integrative hospizliche und palliative Versorgung in Berlin zu verwirklichen, nachfolgende Maßnahmen fortzuführen: o Kooperationen zwischen ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen o Kooperationsverträge zwischen ambulanten Hospizdiensten und vollstationären Pflegeeinrichtungen, Behinderteneinrichtungen und Krankenhäusern	Maßnahmen zur weiteren Optimierung der Vernetzung mit dem Ziel einer integrativen hospizlichen und palliativen Versorgung in Berlin: Kooperationen zwischen ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen sowie Kooperationsverträge zwischen ambulanten Hospizdiensten, vollstationären Pflegeeinrichtungen, Behinderteneinrichtungen und Krankenhäusern	Maßnahmen zur Optimierung der Vernetzung: Kooperationen zwischen ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen; Kooperationsverträge zwischen ambulanten Hospizdiensten, Pflegeeinrichtungen, Behinderteneinrichtungen und Krankenhäusern	Kooperationsverträge zwischen ambulanten Hospizdiensten, Pflegeeinrichtungen, Behinderteneinrichtungen und Krankenhäusern zur Optimierung der Vernetzung
B, S. 35	In dieser Spirale aus Überforderung, Unverständnis und Schuldgefühl reicht irgendwann eine Kleinigkeit, um das Fass der aufgestauten Gefühle zum Überlaufen zu bringen. Im Wissen darum regt das Brückenteam ein gemeinsames Gespräch zwischen Patientin, Tochter, Pflegedienst und der Brückenärztin an. Die bisherigen Leistungen jedes Einzelnen werden gewürdigt, Defizite und Wünsche so genau wie möglich benannt. Frau F. erhielt zusätzliche Unterstützung von einer Nachbarin, die diese Aufgabe gern übernahm und von Frau R. bisher als potentielle Hilfe gar nicht wahrgenommen worden war. Der Pflegedienst installierte ein Hausnotrufsystem und übernahm auch nächtliche Gaben der Bedarfsmedikation. Ein ambulanter Hospizdienst wurde als Gesprächspartner von beiden Frauen angenommen und leistete in der Terminalphase umtägig Nachtwachen. Das	Spirale aus Überforderung, Unverständnis und Schuldgefühl: Kleinigkeit reicht, um Fass der aufgestauten Gefühle zum Überlaufen zu bringen. Im Wissen darum: Anregung des Brückenteams eines gemeinsamen Gesprächs zwischen Patientin, Tochter, Pflegedienst und Brückenärztin. Bisherige Leistungen aller Beteiligten werden gewürdigt, Defizite und Wünsche so genau wie möglich benannt. Zusätzliche Unterstützung von einer Nachbarin, die diese Aufgabe gern übernahm und von Frau R. bisher als potentielle Hilfe gar nicht wahrgenommen worden war. Installation eines Hausnotrufsystem und Übernahme nächtlicher Gaben der Bedarfsmedikation durch Pflegedienst. Ambulanter Hospizdienst: als Gesprächspartner von beiden Frauen angenommen, Übernahme von	gemeinsames Gespräch zwischen Patientin, Tochter, Pflegedienst und Brückenärztin: Würdigung aller bisherigen Leistungen, Benennung von Defiziten und Wünschen, Zusätzliche Unterstützung von einer Nachbarin, Installation eines Hausnotrufsystem, Übernahme nächtlicher Gaben der Bedarfsmedikation durch Pflegedienst, Ambulanter Hospizdienst: als Gesprächspartner, Übernahme von Nachtwachen in der Terminalphase. Brückenteam: Anregung der Kommunikation zwischen allen Beteiligten, Organisation und Koordination von Hilfen, Annahme der Menschen so wie sie sind, gemeinsame Suche nach dem für sie gangbaren Weg. Wichtigste Aufgabe häufig: Aushalten des Leids des	Anregung der Kommunikation zwischen allen Beteiligten, Organisation und Koordination von Hilfen

	<p>Brückenteam hatte die wichtige Aufgabe, die Kommunikation zwischen allen Beteiligten anzuregen, Hilfen zu organisieren und zu koordinieren, die Menschen so anzunehmen, wie sie sind und mit ihnen nach dem für sie gangbaren Weg zu suchen. Vielfach ist die wichtigste Aufgabe, das Leid des nahen Lebensendes mit den Betroffenen auszuhalten und mit Kreativität nach individuellen Unterstützungsmöglichkeiten für alle zu suchen.</p>	<p>Nachwachen in der Terminalphase. Brückenteam: wichtige Aufgabe, die Kommunikation zwischen allen Beteiligten anzuregen, Hilfen zu organisieren und zu koordinieren, die Menschen so anzunehmen, wie sie sind und mit ihnen nach dem für sie gangbaren Weg zu suchen. Vielfach ist die wichtigste Aufgabe, das Leid des nahen Lebensendes mit den Betroffenen auszuhalten und mit Kreativität nach individuellen Unterstützungsmöglichkeiten für alle zu suchen.</p>	<p>nahen Lebensendes mit den Betroffenen; kreative Suche nach individuellen Unterstützungsmöglichkeiten</p>	
--	--	--	---	--

<p>B, S. 36</p>	<p>Schon während des stationären Aufenthaltes begann die Betreuung durch die Mitarbeiter des Brückenteams. Gemeinsam mit seiner Mutter versorgten sie Felix und ermittelten seine Ressourcen und die der Familie. Da Felix eine Halbseitenlähmung hatte, benötigte er dringend Unterstützung bei der Pflege. Hier wurde die Mutter schon während des stationären Aufenthaltes in den speziellen Pflegemaßnahmen, bei der Mobilisierung und der Verabreichung der Medikamente angeleitet. Das Brückenprojekt erarbeitete eine Entlassungsplanung, die speziell auf die Ressourcen von Felix und seiner Familie ausgerichtet war. Notwendige Hilfsmittel wurden organisiert. Nachdem ein Fremdhilfebedarf bei der Versorgung ermittelt war, wurden der Kinderarzt vor Ort und ein Pflegedienst in die Betreuung eingebunden. Das Brückenteam war für die Koordination und Übergabe vor Ort zuständig. Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus wurden die ambulanten Partner in den speziellen pädiatrischen Behandlungsmaßnahmen angeleitet. Felix konnte so eine lange Zeit in einem stabilen Zustand und gut versorgt zu Hause verbringen. Das Brückenteam war in dieser Zeit Ansprechpartner für die ambulanten Kollegen und für Kriseninterventionen zuständig. Im weiteren Verlauf verschlechterte sich der Zustand zunehmend, es traten Schmerzen und Erbrechen auf. Gemeinsam mit der Schmerzambulanz und dem ambulanten Kinderarzt wurde eine adäquate</p>	<p>Stationärer Aufenthalt: Beginn der Betreuung durch Brückenteam. Gemeinsame Ermittlung der individuellen und familiären Ressourcen. Wegen Halbseitenlähmung: Unterstützungsbedarf bei Pflege =&gt; Anleitung der Mutter in den Pflegemaßnahmen, Mobilisierung Verabreichung der Medikamente. Erarbeitung einer Entlassungsplanung, die speziell auf die Ressourcen von Felix und seiner Familie ausgerichtet war. Organisation notwendiger Hilfsmittel. Einbindung von Kinderarzt und Pflegedienst in die Betreuung. Brückenteam: für Koordination und Übergabe vor Ort zuständig. Nach Entlassung aus dem Krankenhaus: Anleitung ambulanter Partner in speziellen pädiatrischen Behandlungsmaßnahmen. Folge: gute Versorgung zu Hause möglich, Brückenteam als Ansprechpartner für ambulante Kollegen und für Kriseninterventionen zuständig. Weiterer Verlauf: Verschlechterung des Zustands mit Schmerzen und Erbrechen =&gt; Durchführung von Schmerztherapie mit Schmerzambulanz und ambulanten Kinderarzt. Einbindung der Eltern seitens des Brückenprojektes in die Schmerzsymptomkontrolle und die Therapiemaßnahmen. Anruf der Eltern bei Brückenteam jederzeit möglich. Regelmäßige Hausbesuche: Besprechung des Versorgungskonzepts mit Felix, Eltern</p>	<p>Stationärer Aufenthalt: Beginn der Betreuung durch Brückenteam. Ermittlung der Ressourcen. Wegen Halbseitenlähmung: Unterstützungsbedarf bei Pflege =&gt; Anleitung der Mutter. Erarbeitung einer Entlassungsplanung. Organisation notwendiger Hilfsmittel. Einbindung von Kinderarzt und Pflegedienst. Brückenteam: für Koordination und Übergabe vor Ort zuständig. Nach Entlassung aus dem Krankenhaus: Anleitung ambulanter Partner in speziellen pädiatrischen Behandlungsmaßnahmen. Folge: gute Versorgung zu Hause möglich, Brückenteam als Ansprechpartner für ambulante Kollegen. Verschlechterung des Zustands =&gt; Durchführung von Schmerztherapie mit Schmerzambulanz und ambulanten Kinderarzt. Einbindung der Eltern seitens in die Schmerzsymptomkontrolle und die Therapiemaßnahmen. Anruf der Eltern bei Brückenteam jederzeit möglich. Regelmäßige Hausbesuche mit Felix, Eltern und ambulanten Partnern, Anpassung an jeweilige Situation, Einbeziehung einer ambulanten Physiotherapie. Betreuung der Geschwister durch Sozialpädagogin. Nach Felix Tod: 1 Jahr regelmäßiger Kontakt des Brückenteam</p>	<p>Betreuung durch Brückenteam, Anleitung der Mutter in der Pflege, Erarbeitung einer Entlassungsplanung, Organisation notwendiger Hilfsmittel, Einbindung von Kinderarzt und Pflegedienst. Brückenteam: für Koordination und Übergabe vor Ort zuständig. Gute Versorgung zu Hause möglich, Brückenteam als Ansprechpartner für ambulante Kollegen. Einbindung von Schmerzambulanz und ambulanten Kinderarzt. Anruf der Eltern bei Brückenteam jederzeit möglich. Regelmäßige Hausbesuche mit Felix, Eltern und ambulanten Partnern, Einbeziehung einer ambulanten Physiotherapie. Betreuung der Geschwister durch Sozialpädagogin. Nach Felix Tod: 1 Jahr regelmäßiger Kontakt des Brückenteam zur Familie; Bestärkung</p>
-----------------	--	--	---	---

<p>Schmerztherapie durchgeführt. Die Eltern wurden seitens des Brückenprojektes in die Schmerzsymptomkontrolle und die Therapie-maßnahmen eingebunden. In dieser Zeit konnten die Eltern jederzeit bei Problemen das Brückenteam anrufen. Im Rahmen regelmäßiger Hausbesuche wurde das Versorgungskonzept mit Felix, seinen Eltern und den ambulanten Partnern besprochen und an die jeweilige Situation angepasst. In dieser Zeit stand dem Betreuungsteam eine ambulante Physiotherapie zur Seite. Während der Hausbesuche betreute die Sozialpädagogin des Sonnenstrahl e. V. die Geschwister von Felix. Die Familie wurde in ihrem Wunsch unterstützt, Felix so lange wie möglich zu Hause zu versorgen. Durch die Anleitungen in den speziellen Pflege- und Behandlungsmaßnahmen wurden die Ressourcen der Eltern gestärkt, und sie konnten aktiv etwas in ihrer gewohnten Umgebung für ihr Kind tun. Nachdem Felix gestorben war, hielt das Brückenteam noch ein Jahr lang regelmäßig Kontakt zur Familie und bestärkte sie, sich der Gruppe der verwaisten Eltern des Sonnenstrahl e. V. anzuschließen. Die Familie ist dort mittlerweile fest integriert.</p>	<p>und ambulanten Partnern, Anpassung an jeweilige Situation, Einbeziehung einer ambulanten Physiotherapie. Hausbesuche: Betreuung der Geschwister durch Sozialpädagogin. Unterstützung der Familie in Wunsch nach Versorgung zu Hause. Durch Anleitungen: Stärkung der Ressourcen der Eltern und Möglichkeit, aktiv etwas in gewohnter Umgebung für ihr Kind zu tun. Nach Felix Tod: 1 Jahr regelmäßiger Kontakt des Brückenteam zur Familie und Bestärkung, Gruppe der verwaisten Eltern anzuschließen. Die Familie ist dort mittlerweile fest integriert.</p>	<p>zur Familie; Bestärkung zur Selbsthilfe-Gruppe der verwaisten Eltern</p>	<p>zur Selbsthilfe-Gruppe der verwaisten Eltern</p>
---	--	---	---

C, S. 17	Um die Sterbe- und Trauerbegleitung innerhalb der Einrichtung zu professionalisieren, können [...] der Aufbau und die Dokumentation der Netzwerke der Bewohnerinnen und Bewohner (z. B. Angehörige, Freunde, Kolleginnen und Kollegen, Ärztinnen und Ärzte) und der Einrichtung (ambulante Hospizdienste und Palliativpflegedienste, Seelsorgerinnen und Seelsorger, etc.)	Um die Sterbe- und Trauerbegleitung innerhalb der Einrichtung zu professionalisieren: Aufbau und Dokumentation der Netzwerke der Bewohner_innen (z. B. Angehörige, Freunde, Kolleginnen und Kollegen, Ärzt_innen) und der Einrichtung (ambulante Hospizdienste und Palliativpflegedienste, Seelsorgerinnen und Seelsorger, etc.)	Zur Professionalisierung der Sterbe- und Trauerbegleitung innerhalb der Einrichtung: Aufbau und Dokumentation der Netzwerke der Bewohner_innen (z. B. Angehörige, Freunde, Kolleginnen und Kollegen, Ärzt_innen) und der Einrichtung (ambulante Hospizdienste und Palliativpflegedienste, Seelsorgerinnen und Seelsorger, etc.)	Zur Professionalisierung der Sterbe- und Trauerbegleitung innerhalb der Einrichtung: Aufbau und Dokumentation der Netzwerke der Bewohner_innen und der Einrichtung
C, S. 30	Eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit und die regionale Vernetzung mit Institutionen und Multiplikatoren, die mit den oben erwähnten Gruppen in Kontakt stehen, können erste Schritte sein, um dieses Ziel zu erreichen [Rubarth & Dingerkus 2009].	gezielte Öffentlichkeitsarbeit und regionale Vernetzung mit Institutionen und Multiplikatoren der Eingliederungshilfe als erste Schritte, um Ziel zu erreichen	gezielte Öffentlichkeitsarbeit und regionale Vernetzung mit Institutionen und Multiplikatoren der Eingliederungshilfe notwendig	Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung mit Institutionen und Multiplikatoren der Eingliederungshilfe notwendig
E, S. 3	SAPV kann ebenfalls in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe und als Teilversorgung auch in stationären Hospizen erbracht werden.	SAPV auch in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und in der Kinder- und Jugendhilfe möglich	SAPV in Einrichtungen der Eingliederungshilfe und Kinder- und Jugendhilfe möglich	Möglichkeit der SAPV auch in Eingliederungshilfe



L, S. 5	<p>Sollten jedoch Hospizgäste aufgenommen werden, die in besonderer Weise – und auf Grund ihrer persönlichen Disposition - auf besonders fachliche und über das palliativprofessionell bekannte Maß hinausgehende Unterstützung und Begleitung angewiesen sind, wird hier adäquat mit den Mitarbeitern der vorabbegleitenden Einrichtung bzw. den Diensten und den betreffenden Angehörigen unterstützend kooperiert. Dies kann z. B. zutreffen für Hospizgäste mit Demenz oder auch für Menschen mit geistiger Behinderung, die im Kontext der Trägereinrichtungen des Evangelischen Perthes-Werkes in Wohngruppen in der Region Soest betreut werden. Dies kann geschehen in enger Kooperation mit Mitarbeitenden der Behindertenhilfe.</p>	<p>Kooperation mit Mitarbeitern der vorabbegleitenden Einrichtung/ Diensten und Angehörigen, Z.B. bei Hospizgästen mit Demenz oder für Menschen mit geistiger Behinderung, die im Kontext der Trägereinrichtungen des Evangelischen Perthes-Werkes in Wohngruppen in der Region Soest betreut werden. In enger Kooperation mit Mitarbeitenden der Behindertenhilfe möglich.</p>	<p>Kooperation mit Mitarbeiter_innen der vorabbegleiteten Einrichtung/Dienst, z.B. der Behindertenhilfe, und Angehörigen, um z.B. Menschen mit geistiger Behinderung oder Demenz zu betreuen</p>	<p>Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung oder Demenz: Kooperation mit Mitarbeiter_innen der vorabbegleiteten Einrichtung/Dienst, z.B. der Behindertenhilfe, und Angehörigen möglich</p>
---------	---	---	--	--

## Anhang 7: Kategorie „Information & Bildung“

Konzept	Paraphrasierter Text	Paraphrasen	Generalisierung	Reduktion
A, S. 36	Ein weiterer intensiver Arbeitsbereich ist die Öffentlichkeitsarbeit in Form von fachspezifischen Vorträgen bei Netzwerkpartnern, wie Einrichtungen der Behinderten-, Kinder- und Jugendhilfe	weiterer intensiver Arbeitsbereich: Öffentlichkeitsarbeit in Form von fachspezifischen Vorträgen bei Netzwerkpartnern (Einrichtungen der Behinderten-, Kinder- und Jugendhilfe)	wichtiger Arbeitsbereich: fachspezifische Vorträge in Einrichtungen der Behinderten-, Kinder- und Jugendhilfe	fachspezifische Vorträge in Einrichtungen der Eingliederungshilfe
A, S. 40	Fachforum "Menschen mit Behinderungen und Zuwanderungsgeschichte in Berlin" der AWO	Fachforum "Menschen mit Behinderungen und Zuwanderungsgeschichte in Berlin" der AWO	Fachforum "Menschen mit Behinderungen und Zuwanderungsgeschichte in Berlin"	Fachforum "Menschen mit Behinderungen und Zuwanderungsgeschichte in Berlin"
A, S. 42	Unter Berücksichtigung der demografischen Entwicklung und zunehmenden Multimorbidität (gleichzeitiges Auftreten mehrerer Erkrankungen) älterer Menschen stellt die zahlenmäßig größer werdende Gruppe der Demenzkranken nicht nur Hospizeinrichtungen, sondern vor allem die vollstationären Pflegeeinrichtungen vor neue Herausforderungen. Das auf Bundesebene erarbeitete 40-stündige 'Curriculum für die Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase' - MIT-GEFÜHLT – gibt Ehrenamtlichen, aber auch den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in den vorgenannten Einrichtungen das notwendige Rüstzeug an die Hand, um die Begleitung dieses Personenkreises qualifiziert durchführen zu können.	demografische Entwicklung und zunehmenden Multimorbidität älterer Menschen: größer werdende Gruppe der Demenzkranken nicht nur für Hospizeinrichtungen, sondern auch für vollstationären Pflegeeinrichtungen neue Herausforderung. 40-stündiges 'Curriculum für die Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase' - MIT-GEFÜHLT: Rüstzeug für Ehrenamtlichen und Mitarbeiter_innen in den Einrichtungen für qualifizierte Begleitung dieses Personenkreises	40-stündiges 'Curriculum für die Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase' - MIT-GEFÜHLT: Rüstzeug für Ehrenamtlichen und Mitarbeiter_innen in den Einrichtungen für qualifizierte Begleitung dieses Personenkreises	Curriculum für Mitarbeiter_innen in Pflegeeinrichtungen

B, S. 15	Informations- und Fortbildungsangebote für hauptberufliche und ehrenamtliche Mitarbeiter von Pflegediensten, Sozialstationen, stationären Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern sowie von Einrichtungen der Behindertenhilfe	Informations- und Fortbildungsangebote für Mitarbeiter von Pflegediensten, Sozialstationen, stationären Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern sowie von Einrichtungen der Behindertenhilfe	Informations- und Fortbildungsangebote auch für Mitarbeiter von Einrichtungen der Behindertenhilfe	Informations- und Fortbildungsangebote für Mitarbeiter_innen in Einrichtungen der Behindertenhilfe
C, S. 17	Um die Sterbe- und Trauerbegleitung innerhalb der Einrichtung zu professionalisieren, können [...] Maßnahmen zur Supervision und Weiterbildung der Mitarbeiter_innen	Zur Professionalisierung der Sterbe- und Trauerbegleitung innerhalb der Einrichtung: Maßnahmen zur Supervision und Weiterbildung der Mitarbeiter_innen	Supervision und Weiterbildung für Mitarbeiter_innen der Eingliederungshilfe	Zur Professionalisierung der Sterbe- und Trauerbegleitung innerhalb der Einrichtung der Eingliederungshilfe: Maßnahmen zur Supervision und Weiterbildung der Mitarbeiter_innen
C, S. 17	Seit Frühjahr 2017 steht ein Curriculum zur Weiterbildung von Fachkräften in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung zur Verfügung [Hartmann et.al., 2017]. Dieses Curriculum ist, aufgrund seiner Neuheit zum Zeitpunkt der Berichterstellung, Grundlage von nur vereinzelten Weiterbildungskursen und wird überwiegend in „In-house“ Schulungen eingesetzt. Es ist davon auszugehen, dass sich zukünftige weitere Weiterbildungsangebote in diesem Bereich entwickeln werden.	Seit Frühjahr 2017: Curriculum zur Weiterbildung von Fachkräften in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung. Dieses Curriculum: aufgrund seiner Neuheit zum Zeitpunkt der Berichterstellung, Grundlage von nur vereinzelten Weiterbildungskursen, Einsatz überwiegend in „In-house“ Schulungen; wahrscheinlich: zukünftige Entwicklung weiterer Weiterbildungsangebote in diesem Bereich	Curriculum zur Weiterbildung von Fachkräften in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung, bisher Grundlage von nur vereinzelten Weiterbildungskursen und Einsatz überwiegend in „In-house“ Schulungen; aber: zukünftige Entwicklung weiterer Weiterbildungsangebote wahrscheinlich	Curriculum zur Weiterbildung von Fachkräften in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung, zukünftige Entwicklung weiterer Weiterbildungsangebote wahrscheinlich

C, S. 17	Neben der Professionalisierung in den Einrichtungen besteht ein Bedarf an Schulungen zum Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung bei den ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten [Jennessen & Voller 2009; Diekmann et al. 2013; Gärtner et al. 2015; DGP, DHPV, BÄK 2014].	Neben Professionalisierung in Einrichtungen: Bedarf an Schulungen zum Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung bei den ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten	Bedarf an Schulungen zum Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung bei ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten	Bedarf: Schulungen zum Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung bei ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten
C, S. 30	Die angemessene Begleitung und die Wahrnehmung der Bedürfnisse der Menschen in schwierigen Lebenssituationen, der Abbau von Tabus und Verschlussenheit gegenüber alternativen oder fremden Lebensentwürfen, Milieus und Kulturen, der Umgang mit Suchterkrankungen, Verwahrlosung oder Kriminalität sollte auch in entsprechenden Fortbildungs- und Supervisionsangeboten für Akteurinnen und Akteure in der hospizlichen und palliativen Versorgung erlernt und im Rahmen der jeweiligen Organisation diskutiert werden [Rubarth & Dingerkus 2009; Grammatico 2015].	Fortbildungs- und Supervisionsangebote für Akteur_innen in der hospizlichen und palliativen Versorgung nötig zur Erlernung und Diskussion von angemessener Begleitung und Wahrnehmung der Bedürfnisse der Menschen in schwierigen Lebenssituationen, Abbau von Tabus und Verschlussenheit gegenüber alternativen oder fremden Lebensentwürfen, Milieus und Kulturen, Umgang mit Suchterkrankungen, Verwahrlosung oder Kriminalität	Fortbildung & Supervision für Akteur_innen in der hospizlichen und palliativen Versorgung nötig zur Erlernung & Diskussion von angemessener Begleitung und Wahrnehmung der Bedürfnisse der Menschen in schwierigen Lebenssituationen, Abbau von Tabus und Verschlussenheit gegenüber alternativen oder fremden Lebensentwürfen, Milieus und Kulturen, Umgang mit Suchterkrankungen, Verwahrlosung oder Kriminalität	Fortbildung und Supervision für Akteur_innen in der hospizlichen und palliativen Versorgung nötig zur adäquaten Begleitung von Menschen mit Behinderung

C, S. 30	In Nordrhein-Westfalen bildete die landesweite Fachtagung „Gemeinsam auf dem Weg“ im November 2016 einen entsprechenden Auftakt für die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Behinderung. Bei der Veranstaltung wurden Informationen über Versorgungsstrukturen vermittelt und die Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung dargestellt. Darüber hinaus wurden die palliativen und hospizlichen Versorgungsthemen Trauerbegleitung und Schmerz beleuchtet und Weiterbildungsbedarfe diskutiert.	Nordrhein-Westfalen: landesweite Fachtagung „Gemeinsam auf dem Weg“ (2016): Auftakt für Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Behinderung. Bei der Veranstaltung: Informationen über Versorgungsstrukturen, Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung und Beleuchtung und Diskussion der palliativen und hospizlichen Versorgungsthemen Trauerbegleitung und Schmerz und Weiterbildungsbedarfe	NRW: Fachtagung als Auftakt für Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Behinderung. Bei der Veranstaltung: Informationen über Versorgungsstrukturen, Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung und Beleuchtung und Diskussion der palliativen und hospizlichen Versorgungsthemen Trauerbegleitung und Schmerz und Weiterbildungsbedarfe	Fachtagung mit Informationen über Versorgungsstrukturen, Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung; Diskussion palliativer und hospizlicher Versorgungsthemen, Trauerbegleitung, Schmerz und Weiterbildungsbedarfe
J, S. 3	So bietet er Weiterbildungen zu Themen der Hospizarbeit für Mitarbeiter anderer sozialer Einrichtungen an. Außerdem werden Vorträge und Gesprächsrunden zum Thema Sterben, Tod und Trauer für Angehörige, Interessierte und Fachleute aus dem Pflege- und Gesundheitsbereich organisiert.	Angebot: Weiterbildungen zu Themen der Hospizarbeit für Mitarbeiter anderer sozialer Einrichtungen; Organisation von Vorträgen und Gesprächsrunden zum Thema Sterben, Tod und Trauer für Angehörige, Interessierte und Fachleute aus dem Pflege- und Gesundheitsbereich	Weiterbildungen für Mitarbeiter_innen anderer sozialer Einrichtungen; Vorträgen und Gesprächsrunden zum Thema Sterben, Tod und Trauer für Angehörige, Interessierte und Fachleute aus dem Pflege- und Gesundheitsbereich	Weiterbildungen, Vorträge & Gesprächsrunden zum Thema Sterben, Tod und Trauer für Angehörige, Interessierte und Fachleute aus dem Pflege- und Gesundheitsbereich

## Anhang 8: Kategorie „Optimierung palliativer & hospizlicher Strukturen“

Konzept	Paraphrasierter Text	Paraphrasen	Generalisierung	Reduktion
A, S. 5 f.	Unter Berücksichtigung, dass noch mehr Menschen, vor allem in vollstationären Pflegeeinrichtungen, aber auch in Krankenhäusern und in Behinderteneinrichtungen sowie in Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe, hospizlich begleitet werden sollen, liegt der Bedarf deutlich höher und wird hinsichtlich der demografischen Entwicklung weiter steigen.	Bedarf wird weiter steigen, denn das Ziel ist, immer mehr Menschen in vollstationären Pflegeeinrichtungen, aber auch in Krankenhäusern und Behinderteneinrichtungen sowie in Einrichtungen der Kinder und Jugendhilfe hospizlich zu begleiten	steigender Bedarf an hospizlicher Begleitung, u. a. in Behinderteneinrichtungen	steigender Bedarf an hospizlicher Begleitung in Behinderteneinrichtungen
A, S. 6	Vor dem Hintergrund der §§ 37b und 39a Abs. 2 SGB V, in denen erstmals auch ein Anspruch auf hospizliche und palliative Leistungen für Menschen in Einrichtung der Behindertenhilfe und der Kinder- und Jugendhilfe formuliert wurde, wird das Thema Sterbebegleitung in Behinderteneinrichtungen erstmals aufgegriffen	Hintergrund: §§ 37b und 39a Abs. 2 SGB V, erstmals Formulierung Anspruch auf hospizliche und palliative Leistungen für Menschen in Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Kinder- und Jugendhilfe und Thema Sterbebegleitung in Behinderteneinrichtungen	§§ 37b und 39a Abs. 2 SGB V: erstmals Anspruch auf hospizliche und palliative Leistungen für Menschen in Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Kinder- und Jugendhilfe und Sterbebegleitung in Behinderteneinrichtungen	Anspruch auf hospizliche und palliative Leistungen für Menschen in Einrichtungen der Behindertenhilfe, Sterbebegleitung in Behinderteneinrichtungen

A, S. 7	<p>Das Handlungsfeld Verbesserung der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung wird mit Maßnahmen bzw. Empfehlungen zur Verbesserung der Sterbebegleitung im ambulanten Bereich, in vollstationären Pflegeeinrichtungen, in Behinderteneinrichtungen sowie im Krankenhaus untersetzt. Es folgen Maßnahmen zur Stärkung der bestehenden Hospiz- und Palliativstrukturen, wie Zentrale Anlaufstelle Hospiz und Hospiz- und PalliativVerband Berlin e.V., die beide seit 2000 vom Land Berlin finanziell gefördert werden.</p>	<p>Handlungsfeld Verbesserung allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung: Untersetzung mit Maßnahmen bzw. Empfehlungen zur Verbesserung der Sterbebegleitung im ambulanten Bereich, vollstationären Pflegeeinrichtungen, Behinderteneinrichtungen und im Krankenhaus. Maßnahmen zur Stärkung der bestehenden Hospiz- und Palliativstrukturen, z.B. Zentrale Anlaufstelle Hospiz und Hospiz- und PalliativVerband Berlin e.V., Finanzielle Förderung beider seit 2000 vom Land Berlin</p>	<p>Verbesserung AAPV und SAPV durch Maßnahmen bzw. Empfehlungen zur Verbesserung der Sterbebegleitung im ambulanten Bereich, vollstationären Pflegeeinrichtungen, Behinderteneinrichtungen und im Krankenhaus. Auch Maßnahmen zur Stärkung der bestehenden Hospiz- und Palliativstrukturen</p>	<p>Verbesserung AAPV und SAPV in Behinderteneinrichtungen</p>
A, S. 15	<p>Außerdem werden nun neben den in der eigenen Häuslichkeit sowie in vollstationären Pflegeeinrichtungen erbrachten Sterbebegleitungen auch die in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe erbrachten Begleitungen bei der Berechnung der Förderung berücksichtigt.</p>	<p>Neben den in der eigenen Häuslichkeit und in vollstationären Pflegeeinrichtungen erbrachte Sterbebegleitungen nun auch die in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe erbrachte Begleitungen bei der Berechnung der Förderung berücksichtigt.</p>	<p>Förderung nicht nur von Sterbebegleitungen in der eigenen Häuslichkeit und in vollstationären Pflegeeinrichtungen, sondern auch u. a. in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen</p>	<p>Förderung von Leistungen zur Sterbebegleitung, die in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen erbracht werden</p>

A, S. 38	<p>Ambulante Pflegedienste</p> <p>Für schwerkranke Kinder existiert derzeit kein entsprechend qualifizierter ambulanter Kinderpflegedienst, der nach § 132d SGB V über die notwendigen Voraussetzungen verfügt und damit die Versorgung übernehmen könnte. Allerdings werden von den ambulanten Anbietern, die intensivpflegebedürftige Kinder betreuen, Aufgaben der palliativen Versorgung im Einzelfall und in Absprache mit dem behandelnden Arzt mit übernommen. Da die Versorgung intensivpflichtiger Kinder nach keinem vorgegebenen Leistungskatalog erfolgt, ist die entsprechende Abrechnung mit den Krankenkassen stets individuell zu klären.</p>	<p>Für schwerkranke Kinder: derzeit kein ambulanter Kinderpflegedienst, der nach § 132d SGB V über notwendigen Voraussetzungen verfügt und Versorgung übernehmen könnte. Aber: Übernahme von Aufgaben der palliativen Versorgung von ambulanten Anbietern, die intensivpflegebedürftige Kinder betreuen, in Absprache mit behandelndem Arzt. Abrechnung mit Krankenkassen individuell, da Versorgung intensivpflichtiger Kinder nach keinem vorgegebenen Leistungskatalog erfolgt</p>	<p>kein ambulanter Kinderpflegedienst für schwerkranke Kinder mit notwendigen Voraussetzungen. Aber: Palliative Versorgung durch ambulante Anbieter, die intensivpflegebedürftige Kinder betreuen, in Absprache mit behandelndem Arzt</p>	<p>Palliative Versorgung intensivpflegebedürftiger Kinder durch ambulante Anbieter möglich</p>
A, S. 39	<p>In Berlin gibt es nur wenige Einrichtungen, die schwerst mehrfachbehinderte, schwerkranke Kinder im Rahmen der Verhinderungs-(oder Ersatz-) und Kurzzeitpflege aufnehmen und so den Eltern eine Entlastung im Pflegealltag bieten. Darüber hinaus können bei entsprechender Einstufung auch die Leistungen nach § 45b SGB XI (pro Monat 100 bis zu 200 Euro) in Anspruch genommen werden. · Lebenswege: Betreuung von jeweils nur einem Kind bis zum 7. Lebensjahr in den Privaträumen der Mitarbeiterin Linde Bönning:</p>	<p>In Berlin: nur wenige Einrichtungen für Aufnahme von schwerst mehrfachbehinderten, schwerkranken Kindern im Rahmen der Verhinderungs-(oder Ersatz-) und Kurzzeitpflege zur Entlastung der Eltern im Pflegealltag. Darüber hinaus können bei entsprechender Einstufung auch die Leistungen nach § 45b SGB XI (pro Monat 100 bis zu 200 Euro) in Anspruch genommen werden.</p>	<p>wenig Angebote für schwerstmehrfachbehinderte Kinder zur Verhinderungs- und Kurzzeitpflege zur Entlastung der Eltern im Pflegealltag.</p>	<p>Bedarf an Angeboten für schwerstmehrfachbehinderte Kinder zur Verhinderungs- und Kurzzeitpflege</p>



<p>Verhinderungspflege gemäß § 39 SGB XI und Leistungen nach § 45b SGB XI.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Kinderhospiz Sonnenhof: Betreuung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen bis 35 Jahre, 12 Plätze (neben stationärer Hospizversorgung gemäß § 39a SGB V auch Verhinderungs- und Kurzzeitpflege gemäß §§ 39 SGB und 42 SGB XI).</li> <li>· Spastikerhilfe Berlin e.G.: Herberge für Jugendliche und Erwachsene; vier Plätze; zusätzlich ein Platz für Kinder mit schweren Behinderungen, die u.a. mit einem Tracheostoma versorgt sind: Verhinderungspflege gemäß § 39 SGB XI und SGB XII-Leistungen.</li> <li>· Ev. Johannesstift Quellenhof: Betreuung in einer der bestehenden familienähnlichen Wohngruppen für Kinder und Jugendliche zwischen sechs und 18 Jahren nach Maßgabe freier Plätze (Verhinderungs- und Kurzzeitpflege gemäß §§ 39 und 42 SGB XI).</li> </ul>			
---	--	--	--

A, S. 39	<p>§ 42 SGB XI wurde mit der Pflegereform 2008 dahingehend ergänzt, dass für pflegebedürftige behinderte Kinder ein neuer Anspruch auf Kurzzeitpflege eingeführt wurde. In begründeten Einzelfällen kann bei zu Hause gepflegten Kindern bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres Kurzzeitpflege auch in geeigneten Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen und anderen geeigneten Einrichtungen, wenn die Pflege in einer von den Pflegekassen zur Kurzzeitpflege zugelassenen Pflegeeinrichtung nicht möglich ist oder nicht zumutbar erscheint, in Anspruch genommen werden. Bis dato hatten die Familien zur Entlastung im häuslichen Bereich lediglich einen Anspruch auf Verhinderungspflege.</p>	<p>Ergänzung § 42 SGB XI mit Pflegereform 2008: für pflegebedürftige behinderte Kinder neuer Anspruch auf Kurzzeitpflege; Einzelfälle: bei Pflege zu Hause bis 18. Lebensjahr Kurzzeitpflege in geeigneten Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen und anderen geeigneten Einrichtungen möglich, wenn die Pflege in einer von den Pflegekassen zur Kurzzeitpflege zugelassenen Pflegeeinrichtung nicht möglich ist oder nicht zumutbar erscheint. Bis dato: Familien zur Entlastung zu Hause nur Anspruch auf Verhinderungspflege.</p>	<p>Seit Pflegereform 2008: für pflegebedürftige behinderte Kinder neuer Anspruch auf Kurzzeitpflege in Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen, wenn Pflege in einer von den Pflegekassen zur Kurzzeitpflege zugelassenen Pflegeeinrichtung nicht möglich ist oder nicht zumutbar erscheint.</p>	<p>Anspruch pflegebedürftiger Kinder auf Kurzzeitpflege in Einrichtungen der Eingliederungshilfe; Voraussetzung: Pflege in Pflegeeinrichtung zur Kurzzeitpflege nicht möglich oder nicht zumutbar</p>
A, S. 44	<p>Entwicklung neuer Versorgungsformen Es ist davon auszugehen, dass sich zukünftig weitere Versorgungsformen entwickeln werden, insbesondere dann, wenn bestimmte Bedarfe im bestehenden Versorgungssystem nicht entsprechend gedeckt werden können. So gibt es beispielsweise bereits zwei ausgewiesene Wohngemeinschaften mit einem Palliativschwerpunkt im Bezirk Pankow.</p>	<p>Entwicklung weiterer Versorgungsformen wahrscheinlich, v.a., wenn Bedarfe im Versorgungssystem nicht gedeckt werden können. Z.B. Wohngemeinschaften mit Palliativschwerpunkt</p>	<p>Entwicklung weiterer Versorgungsformen bei Mangel an Abdeckung bestehender Bedarfe im Versorgungssystem. Z.B. Wohngemeinschaften mit Palliativschwerpunkt</p>	<p>Entwicklung weiterer Versorgungsformen, z.B. Wohngemeinschaften mit Palliativschwerpunkt</p>

A, S. 44	<p>In der Literatur sind erste Ansätze zu finden, die Ideen der Hospizbewegung in die Behindertenhilfe zu implementieren. Der § 37b SGB V hat mit der Aufnahme von Anspruchsberechtigten in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen dahingehend ein wichtiges Signal gesetzt. In der Novelle des § 39a Abs. 2 SGB V im Jahr 2009 wurde dahingehend ebenfalls eine Änderung vorgenommen. In Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen erbrachte, abgeschlossene Sterbebegleitungen können, wie bis dato nur ambulant oder in vollstationären Pflegeeinrichtungen erbrachte Sterbebegleitungen, im Rahmen der Kassenförderung angerechnet werden. In Einrichtungen für geistig behinderte Menschen sind die Konzepte so ausgerichtet, dass in der Regel die betreuten Menschen bis zu ihrem Lebensende in der gewohnten Umgebung verbleiben können.</p>	<p>Literatur: erste Ansätze, Hospizbewegung in Behindertenhilfe zu implementieren. § 37b SGB V: wichtiges Signal für behinderte Menschen durch Aufnahme Anspruchsberechtigter in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Novelle § 39a Abs. 2 SGB V (2009): auch Änderung in diese Richtung. In Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen erbrachte Sterbebegleitungen nun im Rahmen der Kassenförderung abrechenbar. Konzepte von Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung auf Verbleib in vertrauter Umgebung bis zum Lebensende ausgerichtet.</p>	<p>In Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung erbrachte Sterbebegleitungen nun als Kassenleistung abrechenbar. Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung nun auf Begleitung bis zum Lebensende ausgerichtet.</p>	<p>Menschen mit geistiger Behinderung: Anspruch auf kostenlose Sterbebegleitung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe</p>
----------	---	---	--	--

A, S. 72	Ausgehend von den geringen Kenntnissen zur Sterbebegleitung in Einrichtungen für geistig, körperlich und seelisch behinderte Menschen (s. 3.7) und vor dem Hintergrund der UN-Behindertenrechtskonvention werden folgende Maßnahmen und Ziele für die zukünftige Arbeit empfohlen: o Den behinderten Menschen ist ihr Anspruch auf SAPV in der Praxis zu gewährleisten.	Geringe Kenntnisse zur Sterbebegleitung in Einrichtungen für geistig, körperlich und seelisch behinderte Menschen und UN-Behindertenrechtskonvention => Empfehlung folgender Maßnahmen und Ziele für zukünftige Arbeit: o Gewährleistung Anspruch auf SAPV für behinderte Menschen	wenig Kenntnisse Sterbebegleitung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung => Empfehlung folgender Maßnahmen und Ziele: Anspruch auf SAPV für behinderte Menschen	Ziele und Maßnahmen zum Ausgleich geringer Kenntnisse zur Sterbebegleitung in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung: Anspruch auf SAPV für Menschen mit Behinderung gewährleisten
A, S. 73	Ausbau der hospizlichen und palliativen Aktivitäten für Menschen mit Behinderung und psychischen Erkrankungen	Ausbau hospizliche und palliative Aktivitäten für Menschen mit Behinderung und psychischen Erkrankungen	Ausbau hospizlicher & palliativer Aktivitäten für Menschen mit Behinderung und psychischen Erkrankungen	Verbesserung hospizlicher und palliativer Begleitung von Menschen mit Behinderung
C, S. 8	Die Thematik der Hospizarbeit und Palliativversorgung besitzt nach wie vor einen hohen Stellenwert in der Landespolitik. Ein Schwerpunkt wird dabei aktuell auf die Umsetzung einer hospizlichen und palliativen Versorgung in Pflegeeinrichtungen [Radbruch et al. 2014] und Einrichtungen der Eingliederungshilfe gelegt.	Hospizarbeit und Palliativversorgung: nach wie vor hoher Stellenwert in Landespolitik. Schwerpunkt: Umsetzung hospizlicher und palliativer Versorgung in Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe	Hospizarbeit und Palliativversorgung: hoher Stellenwert in Landespolitik mit Schwerpunkt Umsetzung hospizlicher und palliativer Versorgung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe	Schwerpunkt der Landespolitik: Umsetzung hospizlicher und palliativer Versorgung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe
C, S. 9	Das Land Nordrhein-Westfalen unterstützt über ALPHA NRW auch Maßnahmen zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Einrichtungen der ambulanten und stationären Eingliederungshilfe	Nordrhein-Westfalen: Unterstützung über ALPHA NRW von Maßnahmen zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Einrichtungen der ambulanten und stationären Eingliederungshilfe	Über ALPHA NRW: Unterstützung von Maßnahmen zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe	Unterstützung von Maßnahmen zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Einrichtungen der ambulanten und stationären Eingliederungshilfe

C, S. 16	Entsprechend der Versorgung im eigenen Wohnraum können ambulante palliativpflegerische, palliativmedizinische und Hospizdienste auch in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe Unterstützung am Lebensende leisten (§37b SGB V).	Versorgung im eigenen Wohnraum entsprechend: Unterstützung am Lebensende von ambulanten palliativpflegerischen, palliativmedizinischen und Hospizdiensten auch in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe möglich	ambulante palliative und hospizliche Versorgung auch in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe möglich	Ambulante Versorgung auch in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe
C, S. 17	Etwa 100.000 Erwachsene mit körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung wohnen 2015 im Rahmen der Eingliederungshilfe (SGB XII) in ambulant betreuten oder stationären Einrichtungen in Nordrhein-Westfalen. Während der Bevölkerungsanteil an Personen, die in stationären Wohneinrichtungen leben, über die Jahre stabil bleibt, steigt der Anteil an Personen, die ambulant betreut wohnen, deutlich an (s. Abbildung 5). Diese Entwicklung lässt sich zum einen durch die zahlenmäßige Zunahme von Menschen mit Behinderung (bzw. Menschen, die Leistungen zur Eingliederungshilfe nach SGB XII beziehen) erklären [DESTATIS 2015] sowie durch den massiven Ausbau ambulant betreuter Wohnangebote [Schädler et al.2008]. Im Zeitraum von 2005 bis 2015 ist der Anteil ambulant betreuter Menschen mit Behinderung unter allen Menschen mit Behinderung von 30 % auf 59 % gestiegen.	Etwa 100.000 Erwachsene mit körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung: 2015 im Rahmen der Eingliederungshilfe (SGB XII) in ambulant betreuten oder stationären Einrichtungen in Nordrhein-Westfalen. Bevölkerungsanteil an Personen in stationären Wohneinrichtungen über die Jahre stabil, Anteil an ambulant betreuten Personen steigt. Entwicklung durch die zahlenmäßige Zunahme von Menschen mit Behinderung (bzw. Menschen, die Leistungen zur Eingliederungshilfe nach SGB XII beziehen) und durch Ausbau ambulant betreuter Wohnangebote. 2005 bis 2015: Anstieg des Anteils ambulant betreuter Menschen mit Behinderung unter allen Menschen mit Behinderung von 30 % auf 59 %.	2005 bis 2015: Anstieg des Anteils ambulant betreuter Menschen mit Behinderung unter allen Menschen mit Behinderung von 30 % auf 59 %	Anstieg des Anteils ambulant betreuter Menschen mit Behinderung

C, S. 17	Bezüglich ihres Wohn- und Sterbeorts im Alter haben Menschen mit Behinderung vergleichbare Bedürfnisse wie Menschen ohne Behinderung. Auch sie wollen bis zu ihrem Tod in ihrer vertrauten Umgebung verbleiben [LWL 2000, Diekmann et al. 2013]	Bezüglich Wohn- und Sterbeort im Alter: Menschen mit und ohne Behinderung vergleichbare Bedürfnisse: Wunsch nach Verbleib in vertrauter Umgebung bis zum Tod	Wohn- und Sterbeort im Alter: Menschen mit und ohne Behinderung vergleichbare Bedürfnisse: Wunsch nach Verbleib in vertrauter Umgebung bis zum Tod	Bedürfnis nach Verbleib in vertrauter Umgebung von Menschen mit und ohne Behinderung
C, S. 17	Um den Umgang mit dem Sterben und die damit zusammenhängenden (Versorgungs)-prozesse in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung zu etablieren bzw. weiterzuentwickeln, sollten verschiedene Ebenen berücksichtigt und Blickwinkel in Betracht genommen werden.	Um Umgang mit Sterben und damit zusammenhängende (Versorgungs)-prozesse in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung zu etablieren bzw. weiterzuentwickeln: Berücksichtigung verschiedener Ebenen und Blickwinkel	Berücksichtigung verschiedener Ebenen und Blickwinkel nötig zur Etablierung/ Weiterentwicklung des Umgangs mit Sterben und damit zusammenhängenden (Versorgungs)-prozessen in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung	Voraussetzung zur Etablierung und Entwicklung des Umgangs mit dem Sterben in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung: Berücksichtigung verschiedener Ebenen und Blickwinkel
C, S. 17	Die „Haltung und Überzeugung“ gegenüber dem Lebensende, das „Wissen und die Kenntnis“ über das Sterben sowie die „Umsetzung und die Handlungsmaxime“ während der letzten Lebensphase sind zur Weiterentwicklung der Versorgung am Lebensende von Bedeutung. Diese sollten aus Sicht der Wohneinrichtung, der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie der Menschen mit Behinderung betrachtet und diskutiert werden, um ein einrichtungsspezifisches Konzept zur Sterbe- und Trauerbegleitung zu entwickeln [Kofeet & Dingerkus 2009].	Haltung und Überzeugung gegenüber Lebensende, Wissen und Kenntnis über Sterben und Umsetzung und Handlungsmaxime während letzter Lebensphase: zur Weiterentwicklung der Versorgung am Lebensende von Bedeutung. Betrachtung und Diskussion dieser aus Sicht der Wohneinrichtung, der Mitarbeiter_innen und der Menschen mit Behinderung, um einrichtungsspezifisches Konzept zur Sterbe- und Trauerbegleitung zu entwickeln	Entwicklung eines einrichtungsspezifischen Konzepts zur Sterbe- und Trauerbegleitung zur Weiterentwicklung der Versorgung am Lebensende nötig, dafür Haltung und Überzeugung gegenüber Lebensende, Wissen und Kenntnis über Sterben und Umsetzung und Handlungsmaxime während letzter Lebensphase, Betrachtung und Diskussion aus Sicht der Wohneinrichtung, der Mitarbeiter_innen und der Menschen mit Behinderung	Konzept zur Sterbe- und Trauerbegleitung zur Weiterentwicklung der Versorgung am Lebensende nötig, dafür Haltung und Überzeugung gegenüber Lebensende, Wissen und Kenntnis über Sterben und Umsetzung und Handlungsmaxime während letzter Lebensphase, Betrachtung und Diskussion aus Sicht der Wohneinrichtung, der Mitarbeiter_innen und der Menschen mit Behinderung

C, S. 17	Um die Sterbe- und Trauerbegleitung innerhalb der Einrichtung zu professionalisieren, können Arbeitsmethoden und -routinen wie die Biografiearbeit mit den Bewohnerinnen und Bewohnern, die Etablierung von Ritualen während des Sterbe- und Trauerprozesses	Zur Professionalisierung der Sterbe- und Trauerbegleitung innerhalb der Einrichtung der Eingliederungshilfe: Arbeitsmethoden und -routinen wie Biografiearbeit mit den Bewohner_innen und Etablierung von Ritualen während des Sterbe- und Trauerprozesses	Arbeitsmethoden und -routinen, z.B: Biografiearbeit mit Bewohner_innen; Rituale im Sterbe- und Trauerprozess zur Professionalisierung der Sterbe- und Trauerbegleitung innerhalb der Einrichtung der Eingliederungshilfe	Arbeitsmethoden und -routinen mit Bewohner_innen, Rituale während des Sterbe- und Trauerprozesses zur Professionalisierung der Sterbe- und Trauerbegleitung in Einrichtung der Eingliederungshilfe
C, S. 30	Der Zugang zur palliativen und hospizlichen Versorgung sollte prinzipiell allen Menschen, die eine entsprechende Versorgung benötigen, offen stehen. Dennoch bestehen Zugangsbarrieren zur palliativen und hospizlichen Versorgung für Bevölkerungsgruppen und Menschen in erschwerten oder belastenden Lebenssituationen. Dazu gehören beispielsweise Menschen mit Behinderung (siehe auch Abschnitt „Versorgung in ambulanten und stationären Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung“), Menschen mit Demenzerkrankungen, Menschen in Pflegeeinrichtungen (siehe auch Abschnitt „Versorgung in Pflegeeinrichtungen“), Menschen mit Migrationsgeschichte, Menschen ohne Krankenversicherung, Menschen mit prekärer Wohnsituation oder schwerstkranken und sterbende Menschen im Vollzug [DGP, DHPV, BÄK 2014]. Ein erschwerter Zugang kann vielfältige Gründe haben, z.B.:	Zugang zur palliativen und hospizlichen Versorgung für alle Menschen, die eine entsprechende Versorgung benötigen. Aber: Zugangsbarrieren zur palliativen und hospizlichen Versorgung für Bevölkerungsgruppen und Menschen in erschwerten oder belastenden Lebenssituationen, z.B. Menschen mit Behinderung. Gründe für erschwerten Zugang: Unzureichendes Wissen über die hospizlichen und palliativen Versorgungsstrukturen bei den Betroffenen sowie bei den Akteur_innen in der sozialen Arbeit, Sorge vor nicht finanzierbaren Kosten, Scham aufgrund der aktuellen Lebenssituation, emotionale Probleme, Hilfen anzunehmen, kulturelle Unterschiede bezüglich der Begleitung und der Versorgung am Lebensende, Sprachprobleme	Zugang zur palliativen und hospizlichen Versorgung für alle Menschen, die Versorgung benötigen. Aber: Zugangsbarrieren für Menschen in erschwerten oder belastenden Lebenssituationen, z.B. Menschen mit Behinderung. Gründe: Unzureichendes Wissen über die hospizlichen und palliativen Versorgungsstrukturen bei den Betroffenen sowie bei den Akteur_innen in der sozialen Arbeit, Sorge vor nicht finanzierbaren Kosten, Scham aufgrund der aktuellen Lebenssituation, emotionale Probleme, Hilfen anzunehmen, kulturelle Unterschiede bezüglich der Begleitung und der Versorgung am Lebensende, Sprachprobleme	Zugangsbarrieren zur palliativen und hospizlichen Versorgung für Menschen mit Behinderung. Gründe: Unzureichendes Wissen über die hospizlichen und palliativen Versorgungsstrukturen bei den Betroffenen sowie bei den Akteur_innen in der sozialen Arbeit, Sorge vor nicht finanzierbaren Kosten, Scham aufgrund der aktuellen Lebenssituation, emotionale Probleme, Hilfen anzunehmen, kulturelle Unterschiede bezüglich der Begleitung und der Versorgung am Lebensende, Sprachprobleme

	<p>Unzureichendes Wissen über die hospizlichen und palliativen Versorgungsstrukturen bei den Betroffenen sowie bei den Akteurinnen und Akteuren in der sozialen Arbeit, Sorge vor nicht finanzierbaren Kosten, Scham aufgrund der aktuellen Lebenssituation, emotionale Probleme, Hilfen anzunehmen, kulturelle Unterschiede bezüglich der Begleitung und der Versorgung am Lebensende, Sprachprobleme [Rubarth &amp; Dingerkus 2009, Grammatico 2015].</p>			
C, S. 30	<p>Für Menschen mit Behinderung und alte Menschen in Pflegeeinrichtungen könnte sich zukünftig der Zugang zu palliativen und hospizlichen Versorgungsstrukturen verbessern. Entsprechend des Hospiz- und Palliativgesetzes 2015 soll zukünftig in Einrichtungen der Eingliederungshilfe und in Pflegeeinrichtungen ein individuelles und ganzheitliches Beratungsangebot über Hilfen und Angebote zur Betreuung in der letzten Lebensphase verfügbar sein [BMJV 2015]. Zudem schließt nach dem Hospiz- und Palliativgesetz 2015 Pflege nach dem SGB XI Sterbebegleitung ausdrücklich mit ein [BMJV 2015] und ist somit ausdrücklicher Bestandteil des Versorgungsauftrages der sozialen Pflegeversicherung</p>	<p>Für Menschen mit Behinderung: Verbesserung des Zugangs zu palliativen und hospizlichen Versorgungsstrukturen möglich durch Hospiz- und Palliativgesetzes 2015: in Einrichtungen der Eingliederungshilfe: individuelles und ganzheitliches Beratungsangebot über Hilfen und Angebote zur Betreuung in der letzten Lebensphase verfügbar. Zudem: nach Hospiz- und Palliativgesetz 2015 Pflege nach dem SGB XI Sterbebegleitung ausdrücklich eingeschlossen =&gt; Bestandteil des Versorgungsauftrages der sozialen Pflegeversicherung</p>	<p>Für Menschen mit Behinderung: Verbesserung des Zugangs zu palliativen und hospizlichen Versorgungsstrukturen durch Hospiz- und Palliativgesetzes 2015 möglich</p>	<p>Verbesserung des Zugangs zu palliativer und hospizlicher Versorgung durch Hospiz- und Palliativgesetzes 2015</p>



C, S. 30	Zusätzlich besteht Handlungsbedarf auf Seiten der Anbieter von hospizlicher und palliativer Versorgung, um den Zugang für diese Bevölkerungsgruppen zu erleichtern bzw. Zugangsbarrieren abzubauen.	Handlungsbedarf durch Anbieter hospizlicher und palliativer Versorgung zur Erleichterung des Zugangs für Menschen mit Behinderung und zum Abbau von Zugangsbarrieren	Handlungsbedarf zur Erleichterung des Zugangs zu palliativer und hospizlicher Versorgung für Menschen mit Behinderung	Handlungsbedarf der hospizlichen und palliativen Versorgung zum Abbau von Zugangsbarrieren für Menschen mit Behinderung
C, S. 33	Die Umsetzung der gesundheitlichen Versorgungsplanung, die zunächst für Versicherte in Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe vorgesehen ist, sowie die weitere Etablierung der Trauerbegleitung von besonderem Interesse.	Umsetzung der gesundheitlichen Versorgungsplanung für Versicherte in Einrichtungen der Eingliederungshilfe von besonderem Interesse	Umsetzung der gesundheitlichen Versorgungsplanung für Versicherte in Einrichtungen der Eingliederungshilfe wichtig	Gesundheitliche Versorgungsplanung für in Einrichtungen der Eingliederungshilfe wichtig
E, S. 5	Das PCNN fördert und begleitet die Umsetzung von SAPV in voll- und teilstationären Einrichtungen sowie in speziellen Einrichtungen u.a. der Behindertenhilfe und unterstützt entsprechende Konzepte.	Förderung und Begleitung der Umsetzung von SAPV in voll- und teilstationären sowie speziellen Einrichtungen, z.B. Behindertenhilfe, Unterstützung entsprechender Konzepte	Förderung und Begleitung der Umsetzung von SAPV auch in der Behindertenhilfe, u. a. durch Unterstützung von Konzepten	Umsetzung SAPV in Behindertenhilfe
K, S. 3	Unabhängig davon, wo das Sterben stattfindet – zu Hause, in einer Pflegeeinrichtung, im Krankenhaus, in einem Wohnheim etc. - und zu welcher Tageszeit, soll es für den/ die Betroffenen ermöglicht werden, kritische Situationen in der vertrauten Umgebung zu leben.	Unabhängig davon, wann und wo das Sterben stattfindet, soll es für den/ die Betroffenen ermöglicht werden, kritische Situationen in der vertrauten Umgebung zu leben.	Möglichkeit zum Verbleib in vertrauter Umgebung auch für Menschen in Wohn- oder Pflegeeinrichtung wichtig	Verbleib in vertrauter Umgebung auch für Menschen in Wohn- oder Pflegeeinrichtung wichtig

## Anhang 9: Kategorie „Teilhabe“

Konzept	Paraphrasierter Text	Paraphrasen	Generalisierung	Reduktion
B, S. 24	Erkrankungen, bei denen langandauernde intensive Behandlungen das Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten zu ermöglichen	Ziel langandauernder intensiver Behandlungen: Leben verlängern, Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten ermöglichen	Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten durch langandauernde intensive Behandlung	gesellschaftliche Teilhabe durch intensive medizinische Behandlungen
L, S. 7	Pflegende, Angehörige und Betroffene stehen diesen Schmerzen, die auch die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft und die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte belasten, häufig hilflos gegenüber, so dass in diesen Fällen eine medizinische Intervention durch modernste Verfahren der Schmerztherapie indiziert ist.	Pflegende, Angehörige und Betroffene hilflos gegenüber Schmerzen, die u. a. Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft und Aufrechterhaltung sozialer Kontakte belasten => medizinische Intervention durch modernste Verfahren der Schmerztherapie indiziert	durch Schmerzen: weniger Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft & Aufrechterhaltung sozialer Kontakte möglich => medizinische Intervention durch modernste Verfahren der Schmerztherapie nötig	Förderung gesellschaftlicher Teilhabe & sozialer Kontakte durch Schmerztherapie
L, S. 12	Somit ist es unabdingbar, betroffenen Menschen in dieser Lebensphase Schutz und Anteilnahme, aber auch Teilhabe spüren zu lassen	Schutz, Anteilnahme und gesellschaftliche Teilhabe für betroffene Menschen unabdingbar	Gesellschaftliche Teilhabe für betroffene Menschen unabdingbar	Förderung gesellschaftlicher Teilhabe notwendig
L, S. 13	Wir begegnen anderen offen und vorbehaltlos. Wir vermindern Ausgrenzung und Vereinsamung.	Begegnung anderen gegenüber offen und vorbehaltlos. Verminderung von Ausgrenzung und Vereinsamung.	offene und vorbehaltlose Begegnung. Verminderung von Ausgrenzung und Vereinsamung.	Verminderung von Ausgrenzung und Vereinsamung durch offene und vorbehaltlose Begegnungen

L, S. 13	<p>5. Wir treten ein für Ausgegrenzte. Wir wissen, dass individuelle ohne gesellschaftliche Hilfen unzureichend sind. Wir nehmen politisch Stellung und rufen auf zu solidarischem Eintreten für Ausgegrenzte.</p> <p>6. Wir sind diakonisch geprägt. Wir sind überzeugt, dass Gemeinschaft nur dann gelingt, wenn sie Starke ebenso wie Schwache einschließt. Wir setzen durch unser Handeln Zeichen der Hoffnung.</p>	<p>Eintreten für Ausgegrenzte. Wissen um Wichtigkeit gesellschaftlicher Hilfen. Politische Stellungnahme, Aufruf zu solidarischem Eintreten für Ausgegrenzte. Diakonische Prägung: Überzeugung, dass die Voraussetzung einer gelingenden Gemeinschaft das Einschließen Starker ebenso wie Schwacher ist. Zeichen der Hoffnung durch Handeln.</p>	<p>Eintreten für Ausgegrenzte. Wissen um Wichtigkeit gesellschaftlicher Hilfen. Politische Stellungnahme, Aufruf zu solidarischem Eintreten für Ausgegrenzte. Überzeugung, dass die Voraussetzung einer gelingenden Gemeinschaft das Einschließen Starker ebenso wie Schwacher ist.</p>	<p>Eintreten für Ausgegrenzte und Schwache als Voraussetzung einer gelingenden Gemeinschaft durch politische Stellungnahme und Aufruf zu solidarischem Engagement.</p>
O, S. 4	<p>Die zentrale und doch ruhige Lage des Hauses ermöglicht es, je nach dem Bedürfnis der Gäste und ihrer Zugehörigen, sich zurückzuziehen oder aber am täglichen Leben der Stadt teil zu haben.</p>	<p>Durch zentrale und ruhige Lage: je nach dem Bedürfnis der Gäste und ihrer Zugehörigen, Rückzug oder Teilhabe am täglichen Leben der Stadt möglich</p>	<p>zentrale und ruhige Lage: Rückzug oder Teilhabe am täglichen Leben der Stadt möglich</p>	<p>Rückzug bzw. Teilhabe am gesellschaftlichen Leben je nach individuellen Bedürfnissen möglich</p>
O, S. 12	<p>die soziale Betreuung, um Vereinsamung und Immobilität zu vermeiden</p>	<p>soziale Betreuung, Ziel: Vermeidung von Vereinsamung und Immobilität</p>	<p>Ziel: Vermeidung von Vereinsamung und Immobilität</p>	<p>Ziel: Vermeidung von Vereinsamung</p>

O, S. 18	Menschlichkeit verstehen wir als Grundprinzip aller humanitären Hilfe, unabhängig von den jeweiligen gesellschaftlichen Bedingungen, in denen wir leben. Menschlichkeit bildet die Grundvoraussetzung des Zusammenlebens, sie umfasst den Schutz der Entfaltung des Menschen, seines Geistes, seines Charakters und seiner Fähigkeiten, sowie die liebevolle Begegnung mit dem Nächsten. Grundlage der Menschlichkeit ist die Achtung vor dem Menschen. Dabei bildet die Anerkennung der jedem Menschen eigenen Würde die Grundvoraussetzung für ein auf ihn abgestimmtes Handeln.	Menschlichkeit: Grundprinzip humanitärer Hilfe, unabhängig von gesellschaftlichen Bedingungen. Menschlichkeit = Grundvoraussetzung des Zusammenlebens, umfasst Schutz der Entfaltung des Menschen, seines Geistes, seines Charakters und seiner Fähigkeiten, sowie die liebevolle Begegnung mit dem Nächsten. Grundlage: Achtung vor Menschen. Dabei bildet die Anerkennung der jedem Menschen eigenen Würde die Grundvoraussetzung für ein auf ihn abgestimmtes Handeln.	Menschlichkeit als Grundprinzip humanitärer Hilfe unabhängig von gesellschaftlichen Bedingungen. Menschlichkeit = Grundvoraussetzung des Zusammenlebens, umfasst Schutz der Entfaltung des Menschen, seines Geistes, seines Charakters und seiner Fähigkeiten, sowie die liebevolle Begegnung mit dem Nächsten. Grundlage: Achtung vor Menschen. Anerkennung der jedem Menschen eigenen Würde die Grundvoraussetzung für ein auf ihn abgestimmtes Handeln.	Menschlichkeit unabhängig von Behinderung als Grundvoraussetzung humanitärer Hilfe
O, S. 20	Hospiz betrachtet Sterben und Tod als Bestandteil des Lebens. Sterben und Sterbende sollen nicht ausgegrenzt, sondern in unser Leben integriert werden.	Sterben und Tod = Bestandteile des Lebens. Ziel des Hospizes: Keine Ausgrenzung, sondern Integration von Sterben und Sterbenden in unser Leben	Sterben und Tod = Bestandteile des Lebens. Ziel des Hospizes: Keine Ausgrenzung, sondern Integration von Sterben und Sterbenden	Ziel des Hospizes: keine Ausgrenzung, sondern Integration von Sterben und Sterbenden

## Anhang 10: Konzepte & Internet-Quellen

Konzept	Quelle
A	Online verfügbar unter: <a href="http://pardok.parlament-berlin.de/starweb/adis/citativ/VT/16/DruckSachen/d16-4057.pdf">http://pardok.parlament-berlin.de/starweb/adis/citativ/VT/16/DruckSachen/d16-4057.pdf</a> , zuletzt geprüft am 08.11.2018.
B	Online verfügbar unter: <a href="http://hospiz-palliativ-sachsen.de/2018/wp-content/uploads/2018/03/Landeshospizkonzeption-2007.pdf">http://hospiz-palliativ-sachsen.de/2018/wp-content/uploads/2018/03/Landeshospizkonzeption-2007.pdf</a> , zuletzt geprüft am 23.08.2018.
C	Online verfügbar unter: <a href="https://broschueren.nordrheinwestfalendirekt.de/herunterladen/der/datei/rz-druck-spezialbericht-hospizarbeit-13-04-2018-barriere-pdf/von/hospizarbeit-und-palliativversorgung/vom/staatskanzlei/2869">https://broschueren.nordrheinwestfalendirekt.de/herunterladen/der/datei/rz-druck-spezialbericht-hospizarbeit-13-04-2018-barriere-pdf/von/hospizarbeit-und-palliativversorgung/vom/staatskanzlei/2869</a> , zuletzt geprüft am 04.01.2019.
D	Online verfügbar unter: <a href="https://www.palliamo.de/site/assets/files/1810/konzept_palliamo_juli_2009.pdf">https://www.palliamo.de/site/assets/files/1810/konzept_palliamo_juli_2009.pdf</a> , zuletzt geprüft am 08.11.2018.
E	Online verfügbar unter: <a href="https://www.katharinen-hospiz.de/fileadmin/content/PDF/SAPV/Katharinen_Hospiz_SAPV-PCNN-Konzept_Version_2014.pdf">https://www.katharinen-hospiz.de/fileadmin/content/PDF/SAPV/Katharinen_Hospiz_SAPV-PCNN-Konzept_Version_2014.pdf</a> , zuletzt geprüft am 08.11.2018.
F	Online verfügbar unter: <a href="http://www.phnetz-do.de/grafik/downloads/brochure_palliativstation.pdf">http://www.phnetz-do.de/grafik/downloads/brochure_palliativstation.pdf</a> , zuletzt geprüft am 23.08.2018.
G	Online verfügbar unter: <a href="https://www.marien-hospital.com/fileadmin/download_MHE/Fort_Weiterbildung/Konzept-Palliativmedizin.pdf">https://www.marien-hospital.com/fileadmin/download_MHE/Fort_Weiterbildung/Konzept-Palliativmedizin.pdf</a> , zuletzt geprüft am 23.08.2018.
H	Online verfügbar unter: <a href="https://zentralklinik.de/fileadmin/files/bad_berka/Dokumente/Palliativmedizin/20160105_PAL_Medizinisches-Konzept.pdf">https://zentralklinik.de/fileadmin/files/bad_berka/Dokumente/Palliativmedizin/20160105_PAL_Medizinisches-Konzept.pdf</a> , zuletzt geprüft am 23.08.2018.
I	Interviewpartner_in, siehe Anhang 11.
J	Interviewpartner_in, siehe Anhang 12.
K	Online verfügbar unter: <a href="https://www.hospiz-ulm.de/fileadmin/user_upload/konzeption_ambulanter_hospizdienst.pdf">https://www.hospiz-ulm.de/fileadmin/user_upload/konzeption_ambulanter_hospizdienst.pdf</a> , zuletzt geprüft am 08.11.2018.
L	Online verfügbar unter: <a href="https://www.hospiz-soest.de/Das%20Hospiz%20im%20Kreis%20Soest%20-%20Konzept%2025.04.2015_1.pdf">https://www.hospiz-soest.de/Das%20Hospiz%20im%20Kreis%20Soest%20-%20Konzept%2025.04.2015_1.pdf</a> , zuletzt geprüft am 08.11.2018.
M	Online verfügbar unter: <a href="https://www.johannes-hospiz.de/cms/upload/pdf/konzept.pdf">https://www.johannes-hospiz.de/cms/upload/pdf/konzept.pdf</a> , zuletzt geprüft am 08.11.2018.
N	Online verfügbar unter: <a href="https://www.kinderhospiz-loewenherz.de/fileadmin/pdf/Kinderhospiz-Loewenherz-Die-Konzeption.pdf">https://www.kinderhospiz-loewenherz.de/fileadmin/pdf/Kinderhospiz-Loewenherz-Die-Konzeption.pdf</a> , zuletzt geprüft am 08.11.2018.
O	Online verfügbar unter: <a href="https://www.wilhelminen-hospiz.de/020/konzept-wilhelminen-hospiz.pdf">https://www.wilhelminen-hospiz.de/020/konzept-wilhelminen-hospiz.pdf</a> , zuletzt geprüft am 08.11.2018.

## **Anhang 11: Konzept I**

Das Konzept befindet sich zur Wahrung der originalen Seitenzahlen auf den nachfolgenden Seiten.

Ambulanter Hospiz- und  
Palliativberatungsdienst  
-Konzeption-

Überarbeitete Konzeption der 

  
(Vorlage Konzeption von 2009)

## INHALTSVERZEICHNIS

1.EINLEITUNG - AMBULANTER HOSPIZ-UND PALLIATIVBERATUNGSDIENST .....	3
2.VORSTELLUNG DES TRÄGERS .....	3
3. ZIELGRUPPE.....	4
4. ZIELE.....	5
5. AUFGABEN DER HOSPIZGRUPPE UND DER KOORDINATORINNEN.....	6
5.1. BEGLEITUNGSTÄTIGKEIT UND KOORDINATION.....	6
5.2. ARBEIT MIT DEN EHRENAMTLICHEN.....	6
5.3.ÖFFENTLICHKEITSARBEIT/SCHULUNGSANGEBOTE.....	7
5.4. GEWINNUNG UND SCHULUNG WEITERER EHRENAMTLICHER.....	8
5.5.BEGLEITUNG TRAUERNDER.....	9
5.6.ZUSAMMENARBEIT MIT ANDEREN HOSPIZDIENSTEN UND VERBÄNDEN.....	9
5.7. INFORMATIONS-UND BERATUNGSTÄTIGKEIT.....	10
6. FINANZIERUNG.....	10
7. PERSONELLE AUSSTATTUNG.....	11



## **1. Einleitung**

### **Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst**

Unser Dienst begleitet schwerstkranke, sterbende, trauernde Menschen und deren Familien und Angehörigen vorwiegend in ihrem häuslichen Umfeld und in stationären Altenpflegeeinrichtungen. Durch Beziehungsaufbau zu den betroffenen Menschen können ihre Bedürfnisse und Wünsche erfasst werden. So ist es möglich, ihnen konkret und persönlich in ihrer derzeitigen Lebenssituation Zuwendung zu geben.

Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter werden für diese Aufgaben gewonnen und ausgebildet.

Die hauptamtlichen Koordinatorinnen organisieren Vorbereitungskurse, führen diese durch, koordinieren, leiten und unterstützen den Einsatz der Ehrenamtlichen.

Dieser Dienst ist Lebenshilfe in der letzten Lebensphase und in der Zeit der Trauer.

## **2. Vorstellung des Trägers**

Die [REDACTED] und Ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienst in [REDACTED] ist ein Teilbereich der [REDACTED].

Im [REDACTED] wirkt das Diakonische Werk seit [REDACTED] in verschiedenen Organisationsformen mit unterschiedlichen Schwerpunkten. Bis Ende [REDACTED] standen Behindertenhilfe und allgemeine Sozialarbeit im Mittelpunkt.

Am [REDACTED] erfolgte die Neugründung des [REDACTED] als eingetragener Verein mit weiteren neuen Arbeitsgebieten.

Als christlicher Wohlfahrtsverband sind wir für Menschen in unterschiedlichsten Notlagen da. Dies gilt für jeden, der dies in Anspruch nehmen möchte- unabhängig von Glauben, Weltanschauung und sozialem Stand.

Wir verstehen unser Handeln als eine Ausdrucksform der Liebe Gottes zu den Menschen.

Wir vertreten die Anliegen der betroffenen Menschen in der Gesellschaft und stellen ihnen verschiedene Angebote und Einrichtungen zur Verfügung. Außerdem beteiligen wir uns an sozialpolitischen Planungen.

### 3. Zielgruppe

Der schwerkranke Mensch und seine Angehörigen werden als gemeinsamer Adressat des Ambulanten Hospizdienstes betrachtet.

- Menschen mit einem langen Krankheits- und Sterbeprozess, z.B. Tumorkranken mit infauster Prognose, Menschen im Endstadium chronischer Erkrankungen oder mit fortschreitenden Lähmungen.
- Langzeitschwerstpflegebedürftige z.B. mit ALS, Multipler Sklerose oder apallischem Syndrom brauchen ganz besonders menschliche Zuwendung und Stütze.
- Bei der Pflege alter Menschen, die an altersbedingten Krankheiten leiden z.B. Alzheimer'sche Krankheit, ist neben der Begleitung des Kranken auch besonders die Situationsbewältigung der Angehörigen zu unterstützen. Ähnlich verhält es sich mit der Begleitung von Menschen mit geistigen oder körperlichen Beeinträchtigungen unter Berücksichtigung ihrer Lebenssituation in der Häuslichkeit mit Angehörigen oder in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe.
- Hinterbliebene nach einer Hospizbegleitung oder auch unabhängig davon können im Trauerprozess begleitet werden.
- Auch Menschen, die ganz plötzlich und unerwartet mit dem Tod eines Angehörigen konfrontiert werden, können Trauerbegleitung in Anspruch nehmen.

Dieser Dienst ist für alle Betroffenen kostenfrei.

## 4. Ziele

Der Grundgedanke der Hospizbewegung besteht darin, Menschen in der letzten Phase ihres Lebens beizustehen, sie im Sterben möglichst nicht allein zu lassen und auch ihren Angehörigen in dieser Zeit **Unterstützung** und Hilfe zu geben.

Diese Tätigkeit wird zum größten Teil durch ehrenamtliche Hospizhelfer/innen getragen, die vor ihren Einsätzen eine entsprechende Befähigung und Praxisbegleitung erhalten.

Der Vorrang der ambulanten vor der stationären Versorgung ist nicht nur eine grundlegende sozialpolitische Zielstellung, sondern sie entspricht auch weitgehend den Wünschen und Bedürfnissen Sterbender. **Durch Spezielle Ambulante Palliativversorgung (SAPV), die durch das Palliativnetz [REDACTED] für unsere Region erbracht wird, sind dafür deutlich bessere Möglichkeiten entstanden. Als Netzwerkpartner unterstützt der Ambulante Hospizdienst diese Zielstellung, indem er vor Ort durch Gespräche, Dasein und Mittragen für psychische und teilweise physische Entlastung sorgt und auch als Bindeglied zwischen Klienten/Angehörigen und SAPV-Team fungiert.**

Mit den Diakonie- Sozialstationen und - Heimen sowie den Sozialstationen und Heimen anderer Träger wird eine Zusammenarbeit angestrebt, gehalten und erweitert. Sie orientiert sich am Wohl und den Bedürfnissen der Klienten. Die Mitarbeiter der jeweiligen Einrichtung kennen die Notlagen, in denen sich Betroffene befinden und informieren über das Angebot der Hospizbegleitung. **Die Umsetzung des Konzeptes „Palliative Praxis“ entspricht den Zielen des AHD und ist Bestandteil der Zusammenarbeit.**

## **5. Aufgaben der Koordinatorinnen und der ehrenamtlichen HospizmitarbeiterInnen**

### **5.1. Begleitungstätigkeit und Koordination**

Die Begleitung schwerstkranker, sterbender und trauernder Menschen erfolgt als psychosoziale Gesprächsbegleitung im gewohnten Umfeld der Betroffenen.

Das ist zum größten Teil das häusliche Milieu, doch auch in Seniorenheimen oder Krankenhäusern steht Betroffenen diese Hilfe zur Verfügung. Darüber hinaus wird versucht, den Klienten trotz krankheits- oder trauerbedingter Einschränkungen weitgehende 'Normalität' in ihrer Lebensführung zu ermöglichen und dazu zu ermutigen.

Eine optimale Zusammenarbeit mit Hausärzten, Pflegediensten, Pflegeeinrichtungen, Krankenhäusern, Palliativstationen und SAPV-Teams und weiteren Netzwerkpartnern ist wichtig, notwendig und wird ständig angestrebt.

Die Koordinatoren der Hospizgruppe führen die Erstbesuche bei den Betroffenen durch und wählen die geeignete Helferin / den geeigneten Helfer aus. Nach dem Erstbesuch der Ehrenamtlichen mit der Koordinatorin, werden weitere Begleitungsbesuche eigenverantwortlich durch die Ehrenamtlichen vereinbart und durchgeführt.

In Problemsituationen und zur palliativen Beratung wird wiederum die Koordinatorin hinzugezogen.

### **5.2. Arbeit mit den ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern**

Die fachliche und menschliche Begleitung der Ehrenamtlichen ist eine wesentliche Arbeitsaufgabe der hauptamtlichen Koordinatorinnen. Gruppen - und Einzelgespräche nach individuellem Bedarf geben Gelegenheit eigenes Betroffensein zu reflektieren und neue Wege zu finden.

Dazu trifft sich die Hospizgruppe einmal monatlich zu Fallbesprechungen/ggf. Supervision und Fortbildungen.

Die Ehrenamtlichen haben die Möglichkeit an externen Fachtagen und Fortbildungen teilzunehmen.

### **5.3. Öffentlichkeitsarbeit**

Inhalte und Anliegen von Hospizbetreuung sind in der Bevölkerung mit steigender Zahl stationärer Hospize bekannter geworden. Jedoch besteht für die Möglichkeit der ambulanten (vor evtl. auch stationärer) Hospizbegleitung vielfach Klärungsbedarf.

Um das Angebot der Begleitung Sterbender zunehmend bekannt zu machen und um auch weitere ehrenamtliche Mitarbeiter/innen zu gewinnen, muss eine breite Öffentlichkeit erreicht werden. Dazu werden die Medien sowie Öffentliche Abende des Ambulanten Hospizdienstes (AHD) unter dem Motto „Wir reden vom Leben“ genutzt.

Bei den Kirchgemeinden, **in Kindereinrichtungen** und Pflegeeinrichtungen anderer Träger der Region werden Vorträge oder Fortbildungen durch die Koordinatorinnen gehalten.

Weiterhin haben wir Kontakt mit einigen Schulen und Gymnasien der Umgebung. Wir beteiligen uns an den Unterrichtsfächern Ethik, Religion **und Sozialkunde**. Es ist ein wichtiges Anliegen, Kinder und Jugendliche in Abschiedssituationen wahr- und ernst zu nehmen. Wir sind bestrebt ihre diesbezüglichen Fragen zu beantworten bzw. sie auf Verlustsituationen vorzubereiten. Außerdem wird die Hospizarbeit vorgestellt und es werden Hospizstrukturen, deren Aufgaben und Unterstützungsmöglichkeiten erläutert.

#### **5.4. Gewinnung weiterer Ehrenamtlicher/ Durchführung neuer Vorbereitungskurse**

Zur Vorbereitung auf die Begleitung absolvieren die Helfer/innen einen mehrteiligen Kurs mit einem Umfang von ca. 100 Stunden. Schwerpunkte sind die persönliche Auseinandersetzung im Umgang mit der eigenen Endlichkeit, Sterben, Tod und Trauer. Kommunikation mit dem Sterbenden, Wünsche und Bedürfnisse sterbender Menschen, physiologische Veränderungen im Sterbeprozess, Angehörigengespräche sowie Basisinformationen über Schmerztherapie, Grundlagen der Trauerbegleitung, Spiritualität und Rituale, rechtlichen Fragen u.a. sind Bestandteile des Kurses.

Die Kursleitung übernehmen die hauptamtlichen Koordinatorinnen.

Für fachspezifische Inhalte werden Referenten gewonnen.

In einem Besuchsdienstpraktikum sammeln die künftigen ehrenamtlichen HospizhelferInnen Erfahrungen in der Anwendung der Kursinhalte. Diese werden regelmäßig in Praktikumsgesprächen reflektiert und vertieft.

Einzelgespräche vor und nach dem Kurs dienen der Entscheidungsfindung und der Klärung der Frage nach der Eignung der Helferin / des Helfers.

Nach den Vorbereitungskursen findet eine Integration in die schon bestehende Gruppe Ehrenamtlicher statt.

### **5.5. Begleitung trauernder Angehöriger**

Nach Bedarf und Absprache finden Einzelgespräche zur Trauerbegleitung statt. In den Erinnerungscafés je einmal monatlich in [REDACTED] kann Gemeinschaft erlebt werden. Der Austausch mit anderen Betroffenen über vergleichbare Erfahrungen wird als tröstlich empfunden. Von den Hospizmitarbeiterinnen vorbereitete Themeneinheiten helfen bei der Suche nach Wegen der Verarbeitung und Annahme des Verlustes.

Es finden Einzelgespräche zur Trauerverarbeitung in der Häuslichkeit oder in den Räumen des AHD statt.

Einmal jährlich werden Hinterbliebene der Klienten der [REDACTED] Einrichtungen zum 'Abend der Erinnerung' mit Andacht, Gedenken der Verstorbenen und Begegnungsmöglichkeit eingeladen.

### **5.6. Zusammenarbeit mit anderen Hospizdiensten und Verbänden**

Auf regionaler Ebene gibt es jährlich zwei Treffen der Koordinatoren der Ambulanten Hospizdienste [REDACTED].

Koordinatorinnen und Koordinatoren der bestehenden Hospizdienste der [REDACTED] treffen sich ebenfalls regelmäßig zu Informationsgesprächen, Fortbildungen, Erfahrungsaustausch und Supervision.

Weiterhin werden zweimal jährlich Zusammenkünfte und Weiterbildungsangebote für KoordinatorenInnen beim Landesverband für Hospizarbeit und Palliativmedizin Sachen e.V. besucht.

### **5.7. Informations- und Beratungstätigkeit**

Der Hospizdienst verfügt über ein Büro in [REDACTED], welches zu festgelegten Zeiten Sprechzeiten anbietet. In dieser Zeit und nach Absprache stehen die Koordinatoren für Palliativberatungsgespräche, Beratung zu vorsorgenden Verfügungen und andere Fragen bereit.

Ständig sind wir über ein Mobilfunktelefon erreichbar.

An unserem früheren Standort [REDACTED] finden weiterhin montags von 14:00 bis 16:00 Uhr Sprechzeiten statt. Telefonisch können weitere Termine vereinbart werden.

### **5. Finanzierung**

Unsere Beratungsangebote sowie die Begleitung von Betroffenen sind kostenfrei.

Die Stellen der Koordinatoren sowie Sach- und Betriebskosten werden aus Mitteln der Kommunen, der Krankenkassen und des Landes sowie vom Träger unseres Hospizdienstes finanziert.



## 6. Personelle Ausstattung

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

Palliative Care – Ausbildung, Koordinatorensseminar lt. §39a SGB V und Curriculum  
Führungskompetenz, Grund- und Aufbaukurs Zusatzausbildung „Trauerbegleitung“  
Hauptamtliche Koordinatorin (60% einer Vollbeschäftigung)

[REDACTED]

[REDACTED]

Palliative Care – Ausbildung, Koordinatorensseminar lt. §39a SGB V und Curriculum  
Führungskompetenz  
Hauptamtliche Koordinatorin (25% einer Vollbeschäftigung)

[REDACTED]

[REDACTED]

Palliative Care – Ausbildung, Koordinatorensseminar lt. §39a SGB V und Curriculum  
Führungskompetenz  
Hauptamtliche Koordinatorin (25% einer Vollbeschäftigung)

Weiterhin stehen der Gruppe 21 ausgebildete, ehrenamtliche Hospizhelferinnen zur Verfügung (Stand 31.12.2017).

[REDACTED]

[REDACTED], 28.06.2018

## **Anhang 12: Konzept J**

Das Konzept befindet sich zur Wahrung der originalen Seitenzahlen auf den nachfolgenden Seiten.



# Konzeption

## Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst

### Träger:






Basiswissen zur Pflege, rechtlichen Grundlagen, Seelsorge- und Bestattungsfragen auch einen Besuch auf einer Palliativstation oder in einem stationären Hospiz und regt in vielfältiger Weise zu Selbstreflexion und Selbsterfahrung an. Erst am Ende des Befähigungskurses entscheiden die Teilnehmenden endgültig, ob sie als ehrenamtlich Tätige im Hospizdienst mitwirken möchten.

Die Gruppe der ehrenamtlichen Hospizbegleiter trifft sich monatlich mit der hauptamtlichen Koordinatorin. Diese Treffen geben Raum für fortwährende Praxisbegleitung und Reflexion der Arbeit, für Fallbesprechungen und Erfahrungsaustausch. Darüber hinaus werden jährlich Fortbildungstage für die Ehrenamtlichen angeboten.

Die hauptamtliche Koordinatorin ist die erste Ansprechpartnerin für die sterbenskranken Menschen bzw. ihre Angehörigen. Sie ist persönlich erreichbar in der wöchentlichen Sprechzeit, die an jedem Standort eingerichtet ist. Abwechselnd sichern alle Mitarbeiter der Hospizdienste des [REDACTED] darüber hinaus eine tägliche telefonische Erreichbarkeit sowie die Möglichkeit zu kurzfristigen Hausbesuchen ab.

Der Ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienst ist Teil eines Netzwerkes, in dem eine Vielzahl weiterer Ambulanter Hospizdienste tätig ist. In verschiedenen Netzwerktreffen werden Erfahrungen ausgetauscht und Qualitätsziele festgelegt. Die hauptamtlichen Koordinatoren bilden sich regelmäßig weiter.

Die Begleitungstätigkeit des Hospiz- und Palliativberatungsdienstes wird aufwendig dokumentiert.

### ■ Aufgabenfelder der hauptamtlichen Koordination

Die hauptamtliche Koordinatorin steht vor allem den sterbenskranken Menschen und ihren Angehörigen beratend zur Seite. In einem Erstbesuch erfasst sie die konkrete Situation und den Hilfebedarf. Sie berät zu bedürfnisorientierter Versorgung und zu sozialrechtlichen Fragen. Insbesondere die palliative Beratung, die einsetzt, wenn bei einer fortgeschrittenen Krankheit die Grenzen therapeutischer Bemühungen erreicht sind, soll helfen, die Schmerzen und Beschwerden des Patienten zu lindern und ihm die Angst zu nehmen. Bei Bedarf vermittelt sie Fachkräfte für palliative Pflege und Behandlung. Außerdem bietet sie den Betroffenen eine weitergehende Entlastung durch Besuche von ehrenamtlichen Mitarbeitern des Hospizdienstes an. Diese Besuche sind zu koordinieren und zu begleiten.

Die Mitarbeiter des Hospizdienstes stehen den Betroffenen auf Wunsch auch in der Zeit der Trauer bei. Abschiednehmen, Loslassen und Trauer beginnen häufig bereits, während sich der Gesundheitszustand kritisch verschlechtert. In behutsamen Gesprächen begleiten sie diesen Prozess und vermitteln gegebenenfalls den Austausch mit anderen Trauernden.

Zum Wohle der Betreuten arbeitet die Koordinatorin des Hospizdienstes mit Sozialstationen, Ärzten und Seelsorgern zusammen und knüpft Kontakte zu einem hilfreichen Netz. Der Hospizdienst möchte Fachkräfte für die Bedürfnisse Sterbender sensibilisieren. So bietet er Weiterbildungen zu Themen der Hospizarbeit für Mitarbeiter anderer sozialer Einrichtungen an. Außerdem werden Vorträge und Gesprächsrunden zum Thema Sterben, Tod und Trauer für Angehörige, Interessierte und Fachleute aus dem Pflege- und Gesundheitsbereich organisiert.

Die hauptamtlichen Mitarbeiter der Hospizdienste des Caritasverbandes Meißen organisieren und leiten außerdem die jährlich stattfindenden Befähigungskurse für neue ehrenamtliche Mitarbeiter.

### ■ Tätigkeit der Ehrenamtlichen

Die ehrenamtlichen Hospizbegleiter stellen ihre Zeit zur Verfügung und besuchen sterbenskranke Menschen. Sie widmen sich ihnen beispielsweise durch Erzählen, Vorlesen, Spaziergehen, Spielen oder im gemeinsamen Schweigen – je nach Wunsch und Bedürfnissen des Kranken.

Da aber auch die nahen Bezugspersonen des Kranken häufig körperlich und seelisch stark beansprucht sind, bieten die Hospizbegleiter hier ebenfalls Unterstützung an. Sie ergänzen die Bemühungen der Angehörigen, bieten zeitweise Entlastung am Krankenbett an und stehen für entlastende Gespräche zur Verfügung. Dieser direkte Kontakt, die Anteilnahme und Bereitschaft zum Einbringen von Zeit und Nähe ist das Herzstück der Hospizarbeit.

Ehrenamtliche Mitarbeiter eines Hospizdienstes unterstützen die hauptamtliche Koordination aber auch in deren anderen Aufgabenfeldern, je nach den persönlichen Möglichkeiten und Fertigkeiten. Zu nennen wäre hier beispielsweise die Öffentlichkeitsarbeit.

### ■ Kontaktdaten in [REDACTED]

[REDACTED]  
[REDACTED]  
[REDACTED]  
[REDACTED]  
  
[REDACTED]  
[REDACTED]

Sprechzeit in [REDACTED]: Donnerstag 9.00 - 12.00 Uhr und nach Vereinbarung

## Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Abschlussarbeit selbstständig verfasst habe und sämtliche Quellen, einschließlich Internetquellen, die unverändert oder abgewandelt wiedergegeben werden, insbesondere Quellen für Texte, Grafiken, Tabellen und Bilder, als solche kenntlich gemacht habe.

Ich versichere, dass ich die vorliegende Abschlussarbeit noch nicht für andere Prüfungen eingereicht habe.

Mir ist bekannt, dass bei Verstößen gegen diese Grundsätze ein Verfahren wegen Täuschungsversuchs bzw. Täuschung gemäß der fachspezifischen Prüfungsordnung und/oder der Allgemeinen Satzung für Studium und Prüfung der Humboldt-Universität zu Berlin (ZSP-U) eingeleitet wird.

Berlin, 29.01.2019

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'J. Alber', written in a cursive style.

Judith Lilly Alber