

DAS BAND

1/2024

Zeitschrift des Bundesverbandes für
körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

Mit
aktuellem
Steuer-
merkblatt
2023/2024

Palliative Care

Sportlich

33

#inBewegung

Zwischenstand

34

Inklusive Kinder-
und Jugendhilfe

Recht & Praxis

36

Rechtsratgeber und sozial-
politische Forderungen

» INHALT

IMPRESSUM

DAS BAND
Zeitschrift des Bundesverbandes für
körper- und mehrfachbehinderte
Menschen e. V.

55. Jahrgang

VERANTWORTLICH

Beate Bettenhausen (Hrsg.)

REDAKTION

Stephanie Wilken-Dapper (v.i.S.d.P.)
Tel. (02 11) 6 40 04 -14,
Fax (02 11) 6 40 04 -20
stephanie.wilken-dapper@bvkm.de

REDAKTIONSANSCHRIFT

Bundesverband für körper-
und mehrfachbehinderte
Menschen e. V.
Redaktion DAS BAND
Brehmstraße 5–7, 40239 Düsseldorf
dasband@bvkm.de | www.bvkm.de

ABONNEMENT UND ADRESSVERWALTUNG

Markus Kosciow
Tel. (02 11) 6 40 04-26
Fax (02 11) 6 40 04-20
markus.kosciow@bvkm.de

BANKVERBINDUNG

Bank für Sozialwirtschaft (BFS)
IBAN DE53 3702 0500 0007 0342 00
BIC BFSW DE33 XXX

TITEL UND REALISATION

Detlef Grove

Vorlage Titel

pixabay.com

DRUCK

reha gmbh Saarbrücken

AUFLAGENHÖHE

20.000 Exemplare

ANZEIGENVERWALTUNG

reha gmbh
Tel. 0681 93621-171
nadineberndt@rehagmbh.de

Mediadaten auch unter
bvkm.de/ueber-uns/unsere-maga-
zine/

DAS BAND erscheint viermal jähr-
lich. Für Mitglieder des Bundes-
verbandes für körper- und mehrfach-
behinderte Menschen e. V. ist der
Bezug der Zeitschrift im Mitglieds-
beitrag erhalten. Das Jahresabonne-
ment für Einzelbezieher kostet €
25,00. Die Lieferung erfolgt auto-
matisch für ein weiteres Jahr, wenn
nicht bis zum 30. September eine
schriftliche Kündigung erfolgt.

Beiträge sind urheberrechtlich ge-
schützt.

Bei namentlich gekennzeichneten
Beiträgen sind die Verfasser ver-
antwortlich.

ISSN 01 70-902 X



PANORAMA

- 3 Reinhard Jankuhn ist tot

PINNWAND

- 5 Nachrichten aus den Mitgliedsorganisationen des bvkm

THEMA

PALLIATIVE CARE

- 6 Am Ende geht es um Da-Sein ...“
Sven Jennessen / Sabine Schäper / Helga Schlichting
- 12 Grundlagen der Palliativversorgung in Wohnformen der Eingliederungshilfe
Barbara Hartmann
- 18 Würde, Lebensqualität und Selbstbestimmung für alle Beteiligten
Manuela Stamm / Nadine Wirsching / Inge Weiler / Jessica Schäfer
- 20 Über den Tod reden ...
Texte aus der Schreibwerkstatt von Fritz & Frida
- 22 Rechtliche Aspekte der Pflege und Palliative Care
Kerrin Stumpf
- 27 Lachen und Weinen lagen oft ganz nah beieinander
Eileen Brosch / Yvonne Drüg
- 29 Wegbegleiter – Landesstelle begleitet Familien mit einem kranken Kind
Anna Lammer
- 30 Das Kinderhospiz hat uns regelmäßig gestärkt
Christel Kreß
- 31 Meine Tochter erlebt hier eine besondere Zeit
Ursula Hofmann
- 32 Die stationäre Hospizpflege ist für uns wie eine Oase
Julia Staszkiwicz

FORUM

- 33 #inBEWEGUNG
Sven Reitemeyer
- 34 Auf dem Weg in die inklusive Kinder- und Jugendhilfe – ein Zwischenstand
Lisa Eisenbarth / Moritz Ernst

RECHT & PRAXIS

- 36 Aktuelle Rechtsratgeber und sozialpolitische Forderungen des bvkm
Katja Kruse
- 38 Steuermerkblatt des BVKM e.V. für Familien mit behinderten Kindern 2023/2024
Katja Kruse

Liebe Leserin, lieber Leser,

endlich ist der Frühling angekommen und ich hoffe, dass Sie – genauso wie wir im bvkm – die warmen Sonnenstrahlen und das frische Grün genießen. Für einen kurzen Moment innehalten und auftanken. Denn in den nächsten Monaten wird es einiges für uns zu tun geben. Wie Sie sicherlich wissen, stehen im kommenden Jahr wieder Bundestagswahlen an. Für die Erfüllung der „To-dos“ aus dem Koalitionsvertrag der Ampel-Parteien bleibt somit nicht mehr so viel Zeit. Ende vergangenen Jahres kam es aufgrund des Urteils des Bundesverfassungsgerichts zum Bundeshaushalt zwischendurch fast nahezu zum politischen Stillstand. Für große Gesetzgebungsverfahren bleibt nun nicht mehr allzu viel Zeit. Aus der Erfahrung heraus müssen diese bis zur Sommerpause „auf die Spur“ gebracht werden, damit sie in dieser Legislaturperiode noch Aussicht auf Erfolg haben. Gelingt dies nicht, liegt es in der Hand der neuen Bundesregierung, ob der Faden wieder aufgenommen wird, oder auch nicht.

So erwarten wir noch zwei größere Gesetzesvorhaben. Da ist zum einen der Gesetzentwurf zur Inklusiven Lösung. Die sogenannte Inklusive Lösung, die Zusammenführung der Leistungen für alle Kinder und Jugendlichen im SGB VIII, unter dem Dach der Jugendhilfe, ist Teil der SGB-VIII-Reform und im Kinder- und Jugendstärkungsgesetz (KJSG) festgeschrieben. Sie legt fest, dass ab 2028 die Eingliederungshilfe für alle Kinder und Jugendlichen – unabhängig von der Art der Behinderung – in die Zuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe fällt. Laut Koalitionsvertrag der aktuellen Regierung soll das entsprechende Gesetz noch in dieser Legislaturperiode verabschiedet werden. Hierfür hatte das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) bereits im Sommer 2022 einen Beteiligungsprozess für die Gestaltung der inklusiven Kinder- und Jugendhilfe ins Leben gerufen, der im Dezember 2023 endete. Der bvkm hat sich – unter dem Dach der Fachverbände für Menschen mit Behinderung und des Deutschen Behindertenrates – intensiv in den Prozess eingebracht. Nun wird der Gesetzentwurf erwartet und aus Berlin ist zu hören, dass dieser voraussichtlich im Juni 2024 vom BMFSFJ vorgelegt werden soll. Den Gesetzgebungsprozess wird der bvkm selbstverständlich intensiv begleiten. Lesen Sie zum Thema SGB VIII den Beitrag **ab S. 34**. Ein weiteres wichtiges Gesetzgebungsverfahren wird zur Teilhabe am Arbeitsleben erwartet. Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) hat im Jahr 2022 eine Studie zur Zukunft der Werkstätten für Menschen mit Behinderung (WfbM) in Auftrag gegeben. Diese Studie wurde im Herbst 2023 mit dem Titel „Studie zu einem transparenten, nachhaltigen und zukunftsfähigen Entgeltsystem für Menschen mit Behinderungen in Werkstätten für behinderte Menschen und deren Perspektiven auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt“ veröffentlicht. Hier wurde untersucht, welche Möglichkeiten es gibt, das Entgeltsystem in WfbM weiterzuentwickeln oder neu zu gestalten. Ebenfalls untersucht wurde, wie Übergänge von Werkstattbeschäftigten und Schulabgänger:innen von Förderschulen auf den allgemeinen Arbeitsmarkt verbessert werden können. Im Anschluss hat das BMAS im September 2023 einen strukturierten Dialogprozess über die Weiterentwicklung der WfbM gestartet, an dem auch der



© Sebastian Mies // <http://miese.photos/>

bvkm an einem Gesprächstermin am 20. September teilnahm und sich aktiv einbrachte. In diesem Zusammenhang hat sich der bvkm sehr über den Besuch des Staatssekretärs Dr. Rolf Schmachtenberg aus dem BMAS bei unserer Mitgliedsorganisation Stiftung Pfennigparade in München gefreut (s. S. 4). Bei einem gemeinsamen Rundgang durch die WfbM der Stiftung Pfennigparade hatte der Staatssekretär ausgiebig Gelegenheit, den Arbeitsalltag von Werkstattbeschäftigten näher kennenzulernen und Einblicke in die unterschiedlichen Arbeitsbereiche einer WfbM zu erhalten. Dabei war es dem bvkm ein besonderes Anliegen zu zeigen, dass Teilhabe am Arbeitsleben auch für Menschen mit schweren Körperbehinderungen funktioniert und dass es vielfältige Tätigkeitsfelder und individuelle Arbeitsangebote insbesondere für Menschen mit hohem Pflege- und Unterstützungsbedarf geben kann. Der Gesetzentwurf zur Weiterentwicklung der WfbM ist für 2024 angekündigt. Der bvkm wird auch diesen Gesetzgebungsprozess intensiv begleiten und hat sich bereits im Vorfeld mit einem Eckpunktpapier zur Reform der WfbM positioniert.

Neben diesen Gesetzgebungsverfahren beschäftigen wir uns im bvkm natürlich auch noch mit einer Reihe weiterer Themen. Über einige davon berichten wir in dieser Ausgabe von DAS BAND.

Zuletzt möchte ich ein Save-the-Date aussprechen und Sie schon jetzt ganz herzlich zu unserem Fachtag und unserer Mitgliederversammlung am 14. und 15. September 2024 in Köln einladen. Weitere Infos dazu erfolgen in Kürze.

Ich wünsche Ihnen nun viel Spaß beim Lesen.

Bleiben Sie gesund und optimistisch.

Ihre

Janina Jänsch
Geschäftsführerin des bvkm

» PANORAMA

Wichtig! DAS BAND als PDF

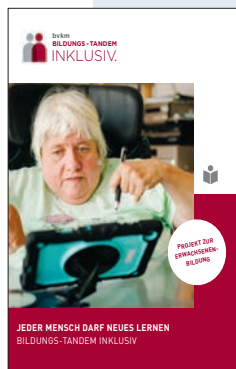
Die in den Texten verarbeiteten Links können Sie schnell und unkompliziert nutzen, wenn Sie sich die jeweils aktuelle Ausgabe von DAS BAND auch kostenlos als PDF herunterladen.

<https://bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/>

Neues bvkm-Projekt zu Erwachsenenbildung und Behinderung

Der bvkm führt vier Jahre lang das Erwachsenenbildungs-Projekt „Bildungs-Tandem inklusiv“ durch. Es geht darum, Menschen mit Behinderung Angebote der Erwachsenenbildung zugänglich zu machen, insbesondere Menschen mit Komplexer Behinderung sollen davon profitieren. Ansätze werden erprobt, ausgewertet und anderen zur Verfügung gestellt. Interessiert? Merken Sie sich den 9. September 2024 für die Auftakt-Veranstaltung in Hannover vor. Weitere Informationen finden Sie auf der Homepage.

<https://bvkm.de/lp/erwachsenenbildung/>



„Zusammen für Demokratie“ – bvkm tritt Bündnis bei

Nie wieder ist jetzt!

„Der bvkm steht für eine offene Gemeinschaft ein und erteilt jeglicher Form von Diskriminierung und Gewalt eine klare Absage.“

Das haben wir in unserem Leitbild festgeschrieben. Der bvkm blickt mit großer Sorge auf die aktuellen politischen Entwicklungen. Er spricht sich ausdrücklich gegen jegliche Form der Diskriminierung, Hass und Extremismus und für ein Leben in Vielfalt und Gleichberechtigung aus. Mitte März ist der bvkm dem Bündnis „Zusammen für Demokratie“ beigetreten. „Mit Behinderung zu leben, muss in einer demokratischen Gesellschaft selbstverständlich sein. Dafür machen wir uns im Bündnis stark.“, erklärte Beate Bettenhausen, Vorsitzende des bvkm, anlässlich des Beitritts zum Bündnis. Die Organisationen und Verbände wollen als Bündnis das Engagement der Zivilgesellschaft durch konkrete Maßnahmenpakete vor Ort unterstützen – sowohl finanziell als auch mit Wissen, damit man vor Ort aktiv werden kann. Bereits 2021 hat sich der bvkm – und viele seiner Mitgliedsorganisationen – dem Bündnis „WIR für Menschlichkeit und Vielfalt“ angeschlossen, das das Auftreten und die Ziele von Parteien wie der Alternative für Deutschland (AfD) und anderer rechter Bewegungen entschieden ablehnt. Als Teil des Bündnisses „WIR für Menschlichkeit und Vielfalt“ hat der bvkm auf der großen „Wir sind die Brandmauer“-Demonstration am 3. Februar 2024 in Berlin ein Zeichen für die Demokratie gesetzt.

Weitere Informationen über „Zusammen für Demokratie“, die geplanten Angebote (in Vorbereitung), das Mission-Statement und weitere Unterstützer:innen finden Sie auf

www.zusammen-fuer-demokratie.de

Wahlhilfen für Europa-Wahl

Am 9. Juni 2024 wird ein neues Europäisches Parlament gewählt. Damit sich alle Wähler:innen informieren können, hat die Landeszentrale für politische Bildung Baden-Württemberg Wahlhilfen in Leichter Sprache veröffentlicht: „Einfach wählen gehen“ – Europa!

<https://www.europawahl-bw.de/einfach-waehlen-eu>



BestimmtSelbst – Arbeitshilfe zur Unterstützten Entscheidungsfindung

Unsere Mitgliedsorganisation Leben mit Behinderung Hamburg hat eine Arbeitshilfe zur Unterstützten Entscheidungsfindung in der rechtlichen Betreuung veröffentlicht. In einfacher Sprache werden verschiedene Teilaspekte, Wünsche und Vorstellungen der unterschiedlichen Aufgabenbereiche ermittelt und durch Fotos verdeutlicht. So können Menschen mit rechtlicher Betreuung deutlich machen, was ihnen wichtig ist und wo sie Unterstützung brauchen. Die Arbeitshilfe kostet 9 Euro und kann über den Buchhandel (ISBN 978-3-88617-589-5) oder direkt im Webshop bestellt werden (s. QR-Code).



Deutsche Boccia-Meisterschaften 2024 Sportliches Event feiert 20. Jubiläum und blickt in die Zukunft

Am Samstag, 19. Oktober 2024, veranstaltet der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) in Zusammenarbeit mit dem Fachbereich Boccia im Deutschen Rollstuhl-Sportverband e.V. (DRS) die 20. Deutschen Boccia-Meisterschaften in Bernau bei Berlin. Ausrichter ist der Landesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Berlin-Brandenburg e.V. (lvkm bb). Durch den engagierten Einsatz vieler Akteur:innen konnte der bvkm in den vergangenen 20 Jahren ein Fundament für den Leistungssport Boccia in Deutschland legen. Nun steht der nächste Schritt an: Ab 2025 werden die Deutschen Boccia-Meisterschaften unter dem Dach des DRS stattfinden. Der Fachbereich Boccia des DRS wird zukünftig die Meisterschaften organisieren. „Mit dem DRS konnte ein kompetenter und starker Verband gefunden werden, der die Deutschen Boccia-Meisterschaften in gewohnt hoher Qualität weiterführen und sportlich auf Wettkampfebene voranbringen wird“, erklärte Dr. Janina Jänsch, Geschäftsführerin des bvkm. Die offizielle Staffelübergabe erfolgt im Rahmen der diesjährigen Deutschen Boccia-Meisterschaften. Der bvkm setzt den Fokus im Bereich Bewegung und Sport auch weiterhin auf die Teilhabe von Menschen mit Komplexer Behinderung mit der Zielsetzung, vielfältige neue Zugänge zu einem breiten Angebot zu schaffen.

Sportler:innen können sich ab sofort für die Meisterschaften anmelden. Kontakt: Sven Reitemeyer, sven.reitemeyer@bvkm.de

<https://bvkm.de/veranstaltung/boccia-meisterschaften>



Mutter bringt Petition auf den Weg – Mehr Tagesförderstätten und Wohngruppen für junge Erwachsene mit Behinderung

Die Sendung „mehr/wert“ des Bayerischen Rundfunks hat sich mit dem Notstand bei Förderstätten- und Wohnplätzen in Bayern beschäftigt.

Reinhard Jankuhn ist tot

Reinhard Jankuhn gehörte zu den Urgesteinen der Düsseldorfer Geschäftsstelle und seine Berufsbiografie lässt sich auf einen einzelnen, kurzen Satz reduzieren: „Er arbeitete mehr als 40 Jahre als Referent beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.“ In diesen 40 Jahren hat er Namensänderungen erlebt und wichtige Entwicklungsschritte begleitet, mit den anderen Referent:innen Themen vorangetrieben und neue Themen platziert.

Mit langen Haaren und einer Dauerwelle beim bvkm gestartet, änderte sich zwar im Laufe der Jahrzehnte seine Haarlänge, aber sein Herzensanliegen blieb bestehen: Menschen mit Behinderung in ihren Selbstbestimmungsrechten zu bestärken und sie zu befähigen, ihre Interessen gut informiert selbst zu vertreten. Diese Themen ziehen sich wie ein roter Faden durch sein Berufsleben.

Er erlebte die stürmischen Aufbruchsjahre der jungen Menschen im Verband, die sich vom Elternverband emanzipieren wollten und sich in den Clubs und Gruppen zusammengefunden hatten. Damals in einem ähnlichen Alter wie die „jungen Wilden“, übernahm Reinhard Jankuhn die Begleitung und Organisation der Clubs und Gruppen im bvkm und unterstützte

sie dabei, sich mit ihren Anliegen Raum und Gehör zu verschaffen.

Ähnlich intensiv begleitete er das Thema „Arbeit“. Die „Alternativen Werkstätentage“ des bvkm waren ein wichtiges Instrument, um Themen wie Entlohnung, Interessenvertretung und Mitbestimmung auf die Tagesordnung zu bringen und den Raum für Auseinandersetzung und Diskussion zu geben. Später dann entwickelte er gemeinsam mit Horst Rudolph Konzepte für die Weiterbildung von Werkstatträtern und Bewohnerbeiräten.

Das Thema „Sport“ war ein weiteres, wichtiges Thema seiner Referententätigkeit. Gemeinsam mit dem Fachausschuss Sport gelang es ihm erfolgreich, dem Sport für Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen einen Platz in der Sportlandschaft zu verschaffen. Besondere Herzensangelegenheit: die Deutschen Bocciamesterschaften, die in diesem Jahr zum 20. Mal ausgerichtet werden. Damit wurde insbesondere Menschen mit komplexer Behinderung die Möglichkeit eröffnet, sportlich aktiv zu sein.

Mit seiner – später absolvierten – Schiedsrichterausbildung hat er die Deutschen Boccia-Mesterschaften des bvkm über seine berufliche Tätigkeit hinaus unterstützt und mitgestaltet. Im Bereich Boccia en-

gagierte sich Reinhard Jankuhn seit 2019 im Fachbereich Boccia des Deutschen Rollstuhl-Sportverbands e.V. (DRS) als Fachbereichsleiter.

Großes Engagement galt auch dem Thema „Unterstützte Kommunikation“. Er verankerte mit dem „Jahrestreffen UK“ ein wichtiges Thema in der Arbeit des Verbandes. Menschen, die nicht über ihre Lautsprache kommunizieren, rückten damit in den Blick. Nicht von ungefähr feierte er seinen „offiziellen“ Abschied aus dem Berufsleben auf dem „Jahrestreffen UK“ 2019.

Und wir? Das bvkm-Team? Wir erinnern uns an einen Kollegen, der gutes Essen über alles liebte und vor dem Kekse und Süßigkeiten nicht immer sicher waren. Seine Käseplatten bei Feiern des bvkm-Teams waren legendär und Barrierefreiheit war für die Wahl seiner Tagungsorte ebenso unverzichtbar wie eine gute Küche im Tagungshaus.

Wir werden uns an den Kollegen erinnern, dessen Vorliebe der Musik galt – er sammelte Konzertkarten wie andere Menschen Briefmarken und konnte sich ausführlich und episch über Konzerte auslassen – und der sich in den letzten Jahren intensiv für das Thema „Fußball“ (seine Leidenschaft gehörte der Düsseldorfer Fortuna) begeisterte.



© bvkm

▲ Reinhard Jankuhn. Mit dem Logo seines Lieblingsvereins auf der Brust.

Wir erinnern uns aber auch an einen zutiefst religiösen Menschen, dem das Gebet und sein Glaube überaus wichtig waren und der gern darüber sprach.

Als sein Nachfolger im bvkm Reinhard Jankuhn vor wenigen Wochen kontaktieren wollte, um mit ihm über die kommenden Boccia-Mesterschaften im Herbst 2024 zu sprechen, war er nicht erreichbar. Wenig später dann die traurige Gewissheit.

Wir – und viele der Weggefährten auf seinem langen Berufs- und Lebensweg – werden ihn vermissen.

Ausgangspunkt des Beitrags ist die Petition einer betroffenen Mutter, die der BR aufgegriffen und unterstützt hat. Der Beitrag stellt die Familie vor und begleitet die Mutter u. a. bei ihren Gesprächen mit politischen Vertreter:innen. Die Dreharbeiten fanden bei Helfende Hände (Mitgliedsorganisation des bvkm) in München statt. Beate Bettenhausen, Vorsitzende des bvkm, unterstrich als Gesprächspartnerin im Beitrag ausdrücklich die Brisanz des Themas und verdeutlichte, welche Dimension der Fachkräftemangel inzwischen angenommen hat. Die Petition wurde bereits mehr als 11.000 Mal unterschrieben, 51.000 Unterschriften werden benötigt.

Hier geht es zum Fernsehbeitrag:



Hier geht es zur Petition:



Die unsichtbare Zielgruppe? Evaluationsbericht zu Vätern von Kindern mit Behinderung

In Kooperation mit dem bvkm hat sich der Landesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Hessen e.V. 2023 mit der Zielgruppe „Väter von Kindern mit Behinderung“ befasst. Der nun veröffentlichte Evaluationsbericht zeigt, wie Väter für die Selbsthilfe gewonnen werden können und welche Angebote es braucht, um Väterarbeit künftig weiter zu verfolgen.

<https://lvkm-hessen.de/vaeter-von-kindern-mit-behinderung/>

Hier könnte auch eine Meldung über Ihren Verein stehen. Schicken Sie Fotos und kleine Texte. Schreiben Sie uns unter E-Mail: dasband@bvkm.de

München / Düsseldorf

Staatssekretär Dr. Rolf Schmachtenberg zu Besuch bei der Stiftung Pfennigparade

bvkm überreicht Eckpunktepapier zur Reform der Werkstätten für behinderte Menschen

Einblicke in die unterschiedlichen Arbeitsbereiche einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) erhielt Staatssekretär Dr. Rolf Schmachtenberg aus dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) anlässlich seines Besuchs am 27. März 2024 bei der bvkm-Mitgliedsorganisation Stiftung Pfennigparade. Die Vorsitzende des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm), Beate Bettenhausen, freute sich über das große Interesse des Staatssekretärs und überreichte ihm u. a. das aktuelle Eckpunktepapier des bvkm zu der vom BMAS angekündigten Werkstattreform. Bei einem gemeinsamen Rundgang durch die WfbM der Stiftung Pfennigparade hatte der Staatssekretär ausgiebig Gelegenheit, den Arbeitsalltag von Werkstattbeschäftigten näher kennenzulernen.



© Pfennigparade // bvkm

Für die Pfennigparade nahmen u. a. deren Vorstände Dr. Jochen Walter und Ernst-Albrecht von Moreau an dem Rundgang teil, für den bvkm die Vorsitzende Beate Bettenhausen, Vorstandsmitglied Katharina Müller und bvkm-Geschäftsführerin Dr. Janina Jänsch. Der Besuch bot Raum, sich u. a. über die geplante Werkstattreform auszutauschen und der Stiftung Pfennigparade die Möglichkeit, denkbare Beiträge für einen solchen Aktionsplan vorzustellen.

Zum Eckpunktepapier des bvkm gelangen Sie per QR-Code

<https://www.pfennigparade.de>



Leipzig

Teilhabepreis für die Zeitschrift „Die FEDer“

„Die FEDer“ gibt es seit 2020. Am Anfang waren wir 5 Mitarbeiter. Wir schreiben verschiedene Artikel. Wir haben bei einem Wettbewerb mitgemacht. Der Wettbewerb heißt Teilhabepreis. Dort haben 34 Vereine ihre Projekte eingereicht. Wir, die FEDer, haben den 3. Platz gemacht. Wir haben uns sehr gefreut. Das FEDer-Team möchte unsere Zeitschrift voranbringen: Wir möchten weiterschreiben und viele Leute erreichen. Das Projekt „Die FEDer“ gehört zur „Elterninitiative FED Leipzig e.V.“

Mathias Meinke

Mehr Informationen über „Die FEDer“: <https://www.die-feder-leipzig.de>



© Elterninitiative FED Leipzig e. V.

Schortens

Saisonstart für Café Suttje

Das Café Suttje an der Langsamstraße in Schortens öffnet auch in diesem Jahr wieder seine Pforten und lädt Besucher:innen zum gemütlichen Stopp ein. Von Mai bis September geht es samstags und sonntags am – sicherlich bekanntesten – Tortenturm der Region munter zu. Das kleine Inklusionscafé in Barkel (Schortens) des Vereins „Lebensweisen Schortens e. V.“ feiert in diesem Jahr seinen 10. Geburtstag. Rund 40 Hobby-Bäcker:innen gehören zum Kreis der dafür sorgt, dass es jeden Samstag und Sonntag – sowie feiertags – leckere Torten gibt. Sechs bis neun Torten werden an jedem Tag benötigt, um die Besucher:innen an der Langsamstraße zu verwöhnen. Übrigens: Im Oktober 2023 hat Lebensweisen Schortens seinen 25. Geburtstag gefeiert. Aus diesem Anlass ist ein sehenswerter Film über den Verein und seine Arbeit entstanden.

www.lebensweisen-schortens.de



Eine Insel mitten in München – Begegnung und Auszeit für alle

Seit 2022 bietet der Verein im Münchner Osten – direkt am Oberföhringer Wehr – einen Ort der Begegnung und Auszeit für alle an. Das Sport- und Freizeitgelände INSEL bietet mit circa 8.000 qm jede Menge Platz, sich mental und körperlich auszuprobieren. Mit Spenden und Förderungen wurde das Gelände bis zur Eröffnung im Juni 2021 erfolgreich barrierefrei umgestaltet. Dabei steht INSEL für eine Inklusive Natur-, Sport- und Erlebnislandschaft der Pfennigparade. Barrierefreie

Umkleiden und ein geräumiges Clubhaus gehören dazu. Das Sport- und Freizeitangebot ist vielfältig: Bogensport, E-Rolli-Fußball, Frame Fußball, Frame Running, Inklusionsfußball, Radsport, Wassersport, Wintersport, Wandern und Klettern in der eigenen Halle u. v. m. Ausgebildete Trainer:innen und Helfer:innen stehen in jeder Sportart zur Verfügung. Lust aufs Mitmachen bekommen? <https://inselzeit-inklusersport.de>



© INSEL

„Toilette für alle“ in Nürtingen eröffnet



© Foto: Mara Sander, Archiv LVKM BW

Im Zuge der Generalsanierung des Einkaufszentrums Nürtinger Tor konnte dort eine „Toilette für alle“ geschaffen werden. Die Nähe zum Bahnhof und der Stadtmitte ist ideal. Anfang Dezember konnte die „Toilette für alle“ eröffnet werden. Trotz eisiger Kälte waren viele Gäste zur Eröffnung gekommen und strahlten um die Wette. Allen voran die 29-jährige Maïke Riegler aus Nürtingen, die gemeinsam mit ihrer Mutter lange auf diesen Tag warten musste. Maïke und Petra Riegler hatten sich viele Jahre lang für eine „Toilette für alle“ eingesetzt. In einer „Toilette für alle“ finden Menschen mit schweren Behinderungen alles, was sie für ihre persönliche Hygiene brauchen. Die „Toilette für alle“ am Einkaufszentrum Nürtinger Tor ist rund 13 qm groß und zusätzlich ausgestattet mit einer höhenverstellbaren Wandklappliege, Deckenlifter (Hebetuch vorhanden) und einem luftdichten Windeleimer. Sie ist rund um die Uhr mit einem Euro-Schlüssel zugänglich.

www.toiletten-fuer-alle-bw.de

Fröhliches Miteinander bei Einweihungsfest der IWA

Mehr als 250 Gäste feierten gemeinsam das Einweihungsfest der inklusiven Wohngemeinschaften von Inklusiv Wohnen Aachen e. V. (IWA). Nachdem die Bewohnerinnen und Bewohner bis Ende 2023 alle eingezogen waren, konnte im Januar das große Einweihungsfest gefeiert werden. Mit Ansprachen von Sozialdezernent Dr. Michael Ziemons und Aachens Bürgermeister Norbert Plum startete der „Tag der offenen Tür“. Auch die IWA Vorsitzenden Marita Holper und Dennis Bando bedankten sich bei allen Beteiligten mit einem riesigen Dankeschön.

Mehr über das Projekt und die Arbeit des Vereins finden Sie hier:

<https://inklusive-wohnen.ac>



© Inklusiv Wohnen Aachen e. V.

Beeindruckende Rede bei Preisverleihung



© Privat

Rückenwind-Mitglied Christel Kreß hielt eine beeindruckende Rede bei der Verleihung des Journalistenpreises der Diözese Rottenburg Stuttgart an den Journalisten und Filmemacher Kai Diezemann. Er hatte mit seiner SWR-Reportage „Ich kämpfe für dich“ den 2. Platz gewonnen. Christel Kreß, die mit ihrer Tochter Emma – neben anderen Familien – vom Filmteam begleitet wurde, dankte in ihrer Rede Kai Diezemann und seinem Team für das Engagement. Sie machte in ihrer Laudatio deutlich, dass die im Film vorgestellten Familien stellvertretend für viele pflegende Familien stehen und der Film dazu beitrage, ihre Lebenslage und ihren Alltag sichtbar zu machen. Die Verlinkungen zur Rede und dem sehenswerten Film finden Sie auf der Seite von Rückenwind e. V. Esslingen.

<https://www.rueckenwind-es.de>

„Am Ende geht es um Da-Sein ...“

Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Das PiCarDi-Projekt

Sven Jennessen, Sabine Schäper, Helga Schlichting

Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende bestmöglich zu versorgen und zu begleiten, ist ein wichtiges Thema. Da es in diesem Bereich bisher wenige Erkenntnisse gibt, hat ein Forschungsteam von drei deutschen Hochschulen (Katholische Hochschule NRW, Abteilung Münster, Humboldt Universität zu Berlin und Universität Leipzig) im Zeitraum von 2017–2023 zu diesem Thema geforscht. Gefördert wurde das Projekt vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF).

Menschen in Deutschland werden im Durchschnitt immer älter. Das gilt auch für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Und ebenso gilt: Auch sie können die gleichen Erkrankungen wie alle anderen Menschen bekommen und auch an diesen sterben. Spezifische körperliche Ausgangslagen aufgrund einer Beeinträchtigung gehen dabei teilweise mit einer erhöhten Vulnerabilität für komplexe Krankheitsverläufe und einer reduzierten Lebenserwartung einher. Als wichtiger Bestandteil menschlicher Identität gilt u. a. das Wissen um die eigene Endlichkeit. Um dieses Wissen erwerben und in die eigene Identitätsentwicklung integrieren zu können, bedarf es der kontinuierlichen und entwicklungsgemäßen Information durch reflektierte Erfahrungen mit Sterben und Tod sowie lebensbegleitende Bildungsangebote rund um das Thema. Diese bleiben Menschen mit Behinderung oft verwehrt, da ihnen eine entsprechende Auseinandersetzung nicht zugetraut wird. Im Falle einer schweren Erkrankung und des nahenden Sterbens kann dies zu Verunsicherungen und Ängsten führen. Zudem erschwert dieser Umstand eine selbstbestimmte Entscheidungsfindung am Lebensende. In Bezug auf die Begleitung und Versorgung am Lebensende greift die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ die Grundsätze der UN-BRK auf, indem sie das Recht auf gesellschaftliche Teilhabe auch durch einen barrierefreien Zugang

zu palliativen Versorgungsangeboten ohne jede Einschränkung einfordert. Die Begleitung müsse entsprechend der individuellen Lebenssituation, der persönlichen Wünsche und Bedürfnisse sowie unter Einbezug und Unterstützung der Angehörigen und nahestehenden Personen gestaltet werden. Das bedeutet auch, dass Menschen mit Behinderung ein Lebensende im vertrauten und/oder selbstgewählten Lebensumfeld ermöglicht werden soll (vgl. DGP/DHPV/Bundesärztekammer 2010). Es ist jedoch davon auszugehen, dass die Lebensrealität häufig anders aussieht: Die Versorgungs- und Begleitsituation am Lebensende passt oft nicht zu den individuellen Wünschen, Bedürfnissen und Vorlieben des sterbenden Menschen mit Behinderung. Auf Grundlage dieser Hypothese beschäftigte sich das nachfolgend skizzierte Forschungsprojekt PiCarDi mit Fragen einer guten Abstimmung von individueller Ausgangslage und begleitenden und versorgenden Strukturen am Lebensende (vgl. hierzu vertiefend Jennessen & Fellbaum 2023).

Das Verbundprojekt PiCarDi

Das Projekt PiCarDi wurde als Verbundprojekt vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert. PiCarDi steht für die englischen Begriffe „Palliative Care“ und „Disability“. Der deutsche Projektname lautet: „Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung“. Beteiligt waren Forscher:innen-Teams der **Katholischen Hochschule NRW (Abteilung Münster), der Humboldt Universität zu Berlin und der Universität Leipzig**. Das Forschungsprojekt bestand aus zwei Förderphasen und wurde im Oktober 2023 abgeschlossen. Das Ziel des Projektes war die Erhebung der spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende und der Erfahrungen mit dieser besonderen Lebenssituation in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe sowie in hospizlichen und palliativen Institutionen. Zur Analyse der existierenden Praxis der palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung in verschiedenen Versorgungssettings wurden Erhebungen zu der Rahmenbedingungen, Erfahrungen und Herausforderungen



in der palliativen Versorgung aus der Perspektive von Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe (Forschungsteam Münster) sowie im Bereich Palliativversorgung, hospizlicher Begleitung und Caring Communities (Forschungsteam Berlin) und aus der Perspektive der Menschen mit Behinderung selbst und ihrer Angehörigen (Forschungsteam Leipzig) durchgeführt. Ziel des Forschungsprojekts war es, sowohl den Teilhabeanspruch als auch die Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit Behinderung an sämtlichen hospizlichen und palliativen Versorgungsstrukturen zu stärken und zu sichern. Die im Forschungsprojekt erarbeiteten Erkenntnisse, Erfahrungen und Empfehlungen finden Sie unter <https://www.picardi-projekt.de>. Für diese Homepage erhielt das PiCarDi-Forschungsteam 2022 den Wissenschaftspreis der Stiftung Leben pur (Mitglied im bvkm).

Unterschiedlichen Blickwinkel auf das Thema – Die Teilprojekte (Abb. Übersicht Verbundprojekt s. S. 8.)

Jedes Teilprojekt hat jeweils eine Perspektive im Schwerpunkt in den Blick genommen. Dadurch erklären sich die jeweiligen Zusätze beim Projekt-Logo: PiCarDi-D steht für die Perspektive der „Disability Services“, PiCarDi-P für „Palliative Care Services“ und PiCarDi-U für die Perspektive der Nutzer:innen der Dienste und Einrichtungen (engl. „User“).

Teilprojekt Münster – PiCarDi-D

Das Forschungsteam an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen, Abteilung Münster, hat eine Bestandsaufnahme der gegenwärtigen Situation von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende **in Einrichtungen/ Diensten der Eingliederungshilfe** durchgeführt. Die Ergebnisse werden entlang der zentralen Forschungsfragen vorgestellt:

- ▶ 1. *Wie stellen sich die Bedingungen des Sterbens in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe dar?*

In der Datenanalyse bestätigte sich die Tendenz, dass Sterbefälle

in der Eingliederungshilfe in den letzten Jahren deutlich zunehmen. Für die große Mehrheit der Einrichtungen, die auf die Online-Befragung geantwortet haben (N=152), ist das Thema Begleitung am Lebensende (sehr) bedeutsam und sie beschäftigen sich überwiegend auch bereits intensiv mit dem Thema. Etwa ein Viertel der Einrichtungen gab an, dass sie bisher noch keine oder nur vereinzelte Sterbefälle zu verzeichnen haben. Fast alle Einrichtungsleitungen sind der Meinung, dass die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende ein Auftrag der Eingliederungshilfe sei. Es überwiegt daher auch eine ablehnende Haltung gegenüber Umzügen, wenn der pflegerische Unterstützungsbedarf alters- und krankheitsbedingt steigt. Bei der Befragung zur Zusammenarbeit mit möglichen externen Kooperationspartnern zeigt sich, dass diese mit ambulanten Hospizdiensten, spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV)/ Palliativnetzen und Kirchengemeinden relativ häufiger vorkommt als eine Zusammenarbeit mit stationären Hospizen und Palliativstationen im Krankenhaus. Durch die Befragung zu konkreten Sterbefällen (N=72) konnte ein durchschnittliches Sterbealter von 60,4 Jahren ermittelt werden. Die Verweildauer der verstorbenen Personen in der Einrichtung und in den Wohngruppen ist für einen Großteil der Verstorbenen recht lang. Entsprechend ist die Wohngruppe für einen erstaunlich hohen Anteil der Menschen auch der Sterbeort: Für 57,0% der Verstorbenen war die Wohngruppe der Sterbeort, während in der sogenannten Allgemeinbevölkerung mehr als 50% der Menschen im Krankenhaus versterben – bei Menschen, die in Wohnformen der Eingliederungshilfe leben, sind dies 38%. Zudem zeigt sich die hohe Bedeutung der Begleitung

Website zum PiCarDi-Projekt ▼



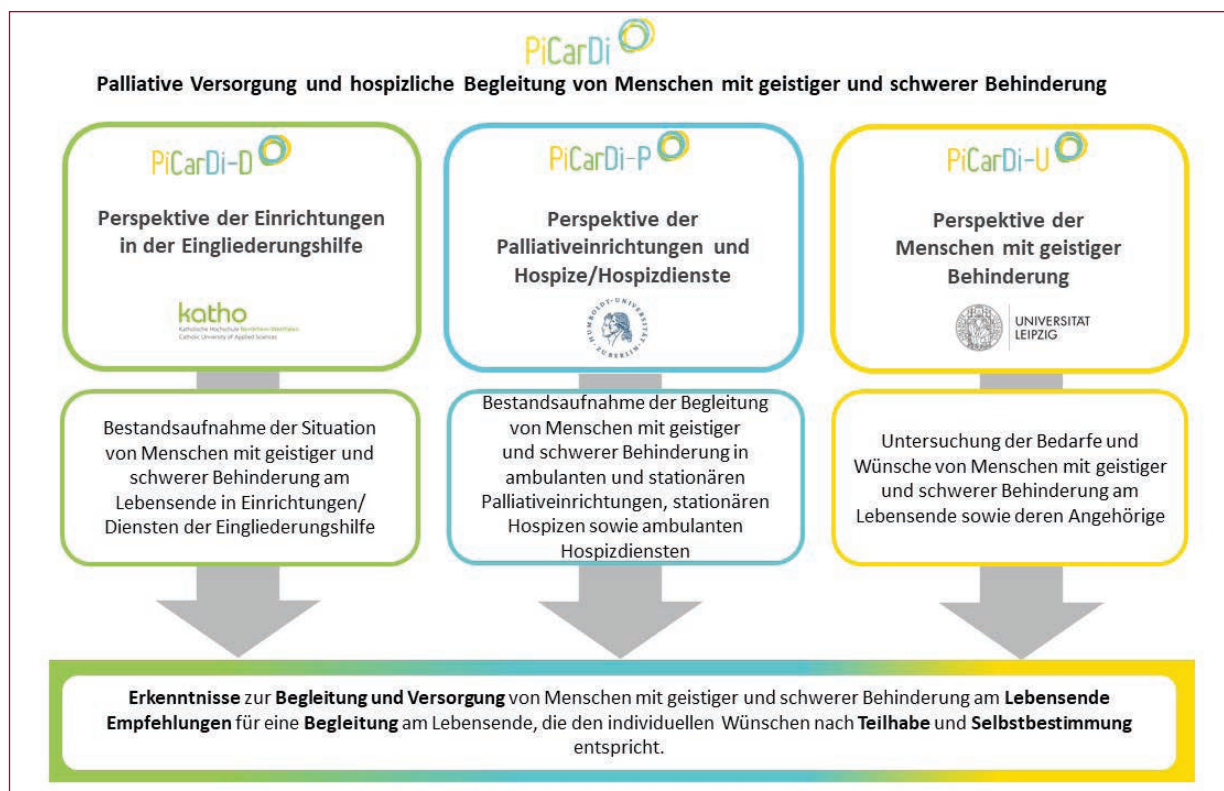
Website zum PiCarDi-Projekt in Leichter Sprache ▼



Einfache Sprache

In diesem Text geht es um ein wichtiges Projekt. Die Inhalte des Projektes werden gut in Leichter Sprache erklärt. Die Informationen gibt es auf der Homepage:

<https://www.picardi-projekt.de/leichte-sprache>. ■



Das Verbundprojekt auf einen Blick ▶

© PiCarDi-Projekt

durch vertraute Mitarbeitende in Wohneinrichtungen: Anlass der Diagnosestellung der zum Tode führenden Erkrankung waren in drei Vierteln der Fälle Veränderungen, die Mitarbeitende wahrgenommen hatten.

▶ 2. *Wie sehen die konkreten Erfahrungen in der Begleitung am Lebensende aus Sicht von Leitungskräften und Fachkräften in verschiedenen Wohnformen aus? Was ist ihnen wichtig, was gelingt, was gelingt weniger gut?*

In 15 leitfadengestützten Interviews in den drei Bundesländern entstand ein Überblick über eine recht heterogene Realität der Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende. In der Auswertung kristallisierte sich ein Modell heraus, an dem sich zeigt, dass eine gute Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende vom optimalen Zusammenspiel von drei zentralen Dimensionen abhängt: einer konsequenten Personenzentrierung, einer Kultur der Präsenz des Themas Sterben, Tod und Trauer in der Organisation sowie der funktionalen Versorgungssicherheit. Die Ausprägung dieser Dimensionen ist abhängig von Basisannahmen der beteiligten Akteur:innen, die sich in der Haltung, den Emotionen und dem Rollenverständnis des Mitarbeitenden und der Organisation zeigen. Diese wiederum sind gerahmt von sozialhistorischen und sozialpolitischen Bedingungen. Insgesamt lassen sich die Deutungs- und Handlungsmuster in der Begleitung am Lebensende in Organisationen der sog. Behindertenhilfe auf vier typische Muster verdichten: Während ein Teil der Einrichtungen sich für Begleitung in der letzten Lebensphase entweder nicht kompetent oder nicht zuständig erklärt und die Aufgabe eher an andere Instanzen delegiert, sehen sich manche Mitarbeitende in Einrichtungen eher einem permanenten Spannungsfeld zwischen dem eigenen fachlichen Anspruch, Menschen sehr personenzentriert in allen Lebensphasen gut zu begleiten, und den begrenzten Ressourcen, die in Organisationen dafür zur Verfügung stehen. Manche Einrichtungen versuchen,

dieser Spannung zu entgehen, indem sie sehr routinisierte und auf funktionale Versorgungssicherheit reduzierte Formen der Begleitung etablieren. Es gibt aber auch eine Reihe von Einrichtungen, die sehr intensiv an fachlich anspruchsvollen Konzepten für eine Begleitung am Lebensende arbeiten, die Teilhabe und Selbstbestimmung bis zum Lebensende bestmöglich zu realisieren versuchen. Solche Organisationen sind in der Regel zugleich in hohem Maße lernorientierte Organisationen, die Formen der kritischen Selbstreflexion als selbstverständlichen Anteil professionellen Handelns kultivieren (vgl. vertiefend: Schäper & Schroer 2021).

▶ 3. *Wie wird in der Begleitung am Lebensende die Leitidee der Teilhabe umgesetzt?*

Aufgrund der Anforderungen in der Umsetzung sowohl der UN-Behindertenrechtskonvention als auch des Bundesteilhabegesetzes kommt der Leitidee Teilhabe im Feld der sog. Behindertenhilfe eine zentrale, die Zukunft der Angebotsgestaltung bestimmende, Bedeutung zu. Mittels einer qualitativen Erhebung lässt sich konkret beschreiben, wie in Einrichtungen der Eingliederungshilfe Teilhabeleistungen bis zum Ende des Lebens erbracht werden. Aus der quantitativen Befragung liegen um den Themenkomplex Teilhabe an bzw. Umgang mit Entscheidungsprozessen am Lebensende u. a. Ergebnisse zur Häufigkeit des Vorliegens von Patientenverfügungen (20,3%) und Vorsorgevollmachten (12,7%) sowie zu durchgeführten ethischen Fallbesprechungen (43,0% der Fälle) vor. Für die Umsetzung der Leitidee Teilhabe erwies sich in der ersten Projektphase der Faktor der Organisationskultur als zentral. Um dies vertiefend zu verstehen, wurde in der zweiten Projektphase die Wirkung von Aspekten der Teamkultur auf die Begleitung am Lebensende näher untersucht. Durch eine Erhebung mit einem aus Australien stammenden und adaptierten Fragebogen zur Teamkultur in Wohneinrichtungen, der von 73 Teams aus 29 Einrichtungen (N=486 Mitarbeitende) ausgefüllt wurde, wurde

u. a. deutlich, dass ein hohes Maß an Übereinstimmung von Werten der Organisation mit denen der Mitarbeitenden sich positiv auf die Lebensqualität in der letzten Lebensphase auswirkt. Mitarbeitende fühlen sich in der Begleitung unterstützt, wenn das Team die Begleitung als ihre gemeinsame Aufgabe ansieht, diese annimmt und das Team zusammenhält. Auch das differenzierte Wissen über Wünsche von Menschen am Lebensende gibt Einrichtungen Sicherheit. Wenn Einrichtungen sehr auf ihre eigene formale Sicherheit schauen, geraten dagegen individuelle Interessen und Bedürfnisse einzelner Bewohnerinnen und Bewohner eher in den Hintergrund. Dies zeigte sich in Workshops mit Mitarbeitenden verschiedener Hierarchieebenen und Funktionsbereiche in Einrichtungen der EG, in denen organisationstypische Prozesse in der Begleitung am Lebensende szenisch nachgezeichnet wurden. Workshops mit Beiräten der Bewohner:innen ergaben vor allem einen starken Wunsch der Bewohner:innen, dass in den Wohngruppen offen über das Thema und auch über konkrete Situationen schwer kranker und sterbender Bewohner:innen gesprochen wird.

► **4. Wie stellt sich die Zusammenarbeit der Einrichtungen der Eingliederungshilfe mit dem System der Hospizarbeit und Palliativversorgung dar?**

Zur Frage der Kooperation zwischen den Hilfesystemen wurde in den Bundesländern Berlin, NRW und Sachsen ein Standort ausgewählt, an dem alle drei Verbundteamprojekte eine Erhebung durchführten. Die Kooperation stellt sich danach sehr unterschiedlich dar und ist u. a. abhängig von der Größe und der generellen sozialräumlichen Einbindung der Einrichtung: Während manche Komplexeinrichtungen dazu neigen, auch die Begleitung am Lebensende eher intern auszugestalten, greifen kleinere, gemeindenahere Wohneinrichtungen eher auf Ressourcen im Umfeld, damit auch auf Palliativ- und Hospizdienste, zurück. Lücken und Schnittstellen lassen sich mithilfe von Netzwerkkarten und mit den Mitteln der Netzwerkanalyse gut abbilden. Insgesamt zeigt sich deutlicher Entwicklungsbedarf im Blick auf die Kooperation der Systeme, die bisher zu wenig voneinander wissen, unterschiedliche Sprachen sprechen und in der interdisziplinären Zusammenarbeit zu wenig eingeübt sind.

Teilprojekt Berlin – PiCarDi-P

Das Forschungsteam an der Humboldt-Universität zu Berlin erforschte die Versorgung und Begleitung am Lebensende aus der **Perspektive von Palliativeinrichtungen, stationären Hospize, ambulanten Hospizdiensten und Caring Communities.**

Das PiCarDi-P-Projekt untersuchte im Rahmen von 20 qualitativen leitfadengestützten Interviews sowie einer flächendeckenden, bundesweiten Fragbogen-Erhebung (Nb = 1.219), welche Erfahrungen palliative und hospizliche Fachkräfte mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung gesammelt haben. Leitungskräfte ambulanter Hospizdienste, der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV), stationärer Hospize und Palliativstationen gaben Auskunft über Gelingensbedingungen und Herausforderungen bei der Begleitung und Versorgung der genannten Personengruppe. Zudem fand eine Analyse von Caring Communities im Hinblick auf die Einbindung von Menschen mit Behinderung sowie eine Erhebung konkreter Begleitprozesse in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe statt. **Im Folgenden werden ausgewählte Ergebnisse dieses Teilprojektes vorgestellt.**

► **Über welche Erfahrungen mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung verfügen Mitarbeitende in ambulanten und stationären Palliativeinrichtungen, stationären Hospizen sowie ambulanten Hospizdiensten?**

Die quantitative Erhebung zeigt, dass etwas mehr als die Hälfte der Befragten bereits Erfahrungen in der Begleitung und Versorgung von Menschen mit Behinderung gesammelt hat. Die Ergebnisse zeigen jedoch auch, dass prozentual die meisten und kontinuierlichen Erfahrungen in den Einrichtungen des Kinder- und Jugendbereiches vorliegen. Hospizliche und palliative Begleitungen von erwachsenen Menschen mit Behinderung finden hingegen unregelmäßig statt. Diese Ergebnisse decken sich auch mit den Aussagen der Interviews. Vor allem die mangelnden Anfragen aus den Wohneinrichtungen und die fehlenden Kontakte zu Menschen mit Behinderung werden von Interviewpartner:innen als Gründe für die fehlenden Erfahrungen genannt. Auch in Konzeptpapieren der Länder und einzelner palliativer und hospizlicher Einrichtungen werden Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung bisher kaum berücksichtigt; wenngleich auf Nachfrage eine durchgehende Offenheit im Sinne der Palliative-Care-Haltung in den Interviews transportiert wurde.

► **Welche Bedarfe zeigen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der palliativen und hospizlichen Versorgung und Begleitung aus Sicht der Leitungskräfte?**

Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung bedürfen laut den Aussagen der Interviewpartner:innen einer engmaschigen und individuell abgestimmten Begleitung am Lebensende. Grundlegend unterscheidet sich die Begleitung in der letzten Lebensphase von Menschen mit und ohne Behinderung jedoch nicht gravierend. Allerdings bestünden besondere Bedarfe der Zielgruppe im Bereich der Kommunikation. Dies bestätigte sich auch in der quantitativen Befragung (N = 532), wonach sich vor allem Herausforderungen in der Kommunikation bzw. aufgrund divergierender intellektueller Kompetenzen (35,6%) ergeben. Weitere häufig genannte spezifische Bedarfe beziehen sich auf die Alltagsbedingungen und -gestaltung der Umgebung sowie auf Haltung, Empathie und Zuwendung der Fachkräfte zu den kranken Menschen (26,7%). Auch der Einbezug, die Kooperation und die Unterstützung des Umfeldes wurden in 102 Fällen (22,7%) genannt. Weitere besondere Bedarfe werden in den Kategorien Individualität (18,0%), medizinische und pflegerische Aspekte (17,8%) und Qualifikationen und Kompetenzen der Begleitenden und Versorgenden (16,9%) aufgeführt.

► **Welche Kompetenzen und Ressourcen benötigen Mitarbeitende in Palliativ- und Hospizeinrichtungen, um eine bedarfsgerechte sowie Selbstbestimmung ermöglichende Begleitung der Zielgruppe am Lebensende zu realisieren?**

Mitarbeitende in Palliativ- und Hospizeinrichtungen sollten nach Aussagen der Befragten zur Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung über Soft Skills wie z. B. Empathie und Geduld verfügen. Entscheidend für eine gelingende Begleitung sei auf der strukturellen Ebene außerdem, genügend Zeit, um die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung wahrnehmen und interpretieren zu können. Nur so kann adäquat auf sie eingegangen werden. Kompetenzen im Bereich der Kommunikation (z. B. Unterstützte Kommunikation) seien zudem notwendig. Diese können u. a. über Aus- und Weiterbildungen erworben werden. Die qualitativen und quantitativen Ergebnisse zeigen deutlich, dass diese Ressourcen und Kompetenzen nur optimal genutzt werden

können, wenn die einzelnen Akteur:innen zusammenarbeiten und die Versorgung von Menschen mit Behinderung am Lebensende gemeinsam sicherstellen. Neben palliativen und hospizlichen Einrichtungen zählen – je nach Bedarf – dazu auch medizinische, pädagogische, psychologische und seelsorgerische Fachkräfte. Nicht zuletzt müssen in eine Begleitung am Lebensende An- und Zugehörige sowie Bezugspersonen aus den Wohneinrichtungen einbezogen werden. In den zunehmend entstehenden Caring Communities, die zum Ziel haben, dass Bürger:innen aneinander in einem tieferen Sinn Anteil nehmen können, wenn „Compassion“, „Sorge“, „Empathie“ zu wirklichen Strukturelementen des gesellschaftlichen Lebens gehören sollen (vgl. Schuchter & Wegleitner 2017), sind Menschen mit Behinderung bislang kaum integriert. Hier sind vielfältige Entwicklungen notwendig, um diese Zielgruppe stärker in den Blick zu nehmen und Teilhabe im Leben und Sterben zu ermöglichen.

Teilprojekt Leipzig – PiCarDi-U

Das partizipativ orientierte Teilprojekt an der Universität Leipzig erforschte die Begleitung in der letzten Lebensphase aus der **Perspektive der Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung sowie deren Angehörigen**.

Im Rahmen des Projekts PiCarDi-U wurden in Berlin, Nordrhein-Westfalen und Sachsen qualitative leitfadengestützte Gruppendiskussionen und Interviews mit Bewohner:innen aus Wohnangeboten der Eingliederungshilfe und Angehörigen von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung geführt. In den Wohnheimen fanden 22 Einzelinterviews und 7 Gruppendiskussionen statt, 7 Angehörige (5 Elternteile, ein Bruder und eine Schwägerin) nahmen an Interviews teil. Es wurde gefragt, welche Erfahrungen die Interviewpartner:innen mit Blick auf schwere Erkrankung, Sterben, Tod und Trauer von Menschen mit geistiger Behinderung haben, welche Gedanken sie sich hierzu machen und welche Wünsche für die letzte Lebensphase geäußert werden. Das Forschungsteam von PiCarDi-U bestand aus Mitarbeitenden der Universität und einer Fokusgruppe aus sechs Personen aus verschiedenen Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe. In allen Projektphasen trugen die Diskussionen und Tipps der Fokusgruppe wesentlich zum Vorgehen bei. Der zweite Projektabschnitt beschäftigte sich mit der Umsetzung der Gesundheitlichen Versorgungsplanung gemäß §132g SGB V. Stationäre Einrichtungen der Eingliederungshilfe können seit 2018 eine qualifizierte Beratung anbieten, in der die dort lebenden Personen ihre Wünsche und Bedürfnisse in Bezug auf die letzte Lebensphase oder in Zeiten schwerer Krankheit äußern und auf Wunsch dokumentieren können. Diese Beratungsleistung wird von den gesetzlichen Krankenkassen refinanziert. Wiederum mit Hilfe einer Fokusgruppe wurden Barrieren, wichtige Bedingungen und Gelingensfaktoren für eine gute Praxis der Gesundheitlichen Versorgungsplanung, die tatsächlich selbstbestimmte Entscheidungen unterstützt, herausgearbeitet.

► *Über welche Erfahrungen mit den Themen schwere Erkrankung, Sterben, Tod und Trauer verfügen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung?*

Sowohl die gemeinsame Arbeit mit der Fokusgruppe als auch die Interviews mit Bewohner:innen haben gezeigt, dass alle befragten Personen Erfahrungen mit diesen Themen gemacht haben. Neben Erfahrungen in der Wohngruppe und Einrichtung sind auch solche innerhalb des familiären Umfelds oft von großer Bedeutung. Der Großteil der befragten Bewohner:innen wollte im Rahmen der Interviews über eigene Erfahrungen sprechen. Viele erzählten, dass

sie eingebunden sein wollen, wenn jemand, der ihnen wichtig ist, schwer erkrankt oder stirbt. Teilweise wird beschrieben, dass es belastend sein kann, wenn es nicht möglich ist, Abschied zu nehmen. Die freiwillige Teilhabe in der Begleitung bei schwerer Krankheit oder an einer Beerdigung hingegen wird überwiegend positiv beschrieben. Das Abschiednehmen am Krankenbett oder bei der Beerdigung wird von einigen Bewohner:innen als wichtiger Moment des Begreifens genannt und verschiedenste Rituale des Abschiednehmens beschrieben. Viele Interviewpartner:innen beschreiben individuelle Vorstellungen vom Sterben, Tod und dem, was nach dem Tod sein könnte.

► *Welche Wünsche werden mit Blick auf die eigene letzte Lebensphase formuliert?*

Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung unterscheiden sich in ihren Wünschen für die letzte Lebensphase nicht von anderen: sie möchten nicht leiden, insbesondere keine Schmerzen haben und nicht allein sein. Darüber hinaus nennen viele Interviewpartner:innen individuelle Wünsche, die sich aus ihrer jeweiligen Lebensgeschichte ergeben. Viele äußern den Wunsch, bei schwerer Krankheit bzw. in der letzten Lebensphase an einem vertrauten Ort – i.d.R. die Einrichtung bzw. Wohngruppe – bleiben zu können. Sie bedenken jedoch auch die Versorgungslage. Wenn sie in der Wohngruppe oder Einrichtung nicht gut versorgt werden können, ziehen Bewohner:innen auch andere Orte wie ein Altenheim, Hospiz oder Krankenhaus als Aufenthaltsort in der letzten Lebensphase in Betracht. Die Teilnehmer:innen der Fokusgruppe betonten, dass Bewohner:innen über eine Erkrankung informiert werden sollen, sofern sie dies wünschen. Dies muss in einer Sprache geschehen, die sie verstehen können. Sie wünschen sich Mitarbeitende, die eine gute zusätzliche Ausbildung für die Begleitung der Bewohner:innen am Lebensende und mehr Zeit haben.

► *Was benötigen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung für Selbstbestimmung in der letzten Lebensphase?*

In den Diskussionen mit den Mitgliedern der Fokusgruppe wurde mehrfach beklagt, dass es in ihren Einrichtungen zu wenig Raum für die Themen Sterben, Tod und Trauer gibt und Mitarbeitende für Gespräche oft nicht zur Verfügung stehen bzw. diese abwehren. Es besteht der Wunsch zu mehr Informiertheit und Auseinandersetzung damit. Des Weiteren betonten Mitglieder der Fokusgruppe, dass sie bei Besuchen bei Ärzt:innen direkt angesprochen werden und medizinische Sachverhalte in einfacher Sprache verständlich erklärt bekommen wollen. Dies soll auch bei Entscheidungen am Lebensende so sein. In den Interviews berichten einige Bewohner:innen von Situationen der Fremdbestimmung, von Institutionalisierungserfahrungen und zum Teil massiven Grenzüberschreitungen im Laufe ihrer Biografie. Im feststellbaren sozial- und institutionserwünschten Antwortverhalten einiger Bewohner:innen zeigt sich, dass sie aufgrund dieser lebenslangen Erfahrung von Fremdbestimmung spezifische Umgangsformen (z. B. das Zurückhalten der eigenen Meinung, Schwierigkeit, eigene Wünsche zu erkennen, diese zu äußern und einzufordern, Ja-Sage-Tendenzen aber auch Widerständigkeit) entwickelt haben. Damit sie eigene Wünsche und Bedarfe bezüglich der Themen Sterben, Tod und Trauer, im Alter und in der letzten Lebensphase selbstbestimmt ausdrücken sowie selbstbestimmte Entscheidungen treffen können, ist es notwendig, Institutionsstrukturen und Umgangsformen zu verändern und vorhandene Fähigkeiten der Bewohner:innen zu stärken. Gesundheitliche Versorgungsplanung gemäß §132g SGB V kann Bewohner:innen unterstützen, selbstbestimmte

Entscheidungen für ihr Lebensende zu formulieren. Allerdings müssen Beratungsprozesse grundsätzlich freiwillig und barrierearm sein sowie die kommunikativen Fähigkeiten der Person berücksichtigen. Das Erstellen einer Patientenverfügung kann ein mögliches Ergebnis sein, sollte aber zu allen Phasen der Beratung offen bleiben.

► *Welche Erfahrungen und Wünsche äußern Angehörige mit Blick auf die Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der letzten Lebensphase?*

Angehörige berichten über lebenslange Verantwortung für ihre erwachsenen Kinder oder Geschwister mit geistiger und schwerer Behinderung. Dies zeigt sich auch in dem dringenden Wunsch, diese noch bis zu deren Tod begleiten zu können und eine gute Versorgung nicht anderen übertragen zu müssen. Viele Angehörige berichten von der fehlenden Sicherheit einer Versorgung und Begleitung innerhalb der Wohngruppe bis zuletzt. Sie äußern den Wunsch, dass Träger ihre Konzepte und nachfolgend die Organisationsstrukturen entsprechend ändern. Palliative Kompetenzen bei den Mitarbeitenden sowie interne und externe Vernetzung seien vonnöten. Der häufige Personalwechsel wird als Hindernis zum Aufbau von starken, auch am Lebensende tragenden, Beziehungen erlebt. Die medizinische Versorgung in Krankenhäusern wird von Angehörigen überwiegend als sehr problematisch erlebt, da die Mitarbeitenden nicht auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung eingestellt sind. Einige Angehörige berichten, dass sie ihr erwachsenes Kind deshalb bei notwendigen Krankenhausaufenthalten rund um die Uhr begleitet haben. Es ist deshalb begrüßenswert, dass mit der im November 2022 geschaffenen Rechtsgrundlage nun ein eigener Leistungsanspruch auf Begleitung im Krankenhaus durch Angehörige bzw. Bezugspersonen aus dem engsten persönlichen Umfeld besteht (§44b SGB V). Angehörige wünschen sich, als gleichberechtigte Netzwerkpartner:innen in die Begleitung eingebunden zu werden. Oft können sie ihre gute Kenntnis der Person, bspw. in den Kommunikationsweisen oder der Krankengeschichte, einbringen und die Versorgungsqualität somit erhöhen. Nicht zuletzt wünschen sich Angehörige auch, im Falle schwerer Erkrankung oder des nahenden Todes ihrer erwachsenen Kinder selbst von Mitarbeitenden unterstützt zu werden. Sie benötigen für sich selbst das Gefühl, in dieser herausfordernden Zeit willkommen zu sein und Verständnis und Mitgefühl zu erfahren (vgl. vertiefend: Fricke, Heusner & Schlichting 2021).

Handlungsempfehlungen für die Praxis

Aus den Ergebnissen der Befragungen und Gespräche mit den jeweiligen Zielgruppen der unterschiedlichen Teilprojekte wurden Handlungsempfehlungen zu den vier großen Leitideen „Teilhabe“, „Selbstbestimmung“, „Solidarität & Professionalität“ sowie „Versorgungsqualität“ entwickelt. Die Handlungsempfehlungen wurden alltagstauglich in „Empfehlungen für die Praxis“ übersetzt und jeweils mit Blick auf die Beteiligten nachvollziehbar aufgeschlüsselt. Ergänzt wurden diese Empfehlungen durch konkrete Beispiele aus den Erhebungen und Befragungen. Es ist eine praxisorientierte Website entstanden, die wichtige Informationen, Hilfestellungen, Materialien und Gesprächsanlässe zum Thema bietet. <https://www.picardi-projekt.de>. Ein Baustein unter anderen ist ein Erklärfilm zur ethischen Fallbesprechung, der die Praxisrelevanz der Empfehlungen und Materialien verdeutlicht (s. QR-Code Rand).

Parallel zur Website in schwerer Sprache wurde eine Projektseite in Leichter Sprache aufgesetzt. Dort wird ebenfalls das PiCarDi-Projekt mit den Handlungsempfehlungen vorgestellt. Auf der Seite in Leichter Sprache finden Interessierte darüber hinaus eine Übersicht an weiterführenden Materialien zum Thema, die selbst in Leichter Sprache gestaltet sind, ebenso wie Geschichten zum Nachdenken (s. QR-Code Rand).

Fazit

Aus den Erkenntnissen des PiCarDi-Projekts lässt sich ableiten, dass sich die Bedürfnisse von Menschen mit und ohne Behinderung nicht gravierend voneinander unterscheiden. Wichtig ist vielen Menschen ein Sterben im gewohnten Umfeld mit vertrauten, versorgungskompetenten und fürsorglichen Menschen in ihrer Nähe. Um dies gut umsetzen zu können, ist ein tragfähiges stabiles und eng geflochtenes Netzwerk notwendig, das sich aus unterstützenden Akteur:innen der verschiedenen Sektoren der Eingliederungshilfe und Palliative Care zusammensetzt. Zudem ist eine umfassende, individuell angepasste Kommunikation eine zentrale Voraussetzung für die Sicherung von Teilhabechancen bis zum Lebensende. Dabei geht es nicht ausschließlich um die personenbezogene Vermittlung von Informationen, sondern auch um aktive Beteiligung der Person an den Diskursen über Versorgung, Selbstbestimmung und die Realisierung von Wünschen eines sterbenden Menschen am Lebensende. Hierfür sind sowohl interne Strategien der Organisationentwicklung in Institutionen der Eingliederungshilfe und Palliative Care zu entwickeln als auch kommunale Prozesse der Teilhabe am Lebensende zu initiieren, für die Caring Communities und Palliativnetzwerke grundsätzlich sinnvolle Formate bereitstellen, die es nun zu nutzen gilt.

Dieser Beitrag beruht auf Inhalten der Website www.picardi-projekt.de

Prof. Dr. Sven Jennessen ist als Heil- und Sonderpädagoge seit 2017 Professur für Pädagogik bei Beeinträchtigungen der körperlich-motorischen Entwicklung am Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität zu Berlin.

Dr. Helga Schlichting ist Förderschullehrerin und Dipl. Sozialpädagogin und arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Förderpädagogik der Universität Leipzig

Prof. Dr. Sabine Schäper ist Theologin und Sozialpädagogin und lehrt seit 2006 in den Studiengängen Heilpädagogik/ Inklusive Pädagogik an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen am Standort Münster.

Literatur

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. [DGP], Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. [DHPV]; Bundesärztekammer (Hrsg.) (2010): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Berlin: Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland.
Fricke, C.; Heusner, J. & Schlichting, H. (2021). Selbstbestimmt leben – selbstbestimmt sein auch in der letzten Lebensphase. In: Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten, 44 (2021, Heft 1), 35-41.
Jennessen, S./Fellbaum, K. (2023). Ins gleiche Gras beißen! Teilhabe und Behinderung am Lebensende. In: Zuleger, A./Maier-Michalitsch, N. (Hrsg.). Pflege und Palliative Care interdisziplinär. Verlag selbstbestimmtes Leben. Düsseldorf, 206-214.
Schäper, S./Schroer, B. (2021). Einbezogen werden, beteiligt sein und Entscheidungen treffen. Begleitung am Lebensende heißt Teilhabe ermöglichen! In: Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten, 44 (2021, Heft 1), 27-32.
Schuchter, P./Wegleitner, K. (2017). Die Philosophie „Sorgender Gemeinden“: Lebenskunst und Lebensklugheit. die hospizzeitschrift, 19(3), 18-23.

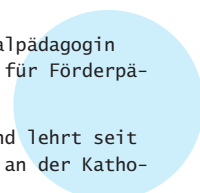
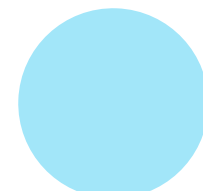
Website zum PiCarDi-Projekt ▼



Website zum PiCarDi-Projekt // Erklärfilm Ethische Fallbesprechung ▼



Website zum PiCarDi-Projekt in Leichter Sprache ▼





Grundlagen der Palliativ- versorgung in Wohnformen der Eingliederungshilfe

Barbara Hartmann

*„Der Tod geht mich doch eigentlich gar nichts an.
Denn wenn er da ist, bin ich nicht da
und solange ich da bin, ist er nicht da.“
– Epikur –*

Der Tod ist ein unangenehmes Thema, das gleichzeitig doch fast alltäglich gegenwärtig ist. Das Thema Sterben und Tod berührt uns auf unterschiedliche Weise: Es berührt als Vater oder Mutter, als Schwester oder Bruder,

als Tochter oder Sohn, als Freund oder Freundin oder als entferntere Bekanntschaft. Es berührt uns aber auch zunehmend in unserem beruflichen Umfeld der Behindertenhilfe. Wir haben zwei Möglichkeiten, mit dieser Situation umzugehen: Entweder wir verdrängen die Gefühle, die uns immer wieder zu überwältigen versuchen, oder wir stellen uns dieser Situation. Kund:innen in Wohnformen der Eingliederungshilfe fordern uns verbal oder auch unausgesprochen dazu auf: Sie möchten in ihrem Zuhause bleiben – bis zuletzt. Mitarbeitende in diesen Lebens- und Wohnformen stehen folglich vor Fragen und Unsicherheiten: Wie sieht denn das Sterben aus? Was müssen wir können und tun? Wie reagieren wir richtig? Was dürfen wir –

und wo machen wir uns strafbar? Wer kann uns unterstützen?
Und – ab wann ist denn überhaupt jemand palliativ?

1. Was bedeutet Palliative Care?

Der Begriff „Palliative“ wurzelt in dem lateinischen Begriff „palliare“ und bedeutet „ummanteln“. Das ist ein schöner Begriff für unsere Haltung und unser Tun: Ein Mantel schützt, wärmt und ermöglicht das Gefühl der Geborgenheit. Allerdings verhindert er nicht, dass es regnet, stürmt und schneit. Analog zu unserer Tätigkeit der Palliativversorgung: Wir können nicht verhindern, dass jemand an einer schweren, fortschreitenden Erkrankung oder an den Gebrechen des Alters leidet und stirbt. Jedoch können wir fragen: „Was brauchst du, damit du dich in dieser Zeit geborgen und sicher fühlst?“ Unser „Tun“ und auch unser „Lassen“ wird mit dem englischen Wort „Care“ zum Ausdruck gebracht. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativversorgung (DGP) übersetzt den Begriff „Palliative Care“ mit „Palliativversorgung“. Diese Versorgung berücksichtigt den Menschen mit einer unheilbaren Erkrankung. Die Palliativversorgung unterstützt aber auch Menschen im fortgeschrittenen Alter. Unabhängig von der Ursache werden die körperlichen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse in den Blick genommen. Die Palliativversorgung umfasst somit mehr als medizinische und pflegerische Maßnahmen. Die Gründerin der Hospiz- und Palliativbewegung, Cicely Saunders, betonte, dass der Mensch auch in seinen existenziellen Fragen begleitet werden muss, der Mensch am Lebensende und seine Angehörigen. In gemeinschaftlichen Wohnformen wird der Begriff „Angehörige“ auf „Zugehörige“ erweitert. Das sind neben den Mitbewohnern, die Mitarbeitenden auf allen Ebenen und Zuständigkeitsbereichen.

Das ist wohl eine der Besonderheiten in der Behindertenhilfe: Personen in der Assistenz und Pflege leisten eine palliative Begleitung und Versorgung. Gleichzeitig zählen sie zu den Menschen, die durch die jahrelange Begleitung selbst emotional sehr betroffen sind.

2. Wann beginnt Palliative Care?

Die Palliativversorgung beginnt nicht erst in den letzten Lebenswochen. Sie beginnt auch nicht erst mit dem Wunsch, nicht mehr in das Krankenhaus zu müssen. In der Regel beginnt der Palliativgedanke sehr früh, im Kleinen und erweitert sich im Laufe der Zeit schrittweise. Unsere Kunden sind darauf angewiesen, dass dies erfragt, beobachtet – auf jeden Fall erkannt wird. Es sind Situationen im Alltag, die plötzlich ein anderes Denken abverlangen. Palliative Care beginnt dann, wenn das Ziel nicht Lebenszeit, sondern Lebensqualität/Wohlbefinden im „Jetzt“ ist. Das Gefühl von Lebensqualität und Wohlbefinden ist subjektiv und kann nur von der betroffenen Person als solches beurteilt bzw. durch die Wahrnehmung auf das Verhalten in der jeweiligen Situation vermutet werden. Nun fragen Sie sich vielleicht, ob nicht beides geht: Lebenszeit und das Gefühl von Lebensqualität. Oft ist es nicht so einfach:

Assistenzkräfte erarbeiten Anreize, damit Kund:innen sich bewegen, sich pflegen, ihre Medikamente nehmen, sowie Vorsorgetermine und Therapien wahrnehmen. Diese Situationen und Aktivitäten verbinden Kund:innen häufig nicht mit dem Gefühl des Wohlbefindens. Gleichzeitig ermöglichen diese Interventionen ein gesundes und langes Leben. Es ist ein Dilemma, das im Rahmen der Selbstbestimmung und Selbstwirk-

Diesen Text hat Frau Hartmann geschrieben. Sie ist eine Expertin. In diesem Text geht es um das Thema Sterben und Pflege. Es wird erklärt, woran man merkt, dass eine Person sehr krank ist und vielleicht bald sterben wird. Dann braucht die Person eine ganz besondere Pflege. Und eine ganz besondere Unterstützung. In diesem Text wird darüber geschrieben, was in Wohn-Gruppen für Menschen getan werden kann, die bald sterben werden. Frau Hartmann gibt viele wichtige Tipps. Sie hat gute Ideen. Ihr ist es wichtig, dass es den Menschen gut geht und sie in Ruhe sterben können. ■

samkeit bereits in Teams diskutiert wird: „Welche Ablehnungen und Wünsche unserer Kunden können wir akzeptieren?“ „Wer kann das Ausmaß seiner Entscheidung verstehen und die Konsequenzen akzeptieren?“ Unsere Kund:innen leben ja gern.

Mit zunehmendem Alter, einer chronisch fortschreitenden Erkrankung oder im Fall von wiederkehrenden Krisen sind wir wiederholt gefordert, jahrelange, alltägliche Situationen zu hinterfragen; vor allem, wenn diese von den Kund:innen zunehmend als Belastung empfunden werden: Welche Interventionen sind zugunsten der Lebenszeit noch notwendig und sinnvoll? Wie würde der/die Kund:in sich entscheiden, wenn er die Optionen und Konsequenzen verstehen könnte: Lebenszeit oder das Gefühl von Wohlbefinden im Jetzt?

So finden zunehmend Angebote zugunsten des Wohlbefindens statt. Das kann zu Beginn die Fahrt mit dem Rollstuhl in das Bad sein, da die Strecke zu Fuß am Morgen zu anstrengend ist. Vielleicht geht es nach dem Kaffee besser und alle weiteren Maßnahmen finden zugunsten der Lebenszeit statt. Mit der Zeit werden die Zeiten im Rollstuhl immer mehr. Das tägliche Duschen wird erst am Waschbecken durchgeführt und im Laufe der Zeit im Bett angeboten. Der Ekel bei der täglichen Medikamenteneinnahme wird deutlich und es muss die Frage gestellt werden, welche dieser Medikamente mit dem Ziel der Lebenszeit denn wirklich noch notwendig sind. So verändern sich mit der Zeit immer mehr Situationen. Das Angebot entspricht immer mehr der Haltung zugunsten des Wohlbefindens im Jetzt. Bis sich schließlich das Ziel umfassend auf „Lebensqualität statt Lebenszeit“ ausrichtet.

Gleichzeitig ist zu beobachten, dass gerade junge Menschen mit einer mehrfachen Beeinträchtigung und einer begrenzten Lebenserwartung einen sehr hohen Lebenswillen zeigen. So berichten Mitarbeitende aus Wohneinrichtungen, dass sie oft Jahre zuvor auf den Tod ihres/ihrer Kund:in vorbereitet wurden: „Es hieß, er lebt nur noch ein halbes Jahr. Wir mussten ihn immer wieder absaugen, er bekam immer wieder Schmerzen, Atemnot und Erbrechen. Doch er hat sich immer wieder erholt und hatte eine gute Zeit. Es war ein ständiges Auf-und-ab. Das ging über mehrere Jahre so.“

Dies bedeutet, dass wir gleichzeitig behutsam mit dem Thema „Abbruch bzw. Änderung von Maßnahmen“ umgehen müssen. Symptome als Zeichen des Lebensendes sind hier jahrelange Begleiter. Es benötigt eine wiederholte Erfassung des Willens der erkrankten Person und deren Sichtweise, gemeinsam mit dem rechtlichen Betreuer im Team. Menschen mit komplexer Behinderung sind häufig widerstandsfähiger gegenüber Belastungen und entscheidungsfähiger, als das Umfeld auf den ersten Blick vermutet. Dazu benötigen Personen in der Assistenz und Pflege sowie rechtliche Betreuer:innen Instrumente zur Erfassung des mutmaßlichen Willens und Kenntnisse zur Klärung von ethischen Fragestellungen.

3. Was brauchen Menschen mit einer geistigen und komplexen Behinderung in der Palliativversorgung?

Menschen mit einer geistigen und komplexen Behinderung haben keine anderen Bedürfnisse als andere Menschen. Diese sind so gleich – und gleichzeitig so individuell: Nicht an belastenden Symptomen, wie unter Schmerzen, Atembeschwerden und Übelkeit, zu leiden; Selbstbestimmt wirken zu können – sich aber auch in die Fürsorge anderer begeben zu dürfen; Sich als Mann/Frau zu fühlen – aber aufgrund der zunehmenden Müdigkeit auch ungepflegt bleiben dürfen; Ab und zu allein, aber nicht einsam zu sein. Menschen zu haben, die da sind, wenn sie gebraucht werden; Begleitende, die nicht lügen, die aber auch nicht ständig mit der Wahrheit konfrontieren; In einer Umgebung zu sein, in der man sich sicher und geborgen fühlt; Menschen, die es mitaushalten: Durch Erzählungen von guten Erinnerungen, von Geschaffenem und dem, was bleibt. Menschen, die aber auch das Schweigen aushalten

Fazit: Es sind nicht die Menschen mit Behinderung, die etwas anderes benötigen. Wir sind es, die etwas anderes brauchen.

4. Was benötigen Personen in der Assistenz und Pflege?

Die Europäische Gesellschaft für Palliative Care benennt notwendige Kernkompetenzen für alle, die Menschen in ihrer letzten Lebenszeit begleiten (Krumm 2015, 152 – 167). Neben dem oben bereits erwähnten Wissen und den Fertigkeiten zum Umgang mit ethischen Fragestellungen gehören weiter dazu: Das körperliche Wohlbefinden erhalten, den psychologischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen gerecht werden, auf die Bedürfnisse der An- und Zugehörigen reagieren, Versorgungskoordination und Teamarbeit, kommunikative Fertigkeiten, die Fähigkeit der Selbstreflexion und die Bereitschaft zur Weiterbildung. Diese Forderungen wurden in der Charta zur Palliativversorgung in Deutschland aufgenommen und sind in einer schriftlichen Handlungsempfehlung für den Bereich der Behindertenhilfe konkretisiert (Charta Handlungsempfehlungen 2017, 63 – 69).

Im Folgenden vertiefe ich einige der genannten Kompetenzen:

4.1 Das körperliche Wohlbefinden erhalten – oder:

Was sollen wir tun – oder auch lassen?

„Das Sterben“ wurde in den vergangenen Jahren zunehmend in Institutionen wie das Krankenhaus oder Pflegeheim verlegt. Somit ist uns die Begleitung von Sterbenden häufig fremd – und Fremdes macht uns Angst. Zunehmend stellt sich die Frage: „Was dürfen wir – und was nicht? Was soll ich tun, wenn ...? Was soll ich lieber lassen?“ Im Folgen-

den erhalten Sie einen Überblick über „typische“ körperliche Veränderungen, die bei Mitarbeitenden in den Wohnformen, Leitungen, rechtlichen Betreuer:innen und Angehörigen häufig für Unsicherheiten und Diskussionen sorgen.

Was müssen wir tun? Wir müssen wieder hinsehen und lernen, wie das Sterben aussieht. Zwar stirbt der Mensch in seiner Einzigartigkeit individuell; gleichzeitig sind die körperlichen Veränderungen so typisch: Die Menschen werden dünner, müder, hören auf zu essen und zu trinken, die Atmung verändert sich und es entstehen tatsächlich auch körperliche Symptome, auf die wir uns vorbereiten müssen. Mit jeder weiteren Begleitung werden uns die Veränderungen vertrauter und ihr Tun und Lassen sicherer. So gehört das Sterben als trauriger, aber selbstverständlicher, Bestandteil wieder zum Leben dazu.

Die folgenden Hinweise im Bereich der körperlichen Veränderung und der Frage, was zu tun oder zu lassen ist, sind Beispiele. Diese Angebote müssen mit Blick auf Ihren Kunden individuell angepasst oder auch ergänzt werden (Hartmann 2018; Wördehoff 2018). (s. Tabelle S. 15)

Ihr Ziel ist es, ein würdevolles Sterben ohne quälende Symptome zu ermöglichen. Dazu benötigen Sie eine vorausschauende Planung mit Hilfe eines Notfallplanes. Dieser wird mit dem Hausarzt im Vorfeld ausgefüllt. (...)

4.2 Kommunikative Fertigkeiten zur Begleitung in den psychologischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen – wie können wir diese Bedürfnisse erkennen und was müssen wir dabei beachten?

Die Bedürfnisse bei Menschen mit einer intellektuellen und komplexen Beeinträchtigung sind genauso gleich und individuell wie bei Menschen ohne geistige und Komplexe Behinderung. Sie wollen genauso wütend sein dürfen, es nicht wahrhaben wollen, verhandeln dürfen, es verstehen können, sich an schöne und geschaffene Dinge erinnern und sich verabschieden. Sie wollen als die gesehen werden, die sie immer waren und selbst bestimmen können, was zum Beispiel noch geschehen soll – und was nicht. Sie wollen aber auch trauern dürfen und möchten Menschen, die mit ihnen reden oder es schweigend mit aushalten. Elisabeth Kübler-Ross hat im Jahre 1969 Personen am Lebensende interviewt und fünf sogenannte „Sterbephasen“ definiert:

1. Nicht-wahrhaben-wollen
2. Aggression
3. Verhandeln
4. Depression
5. Akzeptanz

Heute werden diese als „Orte“ benannt, denn das Sterben folgt nicht hintereinander in Phasen. Der Mensch befindet sich mal an diesem und mal an jenem Ort. Vielleicht auch innerhalb einer Stunde an drei oder vier Orten. Das macht es für Begleitende herausfordernd, insbesondere, wenn diese die Sprache des Gegenübers nicht verstehen oder deuten können. Das ist wohl nun das Besondere in der Begleitung von Menschen mit einer komplexen Behinderung: Wir benötigen ein Wissen dazu, was diese Person mir gegenüber von dem Geschehen kognitiv verstehen kann und welche Erfahrungen sie in diesem Bereich schon gemacht hat.

| Körperliche Veränderungen | Was ist zu tun – zu lassen? |
|--|---|
| Müdigkeit | Die zunehmende Müdigkeit ist häufig das erste Anzeichen für einen notwendigen Blickwechsel hin zum Palliativgedanken: Klären Sie im Team: Welche aktivierenden Maßnahmen sind für den Kunden inzwischen zu anstrengend? Welche sollten zugunsten des Wohlbefindens im „Jetzt“ ersetzt werden? Zum Beispiel: Rollstuhl statt Gehen? Hier benötigen Sie eine einheitliche Haltung im Team. |
| Ablehnung von Essen und Trinken | Hunger und Durstgefühl werden immer weniger. Irgendwann ist nur noch Ekel gegenüber Speisen und Getränken zu erkennen. Dies ist zu akzeptieren, sofern Sie behandelbare Ursachen, wie z. B. Schmerzen, Mundpilz und Obstipation ausschließen können. Der Mensch verhungert und verdurstet nicht, da er kein Hunger- und Durstgefühl mehr hat. Ursache dafür ist die natürliche Stoffwechselstörung am Lebensende. |
| Schmerzen | Diese entstehen am Lebensende häufig durch vermehrtes Liegen und die Unfähigkeit, sich selbst zu bewegen. Hier sind schnellwirksame Opiate, z. B. vor der Positionierung, notwendig (Albrecht 2021, 409). Positionierungen sollten nur so durchgeführt werden, wie es für den Sterbenden angenehm ist. Ziel ist nicht die intakte Haut, sondern das Gefühl des Wohlbefindens z. B. durch Ruhe und Schlaf. Häufig reichen daher Mikropositionierungen aus. Viele Menschen mit Beeinträchtigung können Ihre Schmerzen nicht einordnen und in Folge nicht kommunizieren. Häufig werden Schmerzen in den Wohnformen der Eingliederungshilfe nicht oder erst sehr spät erkannt. (Caritasverband Augsburg 2011, 40 – 70; Hartmann 2014) |
| Atembeschwerden | Atembeschwerden entstehen bei einer chronischen Erkrankung, aber z. B. auch aufgrund des Alters: Die Funktion des Herzens und der Lunge nimmt ab. Das können Sie tun: Schaffen Sie das Gefühl der Weite: Blick zum Fenster, geöffnete Gardinen; atemerleichternde Lagerungen; Anleitung in der sog. „Lippenbremse“; Luftzug durch ein geöffnetes Fenster oder z. B. einen Handventilator. Sauerstoffgeräte sind am Lebensende oft nicht mehr hilfreich: Belastung durch den Schlauch in der Nase. Die Atemwege trocknen aus und führen zu einem Hustenreiz. Medikamentös: Morphin (Bausewein 2021, 193). (...) |
| Schluckbeschwerden | Spätestens jetzt sollten Sie mit dem Hausarzt überlegen, welche Medikamente noch notwendig sind. Wichtige Medikamente benötigen eine andere Form der Gabe z. B. über die Mundschleimhaut, die Nase oder als Subkutaninjektion. |
| Unruhe/terminales Delir | Klären Sie ab, ob die Person Schmerzen, einen Juckreiz oder z. B. auch einen Harnstau hat. Fragen Sie, ob die Person Angst hat. Typisch ist jedoch die Unruhe in den letzten Lebenstagen. Die Organe versagen, die Niere scheidet „Giftstoffe“ nicht mehr aus. Die Person ist mit verbalen Beruhigungen und Erklärungen nicht erreichbar. Versuchen Sie herauszufinden, was zu einer Beruhigung beitragen könnte. (...) |
| Atemveränderung | |
| Cheyne-Stokes-Atmung | Als Cheyne-Stokes-Atmung werden die zunehmenden Atempausen bezeichnet. Diese treten nur bei schlafenden Personen auf. Mit zunehmender Müdigkeit und Schläfrigkeit werden diese Pausen immer länger und auch am Tag immer deutlicher. Da die Person schläft, leidet sie nicht. Diese Atemveränderung ist somit keine Indikation für eine Krankenhauseinweisung. Sie müssen nichts tun. Informieren Sie lediglich weitere Personen in der Begleitung und im sozialen Umfeld über diese natürliche Veränderung. |
| Rasselatmung | Die Rasselatmung entsteht durch einen Schleim, der nicht mehr abgehustet werden kann. Die Person ist zu schwach dazu. Solange die Einatmung frei ist, wird davon ausgegangen, dass Sterbende dies nicht als belastend empfinden. Absaugen möglichst vermeiden. Besser: Flüssigkeitsgabe reduzieren oder ganz absetzen. (...) |
| Mundtrockenheit | Die Mundatmung, die Abneigung zu trinken, aber auch Medikamente sorgen für eine ausgeprägte Mundtrockenheit: Die Folgen sind die Bildung von Borken und schmerzhaft Defekte. Befeuchten Sie den Mund, die Lippen und die Zunge mit Flüssigkeit und pflegen sie diese zusätzlich 2 – 3 mal am Tag mit einer öligen/fettigen Substanz. Verwenden Sie nur Produkte, die als angenehm empfunden werden: Lieblingsgetränk und zur Pflege z. B. Sonnenblumenöl mit einem Tropfen natürlichen Aromaöl. Verwenden Sie dazu kleine Sprühflaschen aus der Apotheke. |

◀ Tabelle
Körperliche
Veränderungen
und mögliche
Interventionen.

Anmerk.: Die Inhalte
der Tabelle wurden
um einige Praxisbei-
spiele gekürzt.



Die wohlmeinende Haltung „Ich rede so, wie ich es mit jedem tun würde“ kann – je nach Komplexität der Beeinträchtigung – zu einer innerlichen Überforderung und den damit verbundenen äußerlichen Reaktionen wie u. a. Schreien, Schlagen oder/und sich wiederholende, stereotype Bewegungsmuster führen. Nicht aus Angst vor dem Thema, sondern aufgrund des nicht ausreichenden Kohärenzgefühls: Es dringen fremde Worte, unbekannte Menschen und neue Situationen ein, die nicht zur bisherigen Lebenswelt gehören und eingeordnet werden müssen.

Um das Totsein verstehen zu können, benötigt die Person eine Vorstellungskraft für Zeit und Raum, dass jeder einmal sterben muss, dass es unabhängig vom Alter ist, der Körper nicht mehr funktioniert wie vorher – und gleich einer Hülle – in der Erde begraben oder verbrannt werden kann, die Person nicht mehr da ist und auch nicht mehr wiederkommt. (Plieth 2013, 12 – 27)

Eric Bosch differenziert das Sterbe- und Todesverständnis nach dem Schweregrad der Beeinträchtigung und vergleicht es dabei mit dem jeweiligen Entwicklungsstand von Kindern (Bosch 2006, 38 – 39). Als erster Schritt kann das hilfreich sein. Sie müssen jedoch zusätzlich daran denken, dass Menschen mit einer geistigen und komplexen Beeinträchtigung – im Gegensatz zu Kindern – bereits ein Lebenswissen mitbringen. Sie haben bereits Abschiede erlebt. Begleitet oder auch unbegleitet: Als „traurig“, aber überwindbar oder als stumme Bedrohung ohne Halt und Verstehen. So betont der evangelische Seelsorger Armin Gissel: „Bei allem Vergleich muss also klar bleiben: Ein erwachsener Mensch mit geistiger Behinderung ist eine ausgeprägte Persönlichkeit, hat seine eigene Lebenserfahrung. Er kann deshalb wegen seines geringen Intelligenzquotienten nicht z. B. mit einem vierjährigen Kind ohne Beeinträchtigung gleichgesetzt werden.“ (Gissel 2015, 15)

Irene Tuffrey Wijne, Ärztin für Medizin bei Menschen mit geistiger Behinderung und Palliativmedizinerin in London, empfiehlt in ihrem Buch „How to break bad news to people with intellectual disabilities“ (Tuffrey-Wijne 2012, 170 – 172), jeden Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in den Blick zu nehmen und unter anderem zu fragen: Welches kognitive Verstehen hat diese Person zum Thema Tod? Welche Erfahrung im Leben wurde im Bereich Abschied, Sterben, Trauer und Tod bereits gemacht? Was und wie viel muss gerade verstanden werden? Was und wer kann helfen, um zu verstehen? Wann ist der richtige Zeitpunkt? Welches ist der richtige Ort?

Ferner sollte auch überlegt werden, wer die engere Begleitung für entstehende Fragen, Sorgen, Ängste und auch für die Bewältigung der Trauer übernimmt. Eine gute Unterstützung können Personen aus dem Ambulanten Hospizdienst sein.

Neben der Frage, was die Person davon verstehen kann, sollten Sie sich auch immer fragen, was diese Person davon verstehen will. Denn Menschen haben das Recht auf die Wahrheit, aber nicht die Pflicht. Das ist ebenso gleich und individuell, wie bei Menschen ohne geistige und intellektuelle Beeinträchtigung.

4.3 Die Bereitschaft, sich weiterzubilden – wie können wir uns auf den Weg machen?

Das Sterben ist häufig nicht so einfach. Zum einen, weil Abschiednehmen schmerzt. Zum anderen, weil körperliche Symptome auftreten, die zusätzlich beeinträchtigen. Das sind alles Veränderungen, die Sie, Ihr Team, Personen zur rechtlichen Betreuung und Angehörige herausfordern. Hausärzt:innen sowie Personen in der Assistenz und Pflege in Wohnformen, in denen auch gestorben werden darf, sind daher aufgefordert, sich in der sogenannten „Allgemeinen Palliativversorgung“ zu schulen. Die Europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) beschreibt hier drei Kompetenzstufen (Krumm 2015, 154), die ebenso in den Handlungsempfehlungen der Nationalen Strategie zur Umsetzung der Charta in Deutschland zu finden sind (Charta Handlungsempfehlungen 2017, 68).

Die erste Kompetenzstufe wird als „Palliative Care Ansatz“ bezeichnet: „Ein Weg, Methoden und Prozeduren der Palliativversorgung in Einrichtungen, die nicht in Palliative Care spezialisiert sind, zu integrieren.“

Als zweite Kompetenzebene benennt sie die „Allgemeine Palliativversorgung“ und die Handlungsempfehlungen lauten: „[...] in größeren Einrichtungen der Eingliederungshilfe

Pflegefachkräfte mit einer Palliative Care-Weiterbildung in das Team zu integrieren“ (Charta Handlungsempfehlungen 2017, 68). Das sind Personen, die nach einer Weiterbildung die Allgemeine Palliativkompetenz besitzen und wohngruppenübergreifend beratend tätig sind. Sind die Symptome bei der Person mit einer fortschreitenden Erkrankung im Rahmen der Allgemeinen Palliativkompetenz durch den Hausarzt und die beratende Fachkraft nicht zu lindern, z. B. bei einer Krebserkrankung, wird die dritte Versorgungsstufe beantragt: Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) oder die Einweisung auf eine Palliativstation.

(...)

4.4 Versorgungskoordination und Teamarbeit – wer kann uns unterstützen?

Folgende Dienste stehen als wichtige Unterstützungspartner:innen zur Verfügung: Ambulanter Hospizdienst, mit seinem Schwerpunkt in der psychosozialen Begleitung, sowie die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) mit dem Schwerpunkt der Symptomlinderung. Beide unterstützen in den Wohnformen der Eingliederungshilfe.

Sollte eine Begleitung in der Wohnform aufgrund der körperlichen Symptomatik nicht mehr möglich sein, besteht die Möglichkeit, über den Hausarzt eine Einweisung auf die Palliativstation zu veranlassen. Hier ist das Ziel, die Symptome zu lindern, um im Anschluss wieder in das Zuhause entlassen zu werden. Ist Verbleib daheim nicht mehr möglich, kann insbesondere bei einer schnell fortschreitenden Tumorerkrankung ein stationäres Hospiz für Lebensqualität bis zuletzt sorgen.

Sie finden die Unterstützungspartner:innen mit Informationen zu ihren Begleitungs- und Versorgungsmöglichkeiten in Ihrer Nähe auf folgender Seite:

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

(...)

5. Wo sind unsere Grenzen?

Ja, es gibt Grenzen. Diese können bauliche, aber auch strukturelle Gründe haben. Sie sehen die knappen personellen Ressourcen als Grenze? Hier gebe ich Ihnen Recht. Gleich der prekären Situation in den Pflegeheimen muss zunehmend auch auf die Situation in den Wohnformen der Eingliederungshilfe aufmerksam gemacht werden. Gleichzeitig ist nirgends eine Institution mit einer Personenanzahl besetzt, die in unseren Augen ein würdevolles Sterben durch die ständige Präsenz einer begleitenden Person ermöglicht. Oft hilft es zu überdenken, welche Tätigkeiten in dieser Zeit zurückgefahren werden können. Eine offene Zimmertür ermöglicht beruhigende Alltagsgeräusche und vielleicht sind andere Kund:innen der Wohngruppe bereit, sich an das Bett zu setzen. Die Erfahrung zeigt, dass diese sich oft von selbst zurücknehmen und Aufgaben übernehmen, wenn sie in das Geschehen mit einbezogen werden.

Grenzen liegen dort, wo Sie sich als Assistenzkraft unsicher fühlen, das Team sich bezüglich der Versorgungsform nicht einig ist und die Lebensqualität der erkrankten bzw. sterbenden Person nicht erhalten bzw. wiederhergestellt werden kann. Sie werden merken, dass die Grenzen davon abhängig sind, wie

viel Sie sich mit Ihrem Team zutrauen, welche Kompetenzen Sie erworben haben und mit welchen Komplikationen bei dem erkrankten bzw. sterbenden Menschen zu rechnen sind.

Ein Hinweis, der so selbstverständlich und doch gleichzeitig so fremd ist: Gestorben wurde schon immer. So individuell der Mensch auch ist, so individuell vermutlich auch sein Erleben im Sterben ist, so ähnlich bzw. voraussehbar sind die körperlichen Veränderungen bzw. Beschwerdebilder bei Menschen in ihren letzten Lebenstagen. Es erfordert zunächst einmal Mut, sich auf das Unbekannte einzulassen. Es bedarf der Lust, Neues dazuzulernen, und es bedarf der innerlichen Stärke, sich dem Gefühl der Hilflosigkeit und der Traurigkeit auszuliefern und diese mit auszuhalten.

Fazit

Leitungen und Mitarbeitende machen sich auf den Weg. Es ist zu hoffen, dass die Nationale Strategie nicht nur ein Schriftstück bleibt, sondern in allen Bundesländern eine politische und finanzielle Unterstützung erfährt und somit auch lebendig werden kann. Gerade in den Entwicklungen zur Teilhabe darf die Palliativversorgung nicht vergessen werden. Eine Teilhabe ist für unsere Kund:innen vorwiegend dort möglich, wo sie das Geschehen verstehen können und wo es Menschen gibt, die ihre Sprache verstehen. Die Teilhabe darf nicht mit dem Alterungsprozess oder einer schweren Erkrankung enden. Darüber hinaus behält Prof. Andreas Heller aus Wien mit seinem Zitat recht: „Im Tod sind alle gleich, aber im Sterben wiederholen sich die Ungleichheiten und Ungerechtigkeiten der Gesellschaft.“ (Heller 2007, 11)

Barbara Hartmann ist Dozentin für Inhouse-Schulungen und Kursleitung im Rahmen zertifizierter Weiterbildungen „Aus der Praxis für die Praxis“. Anerkannt von den Fachgesellschaften Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V. // Institut für Hospizkultur und Palliative Care, speziell für den Bereich der Behindertenhilfe: www.hospizkultur-und-palliative-care.de

Dieser Beitrag wurde für DAS BAND gekürzt. Sie finden ihn vollständig – mit einem ausführlichen Literaturverzeichnis der Autorin – und weiteren interessanten Beiträgen im Buch „Pflege und Palliative Care interdisziplinär bei Menschen mit Komplexer Behinderung“, 2023 erschienen in der Reihe „Leben pur“ im Eigenverlag des bvkm.

Anna Zuleger, Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.): Pflege und Palliative Care interdisziplinär bei Menschen mit Komplexer Behinderung. Düsseldorf 2023, 260 S., ISBN 978-3-945771-29-7, 17,40 EUR (12,00 EUR für Mitglieder im bvkm und seinen Mitgliedsorganisationen).

Bestellung: versand@bvkm.de oder über den Webshop.

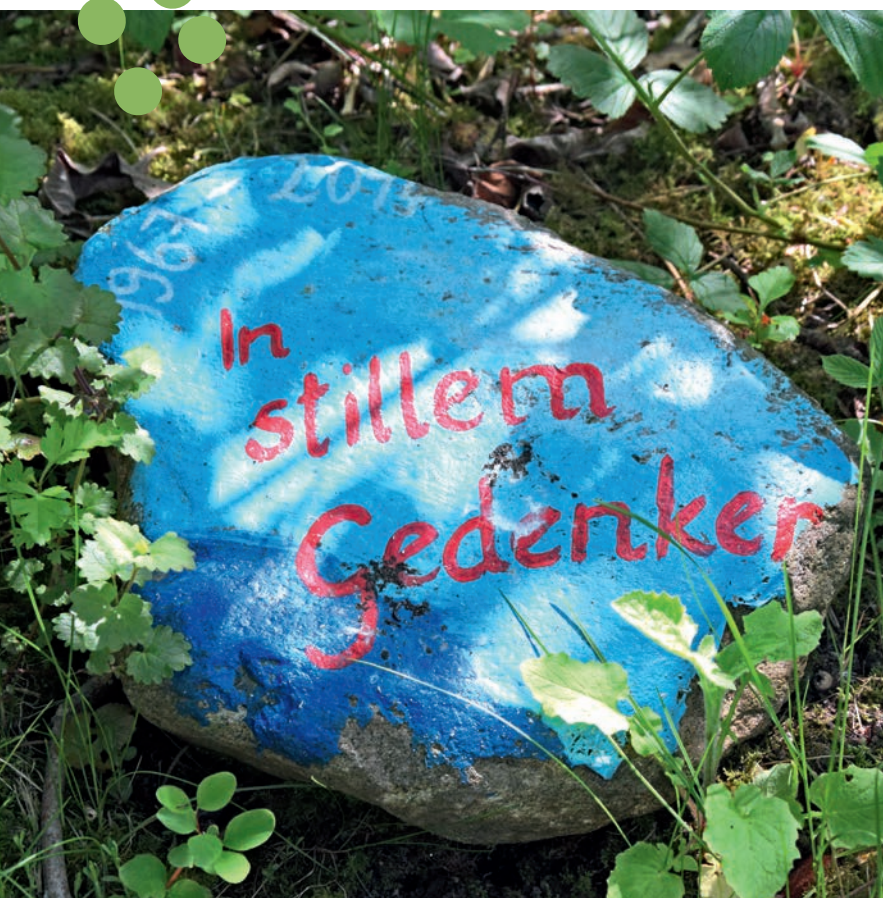
<https://verlag.bvkm.de/produkt/leben-pur-pflege-und-palliative-care-interdisziplinair/>



Würde, Lebensqualität und Selbstbestimmung für alle Beteiligten

Palliative Care und Trauerbegleitung bei Helfende Hände, München

Manuela Stamm, Nadine Wirsching, Inge Weiler, Jessica Schäfer



Seit 2015 bieten die Helfenden Hände in München Palliative Care im Erwachsenenbereich an. Hinter dem Angebot steht ein umfassendes Konzept zur Beratung, Begleitung und Versorgung schwerkranker Menschen mit komplexen Behinderungen, die keine Aussicht auf Genesung haben oder deren Gesundheitszustand sich akut verschlechtert und die einer dringenden Linderung von Beschwerden bedürfen.

Palliativbegleitung setzt dann ein, wenn kurative Maßnahmen nicht mehr greifen. Sie unterstützt Klient:innen, aber auch deren Angehörige, Mitklient:innen und Mitarbeitende in der Einrichtung. Menschen mit komplexer Behinderung müssen sich aufgrund von lebensverkürzenden Erkrankungen häufiger mit dem eigenen oder dem Sterben von Mitbewohner:innen oder -schüler:innen auseinandersetzen.

Ganzheitliche Begleitung für alle Beteiligten

Bei den Helfenden Händen erfahren Klient:innen und Betroffene Unterstützung durch ein dreiköpfiges Team aus zwei ausgebildeten Palliativbegleiterinnen und einer Trauerbegleiterin. Das Team begleitet alle Beteiligten ganzheitlich und bietet Unterstützung im Umgang mit sich verändernden Gesundheitszuständen, dem Sterbeprozess, dem Tod und der Bewältigung von Trauer. Nadine Wirsching und Inge Weiler sind Palliative Care-Fachkräfte; Manuela Stamm ist Trauerbegleiterin. Ihre jeweiligen Qualifikationen, die sie im Rahmen einer Weiterbildung erworben haben, ergänzen sich gut: Das Angebot der Palliativbegleitung bei Helfende Hände ist eng verzahnt mit Trauerbegleitung, die nicht zuletzt im Sterbeprozess, sondern auch bei irreversiblen, gesundheitlichen Einschränkungen, von großer Bedeutung ist. Menschen mit kognitiven und körperlichen Besonderheiten empfinden Trauer genauso wie Menschen ohne Beeinträchtigungen. Da sie sich oft nur eingeschränkt oder nicht verbal äußern können, ist es deutlich schwieriger, Trauer als solche erkennen zu können. Eine gute Beobachtungsgabe, Austausch unter den Betreuenden und medizinische Abklärung sind wichtig, um Symptome wie z. B. eine erhöhte Anfallsbereitschaft, Stimmungsschwankungen, Aggressivität, auffallende Passivität, körperliche Schmerzen oder Verstärkung von Stereotypen als Form von Trauer einordnen zu können.

Wie kann man Menschen in ihrer Trauer begleiten? Manuela Stamm erklärt, dass Beistand, Nähe und das Ernstnehmen der Trauer helfen. „Dabei ist es wichtig, den Tod begrifflich zu machen, den Verstorbenen nochmals zu sehen, anzufassen und verabschieden zu können. Darüber hinaus einen Ort für die Trauer zu schaffen, wie z. B. eine Gedenckecke oder die Erinnerungen an den Verstorbenen – wie die Lieblingsmusik, Lieblingskuchen, besondere Gerüche oder eine Erinnerungskiste mit Erinnerungsstücken – zu bewahren“, betont die Trauerbegleiterin. „Weitere Ausdrucksmöglichkeiten für die Trauer können Musik, Geschichten, Gedichte, kreative oder basale

Angebote sowie auch bestimmte Rituale sein.“ „Wie in allen Krisensituationen ist es wichtig zu wissen, was den Menschen stabilisiert. Wo sind seine Ressourcen? Was hat ihm bisher in emotional belastende Zeiten geholfen?, so Manuela Stamm weiter. Grundsätzlich entsteht Trauer nicht nur durch den Tod von geliebten Menschen und Tieren. Auch der Wegfall von Bezugspersonen, der Auszug aus dem Elternhaus oder der Verlust einer Fähigkeit, können Trauer auslösen. Diese Situationen angemessen zu würdigen und Abschiede begreiflich zu gestalten, helfen, mit Trauer umgehen zu lernen.

„Jeder Mensch trauert anders und in seiner Zeit. Alles ist richtig, nicht ist falsch.“

Die Mitarbeiterinnen des Palliativ-Teams arbeiten in unterschiedlichen Bereichen des Sozialunternehmens: Manuela Stamm ist im Fachdienst der Förderstätte tätig, Nadine Wirsching arbeitet als Fachkraft im Bereich Wohnen und Inge Weiler ist als Pflegefachkraft bereichsübergreifend im Erwachsenenbereich tätig. In regelmäßigen Abständen treffen sich die Mitarbeiterinnen des Palliativ-Teams, um Bedarfe zu erkennen, Leitlinien zu erarbeiten oder sich fachlich auszutauschen. Zur Palliativbegleitung gehören – neben der Linderung von Schmerzen und Beschwerden – auch die Bearbeitung psychosozialer Themen und seelsorgerischer Beistand. Im Zentrum der Palliativarbeit stehen Fragen wie: Was brauchen Betroffene jetzt? Wie kann man Mitarbeitende unterstützen, die einen sterbenden Menschen in ihrer Wohngruppe/Förderstättengruppe begleiten? Wie können die Mitklient:innen begleitet werden, damit sie die Situation begreifen und verarbeiten können? Welche Begleitung ist für die Angehörigen wichtig? Das Palliativ-Team unterstützt Betroffene dabei, mit aufkommenden Gefühlen und Ängsten umzugehen, „unerledigte Dinge“ zu regeln oder Konflikte zu bewältigen, frei nach dem Motto von Cicely Saunders (1918 bis 2005, Begründerin der Hospiz- und Palliativbewegung): „Nicht dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben geben.“

Nicht immer endet eine Palliativbegleitung mit dem Tod. Manchmal stabilisieren sich Klient:innen auch während einer palliativen Begleitung wieder und erfahren dann im Anschluss mehr Lebensqualität für sich. Kommt es zu einem späteren Zeitpunkt dann erneut zu einer Verschlechterung, kann jederzeit wieder in die Palliativversorgung eingestiegen werden. Auch vor diesem Hintergrund hat das Team feste Leitlinien für die Helfende Hände ausgearbeitet und im Unternehmen etabliert. Diese sind angelehnt an das Unternehmensleitbild, das im Kern auf Selbstbestimmtheit, Autonomie und das Recht auf Teilhabe setzt. Das Konzept beinhaltet unter anderem Prozessbeschreibungen zu erwarteten und plötzlichen Sterbefällen und Handlungsleitlinien für Akutsituationen. Diese Prozesse geben den Mitarbeitenden in akuten Krisensituationen Struktur und Sicherheit in ihrem Handeln. Darüber hinaus beinhaltet das Palliativkonzept regelmäßige Schulungen für Mitarbeitende, damit palliative Bedarfe bei Klient:innen und deren Angehörigen frühzeitig in der Einrichtung erkannt werden und Mitarbeitende, insbesondere auch in Akutsituationen, handlungsfähig sind. „Je intensiver und frühzeitiger sich die Angehörigen – aber auch Mitarbeitende – präventiv mit den Möglichkeiten palliativer Versorgung auseinandersetzen, desto mehr Ruhe ist im Ernstfall für die Betroffenen gegeben“, so Nadine Wirsching.

Der Christophorus Hospiz Verein unterstützt die Helfende Hände darüber hinaus als Kooperationspartner. So steht der Verein etwa beratend für individuelle Fallbesprechungen zur Seite oder berät bei der Erstellung von Behandlungsentscheidungen. An der Christophorus Akademie, die an das LMU-Klinikum München angeschlossen ist, können sich zudem Fachkräfte aus dem sozialen, pflegerischen oder medizinischen Bereich als Palliative Care Fachkraft weiterbilden lassen. Zudem schult der Verein ehrenamtliche Palliativbegleitende.

Manuela Stamm, Fachdienst der Förderstätte, arbeitet seit 2017 bei Helfende Hände, Weiterbildung zur Trauerbegleiterin.

Nadine Wirsching arbeitet seit 2016 im Bereich Wohnen, Weiterbildung zur Palliative Care-Fachkraft.

Inge Weiler, Fachdienst Pflege, arbeitet seit 2011 bei Helfende Hände, Weiterbildung zur Palliative Care-Fachkraft.

Jessica Schäfer, Teamleitung Fundraising, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, seit März 2024 bei Helfende Hände

Ergänzende und weiterführende Informationen zum Thema Palliativbegleitung und Trauerbegleitung finden Sie z. B. auch in folgenden Artikeln auf unserer Webseite von Helfende Hände:

<https://www.helfende-haende.org/palliativbegleitung-muenchen/> Artikel: Palliativbegleitung bei Helfende Hände in München: geborgen bis zuletzt

<https://www.helfende-haende.org/trauerbegleitung-muenchen/> Artikel: „Trauer kann man üben“ Trauerbegleitung Manuela Stamm im Interview

<https://www.helfende-haende.org/umgang-mit-trauernden/> Artikel: Wege für den Umgang mit Trauernden

Helfende Hände gGmbH in München ist Mitglied im bvkm.

www.helfende-haende.org



Quelle: Helfende Hände gGmbH



◀ „Der Trauer einen Platz geben.“ Im Garten von Helfende Hände in München erinnert ein Gedenkstein an verstorbene Klient:innen und Mitarbeitende



Über den Tod reden ...

© pixabay.com (alle)

Die nachfolgenden Texte stammen aus der bvk-m-Zeitschrift „Fritz & Frida“. „Fritz & Frida“ dient vor allem als Sprachrohr für Frauen und Männer mit Behinderung. Jedes Heft hat ein Schwerpunkt-Thema. Regelmäßig finden Schreibwerkstätten statt, in denen Themen und Texte erarbeitet werden. Die hier vorgestellten Texte stammen aus der Ausgabe Nr. 14 zum Thema „Über den Tod reden“. Die Autor:innen berichten, was sie zu diesem Thema bewegt.

Mehr über Fritz & Frida:



<https://leichte-sprache.bvkm.de/neues/fritz-und-frida/>

Gedanken zum Tod ...

Ein irrsinnig schwerer und schmerzhafter Verlust. Wobei der Tod auch eine Erlösung sein kann, wenn das Leid zu groß, die Krankheit zu schwer geworden ist.

S. L.

Der Tod gehört leider zum Leben dazu, ich habe etwas Angst davor, ob es weh tut, zu sterben?!
(anonym)

Ein Engel kommt.

G. Z.

Ich habe Angst davor, zu sterben.

R. H.

Am schlimmsten ist es, wenn man nicht Abschied nehmen konnte. Die Verwandten können einen trösten und der Pastor bei der Beerdigung. Wir haben ein Familiengrab, wir wollen eingäschert werden und alle dort begraben werden.

F. P.

Es ist besser, wenn man weiß, wo das Grab ist. Dann kann man hingehen und mit dem, der gestorben ist, sprechen. Das tut gut.

S. L.

Wenn ich sterbe, dann möchte ich, dass die Leute das tun, was ich im Leben gern gemacht habe, z. B. feiern oder ausgehen.

St.

Ich möchte nicht verbrannt werden und in eine Urne kommen, sondern lieber in einem Sarg beerdigt werden mit einem Grabstein und Blumen drauf.

M. B.

Ich möchte Organe spenden, ich habe einen Organspendeausweis.

A.

Ich möchte einen Engel auf meinem Grabstein haben.





Im Paradies gibt es keine Behinderung

Im Paradies wird es herrlich, viel schöner Sonnenschein, richtig strahlend soll es sein. Es soll angenehm sein für die Besucher, die sollen ihren Spaß haben.

R. P.

Alle sind gesund, keiner hat mehr ein Leiden. Alle Farben, es leuchtet hell und bunt. Da gibt's einen Strand, Wind, Sonne eine Welt voller Töne und Sonnenschein.

S. N.

Da gibt's nur fröhliche Menschen, der Kummer ist weg, man hat keinen Grund dazu. Man denkt an alle, keiner nur an sich selbst. Alle sind Gottes Kinder. Auf der Erde habe wir alles durchgemacht, Kummer, Leid, Schmerzen, Behinderung. Das ist da vorbei.

S. K.

Trost finden ...

Umarmungen, darüber reden, sich an die schönen Dinge und Begegnungen erinnern. Das tröstet.

Dem Trauernden hilft, wenn man ihm zuhört und ihn nicht allein lässt.

Ich behalte mir gute Erinnerungen und Erlebnisse in Gedanken.

Für den Verstorbenen beten, in der Gruppe gemeinsam eine Gedenkminute abhalten.

Sterben und Tod

Den Tod stelle ich mir schwarz und dunkel vor. Wenn man tot ist, hat man die Augen zu. Ich habe viele Leute durch den Tod verloren. Meine zwei Omas, meinen Patenonkel, meinen Opa, eine gute Freundin von mir. Wenn ich traurig bin, gehe ich draußen spazieren. Die frische Luft tut mir gut. Danach hole ich mir meine Mandalas und male. Damit kann ich mich trösten. Ich habe schon mit meiner Familie über das Thema „Tod“ gesprochen. Ich habe noch keine Idee, wie mein Grabstein aussehen soll. Ich bin noch jung. Ich habe noch ein langes Leben vor mir, aber der Tod kommt erst, wenn man um die 80 Jahre alt ist.

J. B.

Wenn man einen lieben Menschen durch den Tod verliert ...

Jeden einzelnen vermisse ich noch heute sehr. Das Leben ist seitdem längst nicht mehr so, wie es vorher einmal gewesen ist. Es ist wie ein unvollständiges Puzzle. Ein Puzzle, bei dem Teile fehlen und eine Lücke darin enthalten ist ... so gern hätte ich jeden einzelnen noch bei mir und an meinem Leben teilhaben lassen, und wenn es ein offenes Ohr ist, ein guter Rat ... diese Menschen können nie ersetzt werden. Sie sind ein Original, was unwiderruflich weg ist.

S. L.

Leider sind schon viele geliebte Menschen in meinem Verwandten- und Bekanntenkreis gestorben. Schlimm ist es, wenn sie schon sehr jung sterben müssen. Bei alten Menschen finde ich es nicht so schlimm.

(anonym)

Meine Oma, meinen Opa, Onkel und Hund.

G. Z.

Ich habe schon mehrere verloren, die ich lieb hatte, denn irgendwie hat man jeden auf seine Weise lieb.

St. R.

Wir haben schon viele Arbeitskolleginnen und Freunde durch den Tod verloren. Manchmal waren es auch Familienangehörige.



Rechtliche Aspekte der Pflege und Palliative Care

Kerrin Stumpf

Entscheidungen am Lebensende sind individuell. Das Recht muss angesichts der Komplexität straf-, zivil- und öffentlich-rechtlicher Fragestellungen einen geeigneten Rahmen bilden. Dieser muss den unterschiedlichen Perspektiven, Werten, ethisch-religiösen Traditionen, der Verantwortung aus der deutschen Geschichte und für die Rechtsfortbildung in einer alternden Gesellschaft Rechnung tragen.

Aktuell überholt das Palliativ und Hospizpflege-Gesetz von 2015 in beunruhigendem Tempo die sich seit 2009 schrittweise vollziehende Umsetzung der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK). Medizin und Pflege wirken mit dem Wunsch rechtlicher Klarheit bei kritischen Entscheidungen, bevor mit der UN-BRK die Transparenz von Entscheidungswegen, Empowerment und Selbstbestimmung in diesen Lebensbereichen selbstverständlich geworden sind. „Nicht ohne uns über uns“ ist aber gerade in vulnerablen Lebenslagen eine entscheidende Voraussetzung für die rechtliche Legitimität geschaffener und umgesetzter Regelungen.

Klar ist, dass eine qualitativ hochwertige Pflege am Lebensende Selbstbestimmung ernst nehmen muss als Ausdruck der Schutz und Freiheitsrechte der Verfassung. Sie muss aber auch die Schranken kennen, die das Lebensrecht von Menschen grundrechtlich schützen, „in dubio pro vita“.

Überblick über die Inhalte

Im Folgenden verdeutlicht ein Beispiel, wann Pflege zu palliativer Pflege wird. Dies führt zur Vorstellung der Patientenverfügung und ihrer Voraussetzungen. Sie ist ein Schlüssel zur selbstbestimmten Entscheidung über zukünftige Behandlungen, zu deren Zeitpunkt die entscheidende Person nicht mehr aussage- und entscheidungsfähig ist. Andere Formen der Wunsch- und Willensäußerung sind im Rahmen einer

rechtlichen Betreuung beachtlich. Es wird gezeigt, dass – und inwieweit – dies auch für die Äußerungen von Menschen mit Kognitions- oder Kommunikationseinschränkungen gilt.

Abschließend erörtert der Artikel die gesundheitliche Planung für die letzte Lebensphase nach dem Gesetz der Hospiz- und Palliativversorgung, zu denen es aktuell Weiterbildungen für Beratungen in Einrichtungen der Behindertenhilfe gibt. Zwar setzen die Rechte der Menschen – hier: Bewohner:innen der besonderen Wohnform – der Wirksamkeit von Vertreterentscheidungen in der Palliativen Pflege Grenzen. Die neuen Beratungsformate dürften aber eine Information und Aufklärung der Betroffenen stärken. Davon profitieren auch ihre rechtlichen Betreuer:innen, bei denen es sich zumeist um Familienangehörige handelt.

Schwer behindert mit Pflege – Palliative Versorgung?

Frau P ist 73 Jahre alt und lebt mit körperlichen, sogenannten geistigen und kommunikativen Einschränkungen in einer besonderen Wohnform der Behindertenhilfe. (Nur) ihre Vertrauenspersonen verstehen sie. Sie kommuniziert über konkret Erlebtes. Wiederholte gesundheitliche Krisen mit hohen Entzündungswerten seit 2014 belasten Frau P und ihr Umfeld. Seit 2018 sind eine progrediente Anämie und Urämie diagnostiziert. Es folgen einige Krankenhausaufenthalte. Ein Shunt zur Dialyse kann 2019 aufgrund eines andauernd schlechten



© pixabay.com



Einfache Sprache

Blutbildes nicht gelegt werden. Die Assistenz stellt Frau P die Erkrankung und ihre Konsequenzen in leichter Sprache vor. Das festigt den Eindruck, Frau P wünsche keine nächste Behandlung im Krankenhaus. Die Assistenz teilt dies der rechtlichen Betreuerin mit. Kurz vor Heiligabend 2019 verstärkt sich die Vergiftung. Frau P ist schwerkrank. Auf die Frage, ob sie ins Krankenhaus fahren wolle, macht sie wiegende, eher ablehnende Kopfbewegungen.

Die Assistenz möchte einen Palliativpflagedienst einbeziehen. Die behandelnde Hausärztin befindet sich im Urlaub. Die ärztliche Vertretung liest den Arztbrief des Krankenhauses: Eine Herzklappe sei von einer Entzündung belegt. Werde die Infektion behandelt, könne sodann der Shunt gelegt werden für die mehrmalig in der Woche stattfindende Dialyse. Beim Hausbesuch kündigt die rechtliche Betreuerin Frau P den Transfer ins Krankenhaus an. Mit ihrer Lieblingszeitschrift und Kuschel-„Alf der Außerirdische“ auf dem Schoß wiegt Frau P den Kopf. Die Assistenz meint, kurative Maßnahmen sollten nicht fortgesetzt werden und mahnt die Betreuerin, den Willen der Frau zu respektieren.

Konflikte gehören zur Rechtsfindung, um unterschiedliche und auch widerstreitende Aufgaben und Interessen auszuloten. Ohne Klärungsprozesse ist eine intensive Pflege mit Qualität nicht denkbar. Selten ist der Übergang von intensiver Pflege zu palliativer Pflege einfach und selbstverständlich. Denn jeder Mensch hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit.

In diesem Text geht es um das wichtige Thema „Entscheiden“. Menschen mit Behinderung müssen gefragt werden, was sie am Ende ihres Lebens möchten. Und was sie nicht möchten. Ein Beispiel: Sie sollen mit-bestimmen, ob sie am Ende ihres Lebens ins Krankenhaus möchten oder nicht. Sie sollen mit-bestimmen, was der Arzt machen soll und was er nicht machen soll. Die Person soll sagen, was ihr wichtig ist. Es ist sehr wichtig, auf die Wünsche der Person zu hören. Diese Wünsche sollen aufgeschrieben werden. Dann müssen sich alle daran halten. Es ist wichtig, dass alle Dinge in Leichter Sprache erklärt werden. ■

Menschen mit und ohne Behinderungen haben einen Anspruch auf die Behandlung therapierbarer Krankheitsverläufe. Der Staat ist aber auch verpflichtet, Raum für Unterstützung zuzulassen, damit Menschen Therapiegrenzen autonom gestalten können (Bundesverfassungsgericht vom 26.2.2020 „geschäftsmäßige Sterbehilfe“). Patient:innen sollen palliative Pflege autonom wählen können, wenn sie ihrer Krankheiten müde sind. Sie müssen nicht Symptome in Leidens- und Sterbeprozessen dulden, sondern können Schmerzen, Übelkeit, Atemnot, Ödeme, Wunden, Unruhe oder andere Belastungen fachlich lindern lassen. Das allgemeine Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 GG i.V.m. Art 1 Abs. 1 GG) beinhaltet das Recht zu Sterben nach eigener Bestimmung.

So treffen immer mehr Menschen Entscheidungen für zukünftige medizinische Krisen. Sie verschriftlichen sie, informieren ihre Angehörigen. Therapiebegrenzende Willensäußerungen und Wünsche geben Medizin und Pflege Orientierung für das Handeln. Damit begegnen auch vermehrt Menschen mit komplexen Behinderungen der Erwartung, solche Entscheidungen beibringen zu können. Der Grund ist klar: Wirksame Patientenwünsche bringen Medizin, Pflege und Assistenz rechtliche Klarheit, wann eine Person intensivmedizinisch oder -pflegegerisch kurativ betreut werden soll, und wann dies nicht mehr gewünscht ist.

Nach der Krankenhausaufnahme einer Klientin, Frau K, ruft die behandelnde Ärztin an: „Sie wollten mir doch etwas schicken?!“ Sie fragt nach einem Dokument über die Therapiebegrenzung. Die Patientin ist wegen eines Harnwegsinfekts im Krankenhaus. Sie ist 62 Jahre alt, blind, kognitiv stark eingeschränkt und hat keine therapiebegrenzenden Äußerungen gemacht.

In der Erklärung zur Therapiebegrenzung bringen Menschen in deutlicher Weise ihre Rechts- und Handlungsfreiheit zum Ausdruck. Sie bestimmen selbst Ereignisse in ihrer Zukunft. Diese Freiheit haben selbstverständlich auch Menschen mit Behinderungen (Art. 12 UN BRK). Sie kann in der Form einer Patientenverfügung verfasst sein.

Zu beachten ist aber, dass diese Autonomie der Schlüssel ist für eine Legitimationswirkung, Unterstützung in der Pflege und Medizin zu begrenzen oder zu beenden. Ohne diese Entscheidung bleibt es bei der Pflicht zu heilen und die Haftung beim Unterlassen.

„Jeder stirbt seinen eigenen Tod“: Der Nationale Ethikrat zitiert in seiner Stellungnahme 2006 Rainer Maria Rilke, um zu verdeutlichen, dass diese Entscheidungen niemals durch Andere, sondern ausschließlich höchstpersönlich getroffen werden können. Diese Freiheit, zu entscheiden, was man für sich will und wie man dadurch Andere entlastet, ist ein Ausdruck des allgemeinen Persönlichkeitsrechts, so das Bundesverfassungsgericht 2020. Daher muss eine Patientenverfügung höchstpersönlich verfasst sein und kann nicht vertreten werden. Nur die Person selbst hat die Rechtsmacht, das eigene (unterstützte) Lebensende (deutlich) vorzuverlegen und andere von strafrechtlicher Haftung zu entlasten (siehe auch BGH 2021 zu Haftung des Personals bei falscher Medikation, BGH 8/20 1StR 474/19).

Frau P gibt mit ihren Kommunikationsformen keine rechtlich verbindliche Willenserklärung zur Therapieverkürzung und Palliativversorgung ab. Ihr Wiegen des Kopfes ist eine unbestimmte Geste. Sie kann vom Wunsch getragen sein, den gewohnten Ort nicht verlassen zu müssen.

Die Aufklärung in leichter Sprache kann die Einsicht und das Einverständnis in die Situation fördern. Sie allein kann aber die Rechtskraft von Äußerungen einer Person nicht ändern. Auch objektivierende Überlegungen im Unterstützerkreis (wie „Es muss doch mal gut sein“, „Ich würde das auch nicht mehr wollen“) haben keinerlei rechtliche Bedeutung.

Frau P fuhr am gleichen Tag (mit Alf und ohne Widerstand) ins Krankenhaus, bedauernd, Weihnachten nicht zu Hause zu erleben. Es folgt die Behandlung, Gesundung, weitere ständi-

ge Kontrollen und Dialysen, dann Blutungen am Shunt. Der Pflegebedarf steigt. Frau P genießt schöne Seiten des Lebens. Man sieht sie oft im Eiscafé. Im Sommer fährt sie nach Sylt. Die Assistenz bestätigt, diese Entwicklung hätte sie nicht erwartet.

Voraussetzungen einer Patientenverfügung

Die Legaldefinition steht in § 1827 BGB: Eine Patientenverfügung ist eine schriftliche Festlegung einer einwilligungsfähigen, volljährigen Person als Einwilligung oder Nichteinwilligung in eine zukünftige, noch nicht unmittelbar bevorstehende, Untersuchung des Gesundheitszustands, Maßnahme der Heilbehandlung oder in ärztliche Eingriffe. Sie ist als Erklärung jederzeit widerrufbar, höchstpersönlich und nicht vertretbar. Wer vom Betreuungsgericht zur rechtlichen Betreuung bestellt ist, darf für die betreute Person keine Patientenverfügung erstellen. Dies gilt auch mit einem, seit 2022 nicht mehr einzurichtenden, Aufgabenkreis „in allen Angelegenheiten“. Rechtliche Betreuung gibt grundsätzlich keine Rechtsmacht zur Vertretung bei höchstpersönlichen Entscheidungen.

Die Patientenverfügung ist verbindlich, soweit sie den Willen des bzw. der Patient:in eindeutig und sicher bezogen auf eine bestimmte, konkrete Lebens- und Behandlungssituation beschreibt. Dann bindet ihre Vorlage medizinisches Personal, nach diesem verschriftlichten Patientenwillen zu handeln. Es ist dann kein Raum für gegenwärtige Vertretungsentscheidungen. Voraussetzung für diese Rechtswirkung ist, dass die entscheidende Person einwilligungsfähig ist. Nur eine Person, die die Einsicht in ihre Erkrankung und die erforderlichen Maßnahmen hat und die eigene Entscheidung auch nach dieser Erkenntnis steuern kann, ist einwilligungsfähig. Dabei ist zu beachten, dass auch Menschen, die nicht einwilligungsfähig sind, mit Art. 12 UN-BRK in ihren Äußerungen zu ihrer Gesundheit und Freiheit geachtet werden müssen. Wehren sie Behandlungen ab, muss geprüft werden, ob diese Behandlungen dringend erforderlich sind. Solange dies nicht der Fall ist, sollen sie unterbleiben.

Die Einwilligungsfähigkeit, also Einsichts- und Steuerungsfähigkeit, kann auch durch Erfahrung erworben werden. Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung können einwilligungsfähig sein (z. B. bei bekannten medizinischen Maßnahmen). Ob dies der Fall ist, beurteilen Mediziner:innen in Bezug auf die konkrete Maßnahme. Bei einer Patientenverfügung muss sich die Einsichts- und Steuerungsfähigkeit auf alle zukünftigen, in der Verfügung beschriebenen Maßnahmen beziehen. Damit erlangen Beratung, Aufklärung und Schulungen in leichter Sprache immer größere Bedeutung. Die Legitimationswirkung einer Patientenverfügung ist weitreichend. Sie kann Personal autorisieren, den Notruf nicht zu betätigen oder zu einem bestimmten Zeitpunkt mit der palliativen Versorgung zu beginnen. Ankreuzverfügungen sind nicht rechtssicher, dagegen sind klare Aussagen und die Dokumentation eigener Werturteile und -grundsätze der betroffenen Person wichtig. Sie binden alle unterstützenden Personen und dürfen nicht unterlaufen werden.

Die einschlägige Broschüre des Bundesministeriums für Justiz und Verbraucherschutz ist sehr empfehlenswert mit Beispielen für Entscheidungen zur Maßnahmenbeendigung oder Vollme-

dizin. Sie gibt Hinweise für das Abfassen eines individuellen Schreibens. Menschen, die einwilligungsfähig sind, aber nicht schreiben können, haben die Möglichkeit der Erstellung einer Urkunde über ihren Patientenwillen beim Notar.

Behandlungswünsche und mutmaßlicher Wille

Rechtliche Betreuer:innen müssen aktuelle Behandlungswünsche und Willensäußerungen einer Person beachten. Gibt es diese nicht, sollen sie den mutmaßlichen Willen der Person aus früheren Äußerungen und Werturteilen ermitteln. Dies kann entscheidungserheblich am Lebensende sein, wenn aus früheren Aussagen bekannt ist, dass eine Person die nun eintretende Situation unbedingt vermeiden wollte. Klare Selbstaussagen zur Lebensbeendigung – anders als die Gesten von Frau P – können rechtliche Betreuung und Mediziner:innen binden, mit strafrechtlich entlastender Wirkung für Dritte, die ein Sterbenlassen unterstützen oder lebenserhaltende Maßnahmen beenden.

Doch auch hier leiten sich aus den oben genannten Maßstäben die strengen Grenzen ab, in denen Vertreterhandeln zulässig ist. So dürfen keine Dritten aus Medizin, Pflege oder der Familie stellvertretende Entscheidungen treffen (auch nicht gemeinsam) ohne wirksame Vollmacht oder Bestellung der rechtlichen Betreuung. Zwar müssen Willens- und Wunschäußerungen selbst nicht einwilligungsfähiger Personen immer beachtet werden, z. B. bei Abwehrgesten oder dem Wunsch nach unschädlicher Medikation. Rechtliche Betreuung muss aber immer Einflussnahmen und Wünsche hinter den Wünschen reflektieren. Keinesfalls setzt eine nicht einwilligungsfähige Person medizinischem und pflegerischem Personal kurative Therapiegrenzen. Ohne wirksame Entscheidung der Person selbst (nachweisbar als frühere Aussage) darf auch die rechtliche Betreuung kurative Therapien nicht begrenzen. Diese Entscheidung der Rechtsordnung für das Leben müssen Medizin und Pflege beachten – so auch zu finden in den Leitlinien des European Resuscitation Council 2021.

„Im Zweifel für das Leben“ ist eine Chance, bei der die Personen sich gegenseitig kontrollieren. Die rechtliche Betreuung muss die Maßstäbe des Betreuungsrechts anwenden und als Vertreter:in handeln und entscheiden. Sie muss ihre Pflichten beachten. Zu ihnen gehört es, dem Wunsch und (natürlichen) Willen der betreuten Person Geltung zu verschaffen (zum Beispiel mit einer Reiseplanung nach Sylt), ihre Willenserklärungen umzusetzen und ggf. in Vertretung Erklärungen abzugeben. Ist die Person einwilligungsfähig, muss sie beachten, dass ihr Betreuerhandeln nachrangig ist.

In der Gesundheitsvorsorge hat sie alle kurativen Maßnahmen sicherzustellen. Damit trägt sie dem Rechtsanspruch der betroffenen Person auf eine gleiche medizinische Versorgung gem. Art. 25 UN-BRK Rechnung, zu der gehört, alle die Gesundheit fördernden Therapien in Anspruch nehmen zu können. Ihre Kontrollfrage an die Medizin lautet, was kurativ gemacht werden kann. Gibt es kein ärztliches Angebot einer heilenden Maßnahme (mehr), bleibt für eine Entscheidung auf Patientenseite kein Raum. Es bleibt dann der vollumfängliche und gleiche Anspruch auf eine umfassende Betreuung und

Behandlung in der Sterbephase als Palliative Care mit der Erhaltung der Lebensqualität durch persönliche Begleitung und Milderung von Symptomen.

Bei Frau K ist die Antibiose aufgrund des Harnwegsinfekts aktuell eine gebotene medizinische Maßnahme. Die Ärztin muss den aktuellen Patientenwillen prüfen. Sie kommt zu der Einschätzung, die Frau sei nicht einwilligungsfähig. Daher fragt sie die Betreuerin nach einer Patientenverfügung (liegt nicht vor) oder früheren Aussagen (mutmaßlicher Wille). Von Frau K gibt es keine (frühere) Erklärung der Therapiebegrenzung. Die erforderlichen Maßnahmen sind geboten, in die die rechtliche Betreuung einzuwilligen hat.

Gerade für Fragen der Gesundheit – einschließlich medizinischer Krisen und am Lebensende – gilt der Anspruch auf Empowerment von Willensbildungs-Prozessen. Niemand darf von innovativen Angeboten der Pflege und Medizin ausgeschlossen werden. Zugleich ist Menschen mit komplexen Behinderungen mit Achtung vor ihrem Leben bis zuletzt zu begegnen, unabhängig von der Schwere und der Art ihrer Behinderungen. Dass Pflege ressourcenintensiv wird, darf kein Argument für Therapiebegrenzungen sein. Die Reform des Betreuungsrechts stellt das mit der Wunschermittlungspflicht und dem Begriff des mutmaßlichen Willens klar.

Rechtliche Betreuung darf keine Mutmaßungen über Lebensqualität anstellen. Sie soll vielmehr die Persönlichkeit der betreuten Person entscheidungsleitend sein lassen, zum Beispiel die Freude am Leben, die hohe Stressresistenz auch in schweren Krankheiten, aus denen sich Behandlungswege ableiten lassen. Überlegungen zum „Wohle“ der Person, wie ihn Profis und Angehörige anstellen mögen, dürfen Entscheidungen nicht prägen. Sie sind rechtlich unbeachtlich.

Das Palliativ-und-Hospiz-Pflege-Gesetz – inklusiv

Das Palliativ-und-Hospiz-Pflege-Gesetz hat Veröffentlichungen für die Behindertenhilfe angestoßen, die die Rechtslage nur teilweise erläutern (vgl. u. a. Ein Leitfaden 2017, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin). Mit den Änderungen im SGB V wurde das Angebot der gesundheitlichen Versorgungsplanung in der letzten Lebensphase eingeführt, das sich an Menschen im Alter und nun auch Klient:innen in der Eingliederungshilfe richtet. Allerdings ist es auf Leistungsnehmende in der besonderen Wohnform der Behindertenhilfe beschränkt. Die neuen Beratungsangebote enthalten Informationen für die eigene gesundheitliche Versorgungsplanung in der letzten Lebensphase, zu Details der Palliativversorgung und Sterbehilfe, unabhängig vom Alter mit Fallbesprechungen usw. Ziel soll es sein, Patientenverfügungen oder wirksame Selbstaussagen für medizinische Krisen zu ermöglichen. Problematisch ist, dass die Adressat:innen ausschließlich Menschen in Einrichtungen und damit überwiegend mit komplexen Einschränkungen sind. Sie haben zumeist bisher kaum eigene Erfahrungen als Entscheidende in ihrer Gesundheitsvorsorge gemacht. Voraussetzung für inklusive Entscheidungen am Lebensende sind Erfahrungen der Patient:innen selbst. Es kann nur darum gehen, mehr Menschen selbst entscheiden zu lassen bzw. sie dabei zu unterstützen. Insofern ist es eine Chance, wenn Berater:innen

gem. § 132 g SGB V zukünftig zum Empowerment beitragen. Dazu müssen ihnen die rechtlichen Rahmenbedingungen bekannt sein. Werden sie gefragt, wie die gesundheitliche Versorgungsplanung von nicht einwilligungsfähigen Menschen zustande kommt, dürfen sie keinesfalls auf die rechtlichen Betreuer:innen verweisen. Diese Rechtsmacht von Vertretern oder Konsilien gibt es nicht. Sie darf nicht „durch die Hintertür“ eingeführt werden.

Palliative Care bei Komplexen Behinderungen – ein Fazit

Der Bundesgerichtshof hat in zwei Entscheidungen – 2016 und 2018 – Grundsätze in Bezug auf den Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen, wie die Beendigung künstlicher Ernährung, gebildet: Rechtliche Betreuer:innen, die der Beendigung einer lebenserhaltenden Maßnahme zustimmen möchten, benötigen eine Willensäußerung der betreuten Person aus der Vergangenheit oder Gegenwart, auf die die Entscheidung gestützt werden kann. Gibt es Zweifel (zum Beispiel bzgl. der Einwilligungsfähigkeit oder von Dritten in Bezug auf den Lebenswunsch der Person), müssen rechtliche Betreuer:innen eine Aussage des zuständigen Betreuungsggerichts einholen, dass ihre Zustimmung zur Beendigung der Maßnahme keiner gerichtlichen Genehmigung bedarf (sog. Negativ-Attest). Darauf kann nur verzichtet werden, wenn es in Bezug auf die Maßnahme eine wirksame Patientenverfügung gibt, die der eingetretenen Lebens- und Behandlungssituation entspricht.

Diese Maßstäbe finden noch nicht überall in den Diensten und Angeboten für behinderte Menschen Beachtung. So gibt es, auch laut der Leitfäden zur Palliative Care, den Begriff der „gemeinschaftlichen Entscheidungsfindung“, die stellvertretend wirken soll für Entscheidungen nicht Einwilligungsfähiger. Solche Entwicklungen sind rechtlich dringend überprüfungsbedürftig. Fraglich sind die Transparenz von „Entscheidungsgremien“, ihr Umgang mit eigenen Interessenkollisionen und Stress- und Belastungssituationen Nahestehender. Möglicherweise können sie als Resonanzraum der Beteiligten wirken, nicht aber die Reduzierung von Lebenschancen legitimieren.

So stellt der BGH 2016 fest: „Kann der Wille des Betroffenen auch nach Ausschöpfung aller verfügbaren Erkenntnisquellen nicht festgestellt werden, gebietet es das hohe Rechtsgut auf Leben, entsprechend dem Wohl des Betroffenen zu entscheiden und dabei dem Schutz seines Lebens Vorrang einzuräumen.“

Das Gesetz gibt rechtlicher Betreuung, Pflege, Medizin und Angehörigen die Richtung klar vor: Niemand muss eine Patientenverfügung machen. Sie darf nicht zur Bedingung eines

Vertragsschlusses zum Beispiel in einer Einrichtung gemacht werden. Niemand muss das Leben loslassen und den nahen Tod begrüßen. Umso klarer sind die Pflichten der Umwelt von Menschen mit Behinderungen und des gesellschaftlichen (Rechts-)Rahmens.

Gemäß Art. 12, 25 UN-BRK sind geeignete Unterstützungssystemen vorzuhalten, die Menschen mit Behinderungen fördern, ihre Lebensqualität, so zu sein, zu erfassen und mit sich und anderen Entscheidungen und Wertungen zu finden.

Wir sind, auch in Bezug auf Palliative Care noch am Anfang, die Schutz- und Freiheitsrechte von Menschen mit komplexen Behinderungen umzusetzen. Diskutieren wir mit Menschen mit komplexen Behinderungen, ob wir den Notarzt rufen? Im Zweifel müssen wir es tun. Es gilt, Entscheidungen transparent und als konstruktiv-kritische Kommunikationsprozesse zu gestalten, mit Geduld. „Was bringt das denn noch?“ fragte ich auf einer Intensivstation eine Ärztin nach einem Luftröhrenschnitt eines sehr alten, sehr kranken Klienten. „Ach, eins nach dem anderen, er macht kleine Schritte“ war ihre Antwort. Er lebt heute stark retardiert und liebevoll betreut in der alten WG, gerade ist er wieder auf der Intensivstation, aber auch das ist noch nicht das Ende.

Kerrin Stumpf ist Juristin, Geschäftsführerin von Leben mit Behinderung Hamburg Elternverein e. V. und Mitglied im Vorstand des bvkm.

Diesen Beitrag finden Sie – mit einem ausführlichen Literaturverzeichnis der Autorin – und weiteren interessanten Beiträgen im Buch „Pflege und Palliative Care interdisziplinär bei Menschen mit Komplexer Behinderung“, 2023 erschienen in der Reihe „Leben pur“ im Eigenverlag des bvkm.



Anna Zuleger, Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.): Pflege und Palliative Care interdisziplinär bei Menschen mit Komplexer Behinderung. Düsseldorf 2023, 260 S., ISBN 978-3-945771-29-7, 17,40 EUR (12,00 EUR für Mitglieder im bvkm und seinen Mitgliedsorganisationen).

Bestellung:
versand@bvkm.de
oder über den Webshop.



<https://verlag.bvkm.de/produkt/leben-pur-pflege-und-palliative-care-interdisziplinär/>

Lachen und Weinen lagen oft ganz nah beieinander

Zukunftsplanung zum Lebensende

Eileen Brosch/Yvonne Drüg

Seit vielen Jahren arbeiten wir beide im Betreuten Wohnen des Therapiezentrums Bonn. 2011 haben wir bei dem Bonner Verein „Bonn Lighthouse“ (www.bonn-lighthouse.de) eine neunmonatige Ausbildung als Sterbebegleiterinnen gemacht. Dort arbeiten wir neben unserem Beruf ehrenamtlich. In diesem Rahmen haben wir Menschen mit und ohne Behinderung in ihrer letzten Lebensphase begleitet.



Wir stellten damals fest, dass wir uns beide für ein „Tabuthema“ interessieren, das viele Menschen abschreckt: Das Thema „Tod und Sterben“. Für uns ist Sterben nicht immer ein negativ belasteter Begriff, denn Sterben kann man nur, wenn man zuvor gelebt hat. Da wir uns beide ehrenamtlich engagieren wollten und uns für das Thema interessierten, war es naheliegend, sich zu Sterbebegleiterinnen ausbilden zu lassen. Bei „Bonn Lighthouse“ haben wir eine umfassende und intensive Ausbildung zum Thema erhalten. Hier waren Raum, Zeit und viele Gleichgesinnte, die sich – genau wie wir – mit dem Thema auseinandersetzen wollten. Zusätzlich zu den sachlichen Informationen hatten wir während der Ausbildungszeit, uns mit der eigenen Endlichkeit und der Sterblichkeit unserer Mitmenschen, auseinanderzusetzen. Hier lernten wir auch die Patientenverfügung in einfacher Sprache kennen. 2012 haben wir erstmalig im Therapiezentrum ein Seminar für Menschen mit Behinderung zum Thema „Zukunftsplanung zum Lebensende“ gegeben. Seither folgten einige weitere Seminare für Menschen mit Behinderung und viele Fortbildungen für begleitende Menschen.

„Zukunftsplanung zum Lebensende“

In unseren Seminaren bearbeiteten wir die Patientenverfügung in einfacher Sprache, was jedoch nicht heißt, dass es einfach ist, dieses Heft auszufüllen. Ein Jahr lang haben wir uns einmal im Monat mit Bewohner:innen des Therapiezentrums getroffen,

um uns mit dem Patientenwillen in einfacher Sprache auseinanderzusetzen. Im Patientenwillen geht es um die persönliche Vorstellung vom Tod. Es geht um Wünsche, Ängste und Hoffnungen, aber auch um konkrete Planung und Behandlungswünsche. Wir haben gemeinsam alle Themen des Heftes besprochen, haben geredet, gemalt, geweint, aber auch so manches Mal gelacht. Eine Ärztin des Beueler Hospizvereins besuchte uns und stellte sich der Gruppe für medizinische Fragen zur Verfügung. Informationen zum Thema „Meine Beerdigung“ erhielten wir durch einen Besuch beim Bestatter. Hier konnten viele Ängste abgebaut werden und wichtige Fragen wie z. B. „Kann ich meine CD-Sammlung mit in die Urne

Einfache Sprache

In diesem Text geht es um Zukunfts-Planung für das Lebens-Ende. Es wird erklärt, wie man herausfinden kann, was sich eine Person für ihr Lebens-Ende wünscht. Dafür gibt es ein Heft. Es kann ausgefüllt werden. Zum Beispiel mit einer Assistenz. In dem Heft stehen alle Dinge, die sich eine Person für ihr Lebens-Ende wünscht. Diese Dinge müssen dann beachtet werden, wenn die Personen nicht mehr entscheiden kann. Oder zu schwach ist. ■

„Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will!“

Patientenverfügung in einfacher Sprache

Über einen Zeitraum von fast eineinhalb Jahren erstellten Peter Vogel und Alexandra Schaad vom Heilpädagogischen Heim in Bonn-Vilich (Träger Landschaftsverband) in Zusammenarbeit mit Bonn Lighthouse und der Lebenshilfe Bonn eine Patientenverfügung in einfacher Sprache. Diese

bebildert (medizinische Fragen werden dadurch gut erläutert).

Version A: Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will!

Diese Version richtet sich sowohl an Personen mit einer leichten bis mittleren kognitiven Beeinträchtigung als auch an jene, denen „gängige“ Patientenverfügungen zu komplex, zu medizin-lastig oder zu unübersichtlich sind. Diese Broschüre erscheint im Querformat.

Version B: Zukunftsplanung zum Lebensende: Mein Wille!

Diese Version entstand auf Grundlage der bisherigen Broschüre, wurde aber zusätzlich mit Piktogrammen versehen und der Text ist weitgehend in leichter Sprache verfasst. Sie richtet sich an Personen mit einer mittleren bis stärkeren kognitiven Beeinträchtigung. Diese Version erscheint im Hochformat. Die Version B soll insbesondere Menschen mit komplexeren Beeinträchtigungen in der Darstellung ihres Willens bezüglich des eigenen Lebensendes unterstützen.

trägt den Titel „Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will!“ und wurde 2009 erstmals veröffentlicht. Herausgeber ist Bonn Lighthouse – Verein für Hospizarbeit e.V. Seit 2015 gibt es die Patientenverfügung in leichter Sprache in zwei Ausführungen. Beide Versionen sind bei entsprechender Unterzeichnung rechtsgültig. Diese Broschüre, entstand unter aktiver Mithilfe von betroffenen Menschen im Rahmen zweier Workshops zum Thema „Wünsche und Vorstellungen für die letzte Phase in meinem Leben“. Die DIN-A-4-Broschüren sind farbenfroh illustriert und mit zahlreichen informierenden Fotos

Die Broschüren sind zum Selbstkostenpreis (Version A: ab 2,80 € / Version B: ab 3,90 €) ausschließlich online zu beziehen auf der Website von Bonn Lighthouse:

www.patientenverfuegung.bonn-lighthouse.de

Für weitere Fragen: E-Mail: info@bonn-lighthouse.de // Tel.: 0228 631304

QR-Code für Bestellung:



nehmen?“ geklärt werden. „Eine ganze CD Sammlung ist zu groß, aber einen kleinen USB-Stick mit der Lieblingsmusik kann man schon mitnehmen“, sagte uns der Bestatter mit einem Augenzwinkern.

Am Ende des Seminars hatte jeder Teilnehmer seinen Patientenwillen in „einfacher Sprache“, einige ergänzt durch persönliche Zeichnungen und Collagen. Mit Unterschrift und Datum ist der Patientenwillen rechtskräftig – für jeden Menschen. Durch das Seminar ermutigt, kamen die Bewohner, ihre Angehörigen und Betreuer ins Gespräch. Mit dem persönlichen Patientenwillen ist nun für alle ersichtlich: „Wie wünsche ich mir meine letzten Stunden? Möchte ich schmerzlindernde Medikamente erhalten? Wie soll meine Beerdigung aussehen?“ Aber auch so „banale“ Dinge wie „Welchen Radiosender möchte ich hören, wenn ich nicht mehr sprechen kann?“. Im Falle einer Krankheit können die begleitenden Menschen auf den Patientenwillen zurückgreifen und so die letzten Wünsche der Betroffenen berücksichtigen. Alle Menschen haben ein Recht darauf, selbst Entscheidungen zu treffen. Das Lebensende und die existenziellen Entscheidungen in dieser Phase sind davon nicht ausgenommen.

Zu Anfang unserer Reise wussten wir noch nicht, was uns erwartet und wurden positiv überrascht. Wir hatten nicht damit gerechnet, wie viele Gedanken zum Thema sich die Teilnehmenden bereits gemacht haben. „Ich liege oft abends im Bett und kann nicht schlafen, weil ich mir Sorgen mache was mit mir passiert, wenn ich einmal nicht mehr selber entscheiden kann.“

Die Teilnehmenden der Seminare haben bereits ihr Leben lang Erfahrungen mit Krankheit, Tod und Sterben gemacht. Durch ihre eigenen Erkrankungen, aber auch die der Mitbewohnenden, Arbeitskolleg:innen, Freunde und Familienangehörige wurden sie bereits früh mit diesem Thema konfrontiert. Auch seitens der begleitenden Menschen (z. B. Angehörige, Betreuende, Zugehörige etc.) gab es viele Fragen, Gedanken und Feedback zum Thema. Sowohl für die Bewohner:innen als auch alle begleitenden Personen kann der Patientenwillen eine immense Erleichterung und Hilfestellung in der letzten Lebensphase sein. Im Nachhinein können wir sagen: Das wichtigste für uns war es, offen zu sein, eigene und die Gefühle anderer zuzulassen und auch aushalten zu können. Lachen und Weinen lagen eben oft ganz nah beieinander.

Eileen Brosch (38 Jahre) ist Bildungswissenschaftlerin und arbeitet seit 20 Jahren im Bereich der Behindertenpädagogik.

Yvonne Drüg (48 Jahre) ist Heilerziehungspflegerin und seit 27 Jahren in der Arbeit mit Menschen mit Behinderung tätig. Seit vielen Jahren arbeiten beide im Bereich des Betreuten Wohnens im Therapiezentrums Bonn.

Der Förderverein des Therapiezentrums Bonn ist seit vielen Jahren Mitglied im bvkm.



Wegbegleiter

Landesstelle begleitet Familien mit einem kranken Kind

Anna Lammer

► *Wie sieht der Weg zur Landesstelle aus? Ab welchem Zeitpunkt kommen die Familien auf Sie zu?*

Wir sind ab der Diagnose einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung oder Behinderung für die Familien da. Idealerweise werden die Familien in den Kinderkliniken in Baden-Württemberg mit einem Flyer oder einer persönlichen Empfehlung über uns und unser Angebot informiert. Familien und Fachkräfte können sich bei uns melden und Kontakt aufnehmen.

► *Welche Möglichkeiten bietet Palliative Care für Familien mit einem behinderten Kind?*

Eine Diagnose, die das Leben eines Kindes bedroht oder verkürzen kann, verändert das Leben einer Familie von Grund auf. Jede Familie ist individuell und hat verschiedene Fragen und Bedürfnisse. Palliative Care für Kinder und die Kinder- und Jugendhospizarbeit hat die ganze Familie im Blick. Im Unterschied zur Palliativversorgung bei älteren Menschen, die am Lebensende erfolgt, werden Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit ihren Familien oft über Jahre begleitet. Palliative Care ist dann wirkungsvoll, wenn auf die individuellen Bedürfnisse der Familie mit einem multiprofessionellen und interdisziplinären Ansatz eingegangen wird. Es gibt ambulante und stationäre Angebote, die eine medizinisch-pflegerische Versorgung und/oder eine psychosoziale Begleitung der Kinder und Familien ermöglichen und Entlastung bringen. Beispiele dieser Angebote sind stationäre Kinder- und Jugendhospize, ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste, Kinder(intensiv)pflegedienste, Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder und Jugendliche, spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder, tiergestützte Therapie, Musik- und Kunsttherapie, Heilerziehungspflege, psychologische Angebote und Trauerangebote. Das Ehrenamt spielt in der Palliative Care eine besondere Rolle. Ehrenamtliche schenken Zeit und Zuwendung und sind damit ein wichtiger Baustein im vielseitigen Helfernetz, das die Familien im Alltag stützt und in herausfordernden Zeiten trägt.

► *Welche Fragen haben die Familien? Was brennt in der Regel besonders unter den Nägeln?*

Die Lebenswelten der Familien, die sich bei uns melden, sind sehr individuell und unterschiedlich. Um herauszufinden, welches Angebot(e) hilfreich sein und die Situation entlasten kann,

nehmen wir uns am Telefon viel Zeit für die Familien. Gemeinsam sprechen wir Möglichkeiten und Ideen durch. Auch wenn die Ausgangssituationen der Familien individuell sind, lassen sich die Anliegen der eingehenden Anfragen vor allem in drei Hauptthemen einteilen, die den Alltag der Familien besonders belasten. An erster Stelle steht die Suche nach Unterstützung und Entlastung im herausfordernden (Pflege-) Alltag zu Hause. An zweiter Stelle steht die Suche nach stationären Einrichtungen, wie Kurzzeitpflege oder stationäre Kinder- und Jugendhospizen, die für eine bestimmte Zeit die Versorgung und Pflege des erkrankten oder behinderten Kindes übernehmen. Sie sind oft die einzige Möglichkeit für die pflegenden Eltern, eine „Verschnaufpause“ vom Pflegealltag zu bekommen. An dritter Stelle steht die Suche nach einer unabhängigen und kompetenten Beratung zu Teilhabe, sozialrechtlichen Leistungen und Ansprüchen. Hier sind die Kolleg:innen der EUTB-Stellen wertvolle Vernetzungspartner für uns.

► *Welche Angebote können Sie den Familien machen?*

Der Dschungel an Angeboten und Möglichkeiten ist für viele Familien (und Fachkräfte) verwirrend und undurchsichtig. Im gemeinsamen Gespräch mit den Familien finden wir heraus, welche Unterstützung und welches Angebot für die Familie hilfreich sein kann. Im Anschluss vernetzen wir die Familie mit dem jeweiligen Angebot bzw. der jeweiligen Ansprechperson. Als Informationsstelle bewegen wir uns wie eine „Sonde“ über den Familien und Baden-Württemberg. Damit verhindern wir, dass sich die Familien allein durch diesen „Angebotsdschungel“ kämpfen müssen. Immer wieder erleben wir, dass Familien erst nach Monaten oder sogar Jahren den Weg zu hilfreichen Unterstützungsangeboten finden. Das Angebot von „Wegbegleiter für Familien mit einem schwer kranken Kind“ ist kostenfrei und wird aus Spenden finanziert.

► *Mit welchen Ängsten/Vorbehalten/Hemmungen ist der Schritt, Palliative Care in Anspruch zu nehmen, aus Perspektive der Familien häufig verbunden?*

Bis heute verbinden viele Menschen mit der Kinderhospizarbeit Abschied, Tod und Sterben. Familien mit einem schwer kranken Kind haben Sorge, ihr Kind „aufzugeben“, wenn sie entsprechende Angebote in Anspruch nehmen. Doch Palliative Care für

Kinder und die Kinder- und Jugendhospizarbeit ist Lebensbegleitung der ganzen Familie. Wir dürfen nicht aufhören, Familien, Fachkräfte und die Öffentlichkeit dafür zu sensibilisieren. Ab der Diagnose, über Jahre hinweg und bis über den Tod des Kindes hinaus, können Familien durch unterschiedliche Angebote entlastet, unterstützt und begleitet werden.

► *Wie reagieren Familien auf die Empfehlung, Kinderhospize als Ort der Erholung und des Verschnaufens für sich zu entdecken?*

Wir erleben es immer wieder, dass Familien vor diesem Vorschlag zurückschrecken. Die Gründe sind unterschiedlich. Manche Familien haben das Gefühl, ihr Kind „aufzugeben“, wenn sie ein Kinderhospiz besuchen. Manche haben Angst davor, dass ein anderes Kind während ihres Aufenthalts versterben könnte und sie anderen Familien in ihrer Trauer – und damit der eigenen – begegnen. Wieder andere haben Sorge, wie das private Umfeld auf den Aufenthalt im stationären Kinderhospiz reagieren könnte. Wenn Familien dann den Schritt das erste Mal gehen und einen Aufenthalt im Kinderhospiz erleben, sagen viele: „Hätten wir das doch schon früher gemacht!“

► *Begleiten Sie als Landesstelle mit Ihrem Wissen auch Familien, deren Kind (mit Behinderung) verstirbt? Welche Angebote können Sie hier machen?*

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit begleitet und unterstützt Familien über den Tod des Kindes hinaus. Es gibt verschiedene Trauerangebote für Geschwister und Eltern. Hier helfen wir den Familien, das passende Angebot zu finden. Es gibt vereinzelte Reha-Angebote für verwaiste Familien in Deutschland. Diese Angebote sind bis heute selten und werden kaum refinanziert. Leider!

► *Was wünschen Sie sich für das Thema Palliative Care?*

Für die Palliative Care für Kinder und die Kinder- und Jugendhospizarbeit wünschen wir uns mehr Sichtbarkeit und Verständnis für deren Aufgaben und Wichtigkeit. Für die pflegenden Familien wünschen wir uns eine größere Lobby und deutlich mehr Unterstützung und Entlastung in ihrem herausfordernden Alltag. Wir wünschen uns, dass die Landkreise und Kommunen Verantwortung übernehmen und Angebote schaffen, die die pflegenden Familien bedarfsgerecht unterstützen. Wir wünschen uns, dass Menschen nicht die Straßenseite wechseln, wenn ihnen eine Mutter mit ihrem schwer kranken oder behinderten Kind entgegenkommt. Wir wünschen uns, dass Nachbarn, Bekannte und Freunde die Familien nicht allein lassen und einfach mal an der Tür klingeln oder zum Telefon greifen und fragen: „Wie kann ich dich gerade unterstützen?“. Wir wünschen uns einen natürlicheren Umgang mit den Themen Abschied, Trauer, Tod und Sterben. Wir wünschen uns weniger Schubladendenken und mehr Neugier und Offenheit für die Vielfalt des Lebens.

Anna Lammer leitet die „Landesstelle Baden-Württemberg am Hospiz Stuttgart – Wegbegleiter für Familien mit einem schwer kranken Kind“. Die Landesstelle möchte mit ihrer Arbeit dazu beitragen, dass betroffene Familien schnellen Zugang zu Angeboten erhalten, die sie in ihrer individuellen Lebenssituation unterstützen und entlasten.
<http://landesstelle-bw-wegbegleiter.de/>

Die Landesstelle veröffentlicht regelmäßig den Podcast „Wegbegleiter“. Eine Übersicht der bereits entstandenen Folgen und Themen finden Sie hier.

<https://landesstelle-bw-wegbegleiter.de/podcast-wegbegleiter/>

Christel Kreß

Das Kinderhospiz hat uns regelmäßig gestärkt

Ich bin seit 2009 mit der Inanspruchnahme von Palliative Care vertraut – damals war ich als alleinerziehende, 24/7 pflegende Mutter mit Emma, vier Jahre (betroffenes Kind) und Theo, 8 Jahre, im Kinderhospiz St. Nikolaus in Bad Grönenbach. Seitdem waren wir als Familie oft dreimal im Jahr zu Entlastungsaufenthalten im Allgäu. 2018 wurde dann das Kinderhospiz bei uns in Stuttgart eröffnet und ist für Emma ein weiteres Entlastungsangebot; zudem werden wir seit 2019 durch unsere ambulante Kinderhospiz-Begleiterin Evelin mit 2–3 Stunden pro Woche begleitet. Emma hat aufgrund einer Genmutation eine sog. progredient verlaufende Erkrankung und lebt dadurch mit einer komplexen, schweren Mehrfachbehinderung, die 24/7 Pflege und Versorgung bedeutet. Zwischen 2009 und 2016 waren wir immer als gesamte Familie im Kinderhospiz in Bad Grönenbach – das war eine ganzheitliche Betreuung und Entlastung für die gesamte Familie! Seit 2017 geht Emma allein ins Kinderhospiz, sowohl in Stuttgart als auch in Bad Grönenbach.

Durch die Inanspruchnahme von Palliative Care in Form von Kinderhospiz-Aufenthalten konnte ich meine Tochter vertrauensvoll in „fremde Hände“ geben, weil ich ja immer – im Gegensatz zur Kurzzeitpflege – dabei war, erklären konnte, da sein, mich aber auch abgrenzen konnte. Dadurch habe ich gelernt, Vertrauen als Vorschussleistung zu geben. So konnte ich später, als Emma dann allein das Kinderhospiz besuchte, mit meinem Sohn kurze Reisen unternehmen. Unsere Alltagsqualität als Familie hat sich dadurch

definitiv verbessert. Das Kinderhospiz in Bad Grönenbach hat uns als Familie regelmäßig gestärkt. Ich hatte immer das Gefühl, aufgefangen und gehalten zu werden – ebenso wie meine beiden Kinder. Sei es durch Geschwisterangebote, therapeutische Gespräche oder kunsttherapeutisches Tun – es wurde immer die gesamte Familie als System gesehen und damit auch ressourcenorientiert gestärkt. Sehr beruhigend und entlastend war und ist für mich die hohe fachliche Kompetenz des Kinderhospiz-Teams. Sämtliche Therapien werden angeboten und umgesetzt – vieles wurde angeboten, was ich mir im Alltag finanziell gar nicht hätte leisten können. Der erste Schritt ins Kinderhospiz fiel mir schwer, weil ich mir das Setting – vor allem für das gesunde Geschwisterkind – belastend vorgestellt hatte. Als wir dann zum ersten Mal im Kinderhospiz in Bad Grönenbach ankamen, waren alle Sorgen und Ängste sehr schnell verflogen. Wir hatten so viel Fröhlichkeit und Spaß zusammen mit den anderen Familien und dem Kinderhospiz-Team. Es haben sich dadurch Freundschaften gebildet, die bis heute noch andauern. Dort im Kinderhospiz haben wir immer wieder gelebte Solidarität erfahren und ein großes Wir-Gefühl!

Durch meinen beruflichen Hintergrund (Pflegefachkraft und Dipl.-Sozialpädagogin) war das Thema „Lebenslimitierende Erkrankungen, Sterben und Tod“ für mich kein Tabuthema. Nichtsdestotrotz habe ich – und auch meine Kinder – durch unsere Kinderhospiz-Aufenthalte Ideen und Vorstellungen entwickelt, wie das Abschiednehmen in unserer Familie gestaltet werden kann – dafür bin ich sehr dankbar!!

Der Kinderhospiz-Aufenthalt bedeutet für mich als 24/7 pflegende, alleinerziehende Mutter im HartzIV/Bürgergeld finanziell immer wieder eine Belastung, da mir das Pflegegeld in Pflegegrad 5 komplett gestrichen wird, ebenso der Rentenversicherungsbeitrag. 2023 war ich zum ersten Mal in Mütterkur und Emma war in dieser Zeit im Kinderhospiz Stuttgart bestens versorgt und betreut. Gleichzeitig hatte ich einen finanziellen Ausfall von 901,00 Euro, da mir in dieser Zeit mein Pflegegeld wegen des Kinderhospiz-Aufenthalts gestrichen wurde. Ich fordere, dass das Pflegegeld während der Versorgung meiner Tochter in einem Kinderhospiz weitergezahlt wird und dass die Pflegekasse in dieser Zeit auch weiterhin die Beiträge zu meiner Rentenversicherung entrichtet. Für viele Familien mit hohen Pflegegraden – wie auch die unsere – kann derzeit gar keine Kurzzeitpflege in Anspruch genommen werden, da es keinerlei Einrichtungen mit kompetenter Fachpflege Ü 18 Jahre gibt. Die Kinderhospize fangen diese Familien derzeit immer wieder auf!

Hinweisen möchte ich noch auf zwei Filmbeiträge, die wir als Kinderhospiz-Familie mitgestaltet haben.
2009 im Kinderhospiz St. Nikolaus: „Ist Felix jetzt ein Engel?“
2023 im Kinderhospiz Stuttgart: „Wir kämpfen für Dich – wenn Eltern ihre Kinder pflegen.“

Ursula Hofmann

Meine Tochter erlebt hier eine besondere Zeit

► Nehmen Sie für Ihr Kind Palliative Care in Anspruch?

Wir nutzen keine ambulante Unterstützung, sondern nur das Kinderhospiz zweimal 12–14 Tage im Jahr.

► Möchten Sie sagen, warum Palliative Care erforderlich ist?

Der seltene Gendefekt unserer 22-jährigen Tochter, der sich in einer komplexen Behinderung und umfangreicher Versorgung 24/7 äußert, gehört zu lebensverkürzenden Erkrankungen.

► Seit wann nehmen Sie Palliative Care in Anspruch?

Seit fünf Jahren, da das Kinderhospiz in Stuttgart erst 2017 eröffnet wurde.

► Wie sieht diese Unterstützung aus? Welche Angebote genau nutzen Sie?

Beim ersten Aufenthalt wohnte ich in einem der Elternappartements auf dem Gelände. So konnte ich miterleben, welche Angebote es gibt, wie die Tagesstruktur aussah. Gleichzeitig konnte ich dem Pflege- und pädagogischen Team die Besonderheiten und Vorlieben meiner nichtsprechenden Tochter nahebringen. Dieser Prozess war für mich ganz wichtig, um loslassen zu können. Nach ein paar Tagen konnte ich dort auch mir eine Auszeit gönnen.

► Was hat sich durch die Inanspruchnahme von Palliative Care für Sie und Ihre Familie geändert?

Wir benötigen immer mal wieder eine Auszeit. So konnten wir auch schon mal ohne unsere Tochter in Urlaub fahren. Das ist etwas ganz Besonderes.

► Konnten Sie dadurch Ihre Alltagsqualität als Familie verbessern? Ja, auf jeden Fall.

Ausgabe 1/2024



© Privat

Abrufbar auf YouTube.

<https://www.youtube.com/watch?v=rDA2sr-OvT4>



Christel Kreß mit Theo (23 J.) und Emma (20 J.). Alleinerziehende 24/7 pflegende Mutter und deshalb in HartzIV/Bürgergeld verortet. Ausgebildete Pflegefachkraft und Dipl. Sozialpädagogin, Zertifizierte Trauerbegleiterin (EKRA / Hospiz Stuttgart), Systemische Beraterin i. A. am StIF.

► Können Sie benennen, was genau sich für Sie verändert hat?

Der zeitliche Druck, immer verlässlich die Betreuung und Versorgung unserer Tochter zu leisten, fällt in Zeiten des Hospizaufenthaltes weg. Es gibt Quality-Time mit meinem Mann und den anderen Geschwistern, wenn diese gerade zu Hause sind. Ich habe dann endlich mal Zeit für mich.

► Was empfinden Sie als besonders wohltuend und unterstützend („entlastend“)?

Das Personal ist mit allen Besonderheiten vertraut und für mich ist es so wohltuend, dass ich nicht nur als pflegende Mutter wahrgenommen werde, sondern meine Bedürfnisse, die ich immer hinten an stelle, plötzlich Vorrang haben.

► Warum kann z. B. gerade die regelmäßige Auszeit im Kinderhospiz eine Zeit des Durchatmens und Kräftesammelns sein?

Das medizinische Know-how, das unsere Tochter benötigt, wird hier selbstverständlich umgesetzt. Ebenso erlebt meine Tochter hier selbst eine besondere Zeit mit Musiktherapie, Schwimmen, Hundebesuch und vielem mehr, was wir als Familie im Alltag nie umsetzen könnten.

► Ist Ihnen der Schritt, Palliative Care in Anspruch zu nehmen, schwergefallen?

Nein. Durch eine ebenfalls pflegende Mutter und Freundin erfuhr ich von der besonderen Atmosphäre im Kinderhospiz. Das hat mir Mut gemacht. Ich habe mich sehr gefreut, dort einen Platz für unsere Tochter zu bekommen. Jetzt ist sie dort bekannt und alles hat etwas Routine. Der ganze Papierkram – und andere Dinge – bringen einen nicht mehr so schnell aus der Fassung.



► *Hatten Sie das Gefühl, eine Hemmschwelle oder Hürde überwinden zu müssen?*

Nein. Das Team war beim Kennenlernen schon so fantastisch, da hatte ich keinen Tag irgendwelche Zweifel. Die Räumlichkeiten, die pädagogischen Angebote für meine Tochter und auch die vielen Ehrenamtlichen, die sich jeden Tag einbringen, machen es einem leicht.

► *Was wünschen Sie sich (mit Blick auf das Thema)?*

Keine Streichung des Pflegegeldes während eines Aufenthalts. Das ist für manche Familien ein finanzielles Desaster und ein Grund, keine Hospizpflege als Entlastung zu nutzen. Kinderhospize sollten in der Öffentlichkeit mit ihren Angeboten mehr wahrgenommen werden. Nicht nur als Orte für die letzte Reise, sondern auch als tempo-

rärer Auszeitort für die ganze Familie. Da gibt es noch viele Vorbehalte. Es muss zukünftig mehr öffentlich finanzierte Kinderhospize geben. Die Zahl der Kinder mit komplexer Behinderung nimmt zu. Da funktioniert Entlastung bei häuslicher Langzeitpflege nur mit einem Hospizaufenthalt. Leider müssen Termine auch immer wieder kurzfristig abgesagt, da dringend ein Platz benötigt wird. Gäbe es mehr Plätze, wäre dies auch ein Stück mehr Verlässlichkeit.

Ursula Hofmann, Esslingen, Gründerin von Rückenwind e.V. (Esslingen), vier Kinder, pflegende Mutter seit 21 Jahren, Hebamme und Stadträtin. Pflegepolitisch aktiv, erhebt die Stimme für pflegende Eltern.
<https://rueckenwind-es.de>

Julia Staszkiwicz

Die stationäre Hospizpflege ist für uns wie eine Oase

► *Nehmen Sie für Ihr Kind Palliative Care in Anspruch?*

Ja, wir haben regelmäßig Aufenthalte in Kinderhospizen. Zudem bekommen wir seit einiger Zeit Unterstützung von einem ambulanten Kinder-Hospizdienst.

► *Möchten Sie sagen, warum Palliative Care erforderlich ist?*

Mein Sohn hat eine schwere neurologische Erkrankung, die zu einer unvorhersehbaren Verschlechterung führen und damit lebensverkürzend sein kann.

► *Seit wann nehmen Sie Palliative Care in Anspruch?*

Seit 2017, da war mein Sohn drei Jahre alt.

► *Welche Angebote genau nutzen Sie?*

Wir nutzen die stationäre Hospizpflege, d. h. mein Sohn hat einen Anspruch auf 28 Tage Aufenthalt pro Jahr in einem Kinderhospiz. Zudem kommt regelmäßig eine „gute Fee“ vom ambulanten Kinderhospizdienst für 1–2 Stunden zu uns nach Hause, um sich mit meinem Sohn zu beschäftigen.

► *Was hat sich durch die Inanspruchnahme von Palliative Care für Sie und Ihre Familie geändert?*

Die stationäre Hospizpflege ist für uns wie eine Oase und oftmals der einzige Weg, auch mal „abgeben“ zu können. Es hilft uns, selbst wieder ein wenig Kraft zu tanken. Außerdem ist ein Kinderhospiz eine gute Möglichkeit für Großeltern, die ihre (Schwieger-) Kinder gern entlasten und Zeit mit ihrem Enkelkind verbringen möchten, sich aber die Pflege nicht zutrauen oder aus Altersgründen nicht mehr schaffen.

► *Konnten Sie dadurch Ihre Alltagsqualität als Familie verbessern?*

Definitiv!

► *Was genau hat sich für Sie verändert?*

Das eigene Kind gut versorgt und betreut zu wissen, gibt einem die Möglichkeit, sich für eine kurze Zeit mal wieder nur um sich

selbst kümmern zu können und die Dinge zu tun, die sonst in einem Alltag mit einem behinderten Kind nicht möglich sind. Ich weiß dann immer, dass ich nicht nur pflegende Mama, sondern noch so vieles mehr bin.

► *Was empfinden Sie als besonders wohltuend und unterstützend („entlastend“)?*

Die komplette Pflege und Betreuung der erkrankten Kinder wird dort von erfahrenem Pflegepersonal übernommen und die Eltern haben mal die Chance auf maximale Entlastung. Aufatmen. Durchschlafen. In Ruhe essen. Ausgehen. Kurz: Selfcare.

► *Ist Ihnen der Schritt, Palliative Care in Anspruch zu nehmen, schwergefallen?*

Sehr schwer. Ich hatte Angst vor dem, was ich dort alles sehen und mit welchen Emotionen ich konfrontiert sein werde. Aber bereits beim ersten Aufenthalt war mir klar, dass man dort in schweren Zeiten aufgefangen wird und dass in einem Kinderhospiz mehr gelacht als geweint wird.

► *Was wünschen Sie sich (mit Blick auf das Thema)?*

Dass weitere Kinder- und Jugendhospize gebaut werden, damit alle Familien, die diese Entlastung dringend benötigen, aufgefangen werden können. Und ich wünsche mir, dass Kinderhospize mehr in den Fokus der Öffentlichkeit kommen, damit Hemmschwellen abgebaut werden und mehr Menschen wissen, was für ein wunderbarer Ort der Entlastung ein solches Kinderhospiz sein kann.

Julia Staszkiwicz lebt mit ihrem mehrfachbehinderten Sohn in Mülheim an der Ruhr. Sie ist geprüfte Rechtsfachwirtin und arbeitet seit März 2024 als Verwaltungskraft in der Geschäftsstelle des lvkm.nrw. Damit setzt Sie sich nicht nur in eigener Sache für die Belange von Menschen mit Behinderung und deren Familien ein.

#inBEWEGUNG

Sport und Bewegung für und mit Menschen mit komplexen Behinderungen

Sven Reitemeyer

Der bvkm setzt sich seit vielen Jahren dafür ein, dass Menschen mit Behinderung uneingeschränkt am Freizeit- und Wettkampfsport ihrer Wahl in Schulen, Vereinen und anderen Einrichtungen teilhaben können. Ein besonderes Ziel ist dabei die Förderung des Sports für Menschen mit schweren motorischen Beeinträchtigungen und hohem Unterstützungsbedarf, insbesondere mit cerebralen Bewegungsstörungen.

Mit Veranstaltungen wie z. B. Sport-Projekttagen und der Herausgabe von Informationsmaterial (z. B. Sportkarten) möchte der bvkm Anregungen geben und Ideen vermitteln, damit zukünftig mehr Menschen mit Behinderung sportlich aktiv sein können.

bvkm-Sportkarten – Sport- und Bewegungsideen zum direkten Nachmachen

In Zusammenarbeit mit dem bvkm-Fachausschuss Sport und mit Unterstützung des AOK Bundesverbands konnten die bvkm-Sportkarten überarbeitet und erweitert werden. Sie geben einen ersten Einblick, erklären kurz und knapp die Spielidee bzw. das Regelwerk und ggf. welches Material, benötigt wird. Die Sportkarten eignen sich hervorragend für den Einsatz im Schul- und Vereinssport oder bei sportlichen Freizeitangeboten. Das Set kann über den bvkm-Webshop bestellt werden.

<https://verlag.bvkm.de/produkt/sportkarten/>



Praxisnahes Grundlagenwissen: Buch „Sport, Spiel und Bewegung für Menschen mit mehrfachen Behinderungen“

Die perfekte Ergänzung zu den Sportkarten ist das Buch „Sport, Spiel und Bewegung für Menschen mit mehrfachen Behinderungen“. Die Autoren stellen Möglichkeiten des Sporttreibens in den verschiedenen Lebensbereichen für Menschen mit mehrfachen und schweren Behinderungen vor. Im praktischen Teil werden Sport- und Bewegungsarten aus unterschiedlichen Bereichen gezeigt und Konzepte für den Bereich Schule, Verein und Werkstatt für Menschen mit Behinderung gegeben. Bestellbar über den bvkm-Webshop.

<https://verlag.bvkm.de/produkt/sport-spiel-und-bewegung/>



Sport-Projekttag #inBEWEGUNG: Einblick in erfolgreiche Sport-Projekte und Kennenlernen neuer Sportarten

#inBEWEGUNG hieß es Anfang Februar 2024 in der Sportschule Duisburg-Wedau. Der Sport-Projekttag zeigte die sportliche Vielfalt der bvkm-Mitgliedsorganisationen, gab einen Einblick in Fördermöglichkeiten von Sport- und Bewegungsangeboten und bot die Möglichkeit, Sportarten und Bewegungsangebote selbst auszuprobieren. Den ausführlichen Bericht zum Sport-Projekttag finden Sie auf der Homepage des bvkm.

<https://bvkm.de/unsere-themen/selbstbestimmtes-leben/#sport>



Zukünftig soll es weitere Veranstaltungen im ähnlichen Format geben, um innovative und inklusive Sport- und Bewegungsangebote für Menschen mit Behinderung sichtbar zu machen und Anregung zu geben, Menschen mit Behinderung die Teilhabe an Sport und Bewegung zu ermöglichen.

Sven Reitemeyer ist Referent für Sport, Kindheit und Familie beim bvkm. Sie interessieren sich für das Thema Sport?

Kontakt: sven.reitemeyer@bvkm.de, Tel. 02 11-64 00 4-13



Auf dem Weg in die inklusive Kinder- und Jugendhilfe – ein Zwischenstand

Lisa Eisenbarth / Moritz Ernst

Ab 2028 soll die Eingliederungshilfe für alle jungen Menschen Aufgabe der Jugendhilfe werden. Ein Gesetzesentwurf ist nach Abschluss eines umfangreichen Beteiligungsprozesses in 2023 für Juni 2024 angekündigt. Seit Anfang dieses Jahres gibt es bereits sogenannte Verfahrenslotsen als Ansprechpartner für junge Menschen mit Behinderung und ihre Familien in den Jugendämtern.

2021 ist das Kinder- und Jugendstärkungsgesetz (KJSG) in Kraft getreten, mit dem in drei Stufen konkrete Schritte hin zu einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe geregelt wurden. Die dritte Stufe sieht die Zusammenführung der Leistungen für alle jungen Menschen unter dem Dach der Jugendhilfe ab 2028 vor. Bisher ist die Zuständigkeit für die Eingliederungshilfe für junge Menschen geteilt. Während bei seelischen Behinderungen die Jugendhilfe zuständig ist, werden junge Menschen mit körperlichen und geistigen Behinderungen dem System der Eingliederungshilfe zugeordnet. Die nun geplante einheitliche Zuständigkeit unter dem Dach der Jugendhilfe ab 2028 hat das KJSG aber noch nicht geregelt, sondern lediglich angebahnt. Bedingung ist das Inkrafttreten eines neuen Bundesgesetzes, das bis zum 1.1.2027 verkündet sein muss. Die aktuelle Bundesregierung will diesen Gesetzesprozess bereits in der aktuellen Legislaturperiode umsetzen, also noch bis 2025.

Gemeinsam zum Ziel

In einem breit angelegten Beteiligungsprozess mit dem Titel „Gemeinsam zum Ziel: Wir gestalten die Inklusive Kinder- und Jugendhilfe!“ wurden mit Expert:innen aus Fachverbänden der Kinder- und Jugendhilfe sowie der Behinderten- und Gesundheitshilfe, aus Bund, Ländern und Kommunen, aus Forschung und Wissenschaft sowie Selbstvertretungen wesentliche Fragestellungen rund um dieses Vorhaben diskutiert. Ein Selbstvertretungsrat hat das zuständige Ministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) zur Beteiligung von Expert:innen in eigener Sache beraten. Der bvkm war sowohl im Selbstvertretungsrat als auch in der Hauptarbeitsgruppe vertreten. Der Beteiligungsprozess wurde Ende des Jahres im Dezember mit einer großen Abschlussveranstaltung beendet. Der Gesetzesentwurf soll im Juni 2024 vorliegen.

Chancen der Reform

Die sogenannte Inklusive Lösung fordert der bvkm schon seit vielen Jahren. Denn Kinder mit Behinderung sind in erster Linie Kinder. Die Behinderung ist einer von vielen Faktoren, die ihre Entwicklung beeinflussen. Aus ihr entstehen Bedarfe, die angemessen und entwicklungs-

fördernd gedeckt werden müssen. Genauso haben sie aber auch dieselben alterstypische Bedürfnisse wie alle jungen Menschen und dieselben Entwicklungsaufgaben. Ihre Familien stehen grundsätzlich vor denselben Herausforderungen wie alle Familien. Manche stellen sich zugespitzter, andere kommen noch hinzu. Doch auch sie sind erst einmal Familien. Es ist also nur folgerichtig und höchste Zeit, dass junge Menschen mit Behinderung und ihre Familien in die Zuständigkeit der Jugendhilfe fallen, der Fachbehörde für Kinder, Jugendliche und Familien. Zudem schließt sich damit zumindest eine der Schnittstellen des gegliederten Leistungssystems, die eine passgenaue und abgestimmte Versorgung deutlich erschweren.

Der bvkm im Beteiligungsprozess

Der bvkm hat sich schon in den Beteiligungsprozess zum KJSG intensiv eingebracht und ist auch im aktuellen Prozess engagiert beteiligt. Vor allem in den eigens eingerichteten Arbeitsgruppen der Fachverbände für Menschen mit Behinderung sowie des Deutschen Behindertenrates (DBR) wurden die verschiedenen Themen im Rahmen des Beteiligungsprozesses diskutiert und Stellungnahmen verfasst. Aber auch gemeinsam mit Fachverbänden der Jugendhilfe gibt es Austausch und Verständigung. In einem internen Fachforum diskutiert der bvkm anlassbezogen auch mit Vertreter:innen der Mitgliedsorganisationen Umsetzungsfragen der geplanten Reform.

Rahmenbedingungen für das Gelingen der Reform

In ihren Abschlussstimmungen zum Beteiligungsprozess haben die Fachverbände für Menschen mit Behinderung und der Deutsche Behindertenrat wichtige Kriterien aufgezeigt, damit die Reform gut gelingen kann.

Dabei stellen sie darauf ab, dass es – wie gesetzlich vorgeschrieben – keine Schlechterstellung durch die Reform, insbesondere bzgl. der Leistungen und der Kostenheranziehung, geben dürfe. Der individuelle Rechtsanspruch auf Eingliederungshilfeleistungen müsse erhalten bleiben. Er darf nicht – so die Verbände – durch einen pauschalen Verweis auf infrastrukturelle oder präventive Angebote der Kinder- und Jugendhilfe eingeschränkt werden. Entscheidend für die Leistungsgewährung müsse weiter der individuelle Bedarf des Kindes oder Jugendlichen sein.

Zudem fordern Fachverbände und DBR die Einkommens- und Vermögensfreiheit der behinderungsbedingt notwendigen Teilhabeleistungen. Dies sei mit Blick auf eine volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe nach den Maßstäben der UN-Behindertenrechtskonvention notwendig und entscheidender Gelingensfaktor.

Zudem brauche es einen Rechtsanspruch auf Leistungen der niedrigschwelligen alltagspraktischen Begleitung und Entlastung für Familien von Kindern und Jugendlichen mit und ohne Behinderung (sog. Alltagsassistenz). Der Rechtsanspruch helfe dabei, Familien und Erziehungsberechtigte bei der Alltagsbewältigung und insbesondere bei der Erledigung allgemeiner Verrichtungen wie der Haushaltsführung sowie bei der Betreuung und Versorgung der im Haushalt lebenden Kinder zu unterstützen.

Das Wunsch- und Wahlrecht aus dem SGB SGB IX müsse auch in einem inklusiven SGB VIII verankert werden. Es dürfe zudem insbesondere in der



Umstellungsphase nicht zu Versorgungsbrüchen oder Rechtsunsicherheiten kommen. Es müsse dabei rechtzeitig für die Qualifizierung des zuständigen Personals gesorgt werden. Zudem sei eine angemessene personelle Aufstockung bei Erweiterung der Zuständigkeiten in den Jugendämtern unverzichtbar.

In Sachen Beratung und Begleitung von Eltern behinderter Kinder stellen die Verbände heraus, dass die Beratungslandschaft eine grundsätzliche Evaluierung und Reformierung benötige. Denn die Familien brauchen aus Sicht der Verbände eine rechtskreisübergreifende, fallbezogene Orientierungshilfe und kontinuierliche Begleitung. Wenn eine Beratung nicht ausreichend erscheine und es eine umfassendere unterstützende Begleitung brauche, seien Lotsen erforderlich, die der Familie bei der Versorgungskoordination unterstützend zur Seite stehen.

Besonders wichtig sei – so die Verbände einmütig – eine geeignete Finanzierung für die inklusive Kinder- und Jugendhilfe sicherzustellen. Die angestrebte Verbesserung der Leistungszugänge und -erbringung sowie die Schließung der Leistungslücken für junge Menschen mit Behinderungen und ihre Familien wird nur dann möglich sein, wenn die dafür benötigte finanzielle Ausstattung gewährleistet wird.

Zudem müsse die Beteiligung der Selbstvertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderungen und deren Familien in Angelegenheiten der öffentlichen Jugendhilfe selbstverständlich und strukturell auf den verschiedenen Ebenen gesetzlich und tatsächlich verankert werden.

Die Familienkonferenz

Organisiert durch den Selbstvertretungsrat trafen sich Ende Januar 2024 rund 100 Teilnehmende auf einer sogenannten Familienkonferenz in Berlin. Die Konferenz ermöglichte es Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderung sowie ihren Familien, im Rahmen des Beteiligungsprozesses zur Inklusiven Kinder- und Jugendhilfe ihre Perspektiven zu teilen und zu bündeln. In vier Gruppen wurden Bedürfnisse gesammelt und Anforderungen formuliert: Kinder bis 12 Jahre, Jugendliche und junge Erwachsene, Geschwisterkinder, Eltern und Pflegeeltern. Besonders wichtig war den Teilnehmenden, dass sie als Experten für ihre eigene Sache und die Teilhabebedarfe wahrgenommen und mit ihren jeweiligen Perspektiven gehört und beteiligt werden.

Die Ergebnisse der Konferenz werden derzeit aufbereitet, dann veröffentlicht und fließen ebenfalls in den Beteiligungsprozess ein. Zudem wird demnächst eine Broschüre vorgestellt, die die Ergebnisse und Perspektiven von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderung sowie ihren Familien ausführlich darstellt.



© Stiftung SPI, Fotografin: Barbara König (2)

Der Verfahrenslotse im Jugendamt – Begleiter auf dem Weg in die inklusive Kinder- und Jugendhilfe

Als Zwischenschritt hin zur inklusiven Jugendhilfe gibt es ab diesem Jahr die Verfahrenslotsen. Ihr Auftrag ist es, Ratsuchende zu begleiten und zu unterstützen, für die Leistungen der Eingliederungshilfe in Betracht kommen. Die Verfahrenslotsen sollen außerdem die örtlichen Träger bzw. Jugendämter dabei unterstützen, die Leistungen der Eingliederungshilfe für alle jungen Menschen als neue Gesamtzuständigkeit der Jugendämter zusammenzuführen. Dafür berichten sie aus ihrer Arbeit mit den jungen Menschen und ihren Familien einerseits und den zuständigen Strukturen andererseits.

Damit liegen in dieser neuen Funktion gleich zwei Chancen. Wenn sie ihre Aufgabe ernstnehmen, können die Verfahrenslotsen zum einen den jungen Menschen und den Eltern eine wesentliche Hilfe sein. Denn sie beraten unabhängig und sollen „auf die Inanspruchnahme von Rechten hinwirken“, sind also in erster Linie den Ratsuchenden verpflichtet. Zum anderen können sie wesentlich dazu beitragen, zukünftig die Eingliederungshilfe für alle jungen Menschen sinnvoll aufzustellen. Wenn ihr Erfahrungswissen aus der direkten Arbeit mit den Familien in den Jugendämtern genutzt wird, können diese sich gut auf die für sie neue Zielgruppe und ihre Bedarfe einstellen. Dafür müssen die Verfahrenslotsen allerdings auch bekanntgemacht, genutzt und angefragt werden. Nur wenn sie über ihre Tätigkeit wirklich Einblick in die Lebenswirklichkeit junger Menschen mit Behinderung und ihrer Familien erhalten, können sie ihren beiden Aufträgen gerecht werden. Es gilt also, diese neue Funktion schnell zu nutzen, Kontakt aufzunehmen, Unterstützung einzufordern und Bedarfe deutlich zu machen – auch wenn der Verfahrenslotse für alle noch neu ist.

Ausblick

Der bvkm wird die Diskussionen und Prozesse sowie die gesetzliche Entwicklung rund um die Inklusiv Lösung weiter intensiv begleiten und sich dafür einsetzen, dass sowohl keine Verschlechterung für Kinder und junge Menschen mit Familien und deren Familien eintritt als auch bei der Gestaltung der einheitlichen Zuständigkeit die großen Chancen, die darin liegen, genutzt werden können. Im nächsten Schritt steht die Prüfung und die Stellungnahme zum für Juni 2024 vorgesehenen Gesetzesentwurf an.

Weiterführende Infos

Eine Übersicht und die Stellungnahmen aller Beteiligten finden sich auf der Website zum Beteiligungsprozess. Auch Stellungnahmen der Fachverbände für Menschen mit Behinderung und der Deutsche Behindertenrat, über die der bvkm sich in den Prozess einbringt, sind dort veröffentlicht, aber ebenfalls zu finden auf den Seiten des bvkm.

Website zum Beteiligungsprozess: <https://gemeinsam-zum-ziel.org/>
Website des bvkm mit den Stellungnahmen der Fachverbände und des Deutschen Behindertenrates:

<https://bvkm.de/ratgeber/kinder-und-jugendhilfe/>

Lisa Eisenbarth ist Referentin für Kindheit, Jugend, Familie u. Bildung beim bvkm.

Moritz Ernst ist Jurist und Referent für Sozialrecht und Sozialpolitik beim bvkm.

Aktuelle Rechtsratgeber und sozialpolitische Forderungen des bvkm

Katja Kruse

Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es

Aktueller Rechtsratgeber des bvkm jetzt auch wieder in vier Fremdsprachen erhältlich

Der bewährte Rechtsratgeber „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) wurde 2023 komplett überarbeitet und ist jetzt in folgende vier Sprachen übersetzt worden: Türkisch, Russisch, Arabisch und Englisch. Die aktuellen zweisprachigen Versionen geben einen umfassenden und gut verständlichen Überblick über alle für Menschen mit Behinderung wichtigen Leistungen und **Nachteilsausgleiche**. Die aktuelle Neuauflage berücksichtigt die Änderungen, die zum 1. Januar 2024 aufgrund des Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetzes (PUEG) im Recht der Pflegeversicherung in Kraft getreten sind. Dazu gehören die Erhöhung des Pflegegeldes und der Anstieg der Pflegesachleistungen. Ebenso wird die stufenweise Einführung des neuen Gemeinsamen Jahresbetrages für die Verhinderungspflege und die **Kurzzeitpflege** dargestellt. Kompakte Informationen enthält der Ratgeber zu den sogenannten Leistungen der Eingliederungshilfe, die es Menschen mit Behinderung ermöglichen, selbstbestimmt am Leben in der Gesellschaft teilzuhaben. Eltern behinderter Kinder erfahren darüber hinaus, welche Steuererleichterungen ihnen zustehen und unter welchen Voraussetzungen sie für ihr erwachsenes Kind mit Behinderung weiterhin Kindergeld beanspruchen können. Hinweise für Menschen mit ausländischer Staatsangehörigkeit enthält der Ratgeber ebenfalls. Für sie ist der Zugang zu Sozialleistungen aufgrund der komplizierten ausländerrechtlichen Regelungen zusätzlich erschwert. Kommen sprachliche Probleme hinzu, entstehen weitere Barrieren. Hier setzt der aktuelle Ratgeber an. Aufgrund der Zweisprachigkeit kann er z.B. auch zur Verständigung mit Behörden genutzt werden.

Mit seinen zweisprachigen Rechtsratgebern leistet der bvkm einen wichtigen Beitrag zur Inklusion von Menschen mit Behinderung und Migrationshintergrund. Der bvkm steht für eine offene Gemeinschaft ein und erteilt jeglicher Form von Diskriminierung und Gewalt eine klare Absage. Jeder Mensch ist in seiner Einzigartigkeit im bvkm willkommen. So steht es in seinem Leitbild und so wird es beim bvkm gelebt.

Die zweisprachigen Ratgeber stehen in folgenden Versionen zur Verfügung:

- ▶ Türkisch // Online und Druckversion
- ▶ Russisch // Online und Druckversion
- ▶ Arabisch // nur Online
- ▶ Englisch // nur Online

Alle Online-Versionen der zweisprachigen Ratgeber stehen im Internet unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber“ kostenlos zum Download zur Verfügung. Die Druckversionen der türkischen und russischen Übersetzung können gegen Übernahme der Versandkosten beim bvkm bestellt werden.



Pflege in besonderen Wohnformen

Positionspapier des bvkm zur Personenzentrierung und zum Abbau von exkludierenden rechtlichen Rahmenbedingungen

Nach Art. 19 der UN-Behindertenrechtskonvention haben Menschen mit Behinderung das Recht zu entscheiden, wo und wie sie leben möchten – ebenso wie Menschen ohne Behinderung. Sie haben ein Recht auf ein selbstbestimmtes Leben in der Gemeinschaft. Das gilt selbstverständlich auch für Menschen mit komplexer Behinderung und hohem Pflege- und Unterstützungsbedarf. Mit seinem Positionspapier vom 6. Februar 2024 fordert der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) deshalb, die Personenzentrierung auch in der Pflege umzusetzen und exkludierende rechtliche Rahmenbedingungen abzubauen.

Hintergrund und Anlass für das Positionspapier ist der Umstand, dass geeignete Wohnangebote für Menschen mit komplexer Behinderung, in denen neben ihrem Pflegebedarf auch ihr Bedarf an Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft sowie am Arbeitsleben sichergestellt wird, nicht in ausreichender Zahl zur Verfügung stehen.

Leben im Altenpflegeheim ist unzumutbar

Aufgrund des Mangels an Wohnangeboten ist der Auszug aus dem Elternhaus erschwert, weshalb die Betroffenen oft noch bis ins hohe Lebensalter bei ihren dann ebenfalls hochbetagten Eltern leben. Ein Teil der Betroffenen wohnt mangels adäquater Alternativen aufgrund seines hohen Pflegebedarfs bereits in jungen Lebensjahren in Altenpflegeheimen. Andere Betroffene wiederum leben zunächst in einer besonderen Wohnform der Eingliederungshilfe, müssen dann aber aufgrund zunehmenden Alters und steigendem Pflegebedarf die Wohnform verlassen und in ein Pflegeheim umziehen. Alle drei Varianten sind für die betroffenen Menschen mit Behinderung unzumutbar. Auch für die betroffenen Eltern ist diese Situation eine Zumutung. Sie möchten ihre erwachsenen Kinder gut versorgt wissen, möchten, dass diese am Leben in der Gesellschaft teilhaben und dass sie in einem Umfeld leben, das eine ihrem Lebensalter entsprechende Lebensgestaltung ermöglicht. Ihr erwachsenes Kind mit

Pflegen gefährdet die Gesundheit von Müttern behinderter Kinder

Positionspapier des bvkm

Anlässlich des Weltfrauentages am 8. März 2024 hat der bvkm darauf aufmerksam gemacht, dass die dauerhafte Pflege eines Kindes mit Behinderung die Gesundheit der pflegenden Mütter gefährdet. Immer noch sind es Frauen, die den Großteil der Pflegearbeit übernehmen. In seinem Positionspapier „Pflegen gefährdet die Gesundheit“ fordert der bvkm deshalb gemeinsam mit seiner Bundesfrauenvertretung einen Zusatzurlaub für pflegende Angehörige und weitere Maßnahmen zur Verbesserung der Gesundheit von pflegenden Müttern.

Das Positionspapier finden Sie auf der Website des bvkm in der Rubrik „Recht und Ratgeber“.

[www.bvkm.de/Recht und Ratgeber/ Aktuelles](http://www.bvkm.de/Recht_und_Ratgeber/Aktuelles)

Behinderung in einem Pflegeheim unterzubringen, ist daher für die Eltern keine Alternative.

Besondere Wohnformen der Eingliederungshilfe

Besondere Wohnform ist seit dem vollständigen Inkrafttreten des Bundes- teilhabegesetzes zum 1. Januar 2020 der neue Begriff für Wohnformen, die bis zu diesem Tag vollstationäre Einrichtungen der Eingliederungshilfe waren und umgangssprachlich weiterhin Wohnheime genannt werden. Neben dem Lebensunterhalt wird in diesen Wohnformen der Teilhabe- und Pflegebedarf der Bewohner:innen sichergestellt. In Bezug auf die Leistungen der Pflegeversicherung gilt für diese Wohnsettings seit 1996 die Sonderregelung des § 43a SGB XI: Danach beschränkt sich die Beteiligung der Pflegekasse an den Kosten der Pflege bei pflegebedürftigen Bewohner:innen der Pflegegrade 2 bis 5 auf einen monatlichen Betrag von lediglich 266 Euro. Pflegebedürftige Versicherte, die in besonderen Wohnformen leben, erhalten damit deutlich weniger Versicherungsleistungen als solche, die in vollstationären Pflegeeinrichtungen leben (dort bei Pflegegrad 5 bis zu 2.005 Euro monatlich) oder die häuslich gepflegt werden (in diesem Fall stehen Betroffenen mit dem Pflegegrad 5 Sachleistungen im Wert bis zu 2.200 Euro monatlich zu).

Zwangsumzug ins Pflegeheim

Bei steigendem Pflegebedarf der Bewohner:innen können die beschränkten Leistungen der Pflegeversicherung nach § 43a SGB XI unter Umständen einen Zwangsumzug in eine Altenpflegeeinrichtung zur Folge haben. Grund hierfür ist die Regelung des § 103 Absatz 1 Satz 2 SGB IX, die im engen Zusammenhang mit § 43a SGB XI steht. Nach dieser Vorschrift vereinbaren in den Fällen, in denen die Pflege in der besonderen Wohnform nicht mehr sichergestellt werden kann, die Pflegekasse und der Träger der Eingliederungshilfe mit dem Betreiber der besonderen Wohnform, dass die Leistung in einer anderen Einrichtung erbracht wird. „Angemessenen“ Wünschen des Menschen mit Behinderung ist dabei Rechnung zu tragen. Die Zustimmung der Betroffenen ist aber nicht erforderlich, sodass die Vereinbarung im Ergebnis auch gegen ihren Willen getroffen werden kann. Für einen Menschen mit Behinderung, der den größten Teil seines Lebens in einer besonderen Wohnform der Eingliederungshilfe verbracht hat, kann diese Regelung unter Umständen bedeuten, dass er sein vertrautes Lebensumfeld verlassen und gegen seinen Willen in ein Pflegeheim umziehen muss.

Verfassungswidrigkeit von § 43a SGB XI

Zu Recht kommt der Rechtswissenschaftler Prof. Felix Welti in seinem für den Landeswohlfahrtsverband Hessen erstellten Rechtsgutachten von September 2015 deshalb zu dem Ergebnis, dass § 43a SGB XI gegen das Recht auf Freizügigkeit nach Art. 11 Absatz 1 Grundgesetz (GG) verstößt, weil die Vorschrift im Zusammenwirken mit § 103 Absatz 1 Satz 2 SGB IX die freie Wahl des Wohnorts verletzt. Außerdem verstößt § 43a SGB XI gegen das besondere Benachteiligungsverbot von Art. 3 Absatz 3 Satz 2 GG („Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“) sowie das allgemeine Gleichbehandlungsgebot von Art. 3 Absatz 1 GG, weil die Vorschrift Menschen mit Behinderung, die in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe leben, gegenüber Menschen mit Behinderung sowie anderen Pflegebedürftigen, die häuslich gepflegt werden oder in einem Pflegeheim leben, benachteiligt.

Forderungen des bvkm

Mit seinem Positionspapier fordert der bvkm deshalb die gleichberechtigte Teilhabe und ein selbstbestimmtes Leben für alle Menschen mit Behinderung. Das Leben in der Gemeinschaft muss auch Menschen mit hohem Pflege- und Unterstützungsbedarf ermöglicht werden. Es ist deshalb zu gewährleisten, dass der Teilhabe- und Pflegebedarf von Menschen mit komplexer Behinderung am gewünschten Wohnort sichergestellt wird. Die Unterbringung dieser Personengruppe in Alten-

pflegeheimen oder der Zwangsumzug in solche Einrichtungen sind unzumutbar. Der bvkm fordert deshalb, den Bewohner:innen der besonderen Wohnformen die Leistungen bei häuslicher Pflege zugänglich zu machen und die Regelung des § 103 Absatz 1 Satz 2 SGB IX zu streichen.

Koalitionsvertrag

Im aktuellen Koalitionsvertrag der Ampelregierung heißt es: „Wir werden das Verhältnis von Eingliederungshilfe und Pflege klären, mit dem Ziel, dass für die betroffenen Menschen keine Lücken in der optimalen Versorgung entstehen.“ Der bvkm erwartet deshalb, dass die in seinem Positionspapier angesprochenen Reformbedarfe noch in dieser Legislatur in Angriff genommen werden. Hierbei hat der bvkm Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach und Bundessozialminister Hubertus Heil seine Expertise und Mithilfe angeboten.

Hinweis: Das Positionspapier des bvkm zur „Pflege in besonderen Wohnformen“ vom 6. Februar 2024 finden Sie in vollständiger Länge auf unserer Webseite www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber“.

Aktionsplan für ein barrierefreies Gesundheitswesen

Stellungnahme des bvkm

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) hat am 14. Dezember 2023 seine Stellungnahme zum „Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen“ beim Bundesgesundheitsministerium (BMG) eingereicht. Darin fordert der bvkm unter anderem, die Versorgung mit Hilfsmitteln insbesondere für Kinder und Jugendliche mit Behinderung zu verbessern, Leistungslücken bei der Begleitung von Menschen mit Behinderung ins Krankenhaus zu schließen und die Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege am gewünschten Leistungsort sicherzustellen. Ziel des BMG ist es, den Aktionsplan bis zum Sommer 2024 zu erarbeiten. Mit einem schriftlichen Beteiligungsverfahren hatte das BMG alle relevanten Akteure eingeladen, sich an der Erarbeitung des Aktionsplans zu beteiligen. Die Fachgespräche mit dem BMG zu den einzelnen Handlungsfeldern des Aktionsplans sind im Februar 2024 gestartet. An dem Fachgespräch zum Thema „Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche“ ist unter anderem auch die Geschäftsführerin des bvkm, Dr. Janina Jansch, beteiligt.

Hinweis: Die Stellungnahme des bvkm zum „Aktionsplan für ein barrierefreies Gesundheitswesen“ vom 14. Dezember 2023 finden Sie in vollständiger Länge auf unserer Webseite www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber“.

Katja Kruse ist Leiterin der Abteilung Recht und Sozialpolitik beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm), www.bvkm.de

Von Katja Kruse

Steuermerkblatt des BVKM e.V. für Familien mit behinderten Kindern 2023/2024

Vorbemerkung

Dieses Merkblatt soll Ihnen dabei helfen, die Steuervorteile, die Ihnen als Eltern behinderter Kinder oder als selbst Betroffene nach dem Einkommensteuerrecht zustehen, geltend zu machen. Natürlich kann es keine Beratung im Einzelfall ersetzen. Seine Aufgabe ist es, Sie beim Ausfüllen der Einkommensteuererklärung für das Kalenderjahr 2023 zu begleiten. Das Merkblatt folgt dem Aufbau der Antragsvordrucke der Finanzämter.

Im Merkblatt sind Urteile und Richtlinien genannt, auf die Sie sich berufen sollten, falls es zu Unstimmigkeiten mit dem Finanzamt kommt. Reicht der Platz im Formular für Ihre Angaben nicht aus, legen Sie Ihrer Steuererklärung eine Erläuterung bei. Wird etwas nicht anerkannt, muss das Finanzamt Ihnen die Ablehnung erklären.

Stand: Januar 2024

Hinweis

Der Inhalt des Merkblattes wurde sorgfältig erarbeitet. Dennoch können Irrtümer nicht ausgeschlossen werden. Auch können seit der Drucklegung des Merkblattes rechtliche Änderungen eingetreten sein. Die Autorin kann deshalb keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen übernehmen. Insbesondere wird keine Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen übernommen.

Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass bei der Schreibweise in Anlehnung an die Formulierung der einschlägigen Gesetzestexte die männliche Form verwendet wird. Selbstverständlich beziehen sich die Texte immer auf alle Geschlechter.

Struktur des Steuermerkblattes

Teil 1: Steuervorteile für Eltern behinderter Kinder

- A) Anlage Kind**
 - I) Berücksichtigung eines volljährigen Kindes
 - II) Berücksichtigung eines volljährigen Kindes mit Behinderung
 - III) Übertragung des Kinderfreibetrags
 - IV) Entlastungsbetrag für Alleinerziehende
 - V) Sonderbedarf bei Berufsausbildung
 - VI) Schulgeld
 - VII) Übertragung des Behinderten-Pauschbetrages
 - VIII) Übertragung der behinderungsbedingten Fahrtkostenpauschale
 - IX) Kinderbetreuungskosten

B) Hauptvordruck: Einkommensteuererklärung

C) Anlage Außergewöhnliche Belastungen

- I) Pflege-Pauschbetrag
- II) Andere Aufwendungen
 - 1. Krankheitskosten
 - a) Arznei-, Heil- und Hilfsmittel
 - b) Kurkosten
 - c) Besuchsfahrten zu einem Kind im Krankenhaus
 - 2. Pflegekosten
 - 3. Behinderungsbedingte Aufwendungen
 - a) Umbaukosten
 - b) Begleitperson
 - c) Privatschulbesuch
 - d) Führerschein

D) Anlage Haushaltsnahe Aufwendungen

Teil 2: Steuervorteile für berufstätige Erwachsene mit Behinderung

- A) Wege zwischen Wohnung und Arbeitsstätte
- B) Aufwendungen für Arbeitsmittel

Teil 1: Steuervorteile für Eltern behinderter Kinder

In diesem Teil des Merkblattes werden die Steuervorteile erläutert, die das Einkommensteuergesetz (EStG) für Eltern behinderter Kinder vorsieht. Viele dieser steuerlichen Vergünstigungen sind im Formular „Anlage Kind“ geltend zu machen und setzen voraus, dass das Kind berücksichtigungsfähig im Sinne des EStG ist. Bei volljährigen Kindern mit Behinderung gelten hierfür besondere Voraussetzungen. Es werden daher zunächst Erläuterungen zum Antragsformular „Anlage Kind“ gegeben.

A) Anlage Kind

Für jedes Kind ist eine eigene „Anlage Kind“ abzugeben. Als Kinder gelten leibliche Kinder, Adoptivkinder und Pflegekinder des Steuerpflichtigen. Bis zum 18. Lebensjahr sind Kinder stets steuerrechtlich zu berücksichtigen. Ab Volljährigkeit ist die steuerrechtliche Berücksichtigung an unterschiedliche Voraussetzungen geknüpft. Sie richtet sich unter anderem danach, ob das Kind eine Erst- oder Zweitausbildung absolviert oder eine Behinderung hat.

Liegen die Voraussetzungen für die Berücksichtigung des Kindes vor, muss dessen Existenzminimum von der Steuer freigestellt werden. Dies erfolgt entweder durch die Zahlung des Kindergeldes oder die Gewährung eines Kinderfreibetrages. Während des Kalenderjahres zahlt die Familienkasse den Eltern monatlich Kindergeld. Dieses beträgt seit dem 1. Januar 2023 für alle Kinder einheitlich 250 Euro pro Monat.

Nach Ablauf des Kalenderjahres wird bei der Veranlagung zur Einkommensteuer ein Kinderfreibetrag, der sich 2023 auf 3.012 Euro bzw. bei zusammen veranlagten Eltern auf 6.024 Euro belief, und zusätzlich ein Freibetrag für den Betreuungs- und Erziehungs- oder Ausbildungsbedarf in Höhe von 1.464 Euro (bei zusammen veranlagten Eltern: 2.928 Euro) vom Einkommen abgezogen, sofern dies für den Steuerpflichtigen vorteilhafter sein sollte als das Kindergeld. Das für das Kalenderjahr gezahlte Kindergeld wird in diesem Fall der Einkommensteuer hinzugerechnet, um eine Doppelbegünstigung zu vermeiden. Die Finanzverwaltung berücksichtigt von sich aus die für Sie günstigste Regelung.

Hinweis

Der Kinderfreibetrag steigt im Jahr 2024 auf 3.192 Euro bzw. bei zusammen veranlagten Eltern auf 6.384 Euro. Möglicherweise kommt es im Laufe des Jahres zu einer noch stärkeren Anhebung des Kinderfreibetrages für 2024. Der Betrag könnte rückwirkend zum 1. Januar 2024 mit dem Jahressteuergesetz erhöht werden. Ebenfalls noch unklar ist, was in diesem Fall mit dem Kindergeld geschieht. Üblicherweise wird es parallel mit dem Kinderfreibetrag angehoben.

I) Berücksichtigung eines volljährigen Kindes

(ab Zeile 16)

Kinder zwischen dem 18. und dem 25. Lebensjahr werden während einer erstmaligen Berufsausbildung bzw. eines Erststudiums stets berücksichtigt. Eine weiterführende Ausbildung gehört noch zur erstmaligen Berufsausbildung oder zum Erststudium, wenn sie im zeitlichen oder sachlichen Zusammenhang mit dem Abschluss der vorangegangenen Ausbildung durchgeführt wird. Unerheblich ist, ob und in welcher Höhe die Kinder in dieser Zeit über eigenes Einkommen verfügen.

Beendet sich das Kind nach Abschluss der ersten in einer weiteren Berufsausbildung müssen außerdem Angaben in den Zeilen 22 – 25 zu einer etwaigen Erwerbstätigkeit des Kindes gemacht werden. Das Kind kann auch jetzt noch berücksichtigungsfähig sein, wenn es nicht mehr als 20 Stunden in der Woche erwerbstätig war oder einer geringfügigen Beschäftigung nachging. Eine solche liegt vor, wenn das Arbeitsentgelt aus dieser Beschäftigung regelmäßig 520 Euro im Monat nicht überschreitet.

II) Berücksichtigung eines volljährigen Kindes mit Behinderung

(Zeile 21)

Ohne altersmäßige Begrenzung können ferner Kinder berücksichtigt werden, die wegen körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung außerstande sind, sich selbst zu unterhalten. Die Behinderung muss vor Vollendung des 25. Lebensjahres eingetreten sein.

Hinweis

Bis 2007 musste die Behinderung vor dem 27. Geburtstag eingetreten sein. Für Kinder, bei denen die Behinderung vor dem 1. Januar 2007 in der Zeit ab Vollendung des 25. Lebensjahres, aber vor Vollendung des 27.

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|--------|---|
| Abs. | Absatz |
| Az. | Aktenzeichen |
| BFH | Bundesfinanzhof |
| BMF | Bundesministerium der Finanzen |
| BStBl. | Bundessteuerblatt |
| bvkm | Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen |
| EStDV | Einkommensteuer-Durchführungsverordnung |
| EStG | Einkommensteuergesetz |
| EStH | Einkommensteuer-Hinweise |
| EStR | Einkommensteuer-Richtlinien |
| GdB | Grad der Behinderung |
| H | Hinweis |
| LStR | Lohnsteuer-Richtlinien |
| MDK | Medizinischer Dienst |
| R | Richtlinie |
| WfbM | Werkstatt für behinderte Menschen |
| z. B. | zum Beispiel |

Lebensjahres eingetreten ist, gelten deshalb Bestandsschutzregelungen. Sie sind steuerlich wie bisher zu berücksichtigen.

Außerstande sich selbst zu unterhalten ist ein behindertes Kind, wenn es finanziell nicht dazu in der Lage ist, seinen notwendigen Lebensbedarf zu decken. Der notwendige Lebensbedarf eines behinderten Kindes setzt sich aus dem steuerlichen Grundfreibetrag (im Jahr 2023 betrug dieser 10.908 Euro) sowie dem individuellen behinderungsbedingten Mehrbedarf zusammen.

Hinweis

Der Grundfreibetrag erhöht sich im Jahr 2024 auf 11.604 Euro. Möglicherweise kommt es im Laufe des Jahres zu einer noch stärkeren Anhebung dieses Betrages. Der Grundfreibetrag könnte ebenso wie der Kinderfreibetrag rückwirkend zum 1. Januar 2024 mit dem Jahressteuergesetz erhöht werden..

Der behinderungsbedingte Mehrbedarf kann je nach individueller Lebenssituation z. B. den Behinderten-Pauschbetrag, die behinderungsbedingte Fahrtkostenpauschale oder die Kosten der Betreuung in einer besonderen Wohnform für Menschen mit Behinderung umfassen. Ist der notwendige Lebensunterhalt des behinderten Kindes ermittelt, sind diesem im zweiten Schritt die finanziellen Mittel des Kindes gegenüberzustellen. Sind diese geringer als der Lebensbedarf, ist das Kind außerstande, sich selbst zu unterhalten. Den Eltern steht in diesem Fall ein Anspruch auf Kindergeld bzw. den Kinderfreibetrag zu.

Tipp

Im Einzelfall kann die Feststellung, ob ein Kind mit Behinderung außerstande ist, sich selbst zu unterhalten, schwierig sein. Nähere Hinweise hierzu finden Eltern im *bvkm-Ratgeber „Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung“* (Stand: 2022).

Die notwendigen Angaben zum Lebensbedarf sowie zu den finanziellen Mitteln des Kindes sollten auf einem besonderen Blatt zusammengestellt und der Steuererklärung als Anlage beigefügt werden. Sie können sich dabei an den Beispielsrechnungen im Ratgeber „Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung“ des *bvkm* orientieren. Sollten Sie die Angaben bereits bei der Familienkasse gemacht haben, können Sie auch eine Ablichtung der dortigen Aufstellung beifügen.

III) Übertragung des Kinderfreibetrags

(ab Zeile 38)

Grundsätzlich stehen der Kinderfreibetrag und der Freibetrag für Be-

treuungs- und Erziehungs- oder Ausbildungsbedarf beiden Elternteilen jeweils zur Hälfte zu. Als alleinerziehender Elternteil können Sie aber den Antrag stellen, dass diese Freibeträge vollständig auf Sie übertragen werden, wenn Sie geschieden sind oder vom anderen Elternteil dauernd getrennt leben und Sie Ihre Unterhaltspflicht gegenüber dem Kind erfüllen. In der Regel erfüllt der alleinerziehende Elternteil, bei dem das Kind lebt, seine Unterhaltspflicht durch die Pflege und Erziehung des Kindes sowie durch die Versorgung mit Nahrung, Kleidung und Unterkunft. Voraussetzung für die vollständige Übertragung der Freibeträge ist ferner, dass der Ex-Partner seinen Unterhaltsverpflichtungen zu weniger als 75 Prozent nachkommt oder mangels Leistungsfähigkeit nicht unterhaltspflichtig ist. Würde der Kinderfreibetrag vollständig auf Sie übertragen, können Sie auch den Behinderten-Pauschbetrag in voller Höhe beanspruchen (siehe dazu die Ausführungen unter A) VII) „Übertragung des Behinderten-Pauschbetrages“).

IV) Entlastungsbetrag für Alleinerziehende

(ab Zeile 44)

Wenn Sie alleinstehend sind, für Ihr Kind Kindergeld oder den Kinderfreibetrag erhalten und das Kind in Ihrer Wohnung gemeldet ist, können Sie hier einen Entlastungsbetrag geltend machen. Dieser beläuft sich auf 4.260 Euro und erhöht sich für das zweite und jedes weitere berücksichtigungsfähige Kind, das in Ihrem Haushalt lebt, um jeweils 240 Euro.

V) Sonderbedarf bei Berufsausbildung

(ab Zeile 51)

Hier können Sie für ein volljähriges Kind, das sich in einer Berufsausbildung befindet und auswärtig untergebracht ist, einen Freibetrag in Höhe von 1.200 Euro je Kalenderjahr geltend machen. Voraussetzung ist, dass Sie für das Kind einen Kinderfreibetrag oder Kindergeld erhalten. „Auswärtig untergebracht“ heißt, dass das Kind außerhalb Ihrer Wohnung wohnt und auch dort gepflegt wird und nur in den Ferien oder an den Wochenenden zu Ihnen heimkehrt. Als Ausbildung behinderter Kinder gilt z. B. jeder Schulbesuch, also auch der von Förderschulen (BFH in BStBl. II 1971, 627) sowie die Ausbildung in einer WfbM.

Der Freibetrag vermindert sich um Ausbildungshilfen aus öffentlichen Mitteln. Für jeden vollen Monat, in dem die oben genannten Voraussetzungen nicht vorgelegen haben, ermäßigt sich der Ausbildungsfreibetrag ferner um ein Zwölftel.

VI) Schulgeld

(ab Zeile 55)

Das Entgelt für den Besuch einer Privatschule, die zu einem allgemeinbildenden Schulabschluss führt, kann in Höhe von 30 Prozent der Ausgaben, maximal jedoch bis zu einem Betrag von 5.000 Euro, als Sonderausgaben berücksichtigt werden. Ist der Besuch der Privatschule aufgrund der Behinderung Ihres Kindes zwingend erforderlich, handelt es sich bei dem Schulgeld um Krankheitskosten, die Sie als außergewöhnliche Belastung geltend machen können (siehe dazu unten die Ausführungen unter C) II) 3. c) „Privatschulbesuch“).

VII) Übertragung des Behinderten-Pauschbetrages

(ab Zeile 58)

Menschen mit Behinderung können wegen der außergewöhnlichen Belastungen, die ihnen unmittelbar infolge ihrer Behinderung erwachsen, einen Pauschbetrag (Behinderten-Pauschbetrag) geltend machen. Durch den Behinderten-Pauschbetrag werden z. B. Kosten für die Pflege sowie einen erhöhten Wäschebedarf abgegolten. Steht Ihrem Kind ein Behinderten-Pauschbetrag zu, können Sie an dieser Stelle in der Einkommensteuererklärung die Übertragung des Pauschbetrages auf beide Eltern beantragen. Voraussetzung hierfür ist, dass das Kind den Pauschbetrag nicht selbst in Anspruch nimmt und dass Sie für das Kind Kindergeld oder einen Kinderfreibetrag erhalten.

Hinweis

Grundsätzlich ist der Behinderten-Pauschbetrag auf beide Eltern je zur Hälfte aufzuteilen. Sind die Eltern geschieden oder leben sie dauernd getrennt kann sich der alleinerziehende Elternteil, der für den Unterhalt seines behinderten Kindes überwiegend alleine aufkommt, den Kinderfreibetrag in voller Höhe übertragen lassen (siehe dazu oben die Ausführungen unter A) III) „Übertragung des Kinderfreibetrags“). In diesem Fall steht ihm auch der volle Behinderten-Pauschbetrag seines Kindes zu.

Die Höhe des Pauschbetrages richtet sich nach dem dauernden Grad der Behinderung (GdB). Als Pauschbeträge werden gewährt bei einem GdB von mindestens

| | |
|-----|------------|
| 20 | 384 Euro |
| 30 | 620 Euro |
| 40 | 860 Euro |
| 50 | 1.140 Euro |
| 60 | 1.440 Euro |
| 70 | 1.780 Euro |
| 80 | 2.120 Euro |
| 90 | 2.460 Euro |
| 100 | 2.840 Euro |

Für behinderte Menschen, die hilflos sind und für blinde sowie taubblinde Menschen beläuft sich der Pauschbetrag auf 7.400 Euro. Hilflosigkeit ist nachzuweisen durch das Merkzeichen „H“ im Schwerbehindertenausweis oder durch die Einstufung in den Pflegegrad 4 oder 5.

Anstelle des Behinderten-Pauschbetrages können behinderte Menschen auch sämtliche behinderungsbedingten Mehraufwendungen, die sie haben, als außergewöhnliche Belastungen geltend machen. Die Aufwendungen sind dann jedoch einzeln nachzuweisen oder glaubhaft zu machen. Außerdem müssen sich die Steuerpflichtigen in diesem Fall eine sogenannte „zumutbare Eigenbelastung“ anrechnen lassen. Diese ist nach der Höhe der Einkünfte, dem Familienstand sowie der Zahl der berücksichtigungsfähigen Kinder gestaffelt und beträgt zwischen 1 und 7 Prozent des Gesamtbetrags der Einkünfte. Steuerlich lohnt es sich also nur dann, die tatsächlichen Aufwendungen geltend zu machen, wenn diese nach Kürzung um die zumutbare Eigenbelastung noch höher sind als der maßgebliche Pauschbetrag.

Hinweis

Der Behinderten-Pauschbetrag kann rückwirkend für vergangene Kalenderjahre geltend gemacht werden, wenn das Versorgungsamt den GdB im Schwerbehindertenausweis auch für die Vergangenheit bescheinigt. Früher galt die Rückwirkung unbegrenzt für alle Veranlagungszeiträume, auf die sich die Feststellungen im Ausweis erstreckten. Jetzt können nur noch die Steuerbescheide nachträglich geändert werden, bei denen die vierjährige Frist für die Festsetzung der Einkommensteuer im Zeitpunkt der Beantragung des Schwerbehindertenausweises noch läuft (H 33 b „Allgemeines“ EStH 2020; BFH-Urteil vom 21.2.2013, Az. V R 27/11 in BStBl. II 2013, 529). Konkret bedeutet das: Haben Sie z. B. am 7. Juli 2023 beim Versorgungsamt für Ihr im Jahr 2016 geborenes Kind einen Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderteneigenschaft ab Geburt gestellt, können jetzt nur noch die Steuerbescheide für die Jahre 2019 bis 2023 rückwirkend geändert werden. Denn die Festsetzungsfrist für die Einkommensteuer 2019 beginnt am 31. Dezember 2019 und endet vier Jahre später, also am 31. Dezember 2023. Da der Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderteneigenschaft vor Ablauf der Festsetzungsfrist für das Jahr 2019, nämlich am 7. Juli 2023, gestellt wurde, ist eine rückwirkende Änderung längstens für 2019 möglich. Für das davorliegende Jahr 2018 ist die Festsetzungsfrist bereits am 31. Dezember 2022 und damit vor der Antragstellung beim Versorgungsamt abgelaufen. Für alle vor 2018 liegenden Veranlagungszeiträume gilt dies gleichermaßen.

Bestimmte Aufwendungen können zusätzlich zum Behinderten-Pauschbetrag als außergewöhnliche Belastungen geltend gemacht werden (*siehe dazu unten die Ausführungen unter C) II) „Andere Aufwendungen“*).

VIII) Übertragung der behinderungsbedingten Fahrtkostenpauschale
(ab Zeile 63)

Seit dem Veranlagungszeitraum 2021 gibt es eine Vereinfachung bei den behinderungsbedingten Fahrtkosten. Diese Kosten mussten in der Vergangenheit im Einzelnen durch Fahrtenbücher oder andere Aufzeichnungen nachgewiesen werden. Nunmehr können hierfür Fahrtkosten-Pauschbeträge in Höhe der bisher geltenden Maximalbeträge geltend gemacht werden.

Der Pauschbetrag beträgt 900 Euro bei Menschen mit einem GdB von mindestens 80 oder einem GdB von 70 und dem Merkzeichen „G“. Einen Fahrtkosten-Pauschbetrag in Höhe von 4.500 Euro können Menschen mit Behinderung geltend machen, bei denen die Merkzeichen „aG“, „Bl“, „TBl“ oder „H“ im Schwerbehindertenausweis festgestellt wurden oder bei denen der Pflegegrad 4 oder 5 vorliegt. Die jeweils maßgeblichen Fahrtkosten-Pauschbeträge können neben dem Behinderten-Pauschbetrag geltend gemacht werden.

Mit dem Fahrtkosten-Pauschbetrag sind alle behinderungsbedingten Fahrtkosten abgegolten. Darüber hinaus gehende Fahrtkosten sind nicht berücksichtigungsfähig. Da es sich bei den pauschalierten Fahrtkosten ebenso wie bei den bislang im Einzelnen nachzuweisenden Fahrtkosten um außergewöhnliche Belastungen handelt, führen sie nur dann zu einer Steuerermäßigung, wenn sie zusammen mit Ihren anderen außergewöhnlichen Belastungen Ihre „zumutbare Eigenbelastung“ übersteigen (*siehe dazu oben die Ausführungen unter A) VII. „Übertragung des Behinderten-Pauschbetrags“*).

Steht Ihrem behinderten Kind ein Fahrtkosten-Pauschbetrag zu, können Sie an dieser Stelle in der „Anlage Kind“ die Übertragung dieses Pauschbetrags auf sich beantragen. Voraussetzung hierfür ist, dass das Kind den Pauschbetrag nicht selbst in Anspruch nimmt und dass Sie für das Kind Kindergeld oder einen Kinderfreibetrag erhalten.

IX) Kinderbetreuungskosten
(ab Zeile 66)

Kosten für die Kinderbetreuung können in Höhe von zwei Drittel der Aufwendungen, höchstens jedoch 4.000 Euro je Kind, steuerlich geltend gemacht werden. Voraussetzung ist, dass das Kind nicht älter als 14 oder wegen einer vor Vollendung des 25. Lebens-

jahres eingetretenen Behinderung außerstande ist, sich selbst zu unterhalten. Geltend gemacht werden können z. B. Aufwendungen für die Unterbringung von Kindern in Kindergärten, Kindertagesstätten, Kinderhorten, bei Tagesmüttern und Ganztagspflegestellen sowie die Beschäftigung von Hilfen im Haushalt, soweit sie Kinder betreuen.

B) Hauptvordruck: Einkommensteuererklärung

Seit 2020 werden im Hauptvordruck (Einkommensteuererklärung) im Wesentlichen nur noch die allgemeinen Angaben des Steuerpflichtigen wie Adresse, Kontoverbindung usw. erfasst. Die außergewöhnlichen Belastungen sowie der Behinderten- und der Pflege-Pauschbetrag, die bis dahin ebenfalls im Hauptvordruck anzugeben waren, werden jetzt in der „Anlage Außergewöhnliche Belastungen“ erfasst. Die Aufwendungen für haushaltsnahe Beschäftigungsverhältnisse sind seit 2020 in der „Anlage Haushaltsnahe Aufwendungen“ geltend zu machen.

C) Anlage Außergewöhnliche Belastungen

I) Pflege-Pauschbetrag
(ab Zeile 11)

Wenn Sie als Angehöriger eine pflegebedürftige Person in deren oder Ihrer eigenen Wohnung unentgeltlich persönlich pflegen, können Sie hierfür folgende Pflege-Pauschbeträge geltend machen:

| | |
|-------------------------|------------|
| bei Pflegegrad 2: | 600 Euro |
| bei Pflegegrad 3: | 1.100 Euro |
| bei Pflegegrad 4 und 5: | 1.800 Euro |

Der Pflege-Pauschbetrag in Höhe von 1.800 Euro wird auch gewährt, wenn beim Pflegebedürftigen das Merkzeichen „H“ im Schwerbehindertenausweis festgestellt ist.

Unentgeltlich wird die Pflege dann durchgeführt, wenn Sie hierfür als Steuerpflichtiger keinerlei Vergütung erhalten. Als Vergütung wird dabei grundsätzlich auch das Pflegegeld angesehen, das der Pflegebedürftige von der Pflegeversicherung erhält und an Sie zur eigenen Verfügung weitergibt (z. B. als finanzielle Anerkennung für Ihre Pflegeleistungen). Für Eltern behinderter Kinder gilt allerdings eine Ausnahmeregelung: Das Pflegegeld, das sie für ihr Kind erhalten, stellt unabhängig davon, wie und wofür die Eltern es ausgeben, keine Vergütung dar. Im Ergebnis handelt es sich bei elterlicher Pflege also immer um unentgeltliche Pflege.

Die Pflege darf nicht von untergeordneter Bedeutung sein und muss mindestens 36 Tage im Jahr durchgeführt werden. Auch Eltern, deren behinder-

te Kinder in besonderen Wohnformen leben und bei Wochenendbesuchen zuhause gepflegt werden, können daher unter den vorgenannten Voraussetzungen den Pflege-Pauschbetrag geltend machen. Der Pflege-Pauschbetrag kann neben dem vom Kind auf die Eltern übertragenen Behinderten-Pauschbetrag berücksichtigt werden (R 33 b Abs. 6 EStR 2012, Bundestags-Drucksache 16/6290, Seite 57).

II) Andere Aufwendungen
(ab Zeile 19)

Hier können Sie weitere außergewöhnliche Belastungen geltend machen. Damit sind Ausgaben gemeint, die Ihnen nicht von anderen Stellen – wie z. B. der Kranken- oder Pflegeversicherung – ersetzt werden und die Ihnen aufgrund besonderer Umstände – z.B. aufgrund der Behinderung Ihres Kindes – zwangsläufig entstehen. Diese Ausgaben führen allerdings nur dann zu einer Steuerermäßigung, wenn sie Ihre „zumutbare Eigenbelastung“ übersteigen (*siehe dazu oben die Ausführungen unter A) VII. „Übertragung des Behinderten-Pauschbetrags“*).

Nachfolgend werden beispielhaft einige außergewöhnliche Belastungen aufgezählt, die typischerweise bei behinderten Kindern, unabhängig davon, ob sie im Elternhaus, in einer besonderen Wohnform oder der eigenen Wohnung leben, anfallen. Fast alle dieser Aufwendungen können Eltern zusätzlich zu dem auf sie übertragenen Behinderten-Pauschbetrag geltend machen (H 33 b EStH 2020). Ausgenommen hiervon sind jedoch die Pflegekosten (*siehe dazu unten die Ausführungen unter C) II) 2. „Pflegekosten“*).

1. Krankheitskosten
(Zeile 19)

Krankheitskosten können neben dem Behindertenpauschbetrag berücksichtigt werden. Hierzu gehören Ausgaben für Arznei-, Heil- und Hilfsmittel, sofern diese nicht von der Krankenversicherung übernommen werden. Auch Zuzahlungen, die zu den Leistungen der Krankenkasse zu zahlen sind, können als außergewöhnliche Belastungen geltend gemacht werden.

a) Arznei-, Heil- und Hilfsmittel

Bei Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln ist die medizinische Notwendigkeit der Aufwendungen durch Verordnung eines Arztes oder Heilpraktikers nachzuweisen. Dies gilt auch für nicht verschreibungspflichtige Medikamente, die man sich deshalb vom Arzt auf Privatrezept verordnen lassen sollte. Für den Nachweis von Kosten für Behandlungen nach der Homöopathie, Anthroposophie und Phytotherapie ist ebenfalls die Verordnung eines Arztes oder Heilpraktikers ausreichend (BFH-

Urteil vom 26.2.2014, Az. VI R 27/13, BStBl. II 2014, 824).

Hinweis

Bestimmte Krankheitskosten werden vom Finanzamt nur anerkannt, wenn die medizinische Notwendigkeit der Aufwendungen durch ein vor dem Kauf bzw. vor Beginn der Behandlung eingeholtes amtsärztliches Attest oder eine vorherige ärztliche Bescheinigung eines MD nachgewiesen werden kann. Das gilt z. B. für Hilfsmittel, die nicht ausschließlich von Kranken benutzt werden (z. B. Liegesessel) und wissenschaftlich nicht anerkannte Behandlungsmethoden (z. B. Frischzellentherapie) (§ 64 Abs. 1 Nr. 2 e) und f) EStDV).

b) Kurkosten

Die Kosten für eine Kur werden berücksichtigt, wenn ein amtsärztliches Gutachten oder eine ärztliche Bescheinigung eines MD vor dem Antritt der Kur die medizinische Notwendigkeit der Maßnahme bestätigt hat und die Kur ärztlich überwacht wird. Bei einer Vorsorgekur ist auch die Gefahr einer durch die Kur abzuwendenden Krankheit, bei einer Klimakur der medizinisch angezeigte Kurort und die voraussichtliche Kurdauer zu bescheinigen (§ 64 Abs. 1 Nr. 2 a) EStDV, H 33.1 – 33.4 “Kur“ EStH 2020).

c) Besuchsfahrten zu einem Kind im Krankenhaus

Aufwendungen für Besuchsfahrten zu einem Kind, das längere Zeit im Krankenhaus liegt, werden anerkannt, wenn ein Attest des behandelnden Krankenhausarztes bestätigt, dass der Besuch der Eltern zur Linderung oder Heilung der Krankheit entscheidend beitragen kann (§ 64 Abs.1 Nr. 3 EStDV).

2. Pflegekosten
(Zeile 22)

Kosten, die Ihnen für die Beschäftigung eines Pflegedienstes oder für die Unterbringung des Kindes in einem Pflegeheim entstehen, sind – sofern sie nicht von der Pflegeversicherung übernommen werden – außergewöhnliche Belastungen. Diese Pflegekosten können in Zeile 22 aber nur dann gesondert geltend gemacht werden, wenn der Behinderten-Pauschbetrag des Kindes nicht in Anspruch genommen wird. Denn mit dem pauschalierten Behinderten-Pauschbetrag sind diese Kosten bereits abgegolten. Als Steuerpflichtiger müssen Sie sich daher entscheiden: Entweder Sie beanspruchen den Behinderten-Pauschbetrag oder Sie machen sämtliche behinderungsbedingten Mehraufwendungen – und damit auch die Pflegekosten – als außergewöhnliche Belastungen geltend.

Sollten Sie also den Behinderten-Pauschbetrag nicht in Anspruch nehmen, können Sie die Pflegeaufwendungen in Zeile 22 als außerge-

wöhnliche Belastung eintragen. Für den Anteil der Aufwendungen, der dabei als „zumutbare Eigenbelastung“ eigentlich von Ihnen zu tragen wäre (siehe dazu oben die Ausführungen unter A) VII) „Übertragung des Behinderten-Pauschbetrages“), können Sie in diesem Fall in Zeile 34 bzw. 35 der „Anlage Außergewöhnliche Belastungen“ die Steuerermäßigung für haushaltsnahe Beschäftigungsverhältnisse beantragen (BFH-Urteil vom 5.6.2014, Az. VI R 12/12). Die Ermäßigung für diese Kosten beträgt 20 Prozent der Aufwendungen, höchstens jedoch 4.000 Euro jährlich. Damit diese Aufwendungen vom Finanzamt nicht doppelt berücksichtigt werden, dürfen sie in der „Anlage Haushaltsnahe Aufwendungen“ nicht zusätzlich eingetragen werden (siehe dazu unten die Ausführungen unter D) „Anlage Haushaltsnahe Aufwendungen“).

3. Behinderungsbedingte Aufwendungen (Zeile 25)

In Zeile 25 können weitere behinderungsbedingte Aufwendungen angegeben werden. Alle nachfolgend dargestellten Aufwendungen können neben dem Behinderten-Pauschbetrag berücksichtigt werden.

a) Umbaukosten

Nach der Rechtsprechung des Bundesfinanzhofs handelt es sich bei den Kosten für die behindertengerechte Gestaltung des individuellen Wohnumfelds, wie z. B. dem Einbau breiterer Türen, größerer Bäder oder Fahrstühle, um außergewöhnliche Belastungen (BFH-Urteile vom 24.2.2011, Az. VI R 16/10 sowie vom 22.10.2009, Az. VI R 7/09, H 33.1-33.4 „Behindertengerechte Ausstattung“ EStH 2020). Auch behinderungsbedingte Neubaukosten eines Hauses oder einer Wohnung können außergewöhnliche Belastungen darstellen. Die Zwangsläufigkeit der Baukosten ist nachzuweisen durch den Bescheid eines Sozialversicherungsträgers (z. B. gesetzliche Pflege- oder Unfallversicherung) oder eines Sozialamts über die Bewilligung behinderungsbedingter Baumaßnahmen oder ein Gutachten des MD, des Sozialmedizinischen Dienstes (SMD) oder der Medicproof GmbH (R 33.4 Absatz 5 EStR 2012).

Hinweis

Den behindertengerechten Umbau eines zu einem Einfamilienhaus gehörenden Gartens und den behinderungsbedingten Umbau einer Motoryacht hat der BFH nicht als außergewöhnliche Belastungen anerkannt. Bei diesen Aufwendungen handelt es sich nach Auffassung des BFH nicht um zwangsläufigen Mehraufwand für den existenznotwendigen Wohn- bzw. Grundbedarf, sondern in erster Linie um Folgen eines frei gewählten Freizeit- bzw. Konsumverhal-

tens (BFH-Urteile vom 26.10.2022, Az. VI R 25/20 (Garten) sowie vom 2.6.2015 – BStBl II S. 775 (Motoryacht)).

b) Begleitperson

Behinderte Menschen, die auf ständige Begleitung angewiesen sind, können die Kosten, die ihnen im Urlaub für Fahrten, Unterbringung und Verpflegung einer fremden Begleitperson entstehen, in angemessener Höhe geltend machen (Urteil des BFH vom 4.7.2002, Az. III R 58/98). Dies gilt auch für Aufwendungen, die für die Betreuung eines behinderten Kindes auf einer Ferienfreizeit angefallen sind. Die Notwendigkeit der Begleitung kann durch das Merkzeichen „B“ im Schwerbehindertenausweis, amtsärztliches Gutachten oder die ärztliche Bescheinigung eines MD nachgewiesen werden (§ 64 Abs. 1 Nr. 2 d) EStDV).

Tipp

Aufgrund des oben genannten BFH-Urteils aus dem Jahr 2002 erkennen die Finanzämter häufig maximal 767 Euro pro Kalenderjahr als angemessen an. In dem betreffenden Urteil hatte der BFH die angemessene Höhe der Reisekosten für eine Begleitperson aus dem Betrag hergeleitet, der üblicherweise im Jahr auch von nicht behinderten Menschen für Reisen ausgegeben wird. Nach den Erhebungen des Statistischen Bundesamtes hätten die durchschnittlichen Ausgaben für Urlaubsreisen im Streitjahr bei etwa 750 Euro gelegen. Wer höhere Mehraufwendungen für die Kosten einer Begleitperson als Mehrbedarf geltend machen möchte, sollte sich daher auf entsprechende statistische Erhebungen aus dem jeweiligen Kalenderjahr beziehen.

c) Privatschulbesuch

Ist Ihr Kind aufgrund seiner Behinderung zwingend auf den Besuch einer entgeltlichen Privatschule (Förderschule oder allgemeine Schule in privater Trägerschaft) angewiesen, weil eine geeignete öffentliche Schule oder eine kostenlose Privatschule nicht zur Verfügung steht oder nicht in zumutbarer Weise erreichbar ist, können Sie das Schulgeld als außergewöhnliche Belastung geltend machen. Durch eine Bestätigung der zuständigen obersten Landeskultusbehörde oder der von ihr bestimmten Stelle müssen Sie nachweisen, dass der Besuch der Privatschule erforderlich ist (R 33.4 Abs. 2 EStR 2012).

d) Führerschein

Aufwendungen, die Eltern für den Erwerb der Fahrerlaubnis ihres schwer- und gehbehinderten Kindes tragen, sind als außergewöhnliche Belastungen anzuerkennen (BFH-Urteil vom 26.3.1993, Az. III R 9/92, BStBl. II 1993, 749; H 33 b EStH 2020).

D) Anlage Haushaltsnahe Aufwendungen

Die Aufwendungen für haushaltsnahe Beschäftigungsverhältnisse, Dienstleistungen und Handwerkerleistungen sind – sofern sie nicht bereits in Zeile 34 bzw. 35 der „Anlage Außergewöhnliche Belastungen“ geltend gemacht wurden – in der „Anlage Haushaltsnahe Aufwendungen“ einzutragen.

In den Zeilen 4 und 5 können Sie Kosten für Pflege- und Betreuungsleistungen geltend machen. Wurden derartige Dienstleistungen z. B. durch einen ambulanten Pflegedienst für eine pflegebedürftige Person in Ihrem Haushalt oder dem Haushalt des Pflegebedürftigen erbracht und hatten Sie hierfür Aufwendungen, die nicht von der Pflegekasse oder einer anderen Stelle erstattet wurden, können Sie eine Ermäßigung Ihrer tariflichen Einkommenssteuer erhalten. Die Ermäßigung beträgt 20 Prozent der Aufwendungen, höchstens jedoch 4.000 Euro jährlich. Um eine Doppelförderung auszuschließen, kommt die Steuerermäßigung nur bei solchen Aufwendungen zum Tragen, die nicht bereits durch den Behinderten-Pauschbetrag oder als außergewöhnliche Belastung berücksichtigt worden sind (siehe dazu die Ausführungen oben unter C) II) 2. „Pflegekosten“).

Teil 2: Steuervorteile für berufstätige Erwachsene mit Behinderung

Für berufstätige Erwachsene mit Behinderung gelten die vorstehenden Hinweise in Teil 1 entsprechend. Relevant ist für Sie vor allem die „Anlage Außergewöhnliche Belastungen“. Dort können Sie ab Zeile 4 den Behinderten-Pauschbetrag und ab Zeile 17 die behinderungsbedingte Fahrkostenpauschale geltend machen. Neben diesen beiden Pauschbeträgen können Sie dort ferner ab Zeile 19 die in Teil 1 unter C) II) genannten Aufwendungen – mit Ausnahme der Pflegekosten – als außergewöhnliche Belastungen in der Steuererklärung angeben.

Soweit Sie Einkünfte aus nichtselbstständiger Arbeit beziehen, sollten Sie außerdem die Anlage N beachten. Hier können Sie die Werbungskosten geltend machen, die Ihnen durch die Ausübung Ihres Berufes entstanden sind, also vor allem Aufwendungen für Arbeitsmittel, für Fortbildungskosten sowie für Fahrten zwischen Wohnung und Arbeitsstätte. Das Finanzamt berücksichtigt von sich aus für alle diese Kosten einen sogenannten Arbeitnehmerpauschbetrag. Dieser beträgt 1.230 Euro. Der Einzelnachweis von Werbungskosten lohnt sich deshalb nur dann, wenn die durch Ihre Arbeit veranlassten Aufwendungen diesen Betrag übersteigen.

A) Wege zwischen Wohnung und Arbeitsstätte

Anlage N (ab Zeile 30)

Nicht behinderte Arbeitnehmer erhalten für den Weg zwischen Wohnung und Arbeitsplatz eine Entfernungspauschale. Diese beträgt 30 Cent für jeden vollen Entfernungskilometer der ersten 20 Kilometer und 38 Cent für jeden weiteren vollen Kilometer.

Für behinderte Menschen, bei denen ein GdB von mindestens 70 oder ein GdB von mindestens 50 und eine erhebliche Gehbehinderung (Merkzeichen „G“ im Schwerbehindertenausweis) vorliegt, gilt folgende Sonderregelung: Sie können die Aufwendungen, die Ihnen tatsächlich pro Kilometer für die Hin- und Rückfahrt zwischen Wohnung und Arbeitsplatz entstanden sind, geltend machen. Wird der Mensch mit Behinderung von einer anderen Person zu seinem Arbeitsplatz gefahren, weil er das Kfz nicht selbst führen kann, und fährt diese Person zwischendurch zum Wohnort zurück, können außerdem die Aufwendungen für diese Leerfahrten geltend gemacht werden (in diesem Fall also insgesamt viermal die einfache Entfernung zwischen Wohnung und Arbeitsstätte, R 9.10 Absatz 3 LStR 2015).

Zu den tatsächlichen Aufwendungen zählen z. B. die Kosten für Benzin, für die Haftpflichtversicherung, Inspektions-, Reparatur-, Garagenkosten etc. Außerdem können die Anschaffungskosten des Pkws in Höhe der Abschreibungskosten in Ansatz gebracht werden. Die Kosten sind dem Finanzamt im Einzelnen nachzuweisen. Wenn Ihnen dieser Einzelnachweis zu aufwändig ist, können Sie stattdessen für die Kosten der Hin- und Rückfahrt sowie ggf. der Leerfahrten pro gefahrenen Kilometer 30 Cent ansetzen. Zusätzlich kann das Finanzamt in diesem Fall Gebühren für einen Parkplatz am Tätigkeitsort als Werbungskosten anerkennen.

B) Aufwendungen für Arbeitsmittel

Anlage N (ab Zeile 57)

Hier ist insbesondere an Kosten für Fachliteratur oder typische Berufskleidung zu denken. Sie können jedoch auch die Kosten für solche Arbeitsgeräte ansetzen, die Sie aufgrund Ihrer Behinderung am Arbeitsplatz benötigen, also z. B. besondere, auf Ihre Behinderung zugeschnittene Sitzgelegenheiten oder Computer mit besonderen Tasten oder besonderen Bildschirmgrößen. Ehe Sie solche Geräte auf eigene Kosten erwerben, sollten Sie sich jedoch bei Ihrem Arbeitgeber oder bei der zuständigen Arbeitsagentur erkundigen, ob diese Arbeitsmittel möglicherweise über das Integrationsamt finanziert werden können. In diesem Fall entstehen Ihnen keine Aufwendungen und damit auch keine Werbungskosten.

Katja Kruse ist Leiterin Abteilung Recht und Sozialpolitik beim bvkm. Ihre Ratgeber und Stellungnahmen finden Sie unter www.bvkm.de (Recht & Ratgeber)

Neue Bücher zum Thema Unterstützte Kommunikation im verlag selbstbestimmtes leben

Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen III – Unterstützte Kommunikation

Ursula Braun



Die völlig überarbeitete Broschüre von Expertin Ursula Braun richtet sich sowohl an Fachleute als auch an Familien und bietet eine praxisorientierte und gut verständliche Einführung in das Themengebiet der Unterstützten Kommunikation. Die Auswirkungen fehlender oder unzureichender Lautsprache auf das Leben der Betroffenen werden geschildert und die vielfältigen Möglichkeiten, durch Unterstützte Kommunikation eine bessere Verständigung möglich zu machen, aufgezeigt. Das Spektrum des breitgefächerten Angebots, das den Einsatz von Objektzeichen, Gebärden, Bildtafeln bis hin zur Nutzung komplexer elektronischer Kommunikationshilfen umfasst, wird dargestellt und anschaulich erläutert.

Ursula Braun: Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen III Unterstützte Kommunikation. ISBN 978-3-945771-02-0, Bestellnr. 102



Der verlag selbstbestimmtes leben ist Eigenverlag des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm). Mitglieder des bvkm erhalten auf alle Bücher Rabatt.

Hier können Sie Ihre Bestellung aufgeben oder das komplette Verlagsprogramm anfordern: ▼

Leben pur – Kommunizieren und Beziehung gestalten mit Menschen mit Komplexer Behinderung

Anna Zuleger / Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.)



Sich mitteilen zu können, verstanden zu werden und Beziehungen mit anderen einzugehen, sind essenzielle Grundbedürfnisse eines jeden Menschen. Menschen, die auf eine nonverbale Kommunikation angewiesen sind, müssen lernen, sich dennoch bestmöglich auszudrücken, oftmals über Mimik, Gestik, Lautieren, körperliche Reaktionen wie erhöhter Puls, gesteigerte Atmung, Schwitzen etc. Von Eltern und Fachkräften wird eine hohe Fachkompetenz gefordert, um Möglichkeiten der Verständigung mit Menschen mit Komplexer Behinderung zu etablieren und Beziehungen auch außerhalb der Familie und Fachwelt zu ermöglichen. Das dazu nötige Fachwissen will das Buch vermitteln. Es informiert über den neuesten Wissensstand und neue Methoden und Möglichkeiten der Umsetzung in der Praxis.

Anna Zuleger / Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.): Leben pur – Kommunizieren und Beziehung gestalten mit Menschen mit Komplexer Behinderung. 18,40 € / 12,00 € (Mitgl.), 190 S., ISBN 978-3-945771-31-0, Bestellnr. 131

UK mitten im Leben

Imke Niediek/Markus Scholz/Jan M. Stegkemper (Hrsg.)



Ob Menschen sich kommunikativ einbringen können und einander verstehen, ist entscheidend für ihre gesellschaftliche Teilhabe in allen Lebensbereichen. Dabei ist eine eingeschränkte kommunikative Teilhabe nie allein Folge von Erschwernissen einer einzelnen Person. Es muss immer auch ihre Umwelt betrachtet werden und wie inklusiv, zugänglich und sensibel sich diese darstellt. Welchen Beitrag kann dabei das Handeln von Fachkräften in Schule, Ausbildung Wohnen, Arbeit und Therapie leisten? Welche Rolle spielen technische Innovationen bereits heute und in Zukunft? Und vor allem: Wie gestalten unterstützt sprechende Menschen selbst ihre selbstbestimmte Teilhabe im Alltag? Diesen und anderen Fragen gehen die Autor:innen aus Wissenschaft und Praxis, sowie unterstützt sprechende Menschen und ihre Angehörigen in diesem Sammelband nach. Dabei zeigt sich: Unterstützte Kommunikation ist nicht mehr nur ein Expertenthema, sondern mitten im Leben!

Imke Niediek / Markus Scholz / Jan M. Stegkemper (Hrsg.): UK mitten im Leben. 24,90 € / 18,00 € (Mitgl.) ISBN: 978-3-945771-32-7, Bestellnr.: 132. Das Buch gibt es ausschließlich als E-Book. Erhältlich ab Mitte November im Shop.