



Ehrenamtliche in der Begleitung von Menschen mit Behinderung – Vertrauen in die eigene Kompetenz fördern

Cornelia Rommé

Der Christophorus Hospiz Verein (CHV) unterstützt seit 40 Jahren Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Selbstbestimmt und in Würde leben und sterben zu können, ist ja bekanntlich das Ziel hospizlicher Begleitung von schwer erkrankten Menschen.

Von Anfang an wurden dabei auch Menschen mit Behinderung begleitet, zunächst zu Hause bei ihrer Familie, später zunehmend in Einrichtungen der Behindertenhilfe.

Erstmals in der Geschichte der Bundesrepublik erreicht inzwischen eine große Gruppe von Menschen mit Behinderung ein – für ihre individuelle Behinderung – hohes Lebensalter. So werden beispielsweise Menschen mit Down-Syndrom mittlerweile im Durchschnitt 60 Jahre alt. Das Risiko, an altersbedingten Krankheiten wie Demenz, internistischen Erkrankungen oder Tumorerkrankungen zu sterben, steigt damit deutlich an. Dementsprechend steigt der Bedarf an hospizlich-palliativer Begleitung. Dies spiegelte sich in unserer Arbeit darin, dass sich die Unterstützungsanfragen aus Einrichtungen der Behindertenhilfe in den letzten 15 Jahren häuften.

Immer häufiger greifen Einrichtungen der Behindertenhilfe Konzepte und Ideen der Hospizbewegung auf. Menschen mit Behinderung wollen und sollen bei schwerer Erkrankung und in der Sterbephase in ihrem vertrauten Lebensumfeld bleiben.

Das Sterben von Menschen mit Behinderung stellt nicht nur eine fachliche, sondern speziell in Deutschland auch eine große ethische Herausforderung dar. Denn gerade der Hintergrund der systematischen Tötung von Menschen mit Behinderung in Nazi-Deutschland bringt für das Zulassen des Sterbeprozesses in diesem Arbeitsfeld viele ethische und emotionale Fragen mit sich. Der damit einhergehende komplexe Versorgungsbedarf stellte die Mitarbeitenden in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung und begleitende Hospiz- und Palliativdienste vor neue Herausforderungen. Der Christophorus Hospiz Verein entschied im Jahr 2013, ein spezifisches Angebot für Menschen mit Behinderung aufzubauen. Gefördert wird das Projekt durch die Landeshauptstadt München.

Inklusion und Teilhabe sind unumgängliche Paradigmen im Bereich der Behindertenhilfe. Die Förderung von Individualität und Selbstbestimmung sowie größtmögliche Lebensqualität stehen im Mittelpunkt der Arbeit mit Menschen mit Behinderung. Diesbezüglich sind die Mitarbeitenden anfragender Einrichtungen hoch kompetent, kreativ und erfinderisch. Doch auch die Hospizbewegung hat sich die oben genannten Paradigmen zur Aufgabe gemacht. Mitarbeitende der Hospizvereine sind Expert*innen in der Beglei-

tung sterbender Menschen und bringen ihr Fachwissen in den Beratungsprozess ein. Die Erfahrung zeigt, dass beide Bereiche, wenn sie voneinander lernen, Menschen mit Behinderung sehr gut in der letzten Lebensphase begleiten und unterstützen können.

Da in der Hospiz- und Palliativarbeit ehrenamtliche Begleiter*innen eine wichtige Rolle spielen, sollen diese auch in der Begleitung von Menschen mit Behinderung nicht fehlen. Deshalb ist es wichtig, Hospizbegleiter*innen auf die Arbeit in den Einrichtungen der Behindertenhilfe gezielt vorzubereiten. Dies geschieht mit einer speziellen Zusatzqualifikation, die der Hospizverein in Nürnberg und der Christophorus Hospiz Verein in München anbieten. Der Kurs hilft Berührungsängste zu reduzieren und die Besonderheiten der Behindertenhilfe zu verstehen.

Ehrenamtliche Hospizbegleitung

Hospizhelferinnen und Hospizhelfer begleiten schwerstkranke und sterbende Menschen und ihre Zugehörigen mit der Bereitschaft, mitmenschlichen Beistand zu leisten. Dieses Angebot steht selbstverständlich auch für Menschen mit Behinderung zur Verfügung, ganz gleich ob sie in einer Einrichtung oder selbstständig in einer Wohnung leben. Eine besondere Herausforderung besteht darin, dass die Mitarbeitenden in den Einrichtungen sich häufig schwer tun, wenn eine fremde Person „ihren“ Betreuten begleitet und so Zeit mit ihm verbringt, die sie auch selber gerne mit ihm verbringen würden. Die Strukturen in den Einrichtungen haben meist familienähnlichen Charakter und die Mitarbeitenden begleiten die Bewohner*innen oft über viele Jahre in ihrem Leben. Unter anderem deshalb ist es notwendig, in Schulungen für Mitarbeitende in der Behindertenhilfe als auch im Vorbereitungskurs für Hospizhelfer*innen auf diese Situation aufmerksam zu machen und Handlungsoptionen zu entwickeln.

Qualifizierungsprojekt für Hospizhelfer*innen mit Unterstützung der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung

Für Hospizhelferinnen und Hospizhelfer, die in den Einrichtungen für Menschen mit Behinderung eingesetzt werden sollen, ist es wichtig sowohl die Lebenswelt behinderter Menschen als auch die besonderen Bedürfnisse der Mitarbeitenden zu kennen und zu verstehen.

Wie die meisten Menschen in unserer Gesellschaft sind auch Hospizhelfer*innen wenig bis gar nicht mit Menschen mit Behinderung in ihrem Alltag in Kontakt gekommen. Dies gilt insbesondere für die Begegnung mit Menschen mit geistiger Beeinträchtigung.

Im Auftrag der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung wurde 2014/15 an der Hospiz-Akademie in Nürnberg ein Curriculum entwickelt und durchgeführt, das bereits aktive Hospizbegleiterinnen und -helfer für Einsätze in Behinderteneinrichtungen vorbereitet. Seit 2015 führt der Christophorus Hospiz Verein diesen spezifischen Qualifizierungskurs für Hospizhelfer*innen südbayerischer Hospizvereine durch, der Hospizverein Nürnberg tut dies für die nordbayerischen Hospizvereine.

Der 3-tägige Kurs bereitet die Ehrenamtlichen insbesondere auf den Einsatz von Menschen mit einer geistigen Behinderung vor, die mehrheitlich in kleineren Wohneinrichtungen oder auch in großen Komplexeinrichtungen leben. Die wenigsten Menschen mit einer geistigen Behinderung leben allein oder mit Partner*in in einer eigenen Wohnung.

Das Seminar baut auf die allgemeine Hospizhelfer*innenqualifizierung auf.

Folgende Themen stehen im Mittelpunkt der Schulung:

- Kennenlernen der Lebenswelt der Menschen mit Behinderung
- Formen von Behinderungen

- Besonderheiten der Sterbeprozesse
- Kommunikation und Wahrnehmung
- Besonderheiten des Betreuungskontextes, historischer Hintergrund und ethische Fragen
- Aufgabe und Rolle der Ehrenamtlichen in der Einrichtung
- Aspekte einer palliativen Kultur in Behinderteneinrichtungen
- Selbstbestimmung und mutmaßlicher Wille bei Menschen mit geistiger Behinderung

Bei den ersten Durchläufen im Jahr 2015 gab es interessierte Hospizbegleiter*innen, die aber in ihrem Hospizverein noch keine Zusammenarbeit mit den Einrichtungen der Eingliederungshilfe kennengelernt hatten. In den letzten Jahren ist deutlich erkennbar, dass Hospizvereine inzwischen mit Einrichtungen der Behindertenhilfe in Kontakt sind und auch dort Begleitungen durchführen. Die wachsende Offenheit von beiden Seiten kann als Bestätigung für das Curriculum angesehen werden.

Zu Beginn der Schulung erhalten die Hospizbegleiter*innen einen Einblick in die Geschichte der Behindertenhilfe. Hierdurch wird der im Laufe der Geschichte veränderte Blick auf die Situation von Menschen mit Behinderung bewusst gemacht. Ebenso wird ihnen verdeutlicht, dass Menschen mit Behinderung in vielen Situationen weniger behindert sind, sondern vielmehr behindert werden.

Eine Sensibilisierung für diese Problematik ist wichtig für den Umgang mit Menschen mit Behinderung.

In einem zweiten Schritt erhalten die Kursteilnehmenden einen Einblick in die Lebenswelt von Menschen mit Behinderung. Wo und wie leben und wohnen Menschen insbesondere mit einer geistigen Behinderung? Wo und wie arbeiten sie? Wie sieht ihr soziales Umfeld aus? Es geht vor allem auch darum, die Strukturen und Organisationen in der Behindertenhilfe kennenzulernen.

Weitere Themenfelder sind Selbstbestimmung und Selbstkompetenz.

Die Hospizhelfer*innen erfahren, wie Selbstbestimmungskompetenzen bei Menschen mit geistiger Behinderung und/oder bei Menschen ohne verbale Kommunikationsfähigkeit gefördert und möglich gemacht werden können.

Im Zusammenhang von hospizlicher Begleitung am Lebensende geht es hierbei natürlich auch um Fragen rund um das Thema Patientenverfügung oder auch um Methoden, den mutmaßlichen Willen eines erkrankten Menschen herauszufinden.

So hat das Thema Kommunikation mit Menschen mit (geistiger) Behinderung einen festen Platz in der Schulung. Nonverbale Kommunikationsmöglichkeiten und die Anwendung einfacher, leichter Sprache werden hier erlernt.

Und das Thema Spiritual Care? Spielt das bei Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung überhaupt eine Rolle? Manch einer wird sich diese Frage wohl stellen. Im Kurs erfahren die Teilnehmenden, wie wichtig gerade dieses Thema in der Begleitung ist. Denn Gefühle in Bezug auf Abschied und Verlust, bei Krankheit, Tod und Trauer hängen nicht mit der kognitiven Fähigkeit eines Menschen zusammen. Das Wissen und das Kennenlernen von Abschiedsritualen sind gerade für die Begleitung von Menschen mit Behinderung besonders wichtig.

Am dritten und letzten Seminartag erhalten die Hospizhelfer*innen medizinische und psychische Basisinformationen zu verschiedenen Behinderungsarten, um gegebenenfalls bestimmte Verhaltensweisen behinderter Menschen besser einordnen und verstehen zu können.

Alle Themenbereiche in der Zusatzqualifizierung werden sehr praxisnah mit vielen Beispielen vermittelt. Die ausgewählten Referent*innen sind mehrheitlich im Bereich der Behindertenhilfe tätig und verfügen über einen reichen beruflichen Erfahrungsschatz im Umgang mit Menschen mit (geistiger) Behinderung.

Um alle Informationen aber wirklich spürbar und erfahrbar werden zu lassen, ist eine – wenn auch nur kurze – Hospitation in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung unumgänglich. Die Einsatzleitungen der jeweiligen Hospizvereine sind aufgefordert, eine Einrichtung in ihrem Wirkkreis zu suchen und für eine Hospitation ihrer Hospizhelfer*innen anzufragen. So entstehen erste Kontakte zwischen Hospizvereinen und Einrichtungen der Behindertenhilfe. Vertrauen kann wachsen, Ängste können abgebaut werden. Beide Seiten können voneinander lernen. Im Dialog wird herausgearbeitet, wodurch die Mitarbeitenden in Einrichtungen sich tatsächlich entlastet fühlen. So kann die Aufgabe ehrenamtlicher Begleitung sich möglicherweise stärker auf die Mitarbeitenden einer Einrichtung beziehen, wenn sie beispielsweise als Gesprächspartner*innen für die persönliche Auseinandersetzung mit der Sterbesituation zur Verfügung stehen, vergleichbar der Begleitung Angehöriger im häuslichen Umfeld. Manchmal wird die Entlastung dadurch erfahrbar, dass sich die Hospizhelfer*innen um andere Mitbewohner*innen der Wohngruppe kümmern und somit die Mitarbeitenden der Einrichtung mehr Zeit für den Sterbenden haben.

Die Erfahrungen im Rahmen der Hospitation werden am dritten Seminartag von den Teilnehmenden in der Gruppe reflektiert, aufgetauchte Fragen geklärt.

Am Ende der dreitägigen Zusatzqualifikation ist für die meisten die wohl eindrücklichste Erkenntnis: Menschen mit geistiger Behinderung sind wie Du und Ich.

So sollen zum Schluss noch drei Seminarteilnehmer*innen zu Wort kommen.

Herr Sch. schreibt zum Abschluss des Seminars:

„Ich nahm an einem mehrtägigen Aufbaukurs im Rahmen meiner Hospiztätigkeit teil, um mich für die Begleitung von Menschen mit Behinderung schulen

zu lassen. Die palliative Begleitung dieser Menschen erfolgt in gleicher Weise wie bei Menschen ohne Behinderung: Symptom-Linderung, pflegerische Maßnahmen, psycho-soziale wie auch spirituell-religiöse Begleitung. Kooperationen, Vernetzungen zwischen Behindertenhilfe und hospizlich-palliativen Einrichtungen sind dabei von grundlegender, tragender Bedeutung. Mit 20 Hospiz-Kolleginnen und Kollegen verlasse ich die Weiterbildung mit neuen Erkenntnissen sowie dem guten Gefühl, kranken und behinderten Menschen im Einsatz etwas von ihren Schmerzen und Ängsten abnehmen zu können. Ihnen durch eine achtsame, verständnisvolle Begleitung ein Gefühl von Geborgenheit und Zuhause-Sein schenken zu können. Denn insofern wir Menschen sind, sind wir auf Hilfe angewiesen.

Heute Du – Morgen ICH.

Frau L. schreibt:

Das Seminar war eine ganz wertvolle, bereichernde und berührende Zeit für mich.

Ich war sehr froh und dankbar, teilnehmen zu dürfen.

Herr A. schreibt im Rückblick

Ich freute mich auf den Aufbaukurs zur Begleitung von Menschen mit Behinderung, und ich wünschte mir einen neuen, etwas anderen Blick auf Aspekte der Hospizarbeit zu bekommen. Im Kurs wurde dann schnell deutlich, dass sich die Begleitung von Menschen mit Behinderung kaum von der Begleitung von Menschen ohne Behinderung unterscheidet.

Dennoch erfuhr ich vieles über besondere Aspekte bei der Begleitung von Menschen mit Behinderung, insbesondere zu den verschiedenen Formen der Behinderung, zur Kommunikation und Wahrnehmung, Spiritualität und Ritualen, Palliative Care in Einrichtungen. All diese Themen spielen ja auch in einer „normalen“ Begleitung eine große Rolle. Der Kurs macht Mut sich auf ungewohnte Situationen in der Begleitung einzulassen.

Später sind mir in der Begleitung von Menschen mit Behinderung zwei wichtige Themen des Kurses bewusster geworden:

*Erstens ist das soziale Umfeld der Menschen mit Behinderung meist größer und auch häufiger Veränderungen unterworfen. Neben den Angehörigen gibt es oft eine größere Anzahl an Pflege- und Betreuungspersonal sowie Mitbewohner*innen in der Wohngruppe. Hier kann eine Begleitung nur als*

gelungen empfunden werden, wenn alle Zugehörigen in der einen oder anderen Form in die Begleitung mit eingebunden werden.

Zweitens wurde mir zunehmend klar, welche große Bedeutung in der Begleitung von Menschen mit Behinderung die Kommunikation mit allen Sinnen hat. Die Sprache – auch in einfacher Form – spielt eine viel geringere Rolle als bei Menschen ohne Behinderung. Die Begleitung von Menschen mit Behinderung öffnet den Blick auf alle Aspekte der non-verbalen Kommunikation.

Die Weiterbildung zur Begleitung von Menschen mit Behinderung hat mich mutiger und sicherer in meinen Begleitungen gemacht, und mir den Blick auf das Verschiedene in der Welt geöffnet.

Inzwischen ist die Zusammenarbeit zwischen Einrichtungen der Behindertenhilfe und Hospizvereinen in Bayern gewachsen. Die Schulung für die ehrenamtlichen Hospizbegleiter*innen wird weiterhin nachgefragt und erfreut sich großer Beliebtheit.

Das Engagement ehrenamtlicher Helferinnen und Helfer ist ein wesentlicher Bestandteil der Hospizarbeit. Sie ergänzen das multiprofessionelle Team und bringen Zuwendung und Zeit, Lebenserfahrung und mitmenschlichen Beistand ein – für Menschen mit und ohne Behinderung.



Cornelia Rommé

Dipl.-Theol., Koordinationsfachkraft §39a SGBV, Trauerbegleiterin, Ambulantes Hospiz- und Palliative Care-Team
romme@chv.org