



Palliative Versorgung und
hospizliche Begleitung von Menschen
mit geistiger und schwerer Behinderung

Stellungnahme zum Dritten Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. TEILHABE – BEEINTRÄCHTIGUNG – BEHINDERUNG

Der im April 2021 veröffentlichte dritte Teilhabebericht über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen in Deutschland beinhaltet „einen systematischen und ausführlichen Überblick über die vorliegenden Erkenntnisse der Forschung zur Entwicklung der Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen sowie verbleibenden Herausforderungen“ (BMAS 2021, 9). Hierfür werden zentrale Lebensbereiche wie Bildung, Freizeit, Arbeit und Gesundheit in den Blick genommen und verfügbare Erkenntnisse aus unterschiedlichen Daten miteinander verknüpft und zusammenfassend präsentiert.

Wir möchten mit dieser Stellungnahme darauf hinweisen, dass Fragen zur Versorgung und Begleitung von Kindern, Jugendlichen und erwachsenen Menschen mit Behinderung am Lebensende im vorliegenden Bericht unberücksichtigt bleiben. Die Thematisierung von Teilhabe an relevanten Strukturen der gesundheitlichen und psychosozialen Versorgung, die im Rahmen der Palliativ- und Hospizversorgung in Deutschland jedem Menschen im Bedarfsfall uneingeschränkt zur Verfügung stehen sollen, findet an keiner Stelle des Berichts Erwähnung.

Wir bitten das Ministerium für Arbeit und Soziales, sowohl die fortlaufende Teilhabeberichterstattung als auch die seit 2017 laufenden „Repräsentativbefragungen zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen“ um Fragen der Teilhabe am Lebensende zu ergänzen und somit eine wichtige, sektorenübergreifende Thematik im Rahmen der Teilhabedokumentation aufzugreifen, damit darauf fußende sozial- und gesundheitspolitische Entwicklungen die Teilhabechancen und -barrieren in dieser wichtigen Lebensphase berücksichtigen.

Begründung

Die Lebenserwartung von Menschen mit Behinderungen ist in den vergangenen Jahren erheblich gestiegen und stellt neue Anforderungen an die Lebensgestaltung und eine bedarfsgerechte Unterstützung, Begleitung und Versorgung (vgl. ebd., 12). Zudem leben in Deutschland ca. 50.000 Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen. Auch diese Zielgruppen haben einen Anspruch auf die gleichberechtigte Nutzung von Einrichtungen und Fachdiensten in der Palliativversorgung und Hospizarbeit. Dem steht jedoch ein mangelhafter empirischer Kenntnisstand hinsichtlich der Erfahrungen, Bedarfe und der Inanspruchnahme von Hilfen durch Menschen mit Behinderungen in der letzten Lebensphase gegenüber (vgl. Tuffrey-Wijne et al. 2008; Schäper et al. 2010; Friedman et al. 2012). Erschwerend kommt hinzu, dass auch praktische Erfahrungen und Konzepte bisher nur sehr rudimentär dokumentiert sind (Bruhn & Straßer 2014), da die systematische Tötung von Menschen mit Behinderungen während des Nationalsozialismus eine Generationenlücke zur Folge hat, die sich mit der Nachkriegsgeneration erst allmählich schließt. Die Palliativversorgung kann somit in Deutschland bisher nur auf wenige systematisch entwickelte und flächendeckend verfügbare Konzepte für die Unterstützung von Menschen mit Behinderungen zurückgreifen. Es erscheint daher nur folgerichtig, dass die Expertenkommission zur Palliativversorgung in Deutschland im Jahr 2015 darauf hingewiesen hat, dass die Palliativforschung in Bezug auf Menschen mit geistiger Behinderung ein wichtiges Zukunftsthema ist (vgl. Leopoldina 2015, 27). Die Komplexität der Bedarfslage von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung erfordert eine grundlegend interdisziplinäre Sichtweise. Student et al. (2004) zeigen, dass in der medizinisch-pflegerischen Perspektive in Palliativnetzen psychosoziale Bedürfnisse und Teilhabehindernisse bislang nicht hinreichend in den Blick kommen. Hierdurch wird eine fachkulturell habituelle Kluft zwischen einer pflegerisch-medizinischen Versorgung auf der einen Seite und einer pädagogisch orientierten Behindertenhilfe, die sich an einem bio-psycho-sozialen Modell von Behinderung ausrichtet, auf der anderen Seite deutlich erkennbar. Palliative Care als mehrdimensionales Unterstützungsarrangement zu verstehen (Wilkening & Wichmann 2010, 165) erscheint insbesondere dann wichtig, wenn ihr Beitrag in anderen Hilfesettings geleistet wird bzw. mit anderen Unterstützungsformen zusammentrifft, wie dies für die Personengruppe der Menschen mit Behinderung erwartbar ist. Schaeffer (2005, 69 zit. n. Bruhn et al. 2014) verdeutlicht, dass Palliative Care „für alle Bevölkerungsgruppen“ zugänglich sein muss. Dem steht die Erfahrung gegenüber, dass die Kooperation mit Palliativ- und Hospizdiensten für Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe dennoch bisher nur vereinzelt gelebte Praxis ist (Bruhn et al. 2014, 4).

Teilhabe an allgemeinen und spezialisierten Versorgungsstrukturen am Lebensende ist ein Recht aller Menschen – unabhängig von ihren jeweiligen Wohnsettings, familiären Konstellationen oder der Inanspruchnahme spezifischer Sozialleistungen im Kontext von Teilhabe oder Pflege. Eine aktuelle Arbeitshilfe zeigt auf, wie Teilhabeleistungen bis zum Lebensende im Rahmen der individuellen Teilhabeplanung und im Kontext zielgruppenorientierter Fachkonzepte beschrieben und damit für die Menschen sichergestellt werden können (vgl. Roemer et al. 2021). Sowohl in der Praxis der Einrichtungen und Dienste vor Ort als auch in der Planungspraxis auf kommunaler und überörtlicher Ebene ist das Bewusstsein für die Bedeutung der Teilhabe in der letzten Lebensphase bisher noch wenig

verankert. Umso wichtiger wäre ein entsprechendes Signal an so zentraler Stelle wie in der Teilhaberberichterstattung der Bundesregierung.

Der Umsetzung des Rechts auf Teilhabeleistungen wird erschwert durch die im Zuge der Reform des Rechts der Eingliederungshilfe nicht veränderte Vorschrift des §43a SGB XI. Die pauschale Abgeltung von Pflegeleistungen in besondere Wohnformen der Eingliederungshilfe (bis zu 266 Euro monatlich) verwehrt Menschen mit Behinderungen den gleichberechtigten Zugang zu Leistungen der Pflegeversicherung. In der Praxis resultiert aus dieser Regelung ein Trend, in hohem Alter und bei zunehmenden gesundheitlichen Einschränkungen bei Menschen mit Behinderungen einen Umzug aus seinem gewohnten Umfeld in ein (Alten-) Pflegeheim zu initiieren. Damit endet der individuelle Leistungsanspruch gegenüber der Eingliederungshilfe, obwohl gerade die komplexen individuellen Anforderungen in der Bewältigung der letzten Lebensphase eine gute pädagogische und psychosoziale Begleitung zur Sicherung von Teilhaberechten erfordern. Strukturell bedeutet dieser Umzug zudem, dass eine Aufnahme in ein stationäres Hospiz nicht mehr möglich ist – was einer doppelten Benachteiligung und der Negierung des Rechts auf selbstbestimmte Wahl des Lebensortes gleichkommt.

In der Auseinandersetzung mit spezifischen Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung am Lebensende sollte als Ziel gelten, ihnen „zukünftig sowohl in ihrem gewohnten Lebensumfeld, das sind ggf. auch die Einrichtungen der Eingliederungshilfe, in denen sie seit Jahren leben, als auch in den Einrichtungen des Gesundheitswesens den gleichen Zugang zur hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung zu ermöglichen, der dem nicht behinderter Menschen entspricht“ (Bössing et. al 2018, 67). Somit ist zum einen ein Transfer von Hospizkultur und Palliativkompetenz in das jeweilige häusliche Umfeld und der dortigen gesundheitlichen Versorgung intendiert. Zum anderen bedeutet dies aber auch die egalitäre Öffnung hospizlicher und palliativer Einrichtungen für Menschen mit Behinderungserfahrungen. Voraussetzung für eine gute Versorgungsqualität am Lebensende ist, dass Menschen mit Behinderung insgesamt einen barrierefreien Zugang zu allen Leistungen der gesundheitlichen Versorgung erhalten und diese in gleicher Qualität nutzen können. Der Einlösung dieses in der UN-Behindertenrechtskonvention (Art. 25) verankerten Rechts stehen im deutschen Gesundheitssystem vielfältige Barrieren gegenüber. Dazu finden sich wichtige Hinweise im 3. Teilhaberbericht in Bezug auf andere Felder des Gesundheitswesens, nicht aber in Bezug auf die palliative Versorgung. Bestehende Barrieren sind u.a. darin begründet, dass Leistungsangebote in finanzieller, personeller, räumlicher und sachlicher Hinsicht dem „erhöhten Bedarf an einer individualisierten (auf spezifische Bedarfslagen einer Person abgestimmten) Form der gesundheitlichen Unterstützung nicht gerecht werden“ (Bössing et al. 2018, 76). Umso wichtiger ist es, auch für Menschen mit Behinderung eine adäquate Versorgung am Lebensende sicherzustellen. Da mit steigendem Lebensalter die Multimorbidität sowie der Bedarf an Versorgung durch unterschiedliche Professionen des Gesundheitssystems zunehmen, werden gute und gut vernetzte Versorgungsstrukturen immer wichtiger und gelten als ein relevanter Bestandteil von Versorgungsqualität (vgl. Borgetto 2011, 302). Dabei bedarf es nicht nur guter Kooperations-, sondern auch ausreichender sowie konstanter Versorgungsstrukturen, die dem Wunsch- und Wahlrecht am Lebensende entsprechen. Besteht dagegen ein Mangel an ambulanten palliativen Strukturen, wird das Sterben zu Hause erschwert (vgl. Müller 2010, 299 in Bezug

auf die pädiatrische Palliativversorgung). Dies weist auf die Notwendigkeit der Vernetzung der relevanten Akteure als bedeutsame Qualitätsdimension hin. Das aktuell verabschiedete Gesetz zur Weiterentwicklung der gesundheitlichen Versorgung stellt mit der Bereitstellung von Mitteln für die Netzwerkkoordination im Palliativ- und Hospizbereich vor Ort einen Meilenstein dar. Bei den Akteuren, die in der Kooperation regionaler Hospiz- und Palliativnetzwerke mit anderen Beratungs- und Betreuungsangeboten benannt werden, fehlen aber wiederum die Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Hier müssen Vorkehrungen für die Umsetzung auf lokaler Ebene getroffen werden, damit es in der Umsetzung nicht neuerlich zu einer Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen kommt. Die Teilhaberberichterstattung sollte hier künftig ein Augenmerk auch auf diese neuen Versorgungsstrukturen legen.

Diese Problembeschreibung verdeutlicht die Teilhabeeinschränkungen von Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung am Lebensende. Im Rahmen des vom BMBF geförderten Forschungsprojektes PiCarDi (*Palliative Versorgung und Hospizlichen Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung*) werden diese Teilhabeeinschränkungen, Zugangswege zu diesen spezifischen Lebensfeldern sowie damit einhergehende Bedarfe der Weiterentwicklung der relevanten Institutionen der Eingliederungshilfe und Palliative Care seit 2017 erfasst. Auch Menschen mit Behinderung werden zu ihren Wünschen bezüglich der Teilhabe und Selbstbestimmung am Lebensende befragt. Aus den Erkenntnissen aus den verschiedenen Perspektiven der beteiligten Hilfesysteme (Eingliederungshilfe und Palliativversorgung/ Hospizarbeit) und Akteure (Menschen mit Behinderungen, Angehörige, Mitarbeitende, Führungskräfte) werden Empfehlungen für die Optimierung bestehender Strukturen abgeleitet (www.picardi-projekt.de).

Eine Berücksichtigung dieses für alle Menschen (mit Behinderung) im Laufe ihres Lebens relevanten Lebensbereiches in den zukünftigen Bemühungen des BMAS zur Dokumentation und Reduktion von Teilhabebarrrieren ist aus unserer Sicht nicht nur wünschenswert, sondern um Sinne umfassender Teilhabe unverzichtbar.

Für das PiCarDi-Projekt

Humboldt Universität zu Berlin

Prof. Dr. Sven Jennessen (sven.jennessen@hu-berlin.de)

Kristin Fellbaum

Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen

Prof. Dr. Sabine Schäper (s.schaeper@katho-nrw.de)

Antonia Thimm, Barbara Schoer

Universität Leipzig

Dr. Helga Schlichting (h.schlichting@uni-leipzig.de)

Julia Heusner, Mia Weithardt

GEFÖRDERT VOM



Literatur

- Borgetto, B. (2011): Soziologische Grundlagen der Versorgungsforschung. In: Schott, T. & Hornberg, C. (Hrsg.): Die Gesellschaft und ihre Gesundheit. 20 Jahre Public Health in Deutschland: Bilanz und Ausblick einer Wissenschaft. Wiesbaden: Springer VS, 293–307.
- Bössing, C., Schrooten, K. & Tiesmeyer, K. (2018): Barrieren in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Lernschwierigkeiten. In: Walther, K. & Römisch, K. (Hrsg.): Gesundheit inklusive. Gesundheitsförderung in der Behindertenarbeit. Wiesbaden: Springer VS, 51–87.
- Bruhn, R., Straßer, B. (2014): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer
- Friedman, S.L., Helm, D.T. & Woodman, A.C. (2012): Unique and universal barriers: hospice care for aging adults with intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil.* 117: 6, 509-532.
- Müller, B. (2010): Pädiatrische Palliative Care. In: Kränzle, S., Schmid, U. & Seeger, C. (Hrsg.). *Palliative Care* (3. Auflage). Heidelberg: Springer Medizin, 297–307.
- Palliativversorgung in Deutschland. Perspektiven für Praxis und Forschung: [Stellungnahme. (2015) (Schriftenreihe zur wissenschaftsbasierten Politikberatung). Halle (Saale): Dt. Akad. der Naturforscher Leopoldina. Zugriff am 26.01.2021. Verfügbar unter www.leopoldina.org/uploads/tx_leopublication/2015_Palliativversorgung_LF_DE.pdf
- Prognos AG, bearb. von Maetzel, J., Heimer, A., Braukmann, J., Frankenback, P., Ludwig, L. & Schmutz, S. (2021): Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung. Hrsg. Bundesministeriums für Arbeit und Soziales. Zugriff am 21.06.2021 unter <https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/a125-21-teilhabebericht.pdf;jsessionid=2CFA6A6EBCEAEF977C17D62A007C4375.delivery1-replication?blob=publicationFile&v=4>.
- Roemer, A., Schroer, B. & Schäper, S. (2021): Teilhabe bis zum Lebensende. Handreichung für die Entwicklung und Darstellung von Leistungen in der Begleitung am Lebensende in der Eingliederungshilfe. Hrsg. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. e.V., Berlin. Zugriff am 21.06.2021 unter https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_Broschu%CC%88re_SozTeilhabe_270521_final.pdf.
- Schäper, S., Schüller, S., Dieckmann, F. & Greving, H. (2011): Anforderungen an die Lebensgestaltung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung in unterstützten Wohnformen. Ergebnisse einer Literaturanalyse und Expertenbefragung (Zweiter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“ in der Förderrunde SILQUA-FH II), Münster.
- Tuffrey-Wijne, I., McEnhill, L. (2008): Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care. In: *International journal of palliative nursing* 14 (4), S. 189–194. DOI: 10.12968/ijpn.2008.14.4.29133.
- Tuffrey-Wijne, I., Whelton, R., Curfs, L. & Hollins, S. (2008): Palliative care provision for people with intellectual disabilities: a questionnaire survey of specialist palliative care professionals. In: *Palliative medicine* 22 (3), S. 281–290. DOI: 10.1177/0269216308088686.
- Wilkening, K., Wichmann, C. (2010): Soziale Arbeit in der Palliativversorgung, in: K. Aner / U. Karl (Hrsg.) *Handbuch Soziale Arbeit und Alter*. Wiesbaden: VS Verlag.