

## Palliative Begleitung

# Ängste und Sorgen abmildern

Palliative Begleitung und der Umgang mit Sterben, Tod, Trauer sind in den letzten Jahren auch in der Behindertenhilfe zu einem wichtigen Thema geworden. Auf Initiative von LVKM-Vorstandsfrau Beate Bettenhausen referierte der Palliativexperte Gregor Sattelberger vom Christophorus Hospiz Verein beim Treffen der ARGE Wohnen. Das Beispiel der Münchner Einrichtung „Helfende Hände“ zeigt, wie wertvoll die frühe Implementierung ist.



Diese bunte und luftige Erinnerungsskulptur ist den verstorbenen Kindern und Erwachsenen der Münchner Einrichtung Helfende Hände gewidmet.

## Liebe Leserin, lieber Leser,

spätestens durch die Corona-Krise hat unsere Gesellschaft gelernt, dass Sterben zum Leben dazugehört. In der Behindertenhilfe befassen wir uns seit rund zwei Jahrzehnten intensiver damit, und zunehmend professionalisiert sich auch der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. „Sterben wird oft zu spät erkannt“, sagte Gregor Sattelberger, Referent bei der ARGE Wohnen des LVKM. Vielleicht kann dieser Artikel dazu beitragen, eine verantwortungsvolle gute Palliativversorgung frühzeitig zu implementieren. Sie kann den Betroffenen sehr viel Erleichterung und Lebensqualität verschaffen und hilft auch Angehörigen und Mitarbeiter\*innen. Herzlichst Ihre

Konstanze Riedmüller  
Landesvorsitzende

■ „Heute leben viele ältere und alte Menschen mit Behinderung in Wohnheimen der Behindertenhilfe. Die Wohngruppe ist ihr Zuhause geworden. Wie Menschen ohne Behinderung auch, sollen sie die Möglichkeit haben, in ihrer vertrauten Umgebung sterben zu dürfen“, erläutert Beate Bettenhausen, „und zur professionellen Betreuung gehört Palliativversorgung und Sterbegleitung dazu.“ Die Diplom-Biologin engagiert sich im Vorstand des LVKM und der Stiftung Leben pur. Sie weiß, wovon sie spricht. Als Mutter eines erwachsenen Sohnes mit komplexer Behinderung und Tracheostoma hat sie schon manche gesundheitliche und lebensbedrohliche Krise ihres Sohnes mit durchgestanden. Sebastian Bettenhausen besuchte die Förderschule und Heilpädagogische Tagesstätte und lebt heute im Wohnheim von Helfende Hände. – Wie geht diese Einrichtung für Menschen mit komplexer Behinderung mit dem Thema um?

### Kurativ und palliativ

Für den Kinder- und Jugendbereich ist Fachdienstleitung Cordula Birngruber die Ansprechpartnerin: „Bei uns ist der Umgang

mit Sterben, Tod und Trauer schon seit Jahrzehnten Teil der pädagogischen Arbeit“, erläutert Cordula Birngruber „Aufgrund der Schwere der Behinderung versterben im Durchschnitt zwei Kinder im Jahr. Daher haben wir, schon bevor es professionelle Palliativarbeit für Kinder gab, Strukturen dafür geschaffen.“ Das fachliche Konzept wurde zusammen mit der Professorin für Kinderpalliativmedizin Monika Führer und dem Facharbeitskreis „Pädagogische Palliativmedizin“ entwickelt. Eine hausinterne Arbeitsgruppe zu „Tod und Trauer“ ist zuständig für verschiedene Aspekte der Umsetzung im Kinder- und Jugendbereich. Wichtig zu wissen: Bei Kindern kann parallel eine kurative (heilende) und palliative Versorgung erfolgen. Im Normalfall findet die Pflege und die palliativ-kurative Versorgung bei Kindern und Jugendlichen zuhause in der Familie statt. Die Einrichtung bietet den Familien an, sie während des Sterbe- und Trauerprozesses zu begleiten und zu unterstützen.

### Den Tod begreifen

Verstirbt das Kind, ist es wichtig für die Klassenkamerad\*innen und Mitarbeiter\*-



„Eine palliative Versorgung sollte frühzeitig implementiert werden“, sagt Hospizexperte Gregor Sattelberger. Bei Helfende Hände gibt es dazu regelmäßige Fortbildungen. Auch Trauer- und Gedenkfeiern gehören dazu. Manchmal werden Luftballons in den Himmel geschickt. (Das Bild oben wurde bei einer Einweihungsfeier aufgenommen, da es von den privaten Trauerfeiern keine öffentlichen Bilder gibt.)

innen, die oft sehr enge Bezugspersonen sind, die Möglichkeit zur Verarbeitung des Verlusts, des Schmerzes und der Trauer zu haben. Daher informiert die Einrichtung die Beteiligten und organisiert eine zusätzliche hausinterne Trauerfeier zusammen mit den Kindern, den Mitarbeiter\*innen und den Angehörigen. „Je nachdem, was möglich ist, haben die Klassenkamerad\*innen zusammen mit den Geschwisterkindern auch schon den Sarg bemalt oder etwas gebastelt. Wir suchen zusammen mit den Eltern ein Lied aus. Einmal haben wir das Kind sogar aufbahnen können, so dass die anderen Kinder begreifen konnten: Dieses Kind ist nun tot.“ Zudem wird ein Trauerschrank mit Kerzen, Tüchern, Engeln und Ähnlichem gestaltet und später ein Erinnerungstisch mit Fotos, persönlichen Dingen und Erinnerungstücken von Mitarbeitenden sowie



Trauerschrank mit Kerzen, Tüchern, Engeln, Postkarten und persönlichen Erinnerungstücken.

Freundinnen und Freunden. Einmal im Jahr findet eine Gedenkfeier für die verstorbenen Kinder des letzten Jahres statt.

### Fachlichkeit entwickeln

Themen wie Sterben, Tod und Trauer sind bei vielen Menschen mit Ängsten und Tabus verknüpft. „Jeder will den anderen schützen und redet nicht darüber“, weiß Gregor Sattelberger vom Christophorus Hospiz Verein.

Dort leitet er seit 2013 den Schwerpunkt „Hospiz- und Palliativberatungsdienst für Menschen mit Behinderung“. Bei der Frühjahrssitzung der ARGE Wohnen berichtete er über Erfahrungen und Bedingungen der Implementierung von palliativer Versorgung in Einrichtungen der Behindertenhilfe.

Das Angebot des Münchner Christophorus Hospizes umfasst palliative Beratung wie Schmerz- und Symptomkontrolle sowie die Besonderheiten der Pflege, ethisch-rechtliche Beratung, psychosoziale Begleitung, insbesondere während der Sterbephase (nächtliche Sitzwachen), und die allgemeine Förderung der Hospiz- und Palliativkompetenz in der Behindertenhilfe. „Wir setzen uns dafür ein, dass Palliativarbeit ein selbstverständlicher Teil der Behindertenhilfe wird“, erläutert Gregor Sattelberger. Daher wird die Stelle des Diplom-Pflegewirts auch von der Landeshauptstadt München finanziell bezuschusst. Aber auch in anderen Regionen Bayerns gibt es zunehmend Hospizdienste, die ein Angebot speziell für die Behindertenhilfe entwickelt haben. Sollte dies nicht der Fall sein, ermutigt Palliativexperte Gregor Sattelberger die Zuhörenden, könnte in einem kooperativen Prozess der gegenseitigen Weiterbildung die entsprechende Fachlichkeit entwickelt werden.

### Sterben wird oft zu spät erkannt

Sattelbergers wichtigste Botschaft für die Einrichtungen der Behindertenhilfe lautet, dass eine palliative Versorgung frühzeitig implementiert werden sollte: „Sterben wird oft zu spät erkannt. Und die Netzwerke sind nicht einfach da, wenn man sie plötzlich braucht.“ Es dürfe nicht zu solchen Situationen kommen, wie er sie bereits erlebt habe, dass der Schrecken des Todes mit der palliativen Versorgung gleichgesetzt werde. Nach dem Motto: „Hier kommt der Mensch, der alles abschaltet!“ In einer anderen Einrichtung plagte sich das Team über Wochen

mit der Angst, was zu tun sei, wenn ein plötzlicher Herzstillstand bei dem betreuten Menschen eintrete. Die Mitarbeiter\*innen wussten nicht, ob Reanimation oder Sterbenlassen die richtige Reaktionsweise sein dürfe. Schnell konnte diese für das Team sehr quälende Frage durch die Einschätzung eines Arztes geklärt werden: Die Körperhaltung in Embryonalstellung wies darauf hin, dass eine Reanimation medizinisch nicht empfohlen wurde.

Gregor Sattelberger: „Das gegenseitige Kennenlernen der Personen aus Hospizarbeit und Behindertenhilfe, das Wissen über die jeweiligen Qualifikationen und Arbeitsweisen sind von zentraler Bedeutung.“ Bei der Implementierung schlägt er vor, eine Auftaktveranstaltung zu machen, gefolgt von einer breiter angelegten Schulung der Mitarbeiter\*innen, zum Beispiel mit einem Wochenendkurs im Jahr, verbunden mit der Spezialisierung einiger weniger zu Palliativbeauftragten durch eine längere Fortbildung. Auf diese Weise kann die palliative Versorgung in einer Einrichtung gut verankert werden. Sowohl die Eingliederungshilfe als auch die Palliativarbeit bieten dafür gute Bedingungen: Beide arbeiten individuell, kreativ, grundsätzlich lebensbejahend und die Lebensqualität fördernd, beide haben hoch engagierte Mitarbeiter\*innen und arbeiten in einem engen und intensiven Kontakt mit den Betreuten.

### Sterben als Aufgabe des Wohnheims

Wie geht ein Wohnheim wie das von Helfende Hände mit dem Thema Sterben und Tod um? Die gelernte Kinderkrankenschwester Inge Weiler vom Helfende Hände Pflegefachdienst hat vor sechs Jahren eine 160 Stunden umfassende Palliativ-Care-Ausbildung gemacht. Halbjährlich erhalten weitere Mitarbeitende einen Zwei-Tages-Workshop in kleiner Runde. „Bei Bewohner\*innen, die in eine schwere gesundheitliche Krise

kamen, wussten wir oftmals nicht, wie wir sie versorgen sollten.“ Auch die Eltern sind häufig überfordert, wenn sie plötzlich mit medizinisch komplexen Situationen und dem Sterben ihres geliebten Kindes, der erwachsenen Tochter oder dem erwachsenen Sohn konfrontiert sind. Sie möchten helfen, aber die Pflege und Versorgung (zuhause) selbst zu übernehmen, ist vielen nicht möglich, da sie als Eltern von erwachsenen Menschen mit Behinderung dann oft schon selbst alt und gebrechlich sind.

Seit 2015 gibt es die Möglichkeit, eine „gesundheitliche Vorsorgeplanung“ mit der/dem Betroffenen und allen Beteiligten zu erstellen, in der – ähnlich wie in der Patientenverfügung – die Leitlinien für die letzte Lebensphase festgelegt werden. Auf Basis dieses Papiers kann das Team und die Pflegerin nun besser entscheiden: „Das hilft uns, nicht nur an die Medikamente zu denken, sondern mehr auf die Betreuten einzugehen. Manchen verschafft es Erleichterung, täglich abgeklopft zu werden. Andere dürfen so viel schlafen wie sie wollen. Bei einigen können wir früher und stärkere Schmerzmedikamente geben, ohne befürchten zu müssen, dass deswegen die Leber geschädigt wird. In der letzten Lebensphase dürfen wir auch ohne schlechtes Gewissen mal ein ungesundes Lieblingsessen servieren. Pommes und Hamburger, Cola und Gummibärchen sind sozusagen erlaubt.“ Viele Bewohner\*innen möchten keinesfalls ins Krankenhaus, für andere ist das kein Problem und einige möchten jede medizinische Möglichkeit ausschöpfen, weiß Inge Weiler. Dank gesundheitlichem Vorsorgeplan wird daher festgelegt, ob zum Beispiel eine Krankenhauseinweisung gewünscht ist, eine PEG-Sonde gelegt oder eine Reanimation gemacht werden soll. „Das hilft den Betroffenen, den Eltern und uns Mitarbeiter\*innen“, weiß die erfahrene Pflegekraft. Durch den frühzeitigen und bewussten Umgang mit Sterben und Tod kann auch mit sehr schwierigen Situationen besser umgegangen werden: Eltern, die die lebensbedrohliche Krise ihres erwachsenen Kindes nicht wahrhaben möchten. Erfahrene oder (jüngere/vertraute) Mitarbeitende, die vorübergehend in einen anderen Bereich versetzt werden wollen, weil sie mit dem Thema überfordert sind.

Gregor Sattelberger vermittelt auch bayernweit Kontakte zu Hospizdiensten, die bereits mit Einrichtungen der Behindertenhilfe Erfahrung haben.

**Kontakt Gregor Sattelberger:**

[www.chv.org](http://www.chv.org) > Angebote > Behinderung

## Neueröffnung in München

# Barrierefreie gynäkologische Praxis

**Wenn alles gut geht, öffnet die lang erwartete barrierefreie gynäkologische Praxis der Landeshauptstadt München in diesem Oktober. „Wir sind vorsichtig optimistisch“, freut sich die Münchner Gesundheitsreferentin Beatrix Zurek. Das Pilotprojekt wurde von den Netzwerkfrauen und vielen weiteren Beteiligten in jahrelanger Arbeit vorangebracht. Die Praxis bietet Frauen mit Mobilitätseinschränkungen und Komplexer Behinderung eine angemessene gynäkologische Versorgung.**

■ Das Herzstück der Praxis ist der barrierefreie gynäkologische Untersuchungsstuhl. „Er kann flexibel angepasst, nach oben und unten gefahren werden und die Seitenteile können entfernt werden“, erläutert Projektleiterin Renate Binder. Die Leiterin der Abteilung kommunale Gesundheitsplanung im städtischen Gesundheitsreferat hat das Projekt federführend mit allen Beteiligten geplant und koordiniert. Zusätzlich wird der knapp 30 Quadratmeter große Untersuchungsraum mit einer höhenverstellbaren Liege ausgestattet, die wahlweise auch für gynäkologische Untersuchungen genutzt werden kann. Mithilfe eines elektrischen Lifters gelangt die Patientin vom Rollstuhl auf den gynäkologischen Untersuchungsstuhl oder die Liege. Fast alle Einrichtungsgegenstände sind außerdem mit Rollen versehen, damit der Raum flexibel genutzt und genügend Platz für alle individuellen Bedürfnisse geschaffen werden kann.

Voraussichtlich vier bis sechs niedergelassene und engagierte Frauen-Ärztinnen und Ärzte werden in der Praxis die gynäkologische Sprechstunde anbieten. Um die Patientinnen kümmern sich zudem ein Pflegedienst, der auf Frauen mit Behinderung spezialisiert ist, sowie eine

Arzthelferin. Das Besondere: Die Termine für die Sprechstunde sind nicht wie üblich im 20-Minuten-Takt, sondern dürfen auch länger, bis zu einer Stunde dauern, damit eine mitunter aufwändigere, individuelle Untersuchung und Beratung ohne Zeitdruck möglich ist. Alle Frauen mit Körperbehinderung ab Beginn der Pubertät können die Sprechstunde nutzen. Die Praxis deckt die üblichen gynäkologischen Themen ab: von Vorsorgeuntersuchungen bis zu Wechseljahren, von Sexualberatung, Menstruation und Zyklus, Krankheiten, Brustuntersuchung, Verhütung, sexueller Missbrauch bis zur Schwangerschaftsbetreuung.

Der Untersuchungsraum, das separate Sprechstundenzimmer und der Wartebereich liegen ebenerdig in den Räumen des Gesundheitsreferats in der Bayerstraße 28a unweit des Hauptbahnhofs. Aktuell wird dort auch eine barrierefreie „Toilette für alle“ mit höhenverstellbarer Pflegeleie, Lifter und luftdicht verschließbarem Windeleimer ausgebaut. Dank eines speziell dafür ausgewiesenen Tiefgaragenplatzes mit Lift ist auch das in der Innenstadt befürchtete Parkplatzproblem gelöst.

Der Träger des Modellprojekts ist das städtische Gesundheitsreferat. Mitgewirkt an Konzept und Ausführung haben unter anderem die Kassenärztliche Vereinigung Bayern (KVB), der Facharbeitskreis Frauen im Behindertenbeirat, die Koordinatorin für die Umsetzung der UN-Konvention in der Stadtverwaltung, Michaela Ausfelder sowie die Netzwerkfrauen. Öffnungszeiten sind – je nach Bedarf – mittwochnachmittags.

### Infos und vorläufige

#### Terminanfragen:

Abteilung Kommunale Gesundheitsplanung, Renate Binder,  
E-Mail: [gvo4.gsr@muenchen.de](mailto:gvo4.gsr@muenchen.de)



Neues LVKM-Mitglied Mayer-Reif-Scheck GmbH

## Ambulante Pflege und Betreuung

Ambulante Assistenz, bestehend aus Pflege- und Teilhabeleistungen für Menschen mit Behinderung, und zwar aus einer Hand, das ist das besondere Angebot des neuen LVKM-Mitglieds „Mayer-Reif-Scheck Ambulante Pflege und Betreuung GmbH“. Der kommerzielle Pflegedienst engagiert sich sehr im Bereich Behindertenhilfe und Inklusion und wurde als außerordentliches Mitglied im Landesverband aufgenommen. Das kombinierte Angebot von Pflege, Betreuung, Hauswirtschaft und Eingliederungshilfe wird über das Persönliche Budget finanziert. Es wurde zunächst mit Eltern der Bewohner\*

\*innen der Wohnanlage „Leben mit Handicap e.V.“ (Prien) entwickelt. Heute unterstützt Mayer-Reif-Scheck rund 50 Menschen mit Behinderung in Prien und Rosenheim. Die knapp 100 Mitarbeiter\*innen decken die Bereiche Heilpädagogik, Pädagogik, Pflege, Hauswirtschaft und Assistenz ab. Wichtig ist dem pädagogischen Fachdienstleiter Oliver Strauß vor allem der Ansatz der persönlichen Zukunftsplanung und die inklusive und auf den sozialen Nahraum bezogene Arbeit.

Infos: <https://www.behindertenhilfe-mrs.de>



**Ausflug mit WG-Bewohner\*innen aus Rosenheim. – Das neue LVKM-Mitglied „Mayer-Reif-Scheck“ bietet Pflege und Teilhabeleistung aus einer Hand. Aktuell werden rund 50 Menschen mit Behinderung in Rosenheim und Prien betreut.**



Stiftung  
**Leben pur**

### Buch und Broschüren



Frisch aus der Druckerpresse: Die Stiftung Leben pur hat zwei neue Empfehlungen zum Thema Schmerzen und zum Thema Erwachsenenbildung bei Menschen mit Komplexer Behinderung veröffentlicht. Im Herbst kommt aktuell und so schnell wie noch nie auch das Buch zur Tagung Digitalisierung und Menschen mit Komplexer Behinderung heraus.

Die Broschüren verdichten die Themen der Tagungen und bereiten sie übersichtlich geordnet und mit konkreten Tipps für die Praxis auf. Beim Schmerzthema geht es zunächst darum, den Schmerz zu erkennen und die Ursachen zu finden, außerdem um die Schmerzkommunikation, Diagnostik und dann die Therapie. Die Broschüre Erwachsenenbildung zeigt die Wichtigkeit von lebenslanger Bildung auf, gibt Infos zu (beruflicher) Weiterbildung und Didaktik. Die ca. 20-seitigen Empfehlungen können gegen eine Gebühr von 2 Euro bestellt oder kostenlos heruntergeladen werden.

Das Buch zu Digitalisierung und Komplexe Behinderung stellt neue digitale Ideen und Entwicklungen aus technischer, pflegerischer, pädagogischer und medizinisch-therapeutischer Perspektive vor.

Infos und Download:  
[www.stiftung-leben-pur.de](http://www.stiftung-leben-pur.de)

## Mitgliederversammlung mit Wahlen



Am 21. Oktober von 14-16 Uhr findet die Mitgliederversammlung des LVKM mit Neuwahl des Vorstands in der Bildungsstätte Wartaweil am Ammersee statt. Das Treffen ist diesmal als Präsenzversammlung im 120 Quadratmeter großen neuen Seminarraum geplant. Falls es aufgrund der aktuellen Corona-Lage dennoch online stattfinden muss, werden die Mitgliedsvereine rechtzeitig informiert. Für die Wahl des neuen Vorstands wird es dann ein ordnungsgemäßes schriftliches Verfahren geben. Auch in Präsenz – falls möglich – trifft sich am gleichen Tag vormittags ab 10.30 Uhr die ARGE Wohnen des Landesverbands. Die Einladungen und Tagesordnungspunkte beider Treffen werden rechtzeitig versendet.

**Impressum** | V.i.S.d.P.: Rainer Salz | Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. | Garmischer Straße 35 | 81373 München | Geschäftszeiten: Mo.–Do. 9.00–17.00 Uhr, Fr. 9.00–15.00 Uhr | Kontakt: Tel.: 089/35 74 81-0 | Fax: 089/35 74 81-81 | E-Mail: [info@lvkm.de](mailto:info@lvkm.de) | Internet: [www.lvkm.de](http://www.lvkm.de) | Redaktion und Texte: [www.elke-amberg.de](http://www.elke-amberg.de) | Druck: Reha-Druck, Saarbrücken | Layout: [www.dorkenwald.de](http://www.dorkenwald.de) | Bildnachweis: S. 1/2 Helfende Hände, S. 4 Mitte: Mayer-Reif-Scheck Ambulante Pflege und Betreuung GmbH; rechts: Stiftung Leben pur.