



INKLUSION

Katholische Akademie der Erzdiözese Freiburg,  
Caritasverband Freiburg-Stadt e.V. (Hg.)

# Inklusion am Lebensende

Menschen mit geistiger Behinderung begleiten

LAMBERTUS

Katholische Akademie der Erzdiözese Freiburg  
Caritasverband Freiburg-Stadt e. V. (Hg.)

Inklusion am Lebensende  
Menschen mit geistiger Behinderung begleiten

LAMBERTUS



Laden Sie dieses Buch kostenlos auf Ihr Smartphone, Tablet und/oder Ihren PC und profitieren Sie von zahlreichen Vorteilen:

- **kostenlos:** Der Online-Zugriff ist bereits im Preis dieses Buchs enthalten
- **verlinkt:** Die Inhaltsverzeichnisse sind direkt verlinkt, und Sie können selbst Lesezeichen hinzufügen
- **durchsuchbar:** Recherchemöglichkeiten wie in einer Datenbank
- **annotierbar:** Fügen Sie an beliebigen Textstellen eigene Annotationen hinzu
- **sozial:** Teilen Sie markierte Texte oder Annotationen bequem per E-Mail oder Facebook

**Aktivierungscode:** ckil-2020

**Passwort:** 0279-5571

### Download App Store/Google play:

- **App Store/Google play** öffnen
- Im Feld **Suchen Lambertus+** eingeben
- **Laden und starten** Sie die **Lambertus+ App**
- **Account/Login** oben rechts anklicken um das E-Book zu öffnen
- Bei **Produkte aktivieren** den **Aktivierungscode** und das **Passwort** eingeben und mit **Aktivieren** bestätigen
- Mit dem Button **Bibliothek** oben links gelangen Sie zu den Büchern

### PC-Version:

- Gehen Sie auf **www.lambertus.de/appinside**
- **Account/Login** oben rechts anklicken, um das E-Book in der App freizuschalten
- **Aktivierungscode** und **Passwort** eingeben und mit **Aktivieren** bestätigen
- Wenn Sie Zusatzfunktionen wie persönliche Notizen und Lesezeichen nutzen möchten, können Sie sich unten mit einer persönlichen E-Mail-Adresse dafür registrieren
- Mit dem Button **Bibliothek** oben links gelangen Sie zu den Büchern



Bei Fragen wenden Sie sich gerne an uns:  
Lambertus-Verlag GmbH – Tel. 0761/36825-24 oder  
E-Mail an [info@lambertus.de](mailto:info@lambertus.de)



SOZIAL | RECHT | CARITAS

Katholische Akademie der Erzdiözese Freiburg  
Caritasverband Freiburg-Stadt e. V. (Hg.)

# **Inklusion am Lebensende**

## **Menschen mit geistiger Behinderung begleiten**

**L**AMBERTUS

Katholische Akademie der Erzdiözese Freiburg

Palliative Care Forum

Wintererstraße 1

79104 Freiburg

Telefon 07 61/319 18-0

Telefax 07 61/319 18-111

mail@katholische-akademie-freiburg.de

www.katholische-akademie-freiburg.de



Caritasverband Freiburg-Stadt e. V.

Herrenstraße 6

79098 Freiburg

Telefon 07 61/319 16-42

Telefax 07 61/319 16-842

info@caritas-freiburg.de

www.caritas-freiburg.de



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über [dnb.d-nb.de](http://dnb.d-nb.de) abrufbar.

1. Auflage 2021

**Alle Rechte vorbehalten**

© 2021, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau

[www.lambertus.de](http://www.lambertus.de)

**Redaktion:** Karlheinz Gäßler, Beatrix Pfeifer, Norbert Schwab,

Anna Tonzer, Verena Wetzstein

**Lektorat und Übersetzung in Einfache Sprache:** Elke Daus

**Umschlaggestaltung:** Nathalie Kupfermann, Bollschweil

**Druck:** Elanders, Waiblingen

**Bildnachweis:** Die Bilder von Stefan Thoma, Ortrun Schmidt, Norbert Graner und Bernhard Schweizer entstanden in Kreativangeboten des Caritasverbandes Freiburg-Stadt e. V. für Menschen mit Behinderung und wurden erstmals in einem der Kunstkalender LebensArt des Verbandes veröffentlicht.

Das Bild von Heike Schöttler ist aus dem Buch Feldwieser, Sabine/Vormbrock Bestattungen (Hg.): Das Leben ist, bevor man stirbt. Texte und Bilder zu Sterben, Tod und Jenseits von Menschen mit geistiger Behinderung. Bielefeld: Vormbrock Verlag, 2011, S. 9.

ISBN 978-3-7841-3293-8

ISBN eBook 978-3-7841-3294-5

# Inhalt

## **EINLEITUNG**

**... damit es am Ende „gut“ wird .....11**

*Egon Engler, Verena Wetzstein*

**Inhaltliche Einführung .....15**

*Anna Tonzer*

**Das andere Leben .....16**

*Jürgen Heider*

## **BEITRÄGE**

**Der Mensch zählt – bis zuletzt! Die Hospizbewegung .....19**

*Frank Schöberl*

**Der Mensch im Mittelpunkt: Das Forschungsprojekt PiCarDi .....23**

*Barbara Schroer*

**Zukunftsplanung zum Lebensende: Mein Wille!**

**Über das eigene Sterben sprechen –**

**mit der Patientenverfügung in Leichter Sprache .....37**

*Christiane Ohl*

**Palliative Begleitung – mit und für Bewohnerinnen und**

**Bewohner von Häusern der Lebenshilfe Bochum .....45**

*Martina Zabel*

## **ARBEITSGRUPPEN**

**Chancen und Grenzen gemeinsamen Handelns: Kooperationen**

**zwischen Eingliederungshilfe und Hospizarbeit etablieren .....63**

*Claudius Schätzle, Susanne Schmid*

**Zukunftsplanung zum Lebensende: Einsatz der**

**Patientenverfügung in Leichter Sprache .....71**

*Jürgen Goldmann, Christiane Ohl*

**Wie entscheiden, was zu tun oder zu lassen ist?  
Ethische Fallbesprechungen umsetzen .....87**  
*Heike Hug, Heike Kuhlmann*

**Was jede und jeder tun kann: konkrete Anregungen  
für die Trauerbegleitung von Menschen  
mit geistiger Behinderung .....93**  
*Hildegard Bargenda, Edeltraut Kambach*

**Konkret vor Ort: Praxisbericht über ein Implementierungsprojekt  
des Caritasverbandes Freiburg-Stadt e. V. ....101**  
*Beatrix Pfeifer, Anna Tonzer*

### **ERFAHRUNGEN AUS DER PRAXIS**

**Pfade des Abschieds – in der Tagesgruppe eines Wohnhauses  
für Menschen mit Behinderung .....117**  
*Nicole Günter, Susanne Weiß*

**Die Regenbogengruppe – Trauerbegleitung von Menschen  
mit Behinderung .....125**  
*Anita Pfanner, Elisabeth Weisenberger*

**Gemeinsam Trauer erleben und gestalten – im Rahmen der  
Seniorenarbeit des Arbeitskreises Behinderte an der  
Christuskirche (ABC) Freiburg .....133**  
*Anja Pokorny*

**Wie ich will?! Sterbebegleitung und Vorsorgegespräche  
in Wohngruppen der Eingliederungshilfe .....143**  
*Silvia Wolfgarten*

### **AUSBLICK**

**Gemeinsam Sorge tragen – bis ans Lebensende! .....151**  
*Anna Tonzer, Verena Wetzstein*

**Materialsammlung .....153**

**Dank .....162**

**Autorinnen und Autoren .....164**



## Alle Texte auch in Einfacher Sprache

*Elke Daus*

Wir möchten, dass möglichst viele Menschen den Inhalt dieses Buches verstehen können. Deshalb gibt es die Texte auch in Einfacher Sprache. Diese Texte sind viel kürzer und einfacher geschrieben. Sie fassen zusammen, was in den anderen Texten des Buches steht. Die einfachen Texte sind nicht so genau.

Aber sie sind leichter zu lesen.

In den Texten stehen manchmal nur die männlichen Formen: zum Beispiel „Freunde“ und nicht „Freundinnen und Freunde“. Das ist leichter zu lesen. Trotzdem sind dann auch alle anderen Menschen gemeint.

Die Texte in Einfacher Sprache haben immer das Zeichen, das Sie auch hier an diesem Text sehen.

# Einleitung



Stefan Thoma, „Freude“

## ... damit es am Ende „gut“ wird

*Egon Engler, Verena Wetzstein*

Heute reden mehr Menschen als früher über das Sterben und den Tod. Und auch Menschen mit Behinderung möchten sagen, was sie sich für die letzte Zeit ihres Lebens wünschen.

Immer mehr Menschen mit Behinderung werden älter. Viele leben und sterben in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung. Es ist für viele Mitarbeitende dort und für viele Familien eine neue Aufgabe, sie im Sterben zu begleiten. Dazu gibt es viele Fragen: Wie können die Menschen mit Behinderung gut begleitet werden? Was brauchen die Einrichtungen, um das gut zu machen? Dieses Buch versucht, solche Fragen zu beantworten.

Die meisten Texte kommen von einem Fachtag. Dieser wurde von der Katholischen Akademie Freiburg und vom Caritasverband Freiburg-Stadt geplant und gemacht. Der Caritasverband hat ein Projekt zu diesem Thema: wie man Menschen mit Behinderung im Sterben und in der Trauer gut begleiten kann. Und die Katholische Akademie hat das Palliative Care Forum. Das möchte auch die Lage von Sterbenden und ihren Familien verbessern.

Die Texte in diesem Buch machen deutlich: Damit das Leben bis ans Ende gut begleitet werden kann, müssen die Menschen Mut haben. Sie müssen sich gut miteinander verbinden. Und sie müssen aushalten, dass vieles rund um den Tod nicht sicher und nicht bekannt ist.

## ... damit es am Ende „gut“ wird

*Egon Engler, Verena Wetzstein*

Sterben, Tod und Trauer scheinen heute längst keine Tabuthemen mehr zu sein. Befördert von verschiedenen ethischen Debatten in Politik und Medien um das Lebensende rückt das Sterben ins öffentliche Bewusstsein: Über den Tod wird gesprochen. Für den Einzelnen wird zunehmend wichtig: „Wie kann ich Sorge dafür tragen, dass ich am Ende gut begleitet sterben kann?“

Wenn wir nach der Sterbesituation von Menschen mit Behinderung fragen, gehen wir davon aus, dass sie gut begleitet sterben wollen. Auch sie möchten letzte Dinge regeln und sich von Menschen verabschieden können. Auch sie haben Fragen, sie möchten mit Menschen reden, die sie verstehen oder die Situation einfach nur still mit aushalten.

Im Bereich der Eingliederungshilfe stehen wir heute freilich vor einer neuen Dimension: Menschen mit Behinderung werden heute alt. Sie leben und sterben – auch in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Die Zahl älterer Menschen mit einer geistigen Behinderung steigt stark an. Einrichtungen und Dienste sowie Angehörige sind damit konfrontiert, Menschen mit Behinderung auch im Sterben zu begleiten. Da stellen sich praktische Fragen: Wann beginnt Sterbebegleitung und wie kann sie aussehen? Was brauchen die betreffenden Dienste und Einrichtungen, damit sie die Sterbebegleitung als Teil der Lebensbegleitung bewältigen können? Wer kann Unterstützung anbieten und wo sind die Grenzen der Einrichtung? Unterscheidet sich die Begleitung von Menschen mit und ohne Behinderung überhaupt? Was können alle tun, damit die Begleitung bis an das Lebensende gelingt? Welche Vernetzungen, beispielsweise mit der Hospizbewegung, braucht es, damit es am Ende „gut“ wird?

Fragen wie diese nimmt das vorliegende Buch auf. Es trägt mit seinen an der Praxis ausgerichteten und seinen reflektierenden Texten dazu bei, das Sterben von Menschen mit Behinderung zum Thema zu machen. Die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung bis an das Lebensende ist für viele Einrichtungen und Dienste eine neue Aufgabe. Ihnen Unterstützung und Anregungen anzubieten, ist das Ziel des Buches.

Seine Beiträge gehen zurück auf einen Fachtag, der im Frühjahr 2019 gemeinsam von der Katholischen Akademie der Erzdiözese Freiburg und vom Caritasverband Freiburg-Stadt e.V. veranstaltet wurde. Beide Organisationen engagieren sich projektorientiert in den Bereichen Hospiz und Palliative Care: Um auf die Entwicklungen in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe zu reagieren, rief der Caritasverband Freiburg-Stadt e.V. ein Projekt zur hospizlich-palliativen Begleitung und Versorgung von Menschen mit Behinderung ins Leben. Die Katholische Akademie ist mit der Leitung des Palliative Care Forums betraut, einer Initiative der Erzdiözese Freiburg, die sich ebenfalls für die Verbreitung einer palliativen Kultur einsetzt und so die Situation sterbender Menschen und ihrer Angehörigen verbessern möchte.

In den vorliegenden Beiträgen wird noch einmal deutlich, was am Fachtag treffend in Worte gefasst wurde: Damit Lebensbegleitung bis an das Lebensende „gut“ werden kann, braucht es Mut, Befähigung, Vernetzung, Kulturentwicklung und die Bereitschaft, Ungewissheiten und Unsicherheiten, die Grenzsituationen des Lebens mit sich bringen, gemeinsam zu tragen.

Wir wünschen diesem Engagement und dem Buch eine weite Verbreitung.

Freiburg i. Br., im September 2020

*Egon Engler*  
*Vorstandsvorsitzender des*  
*Caritasverbands Freiburg-Stadt e. V.*

*Verena Wetzstein*  
*Studienleiterin Ethik der*  
*Katholischen Akademie der*  
*Erzdiözese Freiburg*  
*Projektleiterin Palliative Care*  
*Forum*



## Inhaltliche Einführung

*Anna Tonzer*

Es gibt ein Projekt vom Caritasverband Freiburg-Stadt e. V. In dem Projekt geht es darum, wie Menschen mit Behinderung bis ans Lebensende gut versorgt sein können.

Passend zu diesem Projekt gab es im Jahr 2019 in Freiburg einen Fachtag. Dort trafen sich viele Menschen und sprachen über das gleiche Thema. In diesem Buch stehen die Inhalte von diesem Fachtag. So können die Besucherinnen und Besucher des Fachtags alles noch einmal nachlesen. Auch andere interessierte Menschen können hier lesen, was die Inhalte bei dem Fachtag waren.

Insgesamt zeigte sich beim Fachtag:

Die Mitarbeitenden in den Einrichtungen für Menschen mit Behinderung und die Hospizdienst-Mitarbeiter sollten eng zusammenarbeiten. Sie wissen verschiedene Dinge und können viel voneinander lernen.

Zusätzlich stehen in diesem Buch auch Berichte aus dem Alltag mancher Menschen.

Diese Menschen sagen darin, wie sie mit Menschen mit Behinderung und mit den Themen Tod und Trauer umgehen.

# Inhaltliche Einführung

*Anna Tonzer*

Der Fachtag, der den Anstoß zu dieser Publikation gab, fand im Rahmen des Projekts „Hospizlich-palliative Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung“ des Caritasverbandes Freiburg-Stadt e. V. statt.

Das Ziel des Projekts ist es, die hospizlich-palliative Begleitung für diese Personengruppe weiterzuentwickeln und Teilhabemöglichkeiten an bestehenden hospizlich-palliativen Angeboten zu sichern. Es sensibilisiert und bereitet darauf vor, Menschen mit Behinderung bis an das Lebensende in den Einrichtungen zu begleiten. Hierfür schafft und stärkt es Netzwerke, bietet Schulungen und Gesprächskreise an. Und es entwickelt eine hospizlich-palliative Kultur in den Einrichtungen weiter.

Neben dem Engagement der Eingliederungshilfe bedarf es der Unterstützung durch hospizlich-palliative Dienste. Auch die Hospizarbeit ist aufgerufen, sich auf den Weg in die Einrichtungen der Eingliederungshilfe zu machen. Durch ein Miteinander in der Sorge um die Menschen kann ganzheitliche und bedürfnisorientierte Begleitung gelingen.

Der Fachtag im Rahmen dieses Projekts ermutigte dazu, die Themen rund um Sterben, Tod und Trauer mit und für Menschen mit Behinderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe und in Diensten der Hospizarbeit zu gestalten, sodass diese gut umsorgt und versorgt in ihrem Zuhause sterben können. Die hier vorliegende erfahrungsbasierte Publikation knüpft an diese Ermutigung an. Sie macht nun die Erkenntnisse und Erfahrungen des Fachtags im Nachhinein weiterhin und für alle Interessierten zugänglich. Dabei wird durch die Inhalte deutlich, dass sich Eingliederungshilfe und Hospizarbeit gut ergänzen und in einem Miteinander stark voneinander profitieren können. Die Publikation wurde am Ende durch aktuelle Erfahrungsberichte ergänzt. Dieses Buch ist somit vor allem ein Buch von und für Praktikerinnen und Praktiker<sup>1</sup>.

*Anna Tonzer, Caritasverband Freiburg-Stadt e. V.*

---

<sup>1</sup> Beim ersten Vorkommen in jedem Text werden wie hier für die Geschlechter die männliche und die weibliche Form verwendet. Bei allen weiteren Vorkommen wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit nur die männliche Form verwendet. In jedem Fall bezieht sich die Angabe auf Angehörige aller Geschlechter.

# Das andere Leben

*Jürgen Heider<sup>2</sup>*

Ich lebe ein anderes Leben als die anderen.

Ich bin ich und nicht der andere.

Ich lebe anders als du.

Mein Leben ist nicht das von den anderen, sondern nur meins.

Ich habe keine Angst vor dem Leben

nach dem Tod, oder doch?

Was passiert mit mir nach dem Tod?

Bin ich noch der, der ich vor dem Tod war, oder bin ich ein anderer?

Werde ich anders leben, als ich gelebt habe?

Ich bin tot und werde anders leben.

Meine Seele wird frei wie ein Vogel leben und die Angst ist nicht mehr Angst,  
sondern das andere Leben nach dem Tod.

---

<sup>2</sup> Aus: Heider, Jürgen: Worte zum Abschied, Lindau: Papierfresserchens MTM-Verlag und Herz-  
sprung-Verlag GbR, 2019, S. 12.