

Zwischenbericht des Projektes „Palliative Praxis – gestalten mit Menschen mit geistiger Behinderung“ der Lebenshilfe Oberhausen

gefördert von der Robert Bosch Stiftung, Laufzeit: 2.2013 – 7.2015

Kurzdarstellung eines komplexen Projektdesigns

Das Projekt „Palliative Praxis gestalten mit Menschen mit geistiger Behinderung“ möchte eine palliative Kultur in den drei Wohnstätten der Lebenshilfe Oberhausen e.V. implementieren. Dabei stehen die Besonderheiten von Alterungs-, Demenz- und Sterbeprozessen bei Menschen mit geistiger Behinderung im Fokus. Für diesen Prozess werden alle Beteiligten (Menschen mit geistiger Behinderung, Angehörige und Mitarbeitende) als Experten gesehen. Ihre Fachkenntnisse und ihr Erfahrungswissen werden gebündelt. Auf dieser Grundlage werden alle Beteiligten in Palliative-Care trainiert. Die Qualifizierungsmaßnahmen entsprechen dabei den Lernwegen der Beteiligten (Fachweiterbildung, Gespräch, Reflektion des Lebens mit Alter, Demenz, Sterben und Tod, bildhafte und kreative Bearbeitung der Themen). In jeder Wohnstätte wird eine Palliative-Care-Fachperson ausgebildet. Durch ein Coaching der drei Mitarbeiterinnen kann die Weiterbildung optimal genutzt werden. Zudem finden sie sich zu einem hausübergreifenden Team zusammen. Ein Teamentwicklungsprozess auf Leitungsebene führt zur nachhaltigen Vernetzung der drei Einrichtungen und zu einem gelebten Palliativkonzept. Die Projektteilnehmenden vertreten die Bedürfnisse der Menschen mit Behinderungen in den örtlichen Palliative-, Pflege- und Demenznetzwerken. Zudem vertreten sie den palliativen Fokus in der Inklusionsdebatte.

Der Prozess wird extern fachlich begleitet durch eine Palliative-Care Trainerin und Beraterin, sowie durch ein Kompetenzteam, dem interdisziplinär Fachpersonen aus dem Netzwerk vor Ort angehören. Am Ende soll ein gelebtes Palliativkonzept entstanden sein, das Gemeinsamkeiten der drei Wohnstätten formuliert, aber auch Freiraum für die Unterschiede und eigene Kultur lässt.

Aus der Praxis für die Praxis

Inklusive Palliative Praxis



Know-how und persönliche Erfahrung

Palliative Praxis gestalten mit Menschen mit einer geistigen Behinderung

Egon-Berchter-Haus, Erika-Krebs-Haus und Herbert-Bruckmann-Haus

Säulen des Projektes

Projektsteuerung	Expertengruppen	Schulungsmodule	Organisationsentwicklung
<p>Interdisziplinärer Projektsteuerungskreis</p> <p>Kompetenzteam: Beratende ehrenamtliche ExpertInnen</p> <p>Externe Projektsteuerung mit fachlicher Beratung und Evaluation</p> <p>Wissenschaftliche Begleitung</p> <p>Vernetzung in OB und darüber hinaus</p>	<p>Bildung von drei Expertengruppen zur Erfassung, Diskussion und Evaluation palliativer Praxis in der Behindertenhilfe</p> <p>Expertengruppe 1: Menschen mit einer geistigen Behinderung</p> <p>Expertengruppe 2: An- und Zugehörige</p> <p>Expertengruppe 3: Mitarbeiter/innen der Behindertenhilfe</p>	<p>Palliative-Care-Fachweiterbildung (3 MA)</p> <p>Basis- und Aufbauschulungen speziell entwickelt für die Besonderheiten der Behindertenhilfe</p> <p>Auswahl: <i>Basiskonzepte zu Sterben, Tod, Trauer, Selbstreflektion, „Patientenverfügung“, medizinische - pflegerische Themen am Lebensende von Menschen mit geistiger Behinderung; Spiritualität, Abschiedskultur, Ethik</i></p>	<p>hausübergreifend und interdisziplinär</p> <p>Teamentwicklungsprozess auf Leitungsebene</p> <p>Coaching der 3 Palliative-Care-Fachpersonen zu <u>einem</u> Team</p> <p>Zusammenarbeit aller 3 Expertengruppen</p> <p>Gemeinsames Abschlussfest der Wohnstätten</p>

Ergebnis: Inklusives Palliativkonzept & Fachtagung

Warum haben wir uns für ein solch komplexes Projektdesign entschieden?

Um eine inklusive Palliative Kultur zu entwickeln, haben wir einen partizipatorischen Ansatz gewählt. Partizipatorisch zu arbeiten, ist immer zeit- und ressourcenintensiv, bringt aber am besten nachhaltig inklusive Ergebnisse.

Zum einen gab es viele **Voraussetzungen**, in die das Projekt eingebettet ist:

- Drei gut kooperierende Wohnstätten der Lebenshilfe im Stadtgebiet von Oberhausen, die alle bereits Schulungen zum Thema Sterbebegleitung angeboten haben und auch Erfahrungen mit dem Sterben von Bewohner/innen.
- Eine aktive Beteiligung am Palliativnetz Oberhausen, das Menschen mit geistiger Behinderung im Blick hat.
- Eine aktive Kooperation mit einem Palliativarzt in hausärztlicher Praxis
- Kontakt und Erfahrungen mit dem Ambulanten Hospizdienst in Oberhausen
- Eine gemeinsame Projektvorbereitung der Wohnstätten über 2 Jahre hinweg
- Die interne Projektleitung Frau Knedlik (Wohnstättenleitung) ist seit über 10 Jahren Trainerin zum Thema Sterben und Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung
- Die externe Projektleitung seit Jahren im Thema beheimatet und mit den Wohnstätten verbunden

Zum anderen war uns bewusst, dass eine Palliative Kultur nur im Netzwerk auf verschiedenen Ebenen gelingen kann. Eine Begleitung der Bewohner/innen in schwerer Krankheit, Sterben und Tod wird unterstützt, wenn

- die Mitarbeitenden in der Wohnstätte zusammenarbeiten und ein angemessenes fachliches Know-how erwerben (Schulungen und Fallbesprechungen interdisziplinär und wohnstättenübergreifend & Expertengruppen)
- die Angehörigen sich austauschen können über Ihre Bedürfnisse bzgl. Sterben, Tod und Trauer (Angehörigenschulungen & Expertengruppen)
- die Bewohner/innen ihre Bedürfnisse äußern und aktiv beitragen können (Gespräche zur „Patientenverfügung“ & Expertengruppen)
- die Netzwerke in der Stadt Oberhausen und der Lebenshilfe das Projekt begleiten und sich bestenfalls zu eigenen Entwicklungen inspirieren lassen (Kompetenzteam)

So entstehen Kontakte und Vernetzungen innerhalb der eigenen Gruppe (Bewohner/innen, Angehörige, Mitarbeitende, Akteure in palliativen Netzwerken und in der Behindertenhilfe).

Dem Anspruch, eine Inklusive Palliative Praxis zu entwickeln, wird folgendermaßen Rechnung getragen:

- alle Projektaktionen und –gremien sind mit allen drei Gruppen besetzt
- die drei Expertengruppen arbeiteten zunächst intern und trafen sich dann zu einem Vernetzungstag. Dort stellten ihre Arbeitsergebnisse vor und arbeiteten gemeinsam an einem Palliativkonzept. Dies geschah durch Präsentationen, Filmvortrag initiiert durch die Bewohner/innen, Gruppengespräche, Vortrag einer Geschichte zum Thema, gemeinsames Essen und einer gemeinsamen kreativen Aktion, die zu einem Bild führte, das als Wanderausstellung präsentiert werden soll.
- ein Teamentwicklungsprozess auf Leitungsebene nimmt die Projektthemen auf und schafft die organisationalen Bedingungen
- eine wissenschaftliche Begleitung betrachtet konkret den Anspruch der Inklusion im Projekt
- ein Projektsteuerungskreis moderiert und reflektiert den Projektverlauf

Die vielen verschiedenen Projektaktivitäten führten zu einer gelebten inklusiven Debatte, die die Bewohner/innen im Zentrum sieht.

Konkrete Themen sind z.B.:

- Möglichkeiten und Rahmenbedingungen zum Erstellen einer Patientenverfügung oder einer Willenserklärung für Situationen in schwerer Krankheit, Sterben, Tod und Trauer für Menschen mit einer geistigen Behinderung
- Entwicklung einer Abschiedskultur, die alle Beteiligten im Blick hat
- Selbständiges Durchführen von palliativen Fallbesprechungen geleitet z.B. durch die Palliativfachfrauen
- Gewinnung von Externen, die die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung sehen und mit ihrer Expertise in den gesellschaftlichen Diskurs tragen (Kompetenzteam: Ehrenamtliche Experten aus Oberhausen, die wichtige gesellschaftliche Gruppen vertreten inklusive des Projektdreiklangs: Bewohner/innen, Angehörige und Mitarbeitend.)

- Entwicklung eines Palliativkonzeptes mit allen Beteiligten
- Entwicklung eines Leitfadens für Angehörige
- Entwicklung eines Leitfadens zur Erstellung von Patientenverfügung und Willenserklärung

Vorläufige Ergebnisse:

- Die Bewohner/innen sind zahlreich und selbstbewusst im Projekt aktiv
- Die palliativ-fachliche Kompetenz der Mitarbeitenden ist gestiegen
- Die Haltung hat sich im Projektverlauf entwickelt von einem Engagement für die Bewohner/innen zu einem Engagement mit Bewohner/innen und Angehörigen
- Ein Fachtag am 6. Mai 2015 wird die Projektergebnisse präsentieren und zum gemeinsamen Erleben einladen: Er wird wie ein Markt gestaltet werden, an dessen einzelnen Marktständen hospizlich-palliative Themen dargeboten werden. Alle Stände sind mit einer „Wissenexpert/in“ und einer „Erfahrungsexpert/in“ besetzt.
- Die Vernetzung in der Stadt Oberhausen ist gewachsen und die Perspektive von Menschen mit geistiger Behinderung deutlich ins öffentliche Bild gerückt worden

Eine Empfehlung zum Schluss:

- das Projekt scheint seine Ziele zu erreichen und sieht Perspektiven der Nachhaltigkeit; das ist sehr befriedigend und beglückend. Es ist jedoch auch ein Projektdesign, das sehr aufwendig ist und Ressourcen braucht.
- Es ist durchaus denkbar, einzelne Projektaktivitäten isoliert zu gestalten.
- Lassen Sie sich gerne inspirieren um kommen Sie am 6. Mai 2015 nach Oberhausen.

Wir stehen Ihnen gerne mit Informationen und Beratung zur Verfügung.

Ansprechpartnerinnen:

Yvonne Knedlik

Wohnstättenleitung
Interne Projektleitung
Egon-Berchter-Haus
Hönnestr. 3-5
46049 Oberhausen
Tel.: + 49 (0) 208-842463
Fax: + 49 (0) 208-842464
E-Mail: y.knedlik@lebenshilfe-oberhausen.de
Web: www.lebenshilfe-oberhausen.de

Carmen Birkholz

Institut für Lebensbegleitung
Externe Projektleitung und -beratung
Cranachstraße 35
45147 Essen
Tel.: +49 (0) 201-799 19 50
Fax: +49 (0) 201- 799 19 51
E-Mail: birkholz@institut-lebensbegleitung.de
Web: www.institut-lebensbegleitung.de