

„Es geht nur gemeinsam.“ - Digitale Institutstagung „Teilhabe am Lebensende!“ verbindet Praxis und Wissenschaft

Der Themenschwerpunkt **Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung** des Instituts für Teilhabeforschung der Katholischen Hochschule NRW (katho) veranstaltete am 03. & 04. März 2021 die erste digitale Institutstagung.

Die 5. Institutstagung mit dem Titel **„Teilhabe am Lebensende! Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung in der letzten Lebensphase“** bot einmalige Vernetzungsmöglichkeiten für Akteur_innen der Wissenschaft, der Einrichtungen und Dienste für Menschen mit geistiger Behinderung sowie

Verteter_innen aus Palliativversorgung und Hospizdiensten. Die hohe Zahl der Teilnehmenden zeugte von einem großen Bedürfnis der Praxis und der Wissenschaft im Hinblick auf die Vernetzung und Erarbeitung von teilhabeförderlichen Formen der Begleitung bis ans Lebensende für die benannte Zielgruppe. Denn in der Forschung zur Palliativversorgung, in der palliativen Versorgungspraxis und der hospizlichen Begleitung werden Menschen mit Behinderung bisher kaum berücksichtigt. Dabei nimmt der Anteil älterer Menschen mit Behinderungen in den letzten Jahrzehnten stetig zu, sodass das Thema Begleitung am Lebensende auch als Anforderung an die Eingliederungshilfe stärker in den Blick kommt.

Zu Beginn der Tagung führte die Leiterin des Themenschwerpunkts Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung Prof. Dr. Sabine Schäper, gemeinsam, mit der Promovendin am selbigen Themenschwerpunkt Anna Roemer und der wissenschaftlichen Mitarbeiterin im PiCarDi Projekt [verlinken] Barbara Schroer in die Arbeit im Themenfeld ein.

Die Institutstagung bot vielfältige Möglichkeiten des fachlichen Austausch in den anschließenden Workshops.

In zwei Workshops unter der Leitung von Julia Heusner und Christine Fricke (Universität Leipzig) sowie Antonia Thimm und Barbara Schroer (Katholische Hochschule NRW) wurden gezielt Ergebnisse des BMBF-geförderten Verbundprojektes Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung (PiCarDi) zur Partizipation an Entscheidungsprozessen sowie zu Erfahrungen und Handlungsmustern der Mitarbeitenden der Eingliederungshilfe zur Begleitung von Menschen mit Behinderung am Lebensende vorgestellt und diskutiert.

Weitere Workshops beschäftigten sich mit

- der Bedeutung von persönlichen Netzwerken der Betroffenen sowie der Netzwerkarbeit von Organisationen zur Gewährleistung der Versorgungsqualität am Lebensende an Hand von Beispielen und Erfahrungen aus der Praxis (Barbara Schroer; Dr. Ulrich Grabenhorst, Mitglied im Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin; Susanne Damhus, Johanneshospiz Münster; Martina Zabel, Lebenshilfe Bochum;,



Bild: Prof. Dr. Sabine Schäper 1

- der Möglichkeit, Spiritualität im Sinne einer „Beziehungs-Spiritualität“ als Ressource in der Begleitung am Lebensende zu nutzen (Ferdinand Schilles, Seelsorger Anna-Katharinenstift Karthaus) und
- Möglichkeiten der Sicherstellung von individuellen Teilhabeleistungen durch die Integration des Themas in der individuellen Teilhabeplanung und die Erarbeitung der zielgruppenorientierten Fachkonzepte in der Eingliederungshilfe, an denen Anbieter in der Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes derzeit arbeiten (Prof. Dr. Sabine Schäper, Katholische Hochschule NRW; Dr. Christiane Ohl, Geschäftsführerin Bonn Lighthouse e. V.; Dr. Dietrich Wördehoff, Sprecher der AG Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin).

Einblicke in das Praxis- und Forschungsfeld Kinder- und Jugendhospizarbeit boten Prof. Dr. Sven Jennessen (Humboldt-Universität zu Berlin) gemeinsam mit Charlotte Baumgärtel und Mona Dennier (Projekt FamPalliNeeds), Anna Roemer sowie Regina Wagner (Deutscher Kinderhospizverein) und Anja Schulte (Kinder- und Jugendhospiz Balthasar, Olpe) an Hand der Darstellung von verschiedenen Praxis- und Forschungsprojekten. Eine Teilnehmerin des Workshops machte besonders deutlich, dass es einen großen Bedarf in Forschung und Praxisentwicklung gibt, der sich nur gemeinsam mit der Zielgruppe umsetzen lässt: „Um die Teilhabe junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung sicherzustellen, ist es notwendig, mit ihnen selbst in Kommunikation zu treten, mit ihnen gemeinsam Entscheidungen zu treffen und Lebensräume zu gestalten.“

Frau Anja Ostrop stellte dem interessierten Publikum ihren methodisch-kreativen Handlungs- und Verstehensansatz zur ressourcenorientierten und trauma-sensiblen Arbeit dar. Dessen Anwendung in der praktischen pädagogischen Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung wurde im Anschluss angeregt diskutiert.

Zentrale Erkenntniswege und -ergebnisse des Forschungsprojektes PiCarDi wurden im Zuge der Tagung nicht nur in den bereits benannten Workshops und an Hand der innovativen Projekthomepage (www.picardi-projekt.de) sondern auch in einer Podiumsdiskussion mit den Projektleitungen Prof. Dr. Sabine Schäper, Prof. Dr. Sven Jennessen (Humboldt-Universität zu Berlin) sowie Dr. Helga Schlichting (Universität Leipzig) dargelegt und diskutiert.

Eine Talkrunde mit internen und externen Vertreter_innen für das Forschungsprogramm Teilhabeforschung diskutierte die Bedeutung der Teilhabeforschung für die Gestaltung von Lebenswelten für Menschen mit Behinderungen auch am Lebensende und die Notwendigkeit einer guten Vernetzung von Wissenschaft und Praxis. Daran nahm der Leiter des Instituts für Teilhabeforschung, Prof. Dr. Dieckmann, Prof. Dr. Karin Tiesmeyer (Evangelische Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe), Dr. Vera Tillmann (Sprecherin der AG Partizipative Forschung im Aktionsbündnis Teilhabeforschung), Anna Roemer sowie Judith Sellmeyer als Studentin des Masterstudiengangs „Teilhabeorientierte Netzwerke in der Heilpädagogik“ teil. Dadurch waren verschiedene Perspektiven vertreten, um die Potentiale der Teilhabeforschung für eine innovative Weiterentwicklung der Praxis auszuloten. Zentral war an dieser Stelle der Verweis auf die Notwendigkeit partizipativer Forschung als zentrales Element von Teilhabeforschung. Dieser Anspruch wurde in ihrer forschungspraktischen Umsetzung und theoretischen Verortung dargelegt und diskutiert.

Der fachliche Austausch sowie die Möglichkeit der interprofessionellen Vernetzung bildeten das Herzstück der 2-tägigen Tagung des Instituts für Teilhabeforschung. Dieser gelebte Transfer zwischen Praxis und Wissenschaft traf bei den Teilnehmenden aus ganz Deutschland auf breites Interesse. Eine Tagungsteilnehmerin brachte den Mehrwert der Tagung mit der Beobachtung „Es geht nur gemeinsam“ in vielerlei Hinsicht auf den Punkt.

Für inhaltliche Rückfragen zur Tagung stehen Ihnen Anna Roemer [\[verlinken\]](#) und Prof. Dr. Sabine Schäper [\[verlinken\]](#) gerne zur Verfügung.

Das Institut für Teilhabeforschung wird im Rahmen des Programms FH Kompetenz durch das Ministerium für Kultur und Wissenschaft des Landes Nordrhein-Westfalen sowie Mitteln der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen (katho) gefördert

**Ministerium für
Kultur und Wissenschaft
des Landes Nordrhein-Westfalen**

