

26. Fachtagung „Leben und Sterben“: Teilhabe bis zum Lebensende – Sterben und Abschiednehmen in der Eingliederungshilfe

Bericht zur Veranstaltung am 10.09.2026

Veranstalter: Hessische Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e.V. (HAGE), Arbeitsbereich KASA - Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung, Frankfurt/Main und die AG „Verbesserung der Sterbebegleitung“

Teilhabe darf am Lebensende nicht enden. Die 26. Fachtagung „Leben und Sterben“ zeigte, wie Menschen mit geistiger Behinderung selbstbestimmt und würdevoll begleitet werden können. Im Mittelpunkt standen verständliche Kommunikation, fachliche Sicherheit und verlässliche Netzwerke der Hospiz- und Palliativversorgung.

Wie können Menschen mit geistiger Behinderung in ihrer letzten Lebensphase gut begleitet werden? Was wünschen sie sich? Welche Unterstützung brauchen sie beim Abschiednehmen und in der Trauer? Und was benötigen Mitarbeitende und Einrichtungen, um eine gute Begleitung bis zum Lebensende zu ermöglichen?

Diesen und weiteren Fragen widmete sich die 26. Fachtagung „Leben und Sterben“ am 10. September 2026 in der Einrichtung Hephata Diakonie in Schwalmstadt. Die Veranstaltung war mit 90 Teilnehmenden komplett ausgebucht. Fachliche Impulse, Einblicke in die Praxis, Workshops und zahlreiche Gespräche boten den Teilnehmenden Gelegenheit, sich mit Sterben, Tod und Trauer in den besonderen Wohnformen auseinanderzusetzen und Erfahrungen auszutauschen.

Im Zentrum der Tagung stand eine gemeinsame Botschaft: Achten des Rechts auf Selbstbestimmung, würdevoll und respektvolle Begleitung und Betreuung, verständliche Kommunikation und verlässliche Versorgungsnetzwerke sind entscheidend, damit Menschen mit geistiger Behinderung Sterben, Tod und Trauer verstehen, teilhaben und am Lebensende selbst möglichst in ihrer vertrauten Umgebung bleiben können.

Teilhabe am Lebensende

Im Einführungsvortrag „Teilhabeförderliche Begleitung bis zum Lebensende – Erkenntnisse und Impulse aus der Forschung“ nahm **Prof. Dr. Sabine Schäper** von der **Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen** die besonderen Anforderungen an die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung in den Blick.

Ihre Forschungsergebnisse, u.a. aus dem Projekt PiCarDi (Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung) zeigen, Menschen mit Behinderung erleben im Zusammenhang mit Sterben, Tod, Trauer und Lebensende häufig soziale Isolation, mangelnde Beteiligung und Ausgrenzung. Mögliche Erfahrungen werden ihnen vorenthalten. Zugleich möchten sie aktiv in Gespräche und Entscheidungen einbezogen werden, benötigen bei der Entscheidungsfindung für das eigene Lebensende jedoch oft zusätzliche Unterstützung. Entscheidend ist daher, Teilhabe und Selbstbestimmung zu ermöglichen und zu wahren sowie Einschränkungen durch stellvertretende Entscheidungen oder organisatorische Zwänge zu vermeiden. Einrichtungen der Eingliederungshilfe können dies durch eine gelebte hospizliche Kultur, qualifizierte Mitarbeitende und eine stärkere Vernetzung im Quartier fördern.

Anschließend richtete **Angelina Gorr** vom **Hessischen Landesamt für Gesundheit und Pflege** den Blick auf die Situation in Hessen. Sie stellte Zahlen, Daten und Fakten sowie Erfahrungen aus der Praxis vor, die sie im Rahmen ihrer Masterarbeit „(K)ein Sterbenswort – Zwischen Anspruch und Praxis - Eine empirische Untersuchung zur Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung in den besonderen Wohnformen der hessischen Eingliederungshilfe“ erhoben hat.

Besondere Wohnformen sind vertraute Lebens- und zunehmend auch Sterbeorte, werden jedoch fachlich und statistisch kaum als solche wahrgenommen. Eine gute Sterbebegleitung beginnt lange vor der letzten Lebensphase und somit sind langjährige Beziehungen, biografisches Wissen, verlässliche Präsenz für eine gute Begleitung wichtig. Sensible verbale und nonverbale Kommunikation helfen, Wünsche, Ängste und Bedürfnisse zu verstehen und zu berücksichtigen. Auch Frau Gorr betonte, dass Selbstbestimmung voraussetzt, den Willen frühzeitig zu ermitteln und Angehörige, Mitarbeitende sowie die rechtliche Betreuung einzubeziehen. Ob Menschen bis zuletzt in ihrer vertrauten Umgebung bleiben können, hängt zudem von palliativer Kompetenz, klaren Zuständigkeiten, ausreichenden Ressourcen und früh aufgebauten Versorgungsnetzwerken ab. Abschied und Trauer betreffen die gesamte Wohngruppe und brauchen verständliche, gemeinschaftliche Rituale. Insgesamt ist Sterbebegleitung daher keine Aufgabe einzelner engagierter Personen, sondern eine institutionelle Gesamt- und Verbundaufgabe.

Vier Workshops – vier Perspektiven aus der Praxis

Am Nachmittag konnten die Teilnehmenden eines von vier Workshopangeboten wählen. Im Mittelpunkt standen unterschiedliche Themen, die Einrichtungen und Mitarbeitende in der Begleitung beschäftigen.

- Michaela Abresch (Palliare / Beratende Palliativkraft) ging mit den Teilnehmenden der Frage nach, was Menschen mit geistiger Beeinträchtigung brauchen, um Sterben und Tod verstehen und ihre Trauer bedürfnisorientiert leben zu können.
- Petra Schmitt von der Lebenshilfe Wetzlar-Weilburg stellte die gesundheitliche Versorgungsplanung in den Mittelpunkt und zeigte Wege auf, wie durch dieses Instrument Selbstbestimmung bis zum Lebensende unterstützt werden kann.
- Jürgen Goldmann von Bonn Lighthouse gab Einblicke in die ambulante Hospizarbeit in Einrichtungen der Eingliederungshilfe und zeigte Möglichkeiten der Zusammenarbeit auf.
- Im Workshop von Sina Senßfelder vom Hospiz- und Palliativnetz Groß-Gerau und Elisabeth Terno von der HAGE/KASA ging es um regionale Netzwerke und sorgende Gemeinschaften. Gemeinsam wurde herausgearbeitet, wie die verschiedenen Akteure vor Ort zusammenwirken können und welche Rahmenbedingungen erforderlich sind, um gemeinsam Menschen in Einrichtungen der Eingliederungshilfe zu begleiten und Mitarbeitende in den Einrichtungen unterstützen zu können.

Trauer begleiten

Zum Abschluss der Fachtagung widmete sich **Armin Gissel** vom **Hospiz-Verein Gießen** dem Thema „Ich lebe meine Trauer“. Im Mittelpunkt stand die Frage, wie Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer wahrgenommen, verstanden und begleitet werden können.

Herr Gissel unterstrich die Erkenntnisse des Vormittags: Sterben, Tod und Trauer gehören zum Leben. So auch in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Menschen mit Behinderung sollten deshalb frühzeitig, ehrlich

und selbstverständlich in diese Erfahrungen einbezogen werden. Die Menschen dürfen nicht ausgeschlossen werden. Vielmehr dürfen sie nicht an den Erfahrungen gehindert werden.

In Trauersituationen helfen konkrete Darstellungen, Symbole und vertraute Rituale, das Geschehen verständlich zu machen und Gefühle auszudrücken. Eine klare, einfache und respektvolle Sprache schafft Orientierung. In der Begleitung sind kurze Sätze und konkrete Begriffe wichtig, ohne dabei in eine kindliche Sprache zu verfallen. Gute Begleitung am Lebensende verbindet Vorsorge und gemeinsame Entscheidungen mit der Linderung von Leiden und einem bewussten Abschied.

Fazit

Aus den Vorträgen, Workshops und Diskussionen lassen sich drei zentrale Anforderungen an eine gute Begleitung am Lebensende ableiten: eine gelebte Haltung vor Ort, frühzeitige Beteiligung der Menschen, fachliche Sicherheit der Mitarbeitenden und verlässliche und tragfähige Zusammenarbeit intern und extern.

Die Fachtagung machte deutlich: Sterbebegleitung beginnt lange vor dem Tod und Teilhabe darf nicht am Lebensende aufhören. Menschen mit Behinderung sollen mit ihren Wünschen, Bedürfnissen und ihrer Trauer wahrgenommen und aktiv einbezogen werden. Dazu braucht es offene Gespräche, fachliche Sicherheit und eine gute Zusammenarbeit zwischen Eingliederungshilfe, Hospiz- und Palliativversorgung sowie weiteren Partnern vor Ort.

Die zahlreichen Gespräche und anregenden Diskussionen unter den Teilnehmenden während der Tagung zeigten zugleich, wie wichtig Austausch und Vernetzung sind. Das Wissen und die Erfahrungen der jeweils anderen stellen eine wichtige Ressource dar. Am Ende der Tagung, so Holger Koch vom Hessischen Ministerium für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege, nehmen viele Teilnehmende zwei oder drei konkrete Gedanken mit.

Vielen Dank an alle Referierenden, Workshop-Leitungen und Teilnehmenden, die ihre Erfahrungen und Perspektiven eingebracht und die Fachtagung mitgestaltet haben, so dass ein lebendiger Austausch und interessanter Fachtag möglich wurde.

Veranstalter und Veranstaltungsort

AG „Verbesserung der Sterbebegleitung“

Bereits im Jahr 1996 wurde die Arbeitsgruppe „Verbesserung der Sterbebegleitung“ gegründet. Ihr gehören heute Vertreterinnen und Vertreter verschiedener Professionen und Organisationen an, die im Feld der Sterbebegleitung und der hessischen Hospizarbeit und Palliativversorgung aktiv sind.

Die Mitglieder tauschen sich über Themen und Entwicklungen der Hospizarbeit und Palliativversorgung aus. Sie verstehen sich als beratendes Gremium der Hessischen Landesregierung und das jeweils zuständige Ministerium. Ebenfalls sieht sich die AG als Impulsgeberin zur Verbesserung und Stärkung der Sterbebegleitung und wird proaktiv tätig. Die Mitglieder der Arbeitsgruppe beraten und entscheiden über das Thema der jährlich stattfindenden Fachtagung „Leben und Sterben“.

Hessische Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e. V. - HAGE

Die HAGE ist die hessische Landesvereinigung für Gesundheitsförderung und Prävention. Ihre Ziele sind die Förderung der Gesundheit der hessischen Bevölkerung und die Verbesserung gesundheitlicher Chancengleichheit.

Die HAGE setzt sich für die Entwicklung gesunder Lebenswelten ein und betrachtet Gesundheitsförderung daher als Querschnittsaufgabe aller Sektoren – vor diesem Hintergrund initiiert und fördert sie sektorübergreifende Zusammenarbeit und verbindet Akteure und Projekte aus vielen unterschiedlichen Bereichen in ganz Hessen. Die HAGE informiert, berät und vernetzt, konzipiert Maßnahmen, veranstaltet landesweite Fachtagungen und Qualifizierungsformate und bringt sich mit neuen Impulsen zur Gesundheitsförderung in landesweiten Fachgremien und -formaten ein.

Bei alldem versteht sich der gemeinnützige Verein als Brückeninstanz zwischen Wissenschaft, Praxis und Politik. Die rund 60 Mitglieder der HAGE sind Kommunen, Landeskammern, Versicherungsträger, Ministerien, Berufs- und Landesverbände, Vereine, Organisationen u. a. m. Die HAGE wurde 1958 gegründet und hat heute ihren Sitz in Frankfurt am Main.

KASA

Die Fachstelle KASA, die Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung, wurde 1997 bei der HAGE eingerichtet und ist eine landesweite Ansprechstelle mit niederschwelligem Beratungsangebot. Die Fachstelle wird gefördert aus Mitteln des Hessischen Ministeriums für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege.

Als Servicestelle berät KASA diejenigen, die sterbende und trauernde Menschen an ganz unterschiedlichen Orten begleiten, unterstützt Vereine und Initiativen, informiert, vernetzt, bietet Veranstaltungen in Präsenz und online an. KASA arbeitet ebenfalls in verschiedenen Arbeitskreisen auf Landesebene mit Vertreterinnen und Vertretern aus Politik, Wohlfahrtsverbänden und Trägern konzeptionell zusammen.

Ziel der KASA ist es, zur Verbesserung der Sterbebegleitung in Hessen durch das Initiieren, Begleiten, Fördern und Vernetzen hospizlicher und palliativer Arbeit zur Versorgung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen beizutragen.

Die Fachstelle KASA wird gefördert aus Mitteln des Hessischen Ministeriums für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege (HMFG).

Literaturhinweise / Links:

https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_Broschüre_SozTeilhabe_270521_final.pdf

<https://www.picardi-projekt.de/>

<https://www.dgpalliativmedizin.de/ag/menschen-mit-beeinträchtigung>

Hospink – Hospizbegleitung inklusiv

<https://katho-nrw.de/forschung-und-transfer/forschungsprojekte/aktiv/hospink-hospizbegleitung-inklusive-ausbildung-von-menschen-mit-behinderung-als-ehrenamtliche-peer-begleiterinnen-am-lebensende>