

Selbstbestimmung am Lebensende



Kommunikation ist in allen Bereichen des Alltags wichtig und sollte keine Themen ausschließen. Foto: istockphoto.com/funky-data

Gesundheitliche Versorgungsplanung für Menschen mit Behinderungen

Benjamin Bell und Katrin Grüber

Mit dem Hospiz- und Palliativgesetz (HPG)¹, das im Dezember 2015 in Kraft getreten ist, wurden die Rahmenbedingungen für Beratungen zur gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase geschaffen – und diese gelten nicht nur für Pflegeeinrichtungen. Unsere AutorInnen zeigen, wie auch Einrichtungen der Eingliederungshilfe ein solches Beratungsangebot für Menschen mit Behinderungen einführen und gestalten können. Sie erläutern zudem den Aufbau und die Bedeutung von Netzwerken für eine gute Versorgung und Begleitung.

Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen erhalten nach dem Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) für die Beratungsleistung im

Rahmen der gesundheitlichen Versorgungsplanung – auch als Advance Care Planning (ACP) bekannt – eine Vergütung von den gesetzlichen Krankenkassen.² Derzeit machen sie sich auf den Weg und schließen Leistungsvereinbarungen auf der Grundlage dieses Rahmens ab.³ Sie möchten die Möglichkeit nutzen, Leistungen nach dem entsprechenden Paragraphen (§ 132g SGB V) anzubieten. Noch aber gibt es wenig Erfahrungen in der Praxis und keine Evaluation dieses Instruments im Bereich der Eingliederungshilfe.⁴

Beteiligung in kleinen und großen Fragen

Im folgenden Beispiel wird ein „Idealfall“ einer Einrichtung dargestellt, die die gesundheitliche Versorgungsplanung eingeführt hat. In dieser Ein-

richtung ist es selbstverständlich, dass die BewohnerInnen mit einer kognitiven Beeinträchtigung die unterschiedlichsten Fragen – „kleine und große“ – selbst entscheiden. Es gibt zahlreiche Angebote und Veranstaltungen, bei denen sie sich mit Sterben und Tod auseinandersetzen können, wenn sie daran Interesse haben. Außerdem ist die Einrichtung gut vernetzt und hat auch ÄrztInnen gefunden, die sich Zeit für eine Beratung nehmen und Wege finden, medizinische Sachverhalte anschaulich zu erklären.

Die Einrichtung nutzt die Möglichkeiten des HPG, um die Beratung zu intensivieren, wenn es von BewohnerInnen gewünscht ist, und verwendet eine barrierefreie Kommunikation. Sie geht auf alle Aspekte ein, setzt also auf „umfassende medizinische, pflegerische, hospizliche und seelsorgerische Begleitung nach Maßgabe der individuellen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“.⁵

Ein idealer Beratungsprozess

Als vor einem Jahr erstmals über die Möglichkeit der gesundheitlichen Versorgungsplanung (i. S. d. § 132g SGB V) in der Wohnstätte gesprochen wurde, meldete Frau C. Interesse an. Sie interessiert sich seit Längerem für das Thema Sterben und Tod und nimmt an Veranstaltungen teil. Sie selbst war mehrfach im Krankenhaus, nichts Bedrohliches. Ihre Mutter ist früh verstorben. Sie fragt oft nach ihr und zeigt ihren Mitbewohnern und Assistenten ihr Foto. Auf Nachrichten in Radio und Fernsehen reagiert Frau C. sehr bewegt und möchte häufig darüber sprechen: Verkehrsunfälle, Berichte über Krankheiten, Unglücke etc. beschäftigen sie.

In den Gesprächen im Rahmen der gesundheitlichen Versorgungsplanung mit

der ausgebildeten Beraterin konnte sie darüber sprechen, was ihr wichtig ist. Zum Beispiel wollte sie im Falle eines schweren Verkehrsunfalls unbedingt „gerettet“ werden. Schwere Erkrankungen wie Krebs wollte sie „weg haben“. Viele Operationen, in denen ihr Körper aufgeschnitten werden muss, möchte sie aber nicht. „Das tut weh“, sagte sie mehrfach. Auch das Thema Koma beschäftigte sie im Gespräch mit der Beraterin sehr. Sie hatte eine Dokumentation darüber gesehen und erinnerte sich an ihren längeren Krankenhausaufenthalt vor zwei Jahren, bei dem eine Narkose notwendig war und sie nach der OP desorientiert erwachte. „Dauerkoma möchte ich nicht“, sagte Frau C., „schreiben Sie das bitte auf!“

Anhand von Fotos, die die Gesprächsinhalte unterstützten, verstand Frau C. schließlich, dass es Unterschiede gibt. Nach einem Verkehrsunfall wird man manchmal in ein künstliches Koma versetzt, das zur Heilung beiträgt. „Das machen die Ärzte wie Narkose“, fasste Frau C. für sich zusammen. „Dann wacht man wieder auf und kann weiterleben.“ Besonders gefreut hat Frau C. sich, dass ihr Hausarzt Dr. D. an dem Gespräch teilgenommen hat. „Er hat erklärt, wie man Schmerzen abstellen kann. Das möchte ich.“ Anhand eines Videos zeigte Dr. D. auch, wie eine Herz-Lungen-Maschine funktioniert und in welchen Fällen sie eingesetzt werden kann.

Künstliche Ernährung kennt Frau C., weil ein Mitbewohner seit Jahren gut damit lebt. Sie will diese deshalb nicht ausschließen. Dass jeder Mensch stirbt, weiß Frau C. Wenn es so weit ist, möchte sie am liebsten in ihrem Zimmer in der WG sein. A., ein Mitbewohner, soll sie besuchen, ihre Schwester und die Mitarbeite-

rInnen, aber nicht die Mitbewohnerin G. Die Beraterin notierte alle Wünsche von Frau C. Sie sind mit Bildern hinterlegt – so sieht Frau C., was die Beraterin notiert hat, weil sie nicht lesen kann.

Am Ende des Beratungsprozesses, der insgesamt drei Gespräche von je einhalb Stunden umfasste, hält Frau C. sichtlich zufrieden eine kleine Mappe in der Hand. Hier sind die Ergebnisse der Beratung, ihre Wünsche und Vorstellungen und wichtige Entscheidungen dokumentiert – mit Fotos, Piktogrammen, in Leichter Sprache. In einem Formular in schwerer Sprache wurden die Ausführungen von Frau C. übersetzt. Ein Exemplar der Mappe nimmt Frau C. mit, das andere geht in ihre Dokumentation. Sie weiß, dass sie jederzeit etwas darin ändern und ergänzen kann. So hat sie beispielsweise neu ein Blatt mit Vorlieben für Speisen erstellt, falls sie nicht mehr kauen kann.

Während in dem Beispiel alles so läuft, wie man es sich wünscht, sieht die Wirklichkeit in Einrichtungen unterschiedlich aus. Selbstbestimmung für Menschen mit Behinderung, die in Einrichtungen leben, ist nach wie vor nicht selbstverständlich. So können sie nicht durchgehend entscheiden, was sie essen, wo und mit wem sie wohnen möchten. Auch bei Beschäftigungsmöglichkeiten und Freizeit ist Selbstbestimmung von vielen Faktoren abhängig: Sozialraum, Empowerment, Personalschlüssel, Mobilitätsfragen/-hemmnisse etc. Dies gilt auch für Fragen, die die Gesundheit betreffen, sowie Fragen am Ende des Lebens.

Situation von Menschen, die sich nicht eindeutig äußern können

Besondere Herausforderungen stellen sich bei Menschen mit hohem Unterstützungs-

NEUERSCHEINUNGEN FÜR DIE BEHINDERTENHILFE



eBOOK
INKLUSIVE

2019, 280 Seiten
kartoniert, € 28,00
ISBN 978-3-7841-3062-0



eBOOK
INKLUSIVE

3. durchgesehene Auflage
2019, 304 Seiten
kartoniert, € 23,00
ISBN 978-3-7841-3196-2



2019, 108 Seiten
kartoniert, € 23,00
ISBN 978-3-7841-3216-7

WWW.LAMBERTUS.DE

bedarf, vor allem dann, wenn sie sich nicht lautsprachlich äußern können. Für die Umgebung ist es schwierig bis unmöglich, ihren Willen zu identifizieren. Das gilt für viele bis alle Situationen des Alltags, wie etwa die Wahl des Essens, auch wenn durch die Unterstützte Kommunikation die Möglichkeiten verbessert werden. Erst recht gilt es aber für abstrakte Fragen wie mögliche Notfälle oder gar das Lebensende.

Für diese Personengruppe ist es eine besondere Herausforderung, in Fragen der gesundheitlichen Versorgung für Notfälle festzustellen, ob sie leben oder sterben wollen und unter welchen konkreten medizinisch-pflegerischen, seelsorgerischen und/oder hospizlichen Umständen das eine oder das andere ihr Wunsch ist. Die stellvertretenden Entscheidungen, sei es in Bezug auf ein intensiviertes Schmerz- und Symptommanagement, Abbruch der Behandlung, Verzicht auf künstliche Ernährung oder Beatmung und palliative Sedierung, fallen relativ häufig in Richtung Lebensverkürzung aus.⁶ Dies ist möglicherweise eine Folge des Menschenbildes der entscheidenden Personen: Sie könnten annehmen, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ihre Abhängigkeit von anderen Menschen (die ihr Leben in der Tat stark prägt) als so schwerwiegend ansehen, dass der Tod dem Leben in einer solchen Situation vorzuziehen wäre.

Auch in solchen Fällen wäre ein kommunikativer Prozess wichtig. Dieser sollte eine Reflexion der eigenen Wertvorstellungen ermöglichen, bewusst machen, dass es unterschiedliche Perspektiven gibt. Gleichzeitig sollten möglichst viele und auch unterschiedliche Erkenntnisse über Vorlieben und Werte der Person, um de-

ren Sterbeprozess es geht, einfließen. Anders als manche meinen, ist dies aber keine gesundheitliche Versorgungsplanung im eigentlichen Sinne. Ein solcher Prozess würde verhindern, „dass sich ACP als checklistenbezogenes Abklären von Reanimationswünschen versteht“.⁷

Ausblick: Eine gute Entscheidung steht am Ende von Prozessen

Eine gute Entscheidung am Lebensende steht am Ende von Prozessen: eines Entwicklungsprozesses von Einrichtungen hin zu einer Abschiedskultur und einer Kultur, in der Menschen mit kognitiven Einschränkungen selbstverständlich selbst entscheiden. Menschen, die gefragt werden können, sollen gefragt werden. Und es muss etwas getan werden, damit mehr Menschen mit Behinderung gefragt werden (Empowerment). Die Einführung der gesundheitlichen Versorgungsplanung kann hierzu wichtige Anstöße geben.

Eine gute Entscheidung ist auch das Ergebnis eines Abwägungsprozesses, der nicht auf medizinische Fragen reduziert wird und bei dem verschiedene Perspektiven und Aspekte berücksichtigt werden. Sterben ist ein komplexer Prozess, Abwägungs- und Entscheidungsprozesse sind es auch. In diese kommunikativen Prozesse kann die gesundheitliche Versorgungsplanung als Instrument eingebettet werden. Dies gelingt aber nur, wenn nicht von der gesundheitlichen Versorgungsplanung aus gedacht wird und sie nicht als Ziel wahrgenommen wird. Ausgangspunkt sollte die Komplexität des Themas sein. Es darf nicht angenommen werden, das Instrument allein würde zu mehr Selbstbestimmung und Sicherheit führen. „Nicht alles ist vorher zu bestimmen. Gerade deshalb sind die Begleitum-

stände des Sterbens so entscheidend.“⁸ Und deshalb kann eine gute Entscheidung auch bedeuten, sich nicht sicher zu sein. Nicht sicher, was man selbst für sich möchte und/oder in dem, was man für die „Willensäußerung“ eines anderen Menschen hält.

Vor allem mit Blick auf die Stoßrichtung des Instruments, mehr Menschen zum Abfassen von Patientenverfügungen zu motivieren und diese Verfügungen rechtssicherer und anwendbarer zu machen⁹, kann dies nicht oft genug betont werden. ■

Wovon sollte sich niemand behindern lassen?

„Von Menschen, die behaupten, es gäbe nur eine Antwort, einen Weg oder eine Möglichkeit, sollte man sich bei der Suche nach Alternativen nicht behindern lassen.“



Benjamin Bell

geb. 1979, ist Referent der Stabsstelle Unternehmensentwicklung bei der leben lernen gGmbH am EDKE (Ev. Diakoniewerk Königin Elisabeth). bell@lebenlernen-berlin.de

„Niemand sollte sich behindern lassen durch die Vorstellung, Veränderungen seien nicht möglich.“



Dr. Katrin Grüber

geb. 1957, ist Leiterin des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) mit Sitz in Berlin. grueber@imew.de

Literatur

- 1 Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz, HPG).
- 2 §§ 15–17 Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase vom 13.12.2017; <https://kurzlink.de/Versorgungsplanung>
- 3 Den Rahmen bildet die Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V.
- 4 GESUNDHEITLICHE VORSORGE. Innehalten und Alternativen ermöglichen zu ACP und Versorgungsplanung i. S. d. § 132 g SGB V. Memorandum von Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (11.06.2019): „So sinnvoll es erscheint, auf die Qualifikation von Berater*innen zu achten, um einer Art Wildwuchs von Beratung entgegenzuwirken (der allerdings bislang auch kaum beobachtbar ist), so problematisch ist es, dass hier, ohne jede Evaluierung, ein i. W. von Ärzten entwickelter Beratungsansatz mit einer Monopolstellung ausgestattet wird.“; <https://kurzlink.de/Memorandum>
- 5 § 132 g Abs. 2 SGB V.
- 6 Wicki, M. T./Meier, S./Adler, J. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAGW, S. 7–8.
- 7 Rogner, M. (2019): Unplanbares planen? Advance Care Planning für Menschen mit Demenz; <https://kurzlink.de/Rogner>
- 8 Grüber, K./Michael, M. (2018): Was bedeuten Selbstbestimmung und Teilhabe am Lebensende für Menschen mit Behinderung? In: Beer, W. u. a. (2018): Weichenstellungen an Polen des Lebens. Übergreifende ethische Fragen am Lebensanfang und Lebensende. Reihe Wochenschau Wissenschaft.
- 9 Auf die Möglichkeit des Abfassens einer Patientenverfügung soll im Beratungsprozess hingewiesen werden. „Ergebnis des Beratungsprozesses kann eine schriftliche Willensäußerung sein, die bei einwilligungsfähigen Leistungsberechtigten auch in Form einer (ggf. aktualisierten) Patientenverfügung abgegeben werden kann; dies ist jedoch nicht zwingend.“; <https://kurzlink.de/Versorgungsplanung>, S. 4.