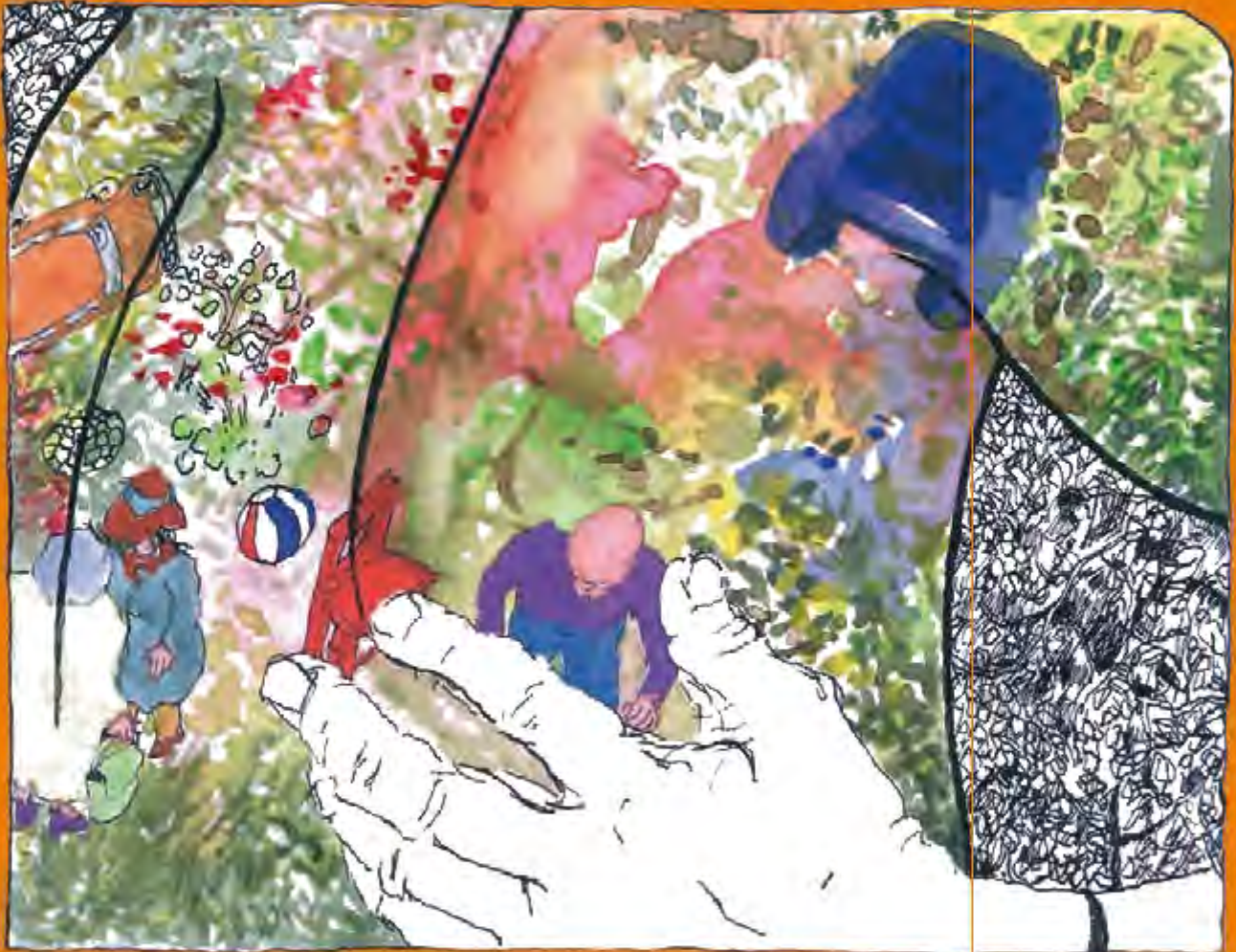


MENSCHEN.

Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten



Da-Sein bis zuletzt

**Palliative Care
und Behinderung**
von
David Fuchs
Seite 14

**Im Hier und Jetzt -
Fotoessay**
von
Christoph Soeder
Seite 17

**Begleitung bis
ans Lebensende**
von
Monika T. Wicki
Seite 59

**Würdevolles Leben
bis zuletzt**
von
Franz-Joseph Huainigg
Seite 78

Christine Fricke, Julia Heusner und Helga Schlichting

SELBSTBESTIMMT LEBEN – SELBSTBESTIMMT SEIN AUCH IN DER LETZTEN LEBENSPHASE

Es ist das Verdienst der Hospiz- und Palliativbewegung, in den letzten Jahrzehnten ein Bewusstsein dafür geschaffen zu haben, dass die letzte Lebensphase sehr viel mehr umfasst als nur den Moment des Sterbens: Über Wochen und Monate, teilweise Jahre, hinweg stellen sich immer wieder Fragen, wie eine Person behandelt, versorgt und begleitet werden möchte. Anspruch und Möglichkeit, auch diese Lebenszeit selbstbestimmt zu gestalten, haben in den letzten Jahren deutlich zugenommen. In der palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung von Menschen mit zugeschriebener geistiger und/oder schwerer Behinderung stößt dies jedoch (noch) auf einige Widerstände.

SELBSTBESTIMMUNG ALS MENSCHENRECHT

Die Forderung nach Selbstbestimmung ging in den 1970er Jahren von Menschen mit Behinderungen selbst aus; sie forderten Selbstbestimmung als (Menschen-)Recht ein, wandten sich gegen die Zuschreibung von Unmündigkeit und forderten eine strikte Abkehr von Entscheidungen durch Stellvertreter*innen ein. Als „Experten in eigener Sache“ wollten sie für ihr Leben eigene selbstverantwortliche Entscheidungs- und Regiekompetenz übernehmen (Theunissen, Kulig & Schirbort 2013, 240). „Selbstbestimmt leben ist ein Prozess der Befähigung der Menschen mit Behinderungen, um gleiche Möglichkeiten, gleiche Rechte und die volle Teilnahme in allen Bereichen der Gesellschaft zu erreichen“ (Vieweg 2010, 2). Durch die Unterzeichnung der UN-Behindertenrechtskonvention durch Deutschland im Jahr 2009 erhielt diese Forderung insbesondere durch den Artikel 12 eine Rechtsgrundlage.

Selbstbestimmung kann nur verwirklicht werden, wenn Menschen mit zugeschriebener Behinderung grundlegend die Möglichkeit für eine entsprechende Lebensgestaltung erhalten und ggf. bestärkt werden, ihre eigenen Kräfte für dieses Recht einzusetzen bzw. weiterzuentwickeln. „Selbstbestimmung ist ein Prozess der Bewusstwerdung der eigenen Fähigkeiten, des Vertrauens in die eigene Kraft. Damit ist Selbstbestimmung sowohl ein individueller als auch ein gesellschaftlicher Prozess, beides nicht voneinander zu trennen“ (Vieweg 2010, 2).

Meißner (2015) verweist in diesem Zusammenhang zu Recht auf die Problematik, „Unverletzlichkeit [...] als Bedingung [für] selbstbestimmte [...] Handlungsfähigkeit“ anzunehmen, da entsprechende (pauschale) Festlegungen das Risiko bergen, in der Folge bestimmten Personen per se das Recht auf Selbstbestimmung abzuerkennen. „Selbst-

bestimmung meint nicht, ein Leben vollkommen selbstständig, ohne fremde Hilfe zu führen, sondern meint viel mehr, Entscheidungen im Alltag sowie hinsichtlich subjektiver Lebensziele zu treffen oder zu entscheiden, wie mögliche Hilfen und Unterstützung aussehen können“ (Römisch 2019a, 134).

Mit Blick auf selbstbestimmte Entscheidungen für die eigene letzte Lebensphase besteht die Herausforderung darin, bei jedem Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung unabhängig von der Schwere der Behinderung sorgfältig individuelle Möglichkeiten der Selbstbestimmung auszuloten und niemanden vorschnell generell von Entscheidungsprozessen auszuschließen.

(BEGRENZTE) SELBSTBESTIMMUNGSMÖGLICHKEITEN IN BEZUG AUF ERFAHRUNGEN MIT STERBEN, TOD UND TRAUER

Im Teilprojekt PiCarDi-U wurden Interviews mit Bewohner*innen aus stationären Wohneinrichtungen und ambulant betreutem Wohnen sowie mit Angehörigen geführt, um die derzeitige Situation der Versorgung und Begleitung von Menschen mit zugeschriebener geistiger und schwerer Behinderung aus deren Perspektive darzustellen. Die Themen Selbstbestimmung und Entscheidungsmöglichkeiten zeigten sich hierbei in verschiedenen Facetten.

Die befragten Bewohner*innen haben alle bereits Berührungen mit Sterben und Tod gemacht. Viele Bewohner*innen wollten im Rahmen der Interviews von ihren Erfahrungen erzählen, die mitunter von großer und langanhaltender Bedeutung für sie waren. Viele berichteten, dass sie eingebunden sein wollen, wenn jemand, der

ihnen wichtig ist und den sie kennen, schwer erkrankt oder stirbt. Von einzelnen Bewohner*innen wird explizit berichtet, dass es belastend sein kann, wenn sie nicht die Möglichkeit erhalten, Abschied zu nehmen. Im Rahmen der Interviews wird z.B. von Situationen, in denen die Todesnachricht zu spät übermittelt wurde und dadurch ein persönliches Abschiednehmen bzw. die Teilnahme an Ritualen versagt blieb, berichtet. Viele Bewohner*innen bewerten zudem die freiwillige Teilhabe in der Begleitung von nahestehenden und schwer erkrankten Personen oder an Beerdigungen als positiv. Im Rahmen der Interviews wurde diesbezüglich jedoch auch berichtet, dass nicht immer alle Bewohner*innen gefragt werden oder selbst entscheiden können, ob sie an einer Beerdigung teilnehmen möchten. Vermeintlich unüberwindbare Umweltbarrieren wie Rollstühle, fehlende Fahrzeuge sowie die Distanz zum Wohnort können die Teilnahme verhindern. Durch eine Bewohnerin wurde die häufige Praxis der Sozialbestattung angeprangert, bei der weder über die Form noch über den Ort der eigenen Bestattung selbst bestimmt werden kann.

Gerade die Verschiedenheit der Interviewpartner*innen verwies darauf, dass biografisches Geworden-Sein, bestehende gesamtgesellschaftliche Umgangspraktiken mit Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung und institutionelle Rahmenbedingungen der aktuellen Wohn- und Lebenssituation die Möglichkeiten zur Selbstbestimmung entscheidend beeinflussen (vgl. u.a. *Sigot* 2017, 29; *Römisch* 2019a, 137; *Grüber & May* 2018, 214) – durchaus auch in Bezug auf das Lebensende.

BIOGRAFISCHE ERFAHRUNGEN HEUTE ALTER MENSCHEN MIT ZUGESCHRIEBENER GEISTIGER BEHINDERUNG

Antworten auf die Frage nach den Wünschen und Bedarfen für die eigene letzte Lebensphase sind nicht leicht zu geben – das trifft auf alle Menschen unabhängig von Behinderung zu. Frühere Lebensbedingungen heute alter Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung tragen jedoch zusätzlich dazu bei, dass entsprechende Vorstellungen mitunter nur schwer entwickelt und formuliert werden können. Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung, die heute alt sind, haben fast immer in allen Lebensbereichen Exklusion und Fremdbestimmung erfahren. Zu den gravierendsten gehören die Erfahrungen jahrzehntelanger Hospitalisierung in psychiatrischen Großeinrichtungen unter den Bedingungen sogenannter „totaler Institutionen“ (*Goffman* 1961). Neben einem totalen Ausschluss aus dem gesellschaftlichen Leben waren Menschen hier extrem restriktiven und traumatisierenden Erfahrungen unterschiedlicher Art ausgesetzt (vgl. *Klee* 1993; *Haveman & Stöppler* 2010; *Siebert* 2016).

Der 1974 mit der Psychiatrie-Enquete einsetzende Prozess der Enthospitalisierung (zunächst in den sog. alten Bundesländern) war und ist ein langwieriger und noch nicht abgeschlossener Prozess. Allein durch die „Umwandlung“ in Einrichtungen der Eingliederungshilfe änderten sich oft die Bedingungen für das Leben der

Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung, die heute alt sind, haben fast immer in allen Lebensbereichen **Exklusion** und **Fremdbestimmung** erfahren.

Menschen wenig, wenn die Grundstrukturen erhalten blieben (*Straßmeier* 2000, 360f.). Inklusive (Entwicklungs-) Bestrebungen treffen immer noch auf Dynamiken von Fremdbestimmung in verschiedenen Lebensbereichen.

Eine schulische Förderung erhielten viele Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung erst ab den 1960er Jahren, in den neuen Bundesländern erst Anfang der 1990er Jahre (vgl. *Wacker* 1999, 36). Somit gab es für frühere Geburtsjahrgänge wenig bis keine Möglichkeit, Lesen und Schreiben zu lernen. Viele Bildungsinhalte blieben (und bleiben) allerdings auch heute weiterhin verschlossen. Möglichkeiten mit alternativen Methoden, wie Symbolsystemen oder gar mit elektronischen Hilfsmitteln zu kommunizieren, haben Menschen, die heute erwachsen oder alt sind, nicht erlernt. Wichtige lebensbedeutende Bereiche, wie die Beschäftigung mit Gesundheit und Krankheit und mit medizinischen Maßnahmen bzw. der Erwerb von Kompetenzen, die das Gesundheitsbewusstsein stärken, sind moderne Themen, deren Relevanz erst in den letzten Jahrzehnten für Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung erkannt wurde. Noch mehr gilt dies für die Themen Sterben, Tod und Trauer.

Zusammenfassend hat eine ganze Generation von Menschen mit zugeschriebener Behinderung in ihrer Biografie Erfahrungen hinnehmen müssen, durch die der Erwerb von verschiedensten notwendigen Kompetenzen für selbstbestimmte Entscheidungen für ihr Leben und damit auch für das Lebensende vielfältig nachhaltig behindert wird.

NOTWENDIGKEIT UND POTENZIAL VON BILDUNG ERKENNEN

Bildungsangebote zur Stärkung von Gesundheitskompetenz – insbesondere zum Wissen über den Körper und zu möglichen Erkrankungen – sollten künftig für Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung selbstverständlicher Bestandteil von Schul- und Erwachsenenbildung sein. Das Gleiche gilt für die Themen Sterben, Tod und Trauer. Hierzu sind entsprechend Materialien in Leichter Sprache bzw. Möglichkeiten Unterstützter Kommunikation zur Verfügung zu stellen bzw. angepasste methodische Zugänge zu wählen. Soziale Medien beispielsweise können neue und vielfältige Möglichkeiten eröffnen, individuell und selbstständig relevante Informationen zu erhalten. Auch die Stärkung von Medienkompetenz trägt somit dazu bei, Selbstbestimmung zu ermöglichen.

Wissen über die eigenen Rechte ist ebenso notwendig wie Strategien und kommunikative Möglichkeiten, Bedarfe und Wünsche zu äußern sowie konsequent einzufordern. Diese Fähigkeiten gilt es über die gesamte

Lebensspanne durch Bildungs- und Befähigungsprozesse zu empower. So kann bspw. ein Selbstbehauptungstraining dabei unterstützen, Selbstbewusstsein und -vertrauen aufzubauen und eine Person befähigen, eigene Bedürfnisse und Grenzen wahrzunehmen und entsprechend zu agieren. Biographiearbeit kann einen wichtigen Beitrag leisten, die eigene Geschichte inklusive der Erfahrungen von Fremdbestimmung zu rekonstruieren und zu verarbeiten.

SELBST ÜBER WESENTLICHE BEREICHE BESTIMMEN KÖNNEN – EINE FRAGE GELEBTER ORGANISATIONSKULTUR

Erwachsene Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung leben auch heute häufig in institutionalisierten Wohnkontexten. Organisationsrahmen ist die sogenannte Behindertenhilfe, die das Ziel verfolgt, Menschen mit zugeschriebener Behinderung bestmöglich zu versorgen und zu betreuen, Autonomie und (gesellschaftliche) Teilhabe zu ermöglichen sowie diskriminierende und ausschließende Praktiken zu reduzieren (vgl. *Kahle* 2013, 1ff.; *Heusner et al.* 2020, 242ff.; *Trescher* 2017, 16ff.; *Trescher* 2018, 12ff., 28ff.). Trotz dieses Selbstverständnisses zeigen sich nach wie vor Ambivalenzen in Haltungen und Handlungsweisen, die eine selbstbestimmte Lebensgestaltung erschweren bzw. verunmöglichen und immer wieder zu Erfahrungen der Fremdbestimmung führen können.

Das Leben in Wohneinrichtungen unterliegt häufig institutionell vorgeschriebenen (starrten) Regeln und Vorgaben. Der (Arbeits-)Alltag richtet sich vielfach nicht nach den Bedürfnissen der Bewohner*innen, sondern ist orientiert an institutionellen und bürokratischen Rahmenbedingungen. Sowohl Bewohner*innen als auch Mitarbeiter*innen als Teil der Wohneinrichtungen (wenn auch in unterschiedlichen Rollen) sind von diesen institutionellen Rahmenbedingungen betroffen und erleben mitunter eine gewisse Handlungsunmacht (vgl. *Trescher* 2018, 15ff.). Starre Vorgaben, damit zusammenhängende Schutz- und Fürsorgebestrebungen sowie ein „strukturell bedingtes Machtgleichgewicht“ (*Römisich* 2019b, 180) zwischen Bewohner*innen und Mitarbeiter*innen können Möglichkeiten der Selbstbestimmung einschränken, indem Bewohner*innen vielfach „davor bewahrt [werden], eigene [...] Entscheidungen zu treffen“ (ebd.).

Routinen im alltäglichen Handeln und Umgang miteinander führen (oft auch ungewollt) zu fehlenden Möglichkeiten, im Leben und am Lebensende Selbstbestimmung aus- und einzüben. Dies zeigt sich auch in der Gestaltung der letzten Lebensphase.

Eine person-orientierte Versorgung und Begleitung in

Viele Bewohnerinnen oder Bewohner
äußern den Wunsch, bei schwerer Krankheit bzw. in der letzten Lebensphase an einem vertrauten und gewohnten Ort – das ist oft die Wohngruppe – **bleiben** zu können.

der letzten Lebenszeit erfordert bei allen Begleitenden grundsätzlich, aus gewohnten Handlungsroutinen auszutreten und hierbei auch kleinste Möglichkeiten der Selbstbestimmung wahrzunehmen und umzusetzen. Palliative Versorgungssituationen sind oft durch ein besonderes Schutzbedürfnis und gleichzeitig höhere Abhängigkeit gekennzeichnet. Da Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung im institutionellen Rahmen ohnehin vielfältige alltägliche Abhängigkeitsverhältnisse erleben, ist hier besondere Achtsamkeit notwendig. Viele Bewohner*innen äußern den Wunsch, bei schwerer Krankheit bzw. in der letzten Lebensphase an einem vertrauten und gewohnten Ort – das ist oft die Wohngruppe – bleiben zu können. Befragte Angehörige wünschen sich an dieser Stelle, dass gerade in der letzten Lebenszeit die Betreuung primär von Mitarbeiter*innen übernommen wird, zu denen eine enge Beziehung besteht. Diesen wird am ehesten zugetraut, individuelle Bedürfnisse erkennen zu können.

Von Angehörigen wird in diesem Zusammenhang auch die häufig fehlende freie Wahl des Wohnorts für die letzte Lebensphase problematisiert. Der Verbleib in der vertrauten Wohngruppe ist bei schwerer Erkrankung derzeit aufgrund mangelnder notwendiger Versorgungsstrukturen mitunter nicht möglich und der Umzug in ein Pflegeheim oder die Verlegung in ein Krankenhaus daher unumgänglich. Gerade hier fehlen dann wiederum die oben beschriebenen notwendigen vertrauten Beziehungen. Angehörige erleben belastende Ohnmacht, da die Möglichkeit, bis zuletzt in der Wohneinrichtung bleiben zu können und hier eine angemessene Versorgungsqualität zu erfahren, einzig von dem Vorhandensein einer hospiz- und palliativsensiblen Einrichtungskultur abhängig zu sein scheint.

WIE FÜRSORGEN SELBST BESTIMMEN UND TEILHABEN VERHINDERN KANN

Der freien Entscheidung von Menschen mit zugeschriebener Behinderung in dieser Frage steht auch der Gedanke vermeintlicher Fürsorge durch Abschirmen von schweren oder traurigen Erlebnissen entgegen. Aus guter Absicht entsteht schnell Fremdbestimmung, die nicht nur das Recht des Personenkreises auf eigene Entscheidungen missachtet, sondern diesen auch ungewollt und dauerhaft Leid zufügen kann. Die Möglichkeit von Teilhabe am Begleiten in Krankheit und im Sterben sowie am Abschiednehmen und den damit verbundenen Ritualen ist wichtig für Trauerprozesse (vgl. *Smeding & Heitkönig-Wilp* 2010; *Bruhn & Straßer* 2014, 155ff.; *Krause & Schroeter-Rupieper* 2018; *Witt-Loers* 2019; *Fricke, Stappel & Eisenmann* 2018, 213ff.). Viele Rituale sind an den Moment gebunden und können zu einem späteren Zeitpunkt nicht mehr nachgeholt werden.

Für Eltern bzw. Angehörige führt die Begleitung eines Kindes mit geistiger und/oder schwerer Behinderung oft zu intensiver Erfahrung in der Auseinandersetzung mit Krankheit und insbesondere mit dem Gesundheitswesen. Zu andauernden Kämpfen mit Kostenträgern kommt die Erfahrung der Befragten, dass bei Krankenhausaufent-

halten für eine an den Bedürfnissen der Person mit Behinderung ausgerichtete Versorgung oft rund um die Uhr die Anwesenheit vertrauter Personen – meist aus der Familie – erforderlich ist. Angehörige übernehmen lebenslang Verantwortung und fühlen sich hierbei oft von Gesellschaft und Staat allein gelassen. Vor diesem Hintergrund verwundert wenig, dass die befragten Angehörigen im Hinblick auf die gesundheitliche Versorgung ihrer erwachsenen Kinder am Lebensende meist in großer Sorge sind. Insbesondere für den Fall, dass sie aufgrund des eigenen Alters diese Lebensphase nicht mehr selbst begleiten können, steht für sie häufig die Frage der Übergabe der gesetzlichen Betreuung im Vordergrund, während Möglichkeiten der Unterstützung der (erwachsenen) Kinder zur selbstbestimmten Entscheidungsfindung für diese Lebensphase weniger thematisiert werden. Die Überlegung, wieviel Verantwortung evtl. an das mittlerweile erwachsene Kind übertragen werden kann, stellt sich für viele nicht als Entlastung, sondern als zusätzliche Zerreißprobe dar.

Manche Eltern von Kindern mit zugeschriebener geistiger und schwerer Behinderung sind oft von Geburt an mit der Möglichkeit des Vorversterbens des eigenen Kindes konfrontiert. Womöglich entstehen hierdurch eine besondere Vulnerabilität und Vermeidungshaltung. Die befragten Eltern sind sich oft nicht sicher, ob und in welcher Tiefe sie sich selbst mit dieser Thematik konfrontieren können und wollen. Daher sehen sie sich selbst nicht zwingend als die besten Gesprächspartner*innen für ihre Kinder und würden sich mehr Unterstützung durch Dritte wünschen – für sich und ihre Kinder. Zugleich werden auch Unsicherheiten formuliert, inwiefern der betreffenden Person eine Auseinandersetzung mit dem eigenen Lebensende zugemutet werden kann. Hierbei wird auch in Frage gestellt, ob und wie diese Thematik aufgrund der kognitiven Einschränkungen verarbeitet werden kann – insbesondere da, wo die Kommunikation stark eingeschränkt ist. Befürchtet wird ein Überstülpen des Themas, gegen das sich die Betroffenen nur schwer wehren könnten. Erlebte oder vermutete Grenzen des Verstehens und der Zuverlässigkeit des Handelns bei gesundheitlichen und medizinischen Fragen verunsichern die Befragten zusätzlich.

UNSICHERHEIT VERHINDERT SELBSTBESTIMMUNG

Oftmals wird Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung pauschal nicht zugetraut, weitreichende und existenzielle Entscheidungen zu treffen. Zum einen wird zum vermeintlichen Schutz von deren individuellem Wohl auf die Möglichkeit der stellvertretenden Entscheidung zurückgegriffen. Zum anderen werden dem Personenkreis „[b]esonders in gesundheitsbezogenen Themen [...] Entscheidungen abgenommen, da dieses

Thema von Seiten der Betreuer_innen oder auch Eltern mit diffusen Ängsten um eigene Haftbarkeit begleitet wird“ (Römisch 2019a, 133).

Im medizinischen Handlungsfeld fehlen Ärzt*innen und Mitarbeiter*innen oftmals notwendige Kompetenzen im Umgang mit Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung, nicht zuletzt in individuellen Kommunikationsformen. Dies führt u.a. häufig dazu, dass nicht mit den betroffenen Personen selbst kommuniziert wird, sondern mit den Vertretungsbevollmächtigten, welche dann mitunter auch allein die Durchführung medizinischer Maßnahmen entscheiden (vgl. Schlichting 2018, 129; Seidel 2015, 9).

Mit **Inkrafttreten des § 132g SGB V** haben auch Menschen, die in Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben, das **Recht auf eine kostenlose qualifizierte Beratung** zur gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase.

Gespräche zu eigenen Wünschen und Vorstellungen könnten jedoch eine erste Grundlage zur selbstbestimmten Gestaltung der eigenen letzten Lebensphase sein. Dazu gehört, als Person aufrichtig nach Wünschen und Vorstellungen – aber auch nach Sorgen und Ängsten – gefragt zu werden. Diese konnten im Zuge der Interviews – unterschiedlich ausführlich – benannt werden. Oft steht ein vorsichtiges erstes Herantasten an die Thematik am Anfang, bevor konkrete Überlegungen entstehen und formuliert werden können. In einigen Interviews wurde auch deutlich, dass der Personenkreis häufig nicht gewohnt ist, nach eigenen Vorstellungen gefragt zu werden und echte Entscheidungsmöglichkeiten zu antizipieren. Dies gilt umso mehr für diesen, bis heute in unserer Gesellschaft von vielen als Tabuthema betrachteten, Themenkreis.

Mit Inkrafttreten des § 132g SGB V haben auch Menschen, die in Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben, das Recht auf eine kostenlose qualifizierte Beratung zur gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase. Ziel ist, frühzeitig Werthaltungen und Einstellungen in Bezug auf Leben und Sterben sowie Versorgungswünsche zu besprechen und in geeigneter Form zu dokumentieren, um für Situationen der Einwilligungsunfähigkeit selbstbestimmt vorzusorgen. Für die Umsetzung wird entscheidend sein, inwiefern der Anspruch an selbstbestimmte Versorgungsplanung auch für diesen Personenkreis handlungsleitend ist – und unter diesem Deckmantel nicht noch mehr Stellvertreterentscheidungen vorab aufgrund angenommener Einwilligungsunfähigkeit der Betroffenen entstehen werden.

Angehörige erleben **belastende Ohnmacht**, da die Möglichkeit, bis zuletzt in der Wohneinrichtung bleiben zu können, einzig von dem Vorhandensein einer hospiz- und palliativsensiblen Einrichtungskultur abhängig zu sein scheint.

Das Augenmerk muss insbesondere auf Personen mit stark eingeschränkter Kommunikation liegen, die viel Unterstützung brauchen werden, um Vorstellungen für ihre letzte Lebenszeit zu entwickeln und diese zu äußern (vgl. hierzu IMEW 2019, 5f.) Hierzu bedarf es neben (basaler) kommunikativer Möglichkeiten ein Gegenüber, das auch kleinste Äußerungen sensibel aufnimmt. Besonders für Personen, bei denen auch bei größter Anstrengung ein Wille nicht verlässlich ermittelbar ist, darf das Recht auf Selbstbestimmung nicht infrage gestellt werden. Eine notwendige Entscheidungsfindung stellt eine große Herausforderung für die Handelnden dar. Professionell geplante und durchgeführte ethische Fallbesprechungen können für diesen Personenkreis unter Einbezug aller Beteiligten ein Weg sein, um sich gemeinsam abwägend dem Ziel der Selbstbestimmung des Gegenübers vorsichtig anzunähern – ohne vorschnell stellvertretend zu entscheiden.

LEBENSLANG SELBSTBESTIMMUNG ALS SELBSTVERSTÄNDLICHKEIT ANSEHEN

Palliative Care und Hospizarbeit in ihrer absoluten Person-Orientierung stellen die Einrichtungen der Eingliederungshilfe, Mitarbeiter*innen und Angehörige vor große Herausforderungen. Zu viel wird, wie bereits beschrieben, immer noch für die Bewohner*innen und nicht von diesen selbst entschieden.

Es bedarf daher grundsätzlich einer Weiterentwicklung der Kultur der gesamten Gesellschaft im Umgang mit Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung, um deren Selbstbestimmung über die gesamte Lebensspanne zu entwickeln und zu unterstützen. Nur wer lebenslang Verantwortung übernehmen und Entscheidungen treffen darf, kann dies auch für die letzte Lebensphase tun. Biografische und gegenwärtige Erfahrungen nehmen zwangsläufig Einfluss auf Entscheidungsprozesse für die letzte Lebensphase (vgl. SAMW 2016, 25; Owusu Boakye et al. 2016, 107ff.) Es gilt zuallererst eine Haltung des Zutrauens gegenüber dem Personenkreis zu entwickeln und Bewohner*innen bzw. erwachsenen Kindern Selbstbestimmung und das Treffen auch von existenziellen Entscheidungen zuzutrauen (vgl. Tuffrey-Wijne 2012). Mitarbeiter*innen, Betreuer*innen und Angehörige benötigen darüber hinaus eine intensive eigene Auseinandersetzung und Bildungsangebote zu den Themen Sterben, Tod und Trauer sowie zu den Möglichkeiten und Bedingungen einer selbstbestimmten Gestaltung der letzten Lebensphase, die sie ermutigen und befähigen, sich als Gesprächspartner*innen anzubieten und als kompetente Berater*innen aufzutreten.

ANGEWIESENSEIN ALS KONSTANTE MENSCHLICHEN LEBENS – BIS ZULETZT

Die Einführung der Gesundheitlichen Versorgungsplanung als kassenfinanziertes Angebot hat eine heftige und anhaltende Diskussion um Chancen und Grenzen von Selbstbestimmung am Ende des Lebens ausgelöst (vgl. hierzu DHPV 2019; Volmering-Dierkes 2020; IMEW 2019;

Besonders für Personen, bei denen auch bei größter Anstrengung ein **Wille nicht verlässlich ermittelbar** ist, darf das Recht auf Selbstbestimmung **nicht infrage** gestellt werden.

Lob-Huedepohl 2019). Damit in Zusammenhang steht auch die bereits oben diskutierte Frage, welches Verständnis von Autonomie dem Ansatz zugrunde liegt. Ein Menschenbild, das gekennzeichnet ist durch Verletzlichkeit und grundsätzliches Angewiesensein aller Menschen auf Andere – ganz unabhängig von zugeschriebenen Behinderungen – erscheint angemessener. Im bewussten Zusammenspiel aller Beteiligten wird Selbstbestimmung für Menschen mit zugeschriebener Behinderung lebenslang – und somit auch am Ende des Lebens – umsetzbar sein. Es geht hierbei um „[...] eine Fürsorge, die Selbstbestimmung ermöglicht, und nicht um eine solche, die Selbstbestimmung ersetzt, wenn diese nicht (mehr) möglich erscheint“ (Bruhn & Straßer 2014, 193). Eine gängige Orientierung an Einrichtungsroutinen sollte zurückgenommen werden zugunsten person-orientierter Prozesse, die getragen sind von echtem Interesse am Gegenüber. Dies ist der beste Antrieb für offene Begegnungen, aus denen Veränderungen entstehen können.

(Gute) Entscheidungen in Bezug auf die letzte Lebensphase sollten nicht als einmaliger Moment, sondern als

Endpunkt eines längeren Prozesses gesehen werden (vgl. Grüber & Bell 2020, 30), welcher sich nicht ohne eine Einbettung auf gesellschaftlicher, institutioneller, zwischenmenschlicher und individueller Ebene vollziehen kann. Hierbei muss stets die Person, welche eine Entscheidung treffen darf/muss, im Mittelpunkt der Überlegungen stehen.

Es wird dabei eine stetige Herausforderung für die Umgebung bleiben, das richtige Maß zwischen Autonomie und (Für-)sorge zu reflektieren. Diese Anforderung stellt sich auch gesamtgesellschaftlich und ist angesichts der aktuellen Entwicklungen innerhalb der Corona-Pandemie aktueller denn je.

LITERATUR

- Bruhn, R. & Straßer, B. (Hrsg.) (2014):** Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung: eine interdisziplinäre Perspektive für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer.
- DHPV (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V.) (2019):** Gesundheitliche Vorsorge. Innehalten und Alternativen ermöglichen zu ACP und Versorgungsplanung i. S. d. § 132g SGB V. Memorandum. Online unter: https://www.dhpv.de/tl_files/public/Aktuelles/News/20190611_ACP_Memorandum_EF.pdf.
- Fricke, C., Stappel, N. & Eisenmann, M. (2018):** In Würde. Bis zuletzt. Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung. Caritasverband für die Diözese Augsburg. 2. erweiterte Auflage.
- Goffman, E. (2016):** Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen. 20. Auflage. Frankfurt am Main: Suhrkamp (Edition Suhrkamp, 678) (Amerikanische Originalausgabe 1961).
- Grüber, K. & May, L. (2018):** Was bedeuten Selbstbestimmung und Teilhabe am Lebensende für Menschen mit Behinderung? In: Beer, W., Bloch-Jessen, G., Federmann, S. & Hofmeister, G. (Hrsg.): Weichenstellungen an den Polen des Lebens. Übergreifende ethische Fragen am Lebensende. Frankfurt am Main: Wochenschau Verlag, 209–219.
- Grüber, K. & Bell, B. (2020):** Selbstbestimmung am Lebensende. Gesundheitliche Versorgungsplanung für Menschen mit Behinderungen. In: Dr. med. Mabuse. Zeitschrift für alle Gesundheitsberufe. Schwerpunkt: Behinderung. 244(2), 28–30.
- Haveman, M. & Stöppler, R. (2010):** Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. 2., überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.
- Heusner, J., Bretschneider, R., Weithardt, M. & Schuppener, S. (2020):** Über die (Un)Vereinbarkeit von Autonomieverlust und Freiheitsentzug mit (professionellen) Sorgebeziehungen und Wohlergehensbestrebungen. Zur Relevanz freiheits-einschränkender Maßnahmen in Einrichtungen der sogenannten Behindertenhilfe. In: Behindertenpädagogik 59(3), 241–259.
- Lob-Huedepohl, A. (2019):** Gelassen. Gestalten. Moralthologische Erkundungen zum „Advance Care Planning“. In: Höfling, W., Otten, T. & in der Schmitt, J. (Hrsg.): Advance Care Planning / Behandlung im Voraus Planen. Konzept zur Förderung einer patientenzentrierten Gesundheitsversorgung. Baden-Baden: Nomos, 109–130
- IMEW (Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft) (2019):** Gute Begleitung am Lebensende. Stellungnahme zur gesundheitlichen Vorsorgeplanung für Menschen mit Behinderung. Online unter: https://www.imew.de/fileadmin/Dokumente/Volltexte/Ethikforum_Stellungnahmen/IMEW_Ethik_Forum_Stellungnahme_Gesundheitliche_Versorgungsplanung_Stand15052019UA.pdf.
- Kahle, U. (2013):** Inklusion: Transformationsprozesse in der stationären Behindertenhilfe – Bestandsaufnahmen und Perspektiven. Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung „Behinderung ohne Behinderte?! Perspektiven der Disability Studies“, Universität Hamburg, 01.07.2013. Online unter: https://www.zedis-ev-hochschule-hh.de/files/kahle_01072013.pdf.
- Klee, E. (1993):** Irrsinn Ost – Irrsinn West. Psychiatrie in Deutschland. Frankfurt am Main: S. Fischer.
- Krause, G. & Schroeter-Rupieper, M. (2018):** Menschen mit geistiger Behinderung in ihrer Trauer begleiten. Ein theoriegeleitetes Praxisbuch. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Meißner, H. (2015):** Studies in Ableism – Für ein Vorstellungsvermögen jenseits des individuell-autonomen Subjekts. In: Zeitschrift für Inklusion, (2). Online unter: <https://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/276>.
- Römisch, K. (2019a):** Das Leben nach eigenen Wünschen und Bedürfnissen gestalten. Selbstbestimmt (un)gesund leben. In: Walther, K. & Römisch, K. (Hrsg.): Gesundheit inklusive. Gesundheitsförderung in der Behindertenarbeit. Wiesbaden: Springer VS, 133–144.
- Römisch, K. (2019b):** Wenn die Selbstbestimmung massiv verletzt wird. Gewalt und ihre gesundheitlichen Folgen. In: Walther, K. & Römisch, K. (Hrsg.): Gesundheit inklusive. Gesundheitsförderung in der Behindertenarbeit. Wiesbaden: Springer VS, 177–195.
- SAMW (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften) (2016):** Autonomie und Beziehung. Bericht zur Tagung vom 7. Juli 2016 des Veranstaltungszyklus «Autonomie in der Medizin». Vol. 11, No 12.
- Schlichting, H. (2018):** Pflege als lebensbegleitende Herausforderung für Familien mit Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In: Familienhandbuch der Lebenshilfe. Marburg: Lebenshilfe Verlag, 123–164.
- Seidel, M. (2015):** Regelversorgung und ergänzende Spezialangebote im Lichte von inklusiver Gesundheitsversorgung. In: Seidel, M. (Hrsg.): Grundsätzliche und spezielle Aspekte der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Dokumentation der Fachtagung. Berlin: Eigenverlag der DGSG, 8–14.
- Siebert, A. (2016):** Heim-Kinder-Zeit: Eine Studie zur Situation von Kindern und Jugendlichen in Einrichtungen der katholischen Behindertenhilfe in Westdeutschland (1949–1975). Freiburg: Lambertus.
- Sigot, M. (2017):** Junge Frauen mit Lernschwierigkeiten zwischen Selbst- und Fremdbestimmung. Ergebnisse aus einem partizipativen Forschungsprozess. Opladen, Berlin, Toronto: Verlag Barbara Budrich.
- Smeding, R. & Heitkönig-Wilp, M. (Hrsg.) (2010):** Trauer erschließen. Eine Tafel der Gezeiten. Wuppertal: der hospiz verlag.
- Straßmeier, W. (2000):** Enthospitalisierung von Menschen mit geistiger Behinderung aus den Bezirkskrankenhäusern Bayerns – Gut gemeint oder gut gemacht? Behindertenpädagogik, 39(4), 351–368.
- Theunissen, G., Kulig, W. & Schirbort, K. (2013):** Handlexikon Geistige Behinderung. 2. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.
- Trescher, H. (2017):** Behinderung als Praxis. Biographische Zugänge zu Lebensentwürfen von Menschen mit „geistiger Behinderung“. Bielefeld: transcript Verlag.
- Trescher, H. (2018):** Ambivalenzen pädagogischen Handelns. Reflexionen der Betreuung von Menschen mit „geistiger Behinderung“. Unter Mitarbeit von Teresa Hauck. Bielefeld: transcript Verlag.
- Tuffrey-Wijne, I. (2012):** A new model for breaking bad news to people with intellectual disabilities. In: Palliative Medicine, 27(1), 5–12.
- Owusu Boakye, S., Nauck, F., Alt-Epping, B. & Marx, G. (2016):** Selbstbestimmung braucht Vertrauen – Entscheidungsfindung am Lebensende. In: Steinfath, H. & Wiesemann, C. (Hrsg.): Autonomie und Vertrauen. Schlüsselbegriffe der modernen Medizin, 101–132.
- Vieweg, B. (2010):** Selbstbestimmt Leben – das Original. Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung „Behinderung ohne Behinderte?! Perspektiven der Disability Studies“, Universität Hamburg, 10.05.2010. Online unter: https://www.zedis-ev-hochschule-hh.de/files/vieweg_10052010.pdf.
- Volmering-Dierkes, A. (2020):** Advance Care Planning in Deutschland. Eine kritische Diskursanalyse. Frankfurt am Main: Mabuse.
- Wacker, E. (1999):** Altern in der Lebenshilfe – Lebenshilfe beim Altern. Lebenslage und Unterstützungsformen. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.): Persönlichkeit und Hilfe im Alter: Zum Alterungsprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 23–45.
- Witt-Loers, S. (2019):** Trauernde Menschen mit geistiger Behinderung begleiten. Orientierungshilfe für Bezugspersonen. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.