Nr. 1/2021 44. Jahrgang

www.zeitschriftmenschen.at

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

P.b.b. · GZ 14Z040023 M · Erscheinungsort Graz · Verlagspostamt 8020 Graz · ISSN 1561-2791 · Preis pro Nummer 14 Euro, außerhalb von Österreich 16 Euro, inkl. MWSt.

Josef Fragner, Chefredakteur

Da-Sein bis zuletzt

Palliativ Care steht immer an der Seite der Menschen, bis zuletzt.

Ohne an der Hand der Liebsten ist es ein einsames Sterben, das Virus erzwingt es. Die meisten wollen angesichts des nahenden Endes noch so leben, wie sie es stets getan haben. Sie verlangen nach dem gleichen Kuchen, der ihnen immer schon schmeckte, sind neugierig auf Geschichten, die sie schon so oft gehört haben, sie interessieren sich für das Alltägliche, das ihrem Leben Kontinuität verliehen hat. Und sie wollen diesen Lebensabschnitt mit ihren Nächsten beenden.

Das ist auch der Wunsch von behinderten Menschen. Sie wollen in ihrer letzten Lebensphase nicht einsam verschwinden in Pflegeheimen, wo sie niemanden kennen, auf Krankenstationen, die ihnen völlig fremd sind. An dieser Schwelle zeigt sich besonders, was Menschenwürde konkret bedeutet.

Dieses Heft eröffnet **Agnieszka Maluga** mit der Forderung, den Kindern ein Recht auf den Tod zuzugestehen. Das mag auf den ersten Blick als Zumutung erscheinen. Es sind keineswegs Argumente für aktive Sterbehilfe, im Gegenteil. Die Kinderhospiz-Bewegung lebt auf sensible Weise eine Pädagogik der Achtung im Sinne von Janusz Korczak. Das Kinderhospiz Tŷ Hafan hat **Christoph Soeder** mit seiner einfühlenden Kamera besucht. Er sieht Kinder, die verletzlich sind und uns in ihrer Hilflosigkeit anrühren, aber auch Kinder, die reif und stark sind und im Hier und Jetzt leben.

Zur Situation von Menschen mit Behinderung am Lebensende liegen im deutschsprachigen Raum bisher nur wenige empirische Erkenntnisse vor, obwohl die Zahl der älteren Menschen mit Behinderung in den letzten Jahren enorm zugenommen hat. Drei Universitäten haben sich in den letzten Jahren zum gemeinsamen Forschungsprojekt „Palliative Care for people with intellectual and multiple disabilities – a survey of research and practices (PiCarDi)“ zusammengeschlossen, um diese Lücke zu schließen. Wir stellen die wichtigsten Erkenntnisse in diesem Heft vor.

Sven Jenessen und **Sabine Schäper** skizzieren die Matrix, welche an Selbstbestimmung, Teilhabe, Professionalität und Solidarität sowie Versorgungsqualität als Leitideen einer guten Versorgung und Begleitung am Lebensende ausgerichtet ist.

Sabine Schäper und **Barbara Schroer** fordern eine bewusste „Gegenkultur“, in der Menschen in Entscheidungsprozesse einbezogen werden, unabhängig vom Schweregrad ihrer Beeinträchtigung.

Christine Fricke, **Julia Heusner** und **Helga Schlichting** berichten von der belasteten Ohnmacht der Angehörigen, ob ihre Liebsten in der letzten Lebensphase in der gewohnten Umgebung bleiben können. Wenn auch bei größter Anstrengung ein Wille nicht verlässlich ermittelt werden kann, so darf das Recht auf Selbstbestimmung nicht in Frage gestellt werden.

Nach **Kristin Fellbaum**, **Sven Jennessen** und **Judith Lilly Alber** verbinden die meisten Menschen mit einem guten Sterben den Wunsch, umfänglich versorgt, umsorgt und begleitet zu sein.

Auf Barrieren bei der palliativen Versorgung machen **Sandra Falkson** und **Karin Tiesmeyer** aufmerksam. Sie fordern deren Einbeziehung in die Entscheidungsfindung und mehr wissensbasierte Zusammenarbeit der einzelnen Bereiche.

Monika T. Wicki berichtet über die aktuellen Entwicklungen in der Schweiz. Bei der vorausschauenden Behandlungsplanung (Advance Care Planning) sind Lebensfreude und Krankheitserfahrung zentrale Elemente.

Sophia Falkenstörfer plädiert für eine neue gesellschaftliche Kultur, in der die Sorge für sich und andere einen eigenen Stellenwert bekommt, weil sie den Zusammenhalt der Gesellschaft gewährleistet und das „innerste Wesen des ethischen Lebens“ darstellt.

„Palliative Care, in ihren besten Momenten, respektiert ihre Patient*innen, deren Stil und Integrität – den Ton der Lebensgeschichte, das Gewebe ihrer Beziehungen zur Welt. Sie lässt sie aber niemals alleine und bleibt in täglichen kleinen Siegen, aber auch im Scheitern, an der Seite der Menschen, die sich ihr anvertrauen“, bringt es **David Fuchs** auf den Punkt.

In Österreich hat vor kurzem der Verfassungsgerichtshof die Regelung aufgehoben, wonach Beihilfe zum Suizid strafbar ist. **Franz-Joseph Huainigg** plädiert für ein würdevolles Leben bis zuletzt und warnt vor Sterbehilfe. Bei behinderten Menschen dürfen wir nicht geschichtsvergessen über diese Fragen diskutieren. Die „Euthanasie“ war keine Erfindung der Nationalsozialisten, sondern diese setzten nur grausam um, was schon vorher heftig diskutiert wurde. Die massenhafte Tötung wurde schleichend vorbereitet: Bestimmten Personengruppen wurde das „echte“ Personsein abgesprochen, persönliche Verantwortung durch bürokratische ersetzt, Mythen einer „reinen“ Gemeinschaft wurden aufgebaut und „harte“ politische Positionen eingenommen und in die Tat umgesetzt. Wir sollten nicht nur aufmerksam auf die ökologische Klimaveränderung achten, sondern auch auf mögliche gesellschaftliche und soziale Klimaänderungen, wenn sie auch unter dem Banner der Selbstbestimmung daherkommen.

Aus dem Inhalt

MAGAZIN

Ist für Menschen mit Behinderungen der Lockdown noch härter als für andere? Und wenn ja: Ist das Diskriminierung? Birte Müller berichtet über den ereignisreichen Corona-Alltag mit Sohn Willi und Tochter Olivia.
Foto: Wittkuhn

Report
Agnieszka Maluga
Das Recht des Kindes auf den Tod? 4

Essay
Martin W. Schnell
Sorge um den Tod 8

Inklusive Hochschule
Forschungsteam PiCarDi-U
Sterben und Tod im Wohnheim 11

Willis Insiderwissen
Birte Müller
Förderschule im Lockdown 12

Denkanstösse
David Fuchs
Wo sich Palliative Care und Behinderung treffen können 14

Fotoessay
Josef Fragner
Im Hier und Jetzt – Fotos von Christoph Soeder 17

> Ist Sterbehilfe einmal für Ausnahmefälle eingeführt, steigt die Zahl der assistierten Suizide immer mehr.
>
> *Franz-Joseph Huainigg, Seite 78*

THEMA

Da-Sein bis zuletzt

*Die Bilder zu den Thema-Artikeln auf den Seiten 20, 26, 34, 42, 50, 58 und 64 stammen von Künstlerinnen und Künstlern aus dem **atelierblau**, siehe Seite 84.*
Copyright: Dietmar Grafe (Ausschnitt „Urmutter"), Foto: Stefan Ahlers

Sven Jennessen und Sabine Schäper
Gute Begleitung und Versorgung am Lebensende
Erkenntnisse aus einem Forschungsprojekt und zur Situation in der Pandemie 21

Sabine Schäper und Barbara Schroer
Einbezogen werden, beteiligt sein und Entscheidungen treffen
Begleitung am Lebensende heißt Teilhabe ermöglichen! 27

Christine Fricke, Julia Heusner und Helga Schlichting
Selbstbestimmt leben – selbstbestimmt sein auch in der letzten Lebensphase 35

Kristin Fellbaum, Sven Jennessen, Judith Lilly Alber
Multiprofessionell, sicher, kompetent – Versorgungsqualität für Menschen mit Behinderung am Lebensende 43

Sandra Falkson und Karin Tiesmeyer
Palliative Versorgung – Barrieren der Inanspruchnahme für Menschen mit Behinderung 51

Monika T. Wicki
Begleitung von Menschen mit Behinderung am Lebensende
Aktuelle Herausforderungen für die Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen 59

Sophia Falkenstörfer
Care und Fragen des guten Lebens(endes) 65

Impressum und Offenlegung innere Umschlagseite hinten

Erinnerungen:
Marlis Pörtner, Wolfgang Jantzen, Peter Radtke 41

MAGAZIN

Jedes Kind, das in das Hospiz Tŷ Hafan („Zufluchtshaus") in Wales kommt, hinterlässt einen Handabdruck. Von einem Besuch hat der preisgekrönte Fotograf Christoph Soeder beeindruckende Fotos mitgebracht.
Foto: Christoph Soeder

*Mitten unter kunstschaffenden Richtungen aller Art im Kunsthaus Worms ist das **atelierblau** beheimatet. Wichtig ist den Künstlerinnen und Künstlern (im Bild Danny Scholz) Kunst von Menschen mit einer anderen Sichtweise.*
Foto: Horst Rettig

> Professionelle Akteure, die Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen begleiten, fühlen sich in der Palliativversorgung nicht ausreichend ausgebildet.
>
> *Sandra Falkson und Karin Tiesmeyer, Seite 56*

Anderswo
Oliver Schulz
„Wirf sie in den Fluss – sie wird niemand zur Frau nehmen" 70

Aus Grolls Skizzenbuch
Erwin Riess
Nationalbank und Heereswesen 72

Aus der Behindertenanwaltschaft Österreichs
Barrieren im Internet 73

Report
Isabelle Karzig-Roduner
Der Patientenwille im Vordergrund 74

Forschung
Gerhard Einsiedler
Das Lebensende im Fokus der Forschung 76

Report
Franz-Joseph Huainigg
Bekämpft die Not Sterbender, aber tötet sie nicht! 78

Blickwinkel
Peter Rudlof
„Ich bin ein lebensfroher Mensch" 80

Blickwinkel
Peter Rudlof
Wenn Leben zu Ende gehen 81

Zum 80er
Georg Feuser zum 80er
Georg Feuser – solidarisch, standfest, empathisch 82

Kunst
Corinna Jung
***Atelierblaue* Sichtweisen** 84

Bücher
Bücher zum Thema Da-Sein bis zuletzt 87

Titelbild von Miel Delahaij: „Wenn meine Welt sich in mich zurückzieht, liebe mich sehr!"

Unsere Facebook-Seite ist neu!
facebook.com/zeitschriftmenschen

MAGAZIN

Janusz-Korczak-Denkmal im Zentrum von Warschau. Foto: Roman Belogorodov / Shutterstock.com

Agnieszka Maluga

Das Recht des Kindes auf den Tod?

Mit Janusz Korczak im Gespräch

Mit diesem Beitrag nehme ich Sie, verehrte Leserinnen und Leser, mit auf eine Reise. Es ist eine Reise, die mit einer nachhaltigen, aber wegweisenden Irritation begann und mit neuen Erkenntnissen endete. Ich lasse Sie Anteil haben an dem Weg, der mich in das Feld der Kinderhospizarbeit führte, um Antworten zu suchen auf die Frage, was das „Recht des Kindes auf den Tod" sein könnte, das von Janusz Korczak (1878/79–1942) im Jahr 1919 ausgerufen wurde. Wie das mit besonderen Reiseüberlegungen so ist, wurzeln die Ideen viel tiefer als der eigentliche Reisestart. Wir dürfen daher gemeinsam im Jahr 2006 beginnen.

Irritation

Es war einmal in einem Hörsaal an der Katholischen Universität Eichstätt-Ingolstadt, als der Professor in einer unserer ersten Pädagogik-Vorlesungen unsere uneingeschränkte Aufmerksamkeit erhielt, indem er den – wie er sagte – „wohl dunkelsten Satz der Pädagogik" ankündigte. Wir waren alle sehr gespannt. Es folge ein in der Tat außergewöhnlicher Satz: „Das Recht des Kindes auf den Tod." Ob ich ihn damals als dunkel empfand, vermag ich nicht mehr zu sagen, aber er irritierte mich nachhaltig und wurde für mein weiteres Leben wegweisend. Das Kind hat wohl ein Recht auf das Leben, dachte ich. Vor dem Hintergrund dessen, dass ich vor dem Studium der Sozialen Arbeit eine Ausbildung zur Erzieherin absolviert und als solche gearbeitet hatte, schien mir der Inhalt noch unerklärlicher. Aber meine Neugierde war geweckt. Wie hieß der Pädagoge, zu dem dieser Satz gehörte? Ich hatte mitgeschrieben: Janusz Korczak stand auf meinem Blatt. Ich wollte mehr erfahren von diesem Menschen, der vor 100 Jahren eine für mich so radikale und merkwürdige Forderung aufgestellt hatte.

Spurensuche

Ich bin in Polen geboren, habe dort meine ersten acht Lebensjahre verbracht. Bis zur Korczak-Initiation im Eichstätter Hörsaal 2006 hatte ich von ihm noch nie gehört. Auf die Neugierde folgten Nachfragen im polnischen Familien- und Freundeskreis: Das, bekam ich zu hören, war ein bekannter polnischer Jude, der im Konzentrationslager Treblinka ermordet wurde. Darüber hinaus wurde es mit Beschreibungen seiner Vita schon schwierig. Auch in meiner Ausbildung zur Erzieherin Ende der 1990er Jahre war Janusz Korczak nicht Teil des Wissenskanons. Maria Montessori, Friedrich Fröbel, Johann Heinrich Pestalozzi und viele andere Denkerinnen und Denker von Bildung und Erziehung – kein Korczak. In den letzten 15 Jahren ist der Name des polnisch-jüdischen Schriftstellers, Kinderarztes und Pädagogen erfreulicherweise durch die zunehmende Beschäftigung mit Kinderrechten immer prominenter geworden: Es führt kein Weg an Korczak vorbei – dem Vorreiter der Rechte von Kindern. Die Darstellung seiner Biografie in diesem Beitrag führt uns zu weit und wäre eine andere Geschichte. Aber einen kleinen Ausflug in das Leben und Wirken dieses Jahrhundertpädagogen müssen wir uns gestatten, um den Weg in die Kinderhospizarbeit nachzuvollziehen, den ich gewählt habe.

> „Kinder werden nicht erst Menschen, sie sind es schon." Das Recht des Kindes auf Achtung steht bei Korczak an erster Stelle.

In das Zentrum unseres kleinen Exkurses stellen wir die „Magna Charta Libertatis" – das von Janusz Korczak 1919 ausgerufene Grundgesetz für das Kind. Darin postulierte er drei Grundrechte: das Recht des Kindes auf seinen Tod; das Recht des Kindes auf den heutigen Tag und das Recht des Kindes, so zu sein, wie es ist. Diese drei Grundrechte ordnete er 1929 unter das Recht des Kindes auf Achtung. Gemeinsam mit seinen Kolleginnen Maryna Falska (1877–1944) und Stefania Wilczyńska (1886–1942) sowie Kindern der von ihnen geleiteten Warschauer Waisenhäuser lebte Korczak die demokratische Grundhaltung seiner Pädagogik bis zu ihrer Deportation und Ermordung am 5./6. August 1942 im deutschen Konzentrationslager Treblinka.

Im Kern der Pädagogik Korczaks stand sein Wunsch, die Anliegen der Kinder gleichberechtigt zu denen der Erwachsenen zu behandeln und die Willkür Kindern gegenüber zu begrenzen. Sein pädagogisches Menschenbild kann auf die prägnante Formel „Kinder werden nicht erst Menschen, sie sind es schon" zusammengefasst werden. Er sah das Kind bereits als einen vollständigen und nicht zukünftigen Menschen, der ein Recht auf Rechte hat und damit als Mitbürger an der partnerschaftlichen Ausgestaltung des gemeinsamen Lebens mit Erwachsenen in demokratischer Gemeinschaft beteiligt werden muss. In den beiden international bekannten Warschauer Waisenhäusern – in denen unter anderem Jean Piaget hospitierte– wurde Demokratie nicht gespielt, sondern ernsthaft und konsequent praktiziert. Selbst im Warschauer Ghetto – unter schrecklichsten und verzweifelten Bedingungen – hielt Korczak die demokratischen Strukturen für die Erwachsenen und Kinder bis zum Schluss aufrecht.

Anknüpfungen

Im weiteren Studienverlauf absolvierte ich – zunehmend interessiert an den Themen Sterben, Tod und Trauer – ein Praktikum in einem ambulanten Hospiz. Die dort gemachten Erfahrungen und Reflexionen wirkten über mein Studium hinaus und ich begann wieder an den im ersten Semester gehörten Satz anzuknüpfen, der das Recht des Kindes auf den Tod proklamiert. Meine Recherchen führten mich zu Schriften von Franco Rest und Ferdinand Klein, welche erste Verschränkungen der Korczak'schen Pädagogik mit Fragestellungen des Sterbens von Kindern bereits in den 1970er Jahren wagten. Auch im von Sven Jennessen, Astrid Bungenstock und Eileen Schwarzenberg veröffentlichten Forschungsbericht zur ersten empirischen Auseinandersetzung

mit der Kinderhospizarbeit (als Buch im Jahr 2011 im Kohlhammer Verlag erschienen: Kinderhospizarbeit: Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven) stieß ich auf eine kurze Sequenz, in der Janusz Korczaks Pädagogik Erwähnung fand.

Mit zunehmender Vertiefung in sein Leben und Werk wurde ich darauf aufmerksam, dass es über dieses rätselhafte Recht des Kindes auf den Tod so gut wie keine Auseinandersetzung in der Korczak-Besprechung gab. Das Recht auf den Tod wurde meistens als ein Recht auf Leben umgedeutet. In seiner wortwörtlichen Weise fand es keine Beachtung. Das wiederum fand ich beachtlich. Ebenso die Erkenntnis, dass Rechte von sterbenden Menschen meistens als Rechte von erwachsenen Sterbenden besprochen wurden und es zur Perspektive von Kindern kaum Forschungsarbeiten gab. Ich entschloss mich, diesen Leerstellen meine Aufmerksamkeit zu schenken. Ich hatte mein Dissertationsthema gefunden. Oder das Thema mich.

Antwortsuche

Erste Fragen, Skizzen und Überlegungen wurden vor dem Start meines Vorhabens mit Personen aus dem Hospizumfeld auf Sinnhaftigkeit und Umsetzbarkeit diskutiert. Mit der Wahl meiner Forschungsmethodologie, der Grounded Theory, folgte ich methodisch ihren Gründungsvätern Anselm Strauss und Barney Glaser, welche die Grounded Theory in den 1960ern im Kontext der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod in amerikanischen Krankenhäuern entwickelt hatten. Wie gestalten Erwachsene die Krankheits- und Sterbephasen von Kindern im Kinderhospiz-Bereich und welche Position kommt den Kindern dabei zu? Welche Umgangsweisen prägen das Miteinander von Erwachsenen und Kindern im Kinderhospiz-Bereich? Was beeinflusst die Wahrnehmung und Interaktion mit Kindern im Kinderhospiz? Kann Janusz Korczak, der als Ausnahmepädagoge den Tod des Kindes zum Ausgangspunkt seiner Pädagogik der Achtung machte, zu einem sensiblen Gesprächspartner für die Kinderhospizarbeit werden? Diese Fragen wurden zum Zentrum meines Erkenntnisinteresses.

Ich begab mich für meine Forschung in das Feld der Hospizarbeit und absolvierte einen Kurs für ehrenamtliche Kinderhospizhelfer*innen. Die Teilnahme an Supervisionen und Teamsitzungen, eigene ehrenamtliche Tätigkeiten, informelle Gespräche und Treffen im Hospizumfeld, der Besuch von Fachtagungen und die Teilnahme an Fortbildungen im Kontext von Hospizarbeit boten mir vielfältige Möglichkeiten für teilnehmende Beobachtungen und Mitschriften, ergänzten meine Literaturarbeiten und die bewusst verabredeten 21 Gespräche. 15 Gespräche führte ich in Deutschland und sechs Gespräche im hospizlichen Umfeld in Polen. Ich sprach u. a. mit betroffenen Eltern, Koordinatorinnen und Ehrenamtlichen der Kinderhospizarbeit, Seelsorgern, Bestattern, Mediziner*innen und Wissenschaftler*innen. Flankiert wurden die real stattfindenden Gespräche von einem andauernden Zwiegespräch mit Janusz Korczak: Mithilfe der Tausenden von Seiten der 16 Band starken Gesamtausgabe seiner Schriften (Janusz Korczak: Sämtliche Werke) reflektierte ich das Gelesene, Beobachtete, Gesagte.

> Ich begab mich für meine Forschung in das Feld der Hospizarbeit, immer im Zwiegespräch mit Janusz Korczak.

Erkenntnisse

Zwei unterschiedliche Umgangsweisen der Erwachsenen mit dem Kind konnte ich im Kinderhospizbereich beobachten, wovon die erste die dominantere war: ein partnerschaftlich-partizipativ-kooperativer Umgang mit den Kindern. Es zeigten sich auch Umgangsweisen Kindern gegenüber, die als ängstlich und unsicher bezeichnet werden können, aber diese konnte ich nur selten beobachten. Vorwiegend offenbarte sich mir eine Haltung Kindern gegenüber, die sich durch partnerschaftliche Kooperation, offene Kommunikation und höchstmögliche Beteiligung auszeichnet. Das Kind wird den Erwachsenen zu einem Partner in Unsicherheit und sie beziehen es, sofern es ihnen und ihrer Situation entsprechend möglich ist, soweit aktiv in Überlegungen und Handlungen ein, wie es dem kindlichen Gesundheits- und Entwicklungsstand angemessen erscheint.

Auf die Frage, ob das von Korczak beschriebene Recht des Kindes auf den Tod in einem so sensiblen Bereich wie der Kinderhospizarbeit nicht zu Unverständnis oder gar zu Ablehnung führen würde, antworteten mir die Gesprächspartner*innen und Eltern lebensverkürzend erkrankter oder verstorbener Kinder, dass eine große Würde in diesem Satz liege. Gedeutet wurde das Recht auf unterschiedliche Weise: Kinder, so die meisten befragten Erwachsenen, hätten grundsätzlich das Recht auf den Tod als ein Lebensereignis; ob im eigenen Leben oder im Leben nahestehender Menschen. Den Geschwistern wurde beispielsweise ermöglicht, beim Sterben des Bruders bzw. der Schwester dabei zu sein, das verstorbene Geschwisterkind zu berühren oder an der Beerdigung teilzunehmen.

Für die von einer lebensverkürzenden Erkrankung betroffenen Kinder wird das Recht auf den Tod beispielsweise zu einem Recht auf das Sprechen über den (bzw. ihren möglichen und/oder nahenden) Tod. Unterstützt und begleitet von den Erwachsenen nehmen sie beispielsweise altersunabhängig an Arztgesprächen teil, in welchen die Diagnose und die Therapie besprochen wird. Sie erhalten eine sachgerechte und ihrem Entwicklungsstand angemessene Erklärung ihrer Situation, geben selbst eine Rückmeldung und Einschätzung zum Therapieverlauf, regeln bei Absehbarkeit des nahen Todes ihre persönlichen Angelegenheiten oder teilen ihre Wünsche bezüglich der Gestaltung der Trauerfeier mit. Sind die Kinder aufgrund fortgeschrittener Erkrankung nicht mehr sprachfähig, versuchen die dem Kind nahen Erwachsenen die Wünsche und Bedürfnisse stellvertretend für die Kinder zu interpretieren und durchzusetzen. Dabei ist für die deutsche Kinderhospizarbeit folgende Feststellung wichtig: Das Recht des Kindes auf den Tod ist kein Recht des Kindes auf aktive Sterbehilfe. Korczak selbst äußerte sich zur aktiven Sterbehilfe, aber er distanzierte sich kritisch von ihr. Er nahm sich – wie bei vielen anderen Grenzthemen auch – die Freiheit des unzensierten Gedankens. Letztendlich lehnte er die Euthanasie als Mord und als ein Un-Recht ab. Seiner Meinung nach hat der Mensch – und damit auch das Kind – ein Recht auf den eigenen und individuellen Tod, aber in dem Sinne, dass dieser das Leben auf natürliche Weise beendet. Für Korczak war der Tod

> Es offenbarte sich mir eine Haltung Kindern gegenüber, die sich durch partnerschaftliche Kooperation, offene Kommunikation und höchstmögliche Beteiligung auszeichnet.

ein geheimnisvoller Vorgang im Leben von Menschen sowie das Leben selbst. Tod und Leben galt es zu achten und in Mitmenschlichkeit zu begleiten. Der Tod steht nicht in Opposition zum Leben, sondern war für ihn ein herausforderndes Lebensereignis. Der Pädagoge Korczak und das Recht des Kindes auf den Tod verweigern die Argumente für aktive Sterbehilfe an Kindern. Diese Art der Interpretation des Rechts des Kindes auf den Tod kann sich mit der Pädagogik Korczaks nicht legitimieren lassen.

Die Reaktionen und Rückmeldungen der Kinder, von denen meine Gesprächspartner*innen berichteten und die ich beobachten konnte, zeigen uns, dass man ihnen einen realistischen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer zumuten kann. Sie machen uns Mut, Kinder zu beteiligen und ihnen mit Offenheit und Ehrlichkeit zu begegnen. Dadurch können Erwachsene einer Situation gerecht werden, die sich für alle Betroffenen durch Unsicherheit und Grenzerfahrungen auszeichnet. Erwachsene und Kinder sind im Bereich der Kinderhospizarbeit in besonderer Weise aufeinander angewiesen: Die Erwachsenen benötigen für angemessene Entscheidungen und Handlungen die Rückmeldung der Kinder,

> Der Pädagoge Korczak und das Recht des Kindes auf den Tod verweigern die Argumente für aktive Sterbehilfe an Kindern.

und die Kinder brauchen von den Erwachsenen die Anerkennung und Achtung ihrer Expertenschaft. Im Kinderhospizbereich tragen die Erwachsenen ihren Möglichkeiten entsprechend Sorge dafür, dass Kinder das Recht darauf bekommen, sich bezüglich der Themen Sterben, Tod und Trauer mitzuteilen. Auch dies ist eine Form des Rechts des Kindes auf den Tod. Der Ausschluss dieser Themen wird mit einer Verhinderung von Lebensbewältigung gleichgesetzt, weil den Kindern dadurch wesentliche Erfahrungsmöglichkeiten auch für Erziehung und Bildung verschlossen werden würden. Es sei Diebstahl, so ein Vater im Gespräch, seine Tochter aufgrund ihrer Erkrankung im Alltag einzuschränken. Sie behauptete sich mit ihren sieben Jahren als Torwartin einer Fußballmannschaft. Und diese körperliche Betätigung mache ihr Freude, stärke ihr Selbstvertrauen, gebe ihr Mut und ganz viel Kraft, so der Vater. Auch wenn ein Restrisiko aufgrund ihres Zustandes bleibe, sagte der Vater: Er könne seine Tochter nicht in Watte packen und einschließen. Er spreche aber auch offen mit ihr über die aktuelle Situation und ihre Erkrankung. Die aktive Auseinandersetzung mit Todesthemen durch Kinder und Erwachsene kann als eine notwendige Antwort auf die Todestatsache angesehen werden. Damit wird das Recht des Kindes auf den Tod auch zu einer Pflicht für Erwachsene, die dazu angehalten sind, Kinder an diese lebensbestimmenden Themenstellungen heranzuführen.

> Erwachsene sollten es gemeinsam mit den Kindern in einer „Partnerschaftlichkeit in Unsicherheit" versuchen.

Beeindruckt hat mich während meiner Zeit im Feld der Kinderhospizarbeit, dass im Kern der Haltungen und Handlungen kaum ein Unterschied gemacht wird zwischen Kindern und Erwachsenen. Das Lebensalter der Menschen dient zwar als wichtige Größe für die konkrete Gestaltung der hospizlichen Prozesse und Angebote, nicht jedoch für die grundsätzliche Inanspruchnahme des Rechtes auf eine Auseinandersetzung mit dem Tod. Das Recht des Menschen auf den Tod kennt keine Altersgrenze. Die Kinderhospiz-Bewegung, ihre Pädagogik und ihr Menschenbild verdeutlichen für mich, dass das Aushalten von Grenzsituationen, die nicht überwunden werden können, durch das Eingehen einer Partnerschaft und das Wagnis von offener Kommunikation mit dem Kind möglich wird. Die sterbenden Kinder werden – so sie das möchten – zu partnerschaftlichen Begleitern der Erwachsenen, der Eltern und Geschwister in der Bewältigung dieser gemeinsamen existenziellen Lebensphase.

Die Kinderhospiz-Bewegung ist aus einer demokratischen Bewegung heraus entstanden und bildet eine solche auch ab. Sie schafft mit ihren Handlungsansätzen und Haltungen gemeinschaftliche Bildungs- und Erfahrungsräume für Erwachsene und Kinder gleichermaßen. Die Bildung, die den Kindern und Erwachsenen innerhalb eines gelebten partnerschaftlichen Verhältnisses zukommt, befähigt beide zum Umgang mit Unsicherheit und Grenzerfahrung – die großen und die kleinen Menschen. Dies ist im Vergleich zur gängigen pädagogischen Praxis, so wie ich sie erlebt habe und erlebe, der Situation entsprechend *gezwungenermaßen* innovativ. Die Kinderhospiz-Bewegung kann in meinen Augen als Streiterin für eine notwendige sensible und inklusive Pädagogik verstanden werden.

Die Besuche, Beobachtungen und Gespräche im Kinderhospizbereich haben mir gezeigt, dass die Erwachsenen es gemeinsam mit den Kindern in einer „Partnerschaftlichkeit in Unsicherheit" versuchen sollten, die das Kind weder überfordert noch ausschließt. Auch wenn es schwierig ist. Jeder andere Weg hat sich in meiner Wahrnehmung als noch schwieriger für alle Beteiligten offenbart. Es wird mit keinem anderen Weg einfach werden, aber Handeln mit den Kindern zusammen ist notwendig.

Mit Korczaks Grundrechten lässt sich ein Dreiklang nachzeichnen, der seine Pädagogik um die Phänomene Freiheit, Zeitlichkeit und Individualität herum gruppiert. Das erste Recht (Recht auf den Tod) beschreibt das Freiheitsgewähren der Erwachsenen Kindern gegenüber, das zweite Recht (Recht auf den heutigen Tag) verdeutlicht das Eingebundensein des Kindes in eine konkrete Lebenszeit, und das dritte Recht (Recht auf So-Sein) überführt die Freiheitsgewährung und die Lebenszeit des Kindes ins Konkrete eines individuellen Lebens. Die Kinderhospiz-Bewegung (be)lebt diese drei Rechte jeden Tag aufs Neue.

Maluga zu ihren Erfahrungen im Kinderhospizbereich: „Handeln mit den Kindern zusammen ist notwendig."
Foto: Sascha Moll

Agnieszka Maluga, Dr. phil.

Agnieszka Maluga hat eine Vertretungsprofessur für Soziale Arbeit und Diversität an der Hochschule Augsburg inne und ist Vorsitzende der Deutschen Korczak-Gesellschaft e.V. Ihr Buch über Janusz Korczaks Pädagogik der Achtung in der Kinderhospizarbeit ist 2020 im Verlag Julius Klinkhardt erschienen und wird auf Seite 89 besprochen.

a.maluga@t-online.de

Martin W. Schnell

Sorge um den Tod

> Der Tod des Anderen ist stärker als die Sorge um mich selbst.
> Emmanuel Levinas

Noch nicht oder nicht mehr? *Aquarell von Eva-Maria Gugg*

Geburt und Endlichkeit

Ein Mensch wird geboren, lebt und stirbt dann. Geboren wird der Mensch als leibliches Wesen. Das besagt, dass der Mensch als endliches Wesen geboren wird, denn der Leib ist ein Gewebe, das nicht für ewiges Leben gemacht ist. Durch seine Leiblichkeit ist der Mensch Geburt und Tod ausgesetzt. Darin ist eine Ambivalenz beschlossen. Gebürtlichkeit bedeutet, dass ein Mensch das Potenzial hat, einen neuen Anfang zu realisieren, also aus seinem Leben etwas zu machen. Endlichkeit bedeutet, dass das menschliche Leben zugleich ein Sein-zum-Tode lebt. Es ist Potenz und zudem dem Verfall preisgegeben.

Das Faktum der Gebürtlichkeit hat somit zwei Implikationen: Endlichkeit und Potenzialität. Die Geburt ist ein Anfang, durch den etwas Neues in der Welt erscheint und realisiert werden kann, wie Hannah Arendt im Ausgang von Augustinus sagt. Durch die Selbstsorge (Cura sui) kann das Potenzial des endlichen Lebens gestaltet werden. Wenn das endliche Leben an sein Ende gekommen ist, ist das Potenzial der Selbstsorge aufgezehrt. Die Selbstsorge ist an ihr Ende gekommen. Endlichkeit und Potenz bilden ein Widerspiel.

Der Tod

Der Tod ist eine Andersheit, da er sich nicht normalisieren lässt. Er gehört nicht in das laufende Leben, sondern er beendet es. Dem Tod geht das Lebensende voraus, welches, wie der Tod selbst auch, Gegenstand der Selbst- und Fürsorge ist. Der Tod ist auch eine Grenzangelegenheit. Er gehört in einer Weise zum Leben und ist daher kein Betätigungsfeld für Experten, wie es etwa Ärzte sind. Andererseits kann er sehr wohl zum Thema der Palliativversorgung werden. Der Tod, der durch eine lebenslimitierende Krankheit, deren Symptome medizinisch zu kontrollieren sind, herbeigeführt wird, ist die Realisierung der Grenzangelegenheit. In diesem heutzutage sehr häufigen Fall muss es zu einer Koalition von Philosophie und den Wissenschaften der Heilberufe im Zeichen der Vulnerabilität kommen (vgl. dazu ausführlich *Schnell & Schulz* 2020).

Der Tod ist für den Menschen (und nicht nur für ihn) unvermeidlich. Was ist der Tod? Wir folgen Vladimir Jankélévitch, der die dreibeinige Typologie ausgegeben hat und vom „Tod in der dritten, in der zweiten und in der ersten Person" (*Jankélévitch* 2005, 34) spricht.

Der Tod in der 3. Person ist der unpersönliche Tod

Heidegger widmet dieser Perspektive die Aufweisungen der Macht des Man. Das „Man regelt die Welt- und die Daseinsauslegung" (*Heidegger* 1979, 127) und damit auch, wie man sich zum Tod zu verhalten hat. Die Existenz taucht in die Anonymität dessen ein, was man tut, was alle anstreben. Das Sterben wird zu einem Vorkommnis, das in der anonymen Gesellschaft (das Man, wie *Heidegger* es nennt) sehr wohl vorkommt, aber, so sehe ich es, mich selbst nichts angeht. „Das ‚man stirbt' verbreitet die Meinung, der Tod treffe gleichsam das Man. Die öffentliche Daseinsauslegung sagt: man stirbt, weil damit jeder andere und man selbst sich einreden kann: je nicht gerade ich; denn dieses Man ist das *Niemand*. Das ‚Sterben' wird auf ein Vorkommnis nivelliert, das zwar das Dasein trifft, aber niemand eigens zugehört" (*Heidegger* 1979, 253).

Der Tod in der 2. Person ist der Tod des Anderen

„Der Tod des Anderen ist der erste Tod" (*Levinas* 1996, 53). Mit dieser Argumentation begründet Emmanuel Levinas eine Ethik der Sorge um den Anderen. In derem Zentrum stehe nicht ich, steht auch nicht die anonyme Gesellschaft, sondern der sterbliche Andere. Seine Endlichkeit ist es nun, die mich eigens beansprucht und mich nicht gleichgültig in mir ruhen lässt. „Der Tod des Anderen ist stärker als die Sorge um mich selbst" (*Levinas* 1995, 249).

> Dem Tod geht das Lebensende voraus, welches, wie der Tod selbst auch, Gegenstand der Selbst- und Fürsorge ist.

Der Tod in der 1. Person ist der eigene Tod

Es ist das Verdienst von Martin Heidegger, den Zusammenhang von Zeitlichkeit und Sein zum Tode hergestellt zu haben. Für ihn ist der Glaube, dass der Mensch auf einem blauen Planeten aufgetaucht ist und dass dieser schöne Planet auch existieren wird, wenn der Mensch ihn wieder verlassen haben sollte, ein Märchen. In der Physik lernen wir etwas über Zeit, aber nicht über den Tod. Warum nicht? Die Physik kennt einen unendlichen Zeitstrahl. Diese Unendlichkeit gibt es für den endlichen Menschen nur dadurch, dass er den „Zusammenhang von Zeitlichkeit und Sein zum Tode verkennt" (*Ricoeur* 1991, 139). Unendlichkeit existiert, wenn der Mensch von seiner Endlichkeit absieht. Die Physik beschreibt eine Welt ohne den Menschen, weil sie die Sterblichkeit und damit den Menschen nicht beachtet. Das Sein ist aber nicht zeitlos! Zeitlich ist die Existenz, die eine Existenz zum Tode ist und die darum weiß. „Der Tod ist, ..., wesensmäßig je der meine. ... Niemand kann dem Anderen sein Sterben abnehmen" (*Heidegger* 1979, 240). Der zu mir gehörende und mich zugleich beendende Tod ist nicht nur ein Anhängsel meines Daseins, denn „er beansprucht dieses als einzelnes" (ebd., 263). Eine solche Beanspruchung meines Selbst bedeutet, dass jeder schongeborene und daher existierende Mensch mit dem Mysterium seiner Sterblichkeit leben muss!

Tod, Angst und Furcht

Die Gegenwart des Todes im Leben ist durch Angst bzw. Furcht gegeben. Furcht ist ein intentionaler Akt. Jemand fürchtet sich vor jemandem oder etwas, das, so Heidegger, als „Innerweltliches", also als ein „bestimmter Gegenstand" (*Heidegger* 1979, 185) namhaft gemacht werden kann. Angst ist hingegen objektlos. „Das Wovor der Angst ist völlig unbestimmt." Angst bezieht sich nicht auf einen innerweltlichen Gegenstand, sondern auf die existenzielle Situation, im Lichte derer erst Gegenstände auftreten können. „Das Wovor der Angst ist das In-der-Weltsein als solches" (ebd., 186).

„Das Sein zum Tode ist wesenhaft Angst" (ebd., 266). Todesangst hat keinen Gegenstand, vor den man sich ängstigt, denn sie betrifft das Unverankertsein des Lebens, das immer vulnerables Leben ist, als solches (vgl. *Schnell* 2017; 2020). Aber das ist nur die eine Seite, denn es kann zu einer Transformation der Daseinsangst in Furcht vor etwas kommen. Im Krieg hat niemand Angst vor der Absurdität der Existenz (*Sartre*), sondern vor den Bomben der Flugzeuge. Eine solche „Umkehrung der Angst in eine Furcht" (*Heidegger* 1979, 254) verzeichnen wir auch in der Coronakrise.

Gemäß der dreibeinigen Typologie des Todes können wir auch drei Sorgen um den Tod voneinander unterscheiden:

Die Sorge um den Tod in der 3. Person: eine Ethik der Erinnerung

Eine Ethik der Erinnerung ist Ausdruck unserer gesellschaftlichen Haltung zur Vergangenheit. Wir, die wir in die Zukunft hineinleben, haben somit folgende drei Einstellungen gegenüber der Vergangenheit:

Erinnerung als Fortführung guter Beispiele: ehrendes Gedächtnis für diejenigen, denen wir zu Dank verpflichtet sind. Die eigene Tradition ist zu loben!

Nichtvergessen als Unterbrechung: Erinnerung an Opfer der Geschichte, denen etwas durch Gewalt widerfahren ist. Es ist zu verhindern, dass die eigene Tradition zu stolz und fremdenfeindlich wird!

Anknüpfung an Ungetanes der Vergangenheit: vergessene Projekte von Menschen der Vergangenheit, die nicht zum Zuge gekommen sind, neu bewerten. Es gibt eine mögliche Bereicherung der eigenen Tradition durch andere!

> Eine „Umkehrung der Angst in eine Furcht" (Heidegger) verzeichnen wir auch in der Coronakrise.

Die Ethik der Erinnerung stellt eine Verbindung zum Tod her, indem sie das Vermächtnis von Menschen der Vergangenheit in die gegenwärtige Gesellschaft hereinholt. Der Vergangenheit wird damit in gewisser Hinsicht eine Zukunft wiedergegeben. An dieser Stelle kann ein Diskurs des Erbittens und Gewährens von Verzeihen ansetzen. Das Verzeihen kann dem Erinnern eine Zukunft geben (Paul *Ricoeur*). Wenn das erbetene Verzeihen gewährt wird, dann kommt es zur Gabe einer Zukunft im Modus der Erinnerung. Wir greifen Projekte auf, die für Menschen in der Vergangenheit wichtig gewesen sind, die aber nicht zum Zuge kamen und die jetzt erst durch uns Heutige eine Zukunft erhalten. Dadurch trägt das Erinnern zur Gerechtigkeit bei und stärkt die Demokratie (vgl. *Schnell* 2020, Kap. 3).

Die Sorge um den Tod in der 2. Person: Palliative Care

Palliative Care ist in der Versorgung von Menschen mit Behinderungen vor besondere Herausforderungen gestellt. Eine zentrale Bedeutung hat dabei das Prinzip der sozialen Inklusion in der UN-Konvention von 2006 (von Deutschland 2009 ratifiziert) über die Rechte von Menschen mit Behinderung. Darin ist programmatisch festgeschrieben worden, dass behinderte Menschen ebenso an allen gesellschaftlichen Errungenschaften teilhaben können, dürfen und müssen wie nichtbehinderte Menschen. Dazu zählt auch die Palliativversorgung. Das Sterben und damit auch die Anforderungen an die Sterbebegleitung von Menschen mit Behinderung unterscheiden sich nicht wesentlich von den Erfahrungen und Anforderungen an die Begleitung bei Menschen ohne Behinderung. Gleichwohl ist darauf zu achten, dass der Wille von Menschen mit Behinderungen geachtet und nicht übergangen wird.

Im Ausgang von Brigitte Huber, der Bioethik-Beauftragten des Bundesverbandes evangelischer Behindertenhilfe, kann insofern festgehalten werden, dass die Ermittlung der Werthaltungen von Menschen mit geistiger Behinderung wichtig ist (vgl. *Huber* 2009, 244f.). Einrichtungen der Behindertenhilfe haben deshalb gegenüber Menschen mit Behinderungen den Bildungsauftrag zu erfüllen,

- sie in der Wahrnehmung ihrer Autonomie zu unterstützen,
- das Personsein zu stärken,
- Wünsche, Werthaltungen bewusst zu machen und Lebensentwürfe zu formulieren,
- sie zu befähigen, sich mit ihrer eigenen Sterblichkeit in Zuversicht auseinanderzusetzen,
- ihnen zu ermöglichen, ihr Lebensende verantwortungsvoll zu gestalten.

Das dialogische Instrument der Werteanalyse unterstützt die Begleiter von Menschen mit Behinderungen in dieser Aufgabe.

Die Sorge um den Tod in der 1. Person: eine Un-Möglichkeit

„Der Tod ist, sofern er ist, wesensmäßig je der meine" (*Heidegger* 1979, 240). Der Tod in der 1. Person wird von der Jemeinigkeit aus gedacht. Es kann den Tod nur als meinen Tod geben und es müsste somit meinen eigenen Tod für mich geben können. Die 1. Person

Singular, das „Ich“, wäre damit die Instanz, von der aus vom Tod gesprochen werden kann. „Ist mein Tod möglich?“ (*Derrida* 1998, 45). Wenn ich tot bin, ist mein Ich, dessen Tod mein Tod sein soll, nicht mehr. Wie kann für jemanden, der nicht ist, etwas sein? Derrida bezeichnet diese Perspektive als Aporie. Sie ist ein Thema in jeder Phänomenologie des Todes (*Paul Ludwig Landsberg, Karl Jaspers, Eugen Fink, Vladimir Jankélévitch*). Der Tod kann als Möglichkeit des Daseins nur ‚etwas‘ sein, dass dem Dasein Grenzen aufzeigt. „Der Tod ist die Möglichkeit der schlechthinnigen Daseinsunmöglichkeit“ (*Heidegger* 1979, 250). Mit Husserl kann der Tod auch als etwas genuin Fremdes bezeichnet werden. Fremdheit ist die bewährbare Zugänglichkeit des original Unzugänglichen. Mein Tod ist mir als etwas zugänglich, das mir unzugänglich ist. Diese Unzugänglichkeit ist mir wiederum zugänglich. Paul Landsberg, ein Schüler Husserls, bezeichnet den je eigenen Tod daher als für uns anwesend in Abwesenheit.

Maurice Blanchot versuchte in immer neuen Anläufen das Jetzt, den Augenblick des Todes, zu denken. Mein gegenwärtiger Tod, der nicht erwartet und auch nicht erinnert wird, ist „das Unmögliche“ (*Derrida* 2003, 14), weil er meine Möglichkeiten (meine Macht) begrenzt. Der Tod ist unzugänglich, weil er nicht wachen Auges von mir durchlebt werden kann. Insofern gibt das Dasein sich im Tod. Wem gibt das Dasein sich im Tod? „Genau genommen handelt es sich um eine gewisse rätselhafte Beziehung zwischen sterben, bezeugen und überleben, der wir uns hier annähern“ (*Derrida* 1998, 56). Das Geben ist immer auch ein sich den Anderen Übergeben. Hier tritt die Dimension der Sorge in der 2. Person erneut in den Vordergrund.

In der Coronakrise wird die Beziehung zu Anderen, ja die Abhängigkeit der Menschen untereinander, deutlich – auch und gerade unter der Maßgabe, dass Distanz die neue Nähe sein soll. Das, was die Natur und auch die Kultur des Menschen ausmacht, nämlich die Sozialität, gilt jetzt als Quelle der Bedrohung. Diese Krise stellt uns unsere Vulnerabilität und damit unsere Sterblichkeit deutlich vor Augen. In dieser Situation darf in der Sorge um den Tod, trotz des Distanzgebotes, niemand vergessen werden – schon gar nicht Menschen mit Krankheiten, Pflegebedarf oder Behinderungen.

Herausforderungen der Robotik

Es gibt einen End-of-Life-Care-Roboter (s. *YouTube*). Er streichelt den Arm der sterbenden Person. Parallel dazu ertönt eine Stimme, die dem Sterbenden sagt, dass er nicht allein sei, weil er, der Roboter, an seiner Seite ist. Zum Beweis setzt der Roboter das Streicheln fort.

Die moderne Ethik geht seit 250 Jahren davon aus, dass die Beziehung zwischen Ich und Du eine wesentliche Quelle der Achtung, des Respekts und der Würde sei (vgl. *Schnell* 2017). Stillschweigend und wie selbstverständlich geht man davon aus, dass beide, Ich und Du, Menschen sind. Denn nur Menschen können einander ethisch begegnen. „Was bedeutet es nun, wenn man in der Ich/Du-Beziehung eines der beiden Elemente durch einen Roboter ersetzt?“ (*Schnell & Dunger* 2019, 196). Gemeint ist ein Roboter, der als Roboter auftritt und dessen Agieren von einer menschlichen Person akzeptiert wird. Der Sterbende empfindet das Streicheln als Beruhigung!

Die Herausforderungen der Robotik bestehen darin, der Ethik eine neue, humanuide Version hinzuzufügen, die besagt, dass es auch ethisch funktionierende Beziehungen zu einer intelligenten KI geben kann, von der wir wissen, dass sie künstlich – also nichtmenschlich – ist.

> Mein Tod ist mir als etwas zugänglich, das mir unzugänglich ist.

> In der Sorge um den Tod darf niemand vergessen werden – schon gar nicht behinderte Menschen.

Literatur

Derrida, J. (1998): Sterben. München.
Derrida, J. (2003): Ein Zeuge von jeher. Der Augenblick meines Todes. Berlin.
Heidegger, M. (1979): Sein und Zeit. Tübingen.
Huber, B. (2009): Begleitung von Menschen mit «geistiger Behinderung» am Lebensende. In: Schnell, M. W. (Hrsg.): Patientenverfügung. Begleitung am Lebensende. Bern, 237–254.
Jankélévitch, V. (2005): Der Tod. Frankfurt am Main.
Levinas, E. (1995): Zwischen uns. Versuche über das Denken an den Anderen. München/Wien.
Levinas, E. (1996): Gott, der Tod und die Zeit. Wien.
Ricoeur, P. (1991): Zeit und Erzählung III. München.
Schnell, M. W. (2017): Ethik im Zeichen vulnerabler Personen. Weilerswist.
Schnell, M. W. (2020): Das Ethische und das Politische. Sozialphilosophie am Leitfaden der Vulnerabilität. Weilerswist.
Schnell, M. W. & Dunger, C. (2019): Digitalisierung der Lebenswelt. Weilerswist.
Schnell, M. W. & Schulz, C. (2020): Basiswissen Palliativmedizin (3. Auflage). Berlin/Heidelberg.

Bücher (Auswahl):

Martin W. Schnell: Das Ethische und das Politische: Sozialphilosophie am Leitfaden der Vulnerabilität. Velbrück Wissenschaft 2020.
Martin W. Schnell und Christian Schulz-Quach: Basiswissen Palliativmedizin. Springer 2019.
Martin W. Schnell: Ethik im Zeichen vulnerabler Personen: Leiblichkeit – Endlichkeit – Nichtexklusivität. Velbrück Wissenschaft 2017.
Martin W. Schnell und Christian Schulz (Hrsg.): 30 Gedanken zum Tod: mit Fotografien von Olaf Schlotte und einem Vorwort von Klaus Honnef. Nicolai 2016.
Martin W. Schnell, Christian Schulz et al. (Hrsg.): Ärztliche Werthaltungen gegenüber nichteinwilligungsfähigen Patienten: Ein Faktorieller Survey. Springer 2016.
Martin W. Schnell und Christian Schulz (Hrsg.): Dem Sterben begegnen: 30 junge Menschen sprechen mit sterbenden Menschen und deren Angehörigen. Hogrefe 2015.
Martin W. Schnell, Christian Schulz et al. (Hrsg.): Palliative Care und Hospiz: Eine Grounded Theorie. Springer 2014.

Martin W. Schnell, Univ.-Prof. Dr., M.A.

Er ist Lehrstuhlinhaber für „Sozialphilosophie und Ethik im Gesundheitswesen“, Leiter des Querschnittsbereichs 2: „Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin“ und stellv. Leiter des Masterstudiengangs „Ethik und Organisation“ an der Fakultät für Gesundheit der Universität Witten/Herdecke. Berater von Hochschulen bei der Einrichtung von Ethikkommissionen, Mitherausgeber der Buchreihe „Palliative Care und Forschung“ (Springer Verlag), Mitherausgeber der Zeitschrift „Journal Phänomenologie“. Publikationen: 34 Bücher, 300 Aufsätze und Journalbeiträge.

Martin.Schnell@uni-wh.de

Forschungsteam PiCarDi-U

Sterben und Tod im Wohnheim

Erfahrungen von Menschen in Wohneinrichtungen

In Deutschland beschäftigte sich von 2017 bis 2020 das Forschungsprojekt PiCarDi mit dem Thema Palliative Care und hospizliche Begleitung von Menschen mit Lernschwierigkeiten und schwerer Behinderung. Ziel war die Erhebung der spezifischen Bedarfe und Bedürfnisse am Lebensende. Für den Teilbereich PiCarDi-U (Selbstbestimmung und Entscheidungsprozesse aus der Perspektive der User) haben Menschen in Wohnheimen mit Menschen von der Universität zusammengearbeitet und gemeinsam geforscht. Der folgende Text von Christine Fricke, Julia Heusner und Helga Schlichting in Leichter-Lesen-Version bringt einige der Ergebnisse.

Die Forscher*innen von der Universität sind zu verschiedenen Wohn-einrichtungen in Sachsen, Berlin und Nordrhein-Westfalen gefahren.
Sie haben dort mit Menschen aus dem Wohn-heim, dem ambulant betreuten Wohnen oder Wohn-gemeinschaften gesprochen.
In den Gesprächen ging es um die Erfahrungen der Bewohner*innen mit schwerer Krankheit, Sterben, Tod und Trauer.
Die Forscher*innen haben den Bewohner*-innen viele verschiedene Fragen gestellt.

Die Forscher*innen wollten zum Beispiel wissen:
Wenn eine nahestehende Person stirbt – was brauchen dann die Menschen, die in einer Wohn-einrichtung leben?

Am Anfang waren wir sehr aufgeregt, wie es klappen wird.[1]

Jetzt ist das gemeinsame Arbeiten für uns normal.

Das sind die Antworten der Bewohner*innen:
Wenn ein Mensch, der den Bewohner*innen nahesteht, schwer krank ist.
Oder stirbt.
Dann wollen viele Bewohner*innen informiert werden und ihn sehen.
Einige Bewohner*innen möchten den sterbenden Menschen besuchen.
Sie möchten sich verabschieden.
Die Bewohner*innen erzählen von besonderen Dingen, die sie machen, wenn jemand gestorben ist.
Zum Beispiel zünden sie eine Kerze für den verstorbenen Menschen an.
Oder sie stellen ein Bild auf.
So können sie trauern und sich erinnern.
Viele Bewohner möchten mit auf die Beerdigung gehen, wenn ein nahestehender Mensch gestorben ist.
Es ist daher wichtig, dass die Bewohner*innen gefragt werden, ob sie mit auf eine Beerdigung gehen möchten.
So haben sie die Möglichkeit, selbst zu entscheiden.

Die Forscher*innen wollten auch wissen:
Welche Wünsche haben Menschen, die in Wohn-einrichtungen leben, für ihre letzte Lebens-zeit?

Das sind einige Antworten der Bewohner*innen:

Viele Bewohner*innen wollen nicht allein sein.
Viele Bewohner*innen wollen keine Schmerzen haben.
Viele Bewohner*innen wollen an einem Ort sein, an dem sie sich wohlfühlen.
Der ihnen vertraut ist.
Die meisten Bewohner*innen haben das Wohn-heim genannt.

Die Bewohner*innen wurden in den Gesprächen nach ihren Bedürfnissen und Wünschen gefragt.

Dass wir so verschieden sind, ist wichtig.
Wir ergänzen uns gut.

Ich finde es wichtig, mich mit dem Thema Wünsche am Lebens-ende zu beschäftigen.

Das bedeutet:
Sie wurden zum Beispiel gefragt, was sie brauchen, wenn ein nahestehender Mensch stirbt. Oder was sie sich für ihre eigene letzte Lebens-zeit wünschen.

Die Antworten im Text sind nur Beispiele.
Jeder Mensch ist anders.
Und braucht andere Dinge.
Es ist ok, wenn man andere Dinge braucht, wenn ein nahestehender Mensch stirbt.
Es ist ok, wenn man andere Wünsche für die letzte Lebens-zeit hat.

Die Forscher*innen haben auch noch viele andere Fragen gestellt.
Auf die Fragen gibt es viele Antworten.
In diesem Text können nicht alle Fragen und alle Antworten aufgeschrieben werden.
Der Text wird sonst zu lang.

Wenn Sie mehr über die Fragen und die Antworten der Menschen aus den Wohn-einrichtungen wissen wollen:
Besuchen Sie unsere Homepage.
Dort gibt es auch Informationen in Leichter Sprache.

Wir haben auch mit Angehörigen gesprochen.
Darüber können Sie auch auf der Homepage lesen.
Das ist der Link zur Homepage:
www.picardi-projekt.de

1 Das sind Sprechblasen. In den Sprechblasen stehen Sätze, die die Forscher*innen von der Universität oder die Forscher*innen aus dem Wohn-heim gesagt haben.

Willi und der Lockdown: eine Geschichte mit vielen Facetten. Fotos: Wittkuhn

Birte Müller

Förderschule im Lockdown

Immer noch Corona: Ist für Menschen mit Behinderungen der Lockdown noch härter als für andere? Und wenn ja: Ist das Diskriminierung?

In Deutschland wurde ab dem 16. Dezember 2020 die Präsenzpflicht an den Schulen aufgehoben. Genau genommen bedeutet das, dass die Kinder zwar nicht in die Schule kommen müssen, aber theoretisch kommen dürften. Die Eltern wurden allerdings so vehement dazu aufgefordert, von ihrem Recht auf den Besuch der Schule keinen Gebrauch zu machen, dass die sogenannte „Aufhebung der Präsenzpflicht" in der Praxis einer Schulschließung gleicht. Nur wird sie nicht als solche benannt. Während für die Kinder also die Schule ausfällt, wird von den Behörden davon gesprochen, dass der Unterricht zurzeit digital stattfindet.

Im ersten Lockdown mit Schulschließungen im Frühjahr 2020 musste ich oft hysterisch lachen, wenn ich in den Medien das Wort „online schooling" hörte. Meine Kinder hatten beide keine einzige Stunde Onlineunterricht. Für Olivia gab es nur bergeweise Arbeitsblätter – gefühlt mehr als jemals vorher im Unterricht. Das Arbeitsmaterial wurde auf alle nur erdenkliche Weisen digital verschickt oder zum Herunterladen (manchmal auch zum Abholen) bereitgestellt. Ebenso vielfältig waren die Wege, das bearbeite Material wieder abzugeben: bei jeder Lehrkraft anders.

Von Willis Förderschule gab es keine Arbeitsaufträge. Zum Glück!

Wir waren als zwei Erwachsene wirklich schon ausreichend überfordert bei dem Versuch, neben der Betreuung unseres behinderten Sohnes unsere Tochter zuhause angemessen zu unterrichten. Erst als Willi in die Notbetreuung seiner Schule gehen durfte, konnte bei uns wenigstens einer wieder seinem eigentlichen Beruf nachgehen und für uns alle das Geld verdienen.

Ungleichbehandlung

Trotzdem hat es mich nachdenklich gemacht, wie unterschiedlich meine Kinder behandelt wurden, je nachdem ob man einen Schulabschluss von ihnen erwarten kann oder nicht: Wurden Kinder mit Behinderung nicht dadurch diskriminiert, dass für sie kein „Homeschooling" vorgesehen war? Und setze ich nicht selbst hier zuhause bei meinem behinderten und meinem unbehinderten Kind zweierlei Maß an, wenn ich möchte, dass Olivia keinen Schulstoff verpasst, während ich denke, dass es bei Willi vom Lehrplan her keinen großen Unterschied macht, ob er unterrichtet wird oder nicht?

Ich fand mich wieder einmal in einer Situation, in der ich vermeidbare Ungleichbehandlung meiner Kinder erlebe: Willi legt zum Beispiel – im Gegensatz zu seiner Schwester – überhaupt keinen Wert auf den Besitz von Geld. An Weihnachten bekam Olivia von ihrer Tante einen Umschlag mit 30 € überreicht, Willi dagegen bekam nichts. Und obwohl Willi sich weder für Weihnachtskarten noch für Geldscheine interessiert hätte, störte mich dieses Verhalten. Willi dagegen nahm die Ungleichbehandlung nicht mal wahr. Habe ich dann überhaupt das Recht, mich zu beschweren?

Beide Kinder sind doch ganz unterschiedlich und daher brauchen beide auch eine unterschiedliche Behandlung. Darum besuchen sie ja auch unterschiedliche Schulen. Für Willi ist die Schule ein sozialer Lernort. Nach 13 Jahren bin ich Realistin: Mein Sohn wird weder sprechen, noch schreiben noch zählen lernen, egal wie lange er zur Schule geht. Trotzdem ist für ihn der Wegfall der Schule letztlich schlimmer als für seine Schwester. Doch sein praktisches Lernfeld im Miteinander der Kinder ist einfach nicht durch irgendeine Form von „Distanzunterricht" hier zuhause zu ersetzen.

Genauso wie ich mir gewünscht hätte, dass Willi von seiner Tante zu Weihnachten ein symbolisches Geschenk (zum Beispiel in der Form einer Brezel) übereicht bekommen hätte, wünsche ich mir auch irgendein An-

gebot der Schule für Willi. Darum fand ich es toll, dass im zweiten Lockdown von unseren Lehrer*innen die Frage kam, ob und in welcher Form wir Schulaufgaben für Willi wollten. Tatsächlich wollten wir keine, denn meine Energie investiere ich mit Willi sinnvoller im gemeinsamen Üben von Hosehochziehen und Händewaschen als im Ausmalen von Bildern oder beim Nachspuren von Buchstaben. Das interessiert Willi nämlich NOCH weniger, als auf die Toilette zu gehen.

Aber viele Kinder an Willis Schule haben einen ganz anderen Lernhorizont und können sogar mit digitalen Medien umgehen. Sie bekommen jetzt endlich auch etwas „online schooling" – je nach Engagement von Lehrer*innen und Praktikant*innen. Auch der Morgenkreis wird in einigen Klasen aufgezeichnet für die Kinder, die sich zuhause über bekannte Menschen und Abläufe auf einem Bildschirm freuen. Das ist ja schon mal was.

An Olivias Schule findet im zweiten Lockdown ebenfalls so eine Art Onlineunterricht statt. Es handelt sich dabei zwar fast durchgängig um eine mehr oder weniger schwere technische und pädagogische Katastrophe, aber immerhin habe ich diesmal nicht das Gefühl, von der Schule vollkommen allein gelassen zu werden.

Willi durfte nach vier Wochen zum Glück erneut in die Notbetreuung seiner Schule gehen – wir waren mit den Kräften einfach am Ende.

Vielen Eltern geht es schlecht

Es ist mir ein Rätsel, wieso die allermeisten Kinder an unserer Schule tatsächlich weiter zuhause bleiben. Haben die anderen Eltern mehr Kraft als wir? Müssen sie keine Geschwister nebenbei beschulen? Oder sind ihre Kinder nicht so unselbstständig und anstrengend wie unsere? Oder sind die Eltern so erschöpft, dass sie keine Hilfe mehr einfordern können? Vielleicht schämen sie sich auch, die Notbetreuung in Anspruch nehmen zu müssen, da ihnen – genau wie uns – erzählt wurde, dass sie die einzigen seien?

Eine andere Möglichkeit könnte sein, dass viele Eltern ohnehin keine Arbeit mehr haben, der sie nachgehen können, denn Berufstätigkeit und die Betreuung eines behinderten Kindes zu vereinbaren, ist extrem schwierig. Auch gibt es an unserer Schule – wie an den meisten Förderschulen – überproportional viele alleinerziehende Mütter und Familien mit Migrationshintergrund, die ohnehin oft von der Grundsicherung leben müssen. Vielleicht bekommen sie gar keine Notbetreuung? Denn ich glaube, wir haben sie zugestanden bekommen aufgrund unserer Berufstätigkeit, nicht aufgrund unserer Erschöpfung.

Ich bin nicht mit sehr vielen anderen Eltern unserer Schule vernetzt und es sprechen auch nicht alle offen über ihre seelischen Nöte, aber ich befürchte, einem großen Teil geht es im Moment schlecht. Die meisten von uns leben ja ohnehin sozial isoliert. Ich merke, wie sehr mich die vielen Monate ohne zusätzliche Hilfe von außen, ohne jede Abwechslung und ohne menschliche Begegnungen so sehr ausgelaugt haben, dass ich mich eigentlich nur noch ins Bett legen möchte und nicht wieder aufstehen will, bis endlich diese Scheiß-Pandemie vorbei ist. Nur geht das leider nicht.

Förderschulen

Wohl durch unsere persönliche Situation bin ich der Meinung, die Förderschulen, solange es irgend geht, im normalen Schulbetreib zu belassen. Sowohl die Kinder als auch die Eltern sind so sehr auf die Schule angewiesen und so manches Förderschulkind aus schwierigen sozialen Verhältnissen ist im Lockdown-Zuhause mit Abstand schlechter aufgehoben als in der Schule – Corona hin oder her. In der Regel sind die Förderschulklassen ja ohnehin so klein, wie es sich Epidemiolog*innen nur wünschen können.

Es gibt aber natürlich auch genug Argumente gegen den Schulbetrieb der Förderschulen. Zum Beispiel die Bustransporte, bei denen sich die Kinder verschiedener Klassen unweigerlich mischen. Auch gehören viele behinderte Kinder zu einer der sogenannten „vulnerablen Gruppen": also zu den Menschen, die einem deutlich höheren Risiko ausgesetzt sind, schwerer an Covid-19 zu erkranken. Man muss sie also schützen. Aber tun wir den Kindern wirklich einen Gefallen, wenn wir sie daheim einsperren?

Behinderte Kinder sind meiner Meinung nach durch die Schulschließungen auch einem besonders hohen Risiko ausgesetzt, psychisch zu erkranken. Auch davor müssen wir sie schützen.

In Deutschland entschieden im zweiten Lockdown einzelne Bundesländer, die Förderschulen offen zu lassen und den Eltern freizustellen, ihr Kind hinzuschicken oder es zuhause zu betreuen. Viele Lehrer*innen waren davon verständlicherweise nicht begeistert. Man muss bedenken, dass in einer Klasse mit wirklich schwer geistig und körperlich behinderten Kindern noch ganz andere Sachen durch die Luft fliegen als nur Aerosole. Die allerwenigsten Kinder sind in der Lage, irgendwelche Hygieneregeln einzuhalten oder einen Mund-Nasen-Schutz zu tragen. Enger körperlicher Kontakt zwischen Kindern und Lehrer*innen beim Lernen und bei der Pflege gehören zum Alltag. Die Lehrer*innen haben berechtigte Angst sich anzustecken, stehen aber bis jetzt nicht auf der Liste derjenigen, die mit Vorrang geimpft werden. Außerdem sind in vielen Sonderschulen die Räume beengt, und die Lehrkräfte klagen über Mangel an Schutzausrüstung, Desinfektionsmitteln und sogar Seife.

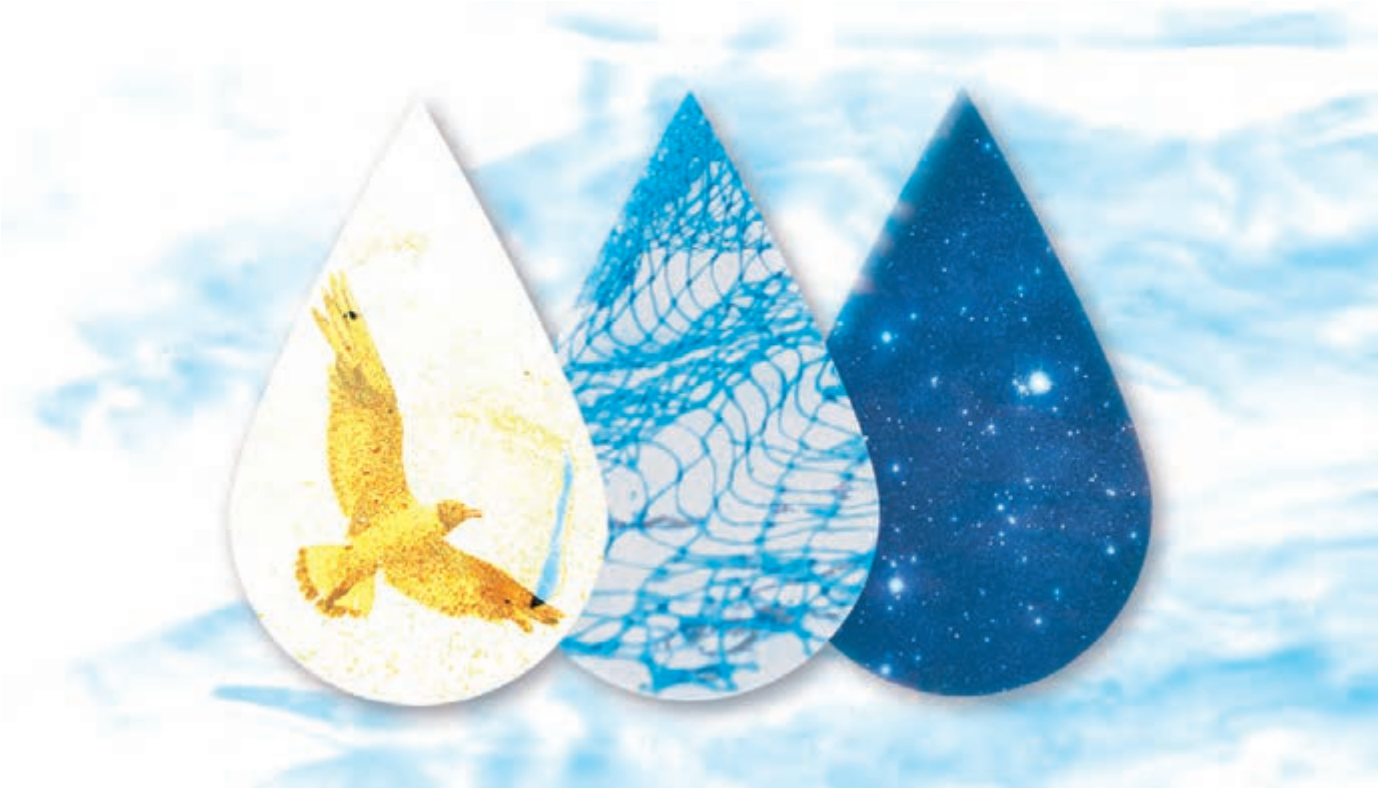
Wenn ich so etwas höre, kommt es mir seltsam vor, wenn bei den Schulschließungen mit dem Schutz der besonders gefährdeten behinderten Kinder argumentiert wird. Wenn es gesellschaftlich gewollt wäre, könnte diese Gruppe von Menschen ja vielleicht auch geschützt werden, indem sie regelmäßig auf Corona getestet wird – so wie in der Fußball-Bundesliga.

Ich fürchte allerdings, dass beim Personal der Förderschulen morgendliche Schnelltests für alle auch nicht auf Begeisterung stoßen würden. Viele sind schon im normalen Schulbetrieb überlastet und möchten wahrscheinlich einfach gerne zuhause bleiben, so wie ihre Regelschulkollegen. Wahrscheinlich fühlen sie sich sonst ungerecht behandelt.

Und wenn die Förderschulen öffnen, werden dann nicht die behinderten Kinder ungleich behandelt, die inklusiv beschult werden? Und wenn einfach alle Kinder mit besonderem Förderbedarf weiter zur Schule gehen dürften, werden dann nicht die „normalen" Kinder diskriminiert, die nicht gehen dürfen?

Bei Digitalisierung versagt

Auf jeden Fall ist mir wieder einmal klargeworden, wie systemrelevant unsere Schulen sind und wie wichtig es ist, dass sie alle so schnell wie möglich wieder öffnen. Und ich hoffe, dass sich die politischen Entscheidungsträger*innen nach der Pandemie auch noch daran erinnern, dass wir in Deutschland bei der Digitalisierung der Schulen versagt haben, dass die Schülerzahlen in den Klassen zu groß sind, dass Räume fehlen – und wie wichtig es ist, dass diese auch gelüftet werden können! Wenn ich allerdings bedenke, dass schon mein Vater zu seiner Schulzeit in stickigen Schulzimmern hocken musste – und das ist 70 Jahre her –, möchte ich wirklich nicht wissen, wie lange es dann dauert, bis sich gute Online-Plattformen und pädagogische Konzepte für E-Learning durchgesetzt haben!



„… aus einem Guss …“ S. Seite 16. Artwork: Eva-Maria Gugg

David Fuchs

Wo sich Palliative Care und Behinderung treffen können

Menschen mit Behinderung, so erfahren wir an anderer Stelle in dieser Ausgabe, sind im Zugang zu spezialisierter Palliativversorgung benachteiligt. Sie haben seltener Kontakt zu Palliativpersonal, ihre Symptome werden häufig fehlgedeutet und ihr reguläres Begleit- und Betreuungspersonal hat oft zu wenig Expertise in palliativer Therapie. Ich meine, dass das nicht so sein müsste, und dass Palliative Care mit ihrer Haltung und ihrem grundsätzlichen Zugang zum Menschen in besonderer Weise für Menschen mit Behinderung eignet.

„Palliative Haltung“ denkt von der Krankheit aus auf den Menschen hin.

Die „palliative Haltung“[1] als Grundprinzip der Palliative Care wird unter anderen als „total care“ verstanden, die den/die Patient*in in seiner/ihrer Komplexität mit physischen, emotionalen und spirituellen Bedürfnissen erfasst und ihr/ihm unter Beachtung des familiären und sozialen Umfelds an einem geeigneten Ort eine multidimensionale Behandlung anbietet, dies alles unter größtmöglicher Wahrnehmung der Autonomie.

Hier zeigt sich ein Zugang, der die Palliative Care von vielen anderen medizinischen Disziplinen unterscheidet. Sie kommt von der Erkrankung her, also von den Symptomen, den Problemen und den Einschränkungen, die eine Krankheit verursacht. Sie denkt von dort aus auf den Menschen hin.

Ihr Blick gilt der Lebensqualität und dem, was kranke Menschen belastet und sie in ihren Vorhaben hemmt, und so trifft sie auf die Erkrankung und tritt in der Lebenserzählung ihrer Patient*innen auf. Es ist dies eine gänzlich andere Perspektive, als sie die meisten anderen medizinischen Disziplinen wahrnehmen, die von der Krankheit, ihren Stadien und ihren molekularen Veränderungen her kommen. Das Nachdenken über und die Behandlung der *Krankheit* ist notwendigerweise völlig a-persönlich, die Behandlung des Menschen in seiner *Erkran-*

> Das Nachdenken über und die Behandlung der Krankheit ist notwendigerweise völlig a-persönlich, die Behandlung des Menschen in seiner Erkrankung aber ist gänzlich persönlich.

kung aber ist gänzlich persönlich.[2] Während eine gute kurative Medizin von der Krankheit her kommt und die Erkrankung wesentlich mit einbezieht, ordnet sich die Palliative Care auf diesem Kontinuum ganz bei der Erkrankung ein. In dieser grundsätzlichen Zugangweise, dieser Haltung, ist sie der Pflege letztlich näher als der Medizin.

Medizinisch tritt Behinderung gewöhnlich – letztlich egal in welcher Form – vor allem als Einschränkung von Therapieoptionen auf, die von der Krankheit her gedacht sind. Behinderung erscheint in der Liste der „Vorerkrankungen", die eine optimale, von der Krankheit gedachte Therapie erschweren oder unmöglich machen können. (Dass dies manchmal nur eine Frage eines zusätzlichen Zeitaufwands und manchmal auch nur eine überhaupt scheinbare Erschwernis wäre, ist ein eigenes Thema.)

> Nicht Autonomie definiert das Gute an Medizin, sondern Aufmerksamkeit und Spezifität.

In der Palliative Care ist Behinderung *an sich* aber keine Erschwernis, sondern wird einfach in die Behandlung mit einbezogen. Relevant dafür ist die Behinderung letztlich nur in dem Maß, in dem sie die Lebensqualität einschränkt und die personale Integrität der Betroffenen beschädigt, also Leiden verursacht.[3] Die Ursache einer Behinderung tritt in den Hintergrund. Ob eine Behinderung – etwa eine Blindheit – seit der Kindheit, seit einem Schlaganfall vor fünf Jahren oder erst seit ganz kurzer Zeit durch einen Tumor besteht, ist einzig unter den eben erwähnten Gesichtspunkten relevant. Das bedeutet, dass die durch die aktuelle „Haupterkrankung" ausgelöste Behinderung keine spezifische Behandlungspriorität gegenüber einer jahrzehntelangen Behinderung genießt. Sie ist nicht wichtiger oder relevanter, sondern wird dies erst unter dem Gesichtspunkt der Lebensqualität und des subjektiv erfahrenen Leidens.

Vor diesem Hintergrund wird sichtbar, warum Behinderung aus dem Blickwinkel der Palliative Care keinen entscheidenden Unterschied in ihren Zugangswegen und in ihrer Behandlung macht. Sicher gibt es spezifische Besonderheiten, zum Beispiel in der Kommunikation mit geistig behinderten Menschen, sicher gibt es spezifische ethische Fragen und, nicht zuletzt, Barrieren im Zugang zu Palliative Care, aber die grundsätzliche Haltung der Palliative Care wird davon nicht berührt.

Scheitern, Autonomie und Integrität

Angesichts schwerer, nicht mehr kausal behandelbarer Erkrankungen sieht sich die Palliativmedizin zwangsläufig mit einem Scheitern gewöhnlicher medizinischer Ansprüche konfrontiert. Erkrankungen verlaufen progredient, und letztlich kommt es zum Tod der Betroffenen.

Dieser Verlauf und auch dieses „Scheitern" berühren in besonderer Weise die Autonomie erkrankter Menschen.

Die Medizin betrachtet – wie die Juristerei – die persönliche Autonomie traditionell als eines der höchsten Ziele ihres Handelns. Gesellschaftlich sind Autonomie und Selbstverwirklichung, eine kämpferische Haltung der Krankheit oder der Behinderung gegenüber hoch angesehen. Henley spricht schon Ende des 19. Jahrhunderts angesichts der drohenden Amputation seines zweiten Beines von den Bildern des „Kapitäns seiner Seele" und „Meisters seines Schicksals" und beschwört damit eine kämpferische Haltung der Krankheit gegenüber, die den Diskurs und die aktuelle Einstellung wesentlich prägen.[4]

> Die grundsätzliche Haltung der Palliative Care wird von Behinderung nicht berührt.

In dieser Logik und in diesem Umfeld steht die Entscheidungsfreiheit, die Wahlmöglichkeit zwischen verschiedenen Behandlungen im Vordergrund. Die Sichtweise, diese Behandlungslogik trifft gerade bei behinderten Menschen (und auch bei anderen gesellschaftlich oft marginalisierten Gruppen, etwa sehr alten Menschen oder Migrant*innen) auf eine Vergangenheit, die es für die Betroffenen oft nötig gemacht hat, ihre Autonomie mit hohem Aufwand – auch gegenüber der Medizin – abzugrenzen und zu verteidigen.

Was wie ein scheinbar perfektes Zusammentreffen aussieht – hier die auf Autonomie besonders bedachte Person, da eine Medizin, die eben diese Autonomie zum höchsten Gut erkoren hat, ist oft alles andere als perfekt – und nicht nur, weil beide Teile diesem Ideal üblicherweise nur zum Teil gerecht werden können.

Einer fortgeschrittenen Erkrankung ist eben das Scheitern dieser Ansprüche notwendigerweise eingeschrieben. Sie bringt zwangsläufig einen Verlust an Autonomie mit sich, und der Tod ist der „ultimative Autonomieverlust"[5], mithin die größtmögliche Kränkung für den auf größtmögliche Selbstständigkeit bedachten Menschen.

Care-Arbeit handelt nach einer anderen, und, wie ich meine, gerade für behinderte Menschen nützlicheren Logik: Nicht Autonomie definiert das Gute an Medizin, sondern Aufmerksamkeit und Spezifität. Palliative Care ist in ihrer inneren Logik nicht auf einem Verständnis von Autonomie aufgebaut, dass einer Patientin / einem Patienten suggeriert, er oder sie müsse nur zu bestimmten Zeitpunkten in völliger Autonomie aus den vorhandenen Therapieoptionen wählen. Stattdessen erkennt sie an, dass ihre Arbeit ein Prozess ist, in dem ständig sich verändernde „visköse Variablen"[6] eines Lebens in ein jeweils sinnvolles Verhältnis gebracht werden müssen. Wenn auch die Autonomie in Palliative Care respektiert und geachtet wird, definiert sich das Gute in dieser Arbeit nicht allein durch Autonomie. Völlige Autonomie, maximale Wahlmöglichkeiten, resultieren, wenn dieser Gedanke bis zu Ende geführt wird, in Vernachlässigung, im Alleinlassen.

Speziell für behinderte Menschen, denen Autonomie oft aus ihrer Biographie ein überdurchschnittlich hohes Gut ist, kann der krankheitsbedingte Autonomieverlust, verbunden mit einer schlechten Medizin, die „Autonomie" als Vorwand nimmt, um Betroffene mit ihren Entscheidungen und Problemen alleinzulassen, die sich auf

> Palliative Care respektiert ihre Patientinnen und Patienten, deren Stil und Integrität – den Ton der Lebensgeschichte, das Gewebe ihrer Beziehungen zur Welt.

„Anbieten“ und „Beraten“ zurückzieht und damit ihre Patient*innen vernachlässigt, eine gefährliche Mischung werden.

Wenn Menschen plötzlich schwer erkranken oder durch eine chronische Erkrankung ans Lebensende gelangen, wird meist der Wunsch nach Individualität größer, der Wunsch nach dem „eigenen Tod“, von dem schon Rilkes Malte vor mehr als hundert Jahren klagte, er werde bald ebenso selten wie ein eigenes Leben werden[7], tritt auf den Plan. Charon[8] spricht von einer *stilistischen Integrität* („stylistic integrity“), die kranke Menschen anstreben – die Krankheit, der Tod sollen zum davor gelebten Leben passen und aus einem Guss („of a piece“) sein.

Palliative Care, in ihren besten Momenten, respektiert ihre Patient*innen, deren Stil und Integrität – den Ton der Lebensgeschichte, das Gewebe ihrer Beziehungen zur Welt. Sie lässt sie aber niemals alleine und bleibt in täglichen kleinen Siegen, aber auch im Scheitern, an der Seite der Menschen, die sich ihr anvertrauen.

Fußnoten

1 Shephard, D.A. Principles and Practice of Palliative Care. Can Med Assoc J. 1977; 116(5): 522–526.

2 Peabody, F.W. The Care of the Patient. JAMA. 1927; 88: 877.

3 Cassell, E. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. Oxford University Press, 1991.

4 Henley, W. Invictus (Gedicht), in: Book of Verses, 1888.

5 Borck, C. Medizinphilosophie zur Einfuhrung. Junius Verlag, 2008.

6 Mol, A. The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice. Routledge, 2008.

7 Rainer Maria Rilke, Die Aufzeichnungen des Malte Laurids Brigge, Insel Verlag, 1910.

8 Charon, R., Bruner, J. Narratives of Human Plight: A Conversation with Jerome Bruner. In: Charon, R., Montello M. (Hg.) Stories Matter: The Role of Narrative in Medical Ethics, Routledge, 2002.

Foto: Daniela Fuchs

David Fuchs

David Fuchs, geboren 1981 in Linz, ist Autor und Palliativmediziner. Seine Motivation, Arzt zu werden, erwachte, als er als Zivildiener mit der Rettung einen alten Mann ins Krankenhaus begleitete. „Ich hab’ nicht viel getan, nur mit ihm gesprochen und seine Hand gehalten, weil er Angst hatte. Diesen Moment wollte ich öfter haben.“

2018 erschien mit „Bevor wir verschwinden“ bei Haymon sein Debütroman, der mehrfach ausgezeichnet wurde. 2020 folgte sein neuer Roman „Leichte Böden“ (Haymon). Anfang Mai 2021 erscheint mit „Handbuch der Pflanzenkrankheiten“ sein erster Gedichtband. Für Auszüge daraus wurde er 2018 mit dem Feldkircher Lyrikpreis ausgezeichnet.

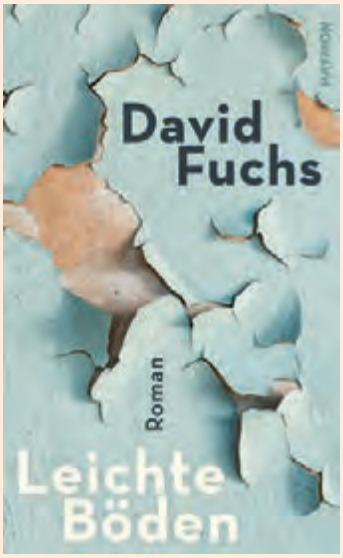
„Ich habe aber, glaube ich, eines der besten Bücher der Saison gelesen und denke fast, man könnte es den Krisenmanagern empfehlen, die jetzt vielleicht verzweifelt versuchen, uns vor der Katastrophe zu retten und womöglich schon daran sind, uns weiter hineinzustürzen.“

Eva Jancak in „Literaturgeflüster“

David Fuchs’ Gedichtband erscheint in bibliophiler Ausstattung mit Illustrationen von Zhon.

„Wenn ein Autor auf einem solchen Areal Fuß gefasst und mit fast schlafwandlerischer Sicherheit im Geflecht der Sprache seine Orte ausfindig gemacht hat, erregt das Aufmerksamkeit. Ein solcher Autor ist David Fuchs.“

Aus der Jurybegründung zum Feldkircher Lyrikpreis 2018 für Auszüge aus dem Gedichtband



Jedes Kind, das in das Hospiz kommt, hinterlässt einen Handabdruck.

Fotos: Christoph Soeder

Josef Fragner

Im Hier und Jetzt

Das Kinderhospiz Tŷ Hafan („Zufluchtshaus") in Wales betreut seit 1999 Kinder, die aller Voraussicht nach eine begrenzte Lebenserwartung haben. Auch ihre Eltern und Geschwister können aufgenommen werden, um sie zu entlasten und sie beim Abschied zu unterstützen.

Die Disziplinierung des Sehens gehört nicht unbedingt zu den kulturellen Praktiken unserer Zeit. Zu viele schmerzhafte Bilder überschwemmen unsere Wahrnehmung tagtäglich, wir stumpfen ab und verlieren unser Mitgefühl. Das Gewand der Schönheit verdeckt überhaupt menschliches Leid. Wer durch die Linse eines mitfühlenden Fotografen wie Christoph Soeder blickt, überwindet die Distanz des Beobachters. Er sieht Kinder, die verletzlich sind und uns in ihrer Hilflosigkeit anrühren. Die Fotos sind bewegend und erschütternd. Die Frage nach der Grenze der Anteilnahme kommt auf. Wo verbietet die Diskretion das Hinsehen im Angesicht des nahen Todes?

Die Kinder sind aber auch reif und stark. Für viele ist ihre Zukunft absolut unvorhersehbar, da es nicht bekannt ist, wie viel Zeit sie noch zu leben haben. Nicht immer stehen die unheilbare Krankheit oder gar der Tod im Mittelpunkt. Der flüchtige Augenblick, das Hier und Jetzt, gewinnt enorme Bedeutung.

„Weißt du was? … Ich liebe dich!", flüstert Rhydian einer Mitarbeiterin beim Essen verschmitzt ins Ohr. Christoph Soeder erlebte bei seinem Aufenthalt in Tŷ Hafan eine Fülle von Emotionen. Der Mut, mit dem Kinder, Familienmitglieder und Betreuer sich ihrer Situation stellen, ist oft überwältigend und macht sie zu Helden, schildert er seine Eindrücke.

Christoph Soeder ist deutsch-französischer Fotograf, dessen Arbeit vielfältig international gezeigt wird. Er arbeitet u. a. für die Deutsche Presse-Agentur.

www.christophsoeder.com

Die Decke, der Sternenhimmel über dem Bett, der Arm des Vaters schützen und geben Halt.

Fotos: Christoph Soeder

Geschwister in Freude und Leid vereint. Der Bestatter hält ein Bild des verstorbenen Jugendlichen in der Hand, das ihn als fröhlichen Clown zeigt.

Fotos: Christoph Soeder

Danny Scholz, Die Menschheit, 2018, Acrylstift und Acrylfarbe auf Leinwand, 1,30 × 0,80 m
Danny Scholz ist Künstler des atelierblau, s. Seite 84.
Foto: Horst Rettig

Sven Jennessen und Sabine Schäper

Gute Begleitung und Versorgung am Lebensende

Erkenntnisse aus einem Forschungsprojekt und zur Situation in der Pandemie

Die letzte Lebensphase stellt für die meisten Menschen eine besondere Herausforderung dar. Der Wunsch nach einem hohen Maß an Lebensqualität, welche möglichst lange aufrechterhalten bleiben möge, scheint dabei ein zentrales Anliegen zu sein. Kennzeichen dieser Lebensqualität sind eine gute Versorgung und Begleitung, die entlang der vier Säulen von Palliative Care für die Bereiche medizinische und pflegerische Versorgung sowie psychosoziale und spirituelle Begleitung sowohl nach objektiven als auch subjektiven Maßstäben beschrieben werden kann.

Zugleich beinhaltet das Lebensende immer Anteile des Nicht-Planbaren, Unwägbaren und Ungewissen. Zu individuell gestalten sich die Krankheits- und Sterbegeschichten des einzelnen Menschen und die damit einhergehenden Bedürfnisse, als dass diese sich universell nach bestimmten Qualitätskriterien planen ließen und somit eine Garantie für ein „gutes Sterben" ermöglichen würden. Wissen über die individuellen Wünsche von Menschen am Lebensende, über mögliche Settings der Versorgung und Begleitung sowie über die Zugangswege und -barrieren zu eben diesen Versorgungsangeboten stellt eine Voraussetzung dar, um Begleitungsangebote so gestalten und vorhalten zu können, dass sie entsprechend der individuellen Bedürfnisse des sterbenden Menschen in Anspruch genommen werden können.

> Zur Situation von Menschen mit Behinderung am Lebensende liegen bislang für den deutschsprachigen Raum nur **wenige empirische Erkenntnisse** vor.

Zur Situation von Menschen mit Behinderung am Lebensende liegen bislang für den deutschsprachigen Raum nur wenige empirische Erkenntnisse vor. Das vom deutschen Bundesministerium für Bildung und Forschung (*BMBF*) in den Jahren 2017 bis 2020 geförderte Projekt „Palliative Care for people with intellectual and multiple disabilities – a survey of research and practices (PiCarDi)" hat sich zum Ziel gesetzt, einen Beitrag zur Schließung dieser Forschungslücke zu leisten und zugleich den Anschluss an internationale Forschungsaktivitäten sowohl im Bereich der Palliativforschung als auch im Bereich der Forschung im Kontext von Behinderung zu ermöglichen. Das Verbundprojekt zielt auf die Erhebung der spezifischen Bedarfe von Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit schwerer Behinderung am Lebensende und dient einer multiperspektivischen Analyse der existierenden Praxis der palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung in verschiedenen Versorgungssettings. Hierbei wird von einer zunehmenden Bedeutung der Thematik ausgegangen: Die Zahl der Menschen mit Behinderungen in höheren Lebensaltersstufen hat in den letzten Jahren bereits enorm zugenommen und wird voraussichtlich weiter zunehmen, da nach der fehlenden Generation der Opfer der sog. „Euthanasie"-Verbrechen nun die Nachkriegsgenerationen älter werden – und die Fallzahlen zudem durch die verbesserte medizinische und psychosoziale Versorgung und eine sich angleichende Lebenserwartung in den letzten Jahrzehnten ohnehin zunehmen (vgl. *Dieckmann et al.* 2016). Als verwertbares Ergebnis des Projektes sollten Empfehlungen für die Entwicklung adäquater Versorgungsstrukturen und Konzepte für die bedarfsgerechte Versorgung und Begleitung von Menschen mit Behinderungen am Lebensende erarbeitet werden. Dabei stehen pädagogische und psychosoziale Anforderungen und Aufgaben im Vordergrund.

Eine zentrale Herausforderung stellt die Vernetzung der Einrichtungen und Dienste an der Schnittstelle zwischen Behindertenhilfe und Palliativversorgung dar. Angesichts der extremen Versäulung der Hilfesysteme in Deutschland werden potenzielle Synergieeffekte, die durch einen verbesserten fachlichen Austausch und abgestimmte Versorgungswege, Übergänge und gemeinsame Konzepte entstehen könnten, bislang kaum genutzt (vgl. *Seifert* 2010). Das Projekt möchte daher auch Schnittstellenprobleme identifizieren und Hinweise für deren Lösung durch eine effektivere Vernetzung der Hilfesysteme erarbeiten. Die Erkenntnisse aus dem Projekt können einen Beitrag zu einer bedarfsgerechten und für die Hilfesysteme tragfähigen Versorgung leisten.

Multiperspektivische Zugänge zu einer komplexen Lebenssituation

Die drei Teilprojekte des PiCarDi-Verbundteams bilden die multiperspektivische Herangehensweise ab, die notwendig ist, um der Komplexität der Lebenssituationen gerecht zu werden. Nur so kann die Schnittstelle zwischen den bisher sehr getrennt agierenden Hilfesystemen hinsichtlich ihrer Vernetzungspotenziale untersucht und gemeinsame zukunftsweisende Empfehlungen für die adäquate Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung entwickelt werden.

Das Teilprojekt PiCarDi-D (Disability) an der Katholischen Hochschule NRW in Münster untersuchte die Versorgungsstrukturen aus der Perspektive der Behindertenhilfe. Durch Sekundäranalysen bestehender Daten (969 Sterbefälle) und eine Online-Befragung von Leitungskräften in Wohneinrichtungen (N=152) konnten Umstände des Sterbens in der Eingliederungshilfe eruiert werden. Für 79 Sterbefälle aus den Jahren 2018 und 2019 liegen genauere Erkenntnisse zur konkreten Ausgestaltung der Begleitung am Lebensende vor. 15 vertiefende Interviews mit Leitungskräften und Mitarbeitenden aus Einrichtungen der Eingliederungshilfe gaben Einblick in organisationale Strukturen sowie das professionelle Handeln der Mitarbeitenden in der Begleitung am Lebensende.

Die Perspektive der Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen wurde im Teilprojekt PiCarDi-P (Palliative Care) an der Humboldt Universität zu Berlin fokussiert. Die relevanten Akteur*innen aus den Bereichen medizinische und pflegerische Versorgung sowie psychosoziale und spirituelle Begleitung wurden zunächst mit 20 qualitativen Experteninterviews befragt. Anschließend erfolgte eine flächendeckende quantitative Befragung von Leitungskräften in Hospiz- und Palliativeinrichtungen (Nb=291).

Im Teilprojekt PiCarDi-U (Users) der Universität Leipzig wurde die Perspektive von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung und ihrer An- und Zugehörigen bezüglich ihrer Bedürfnisse und Teilhabemöglichkeiten am Lebensende explorativ mittels 29 halbstrukturierter Interviews sowie sieben Gruppendiskussionen unter begleitender Beteiligung einer Fokusgruppe erhoben.

Alle drei Teilprojekte führten ihre Forschungsaktivitäten in den Bundesländern Berlin, Nordrhein-Westfalen und Sachsen durch, was aufgrund der sehr heterogenen regionalen Strukturen ermöglichte, die Diversität der Versorgungssituationen abzubilden. Ein aus Menschen mit und ohne Behinderung bestehender Projektbeirat mit Expert*innen aus unterschiedlichen fachlich relevanten Kontexten begleitete die Projektaktivitäten.

Die Ergebnisse der verschiedenen Erhebungen der drei Teilprojekte wurden im Prozess des Projektes kontinuierlich aufeinander abgestimmt, diskutiert und aus den Zwischenergebnissen Konsequenzen für den weiteren Projektverlauf gezogen. So entstanden beispielsweise drei Netzwerkanalysen im Kontext von Wohnformen für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung unter Einbezug palliativer und hospizlicher Angebote vor Ort. Diese wurden vor allem hinsichtlich bestehender Kooperationen und Vernetzungen betrachtet, wobei der

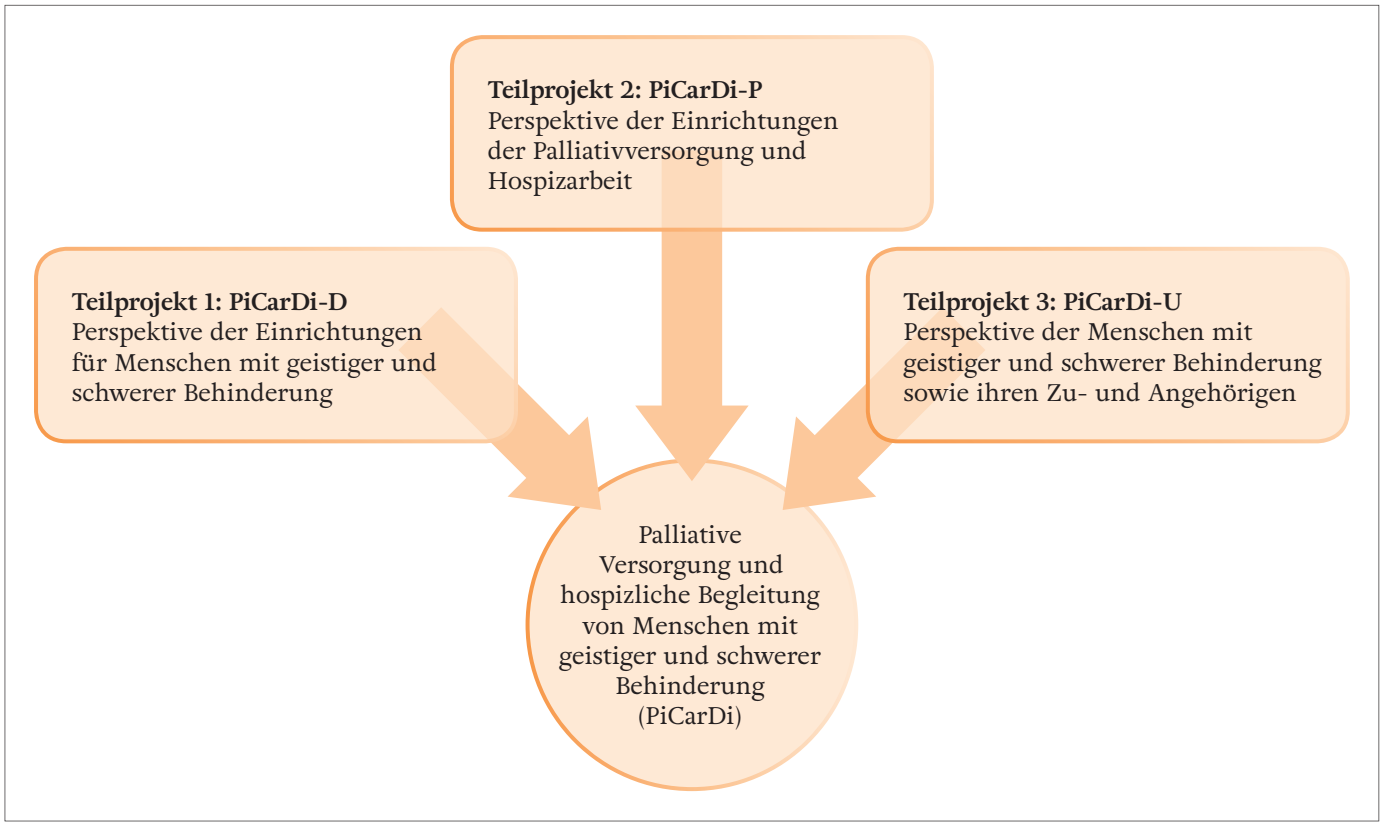


Abb. 1: Struktur des Verbundprojekts PiCarDi.

> Eine zentrale Herausforderung stellt die **Vernetzung** der Einrichtungen und Dienste an der Schnittstelle zwischen Behindertenhilfe und Palliativversorgung dar.

einzelne Mensch (mit Behinderungserfahrung) im Fokus der jeweiligen Netzkarte steht (vgl. *Alber et al.* 2020).

In der Zusammenführung aller Projektergebnisse, die entlang der jeweils zentralen Fragestellungen analysiert wurden, entstand eine Matrix, die an Selbstbestimmung, Teilhabe, Professionalität und Solidarität sowie Versorgungsqualität als Leitideen einer guten Versorgung und Begleitung am Lebensende ausgerichtet ist. Die Erkenntnisse des Projektes wurden diesen Leitideen zugeordnet und aus diesen Empfehlungen für die Praxis abgeleitet. Adressat*innen sind je nach Thema Menschen mit Behinderung, ihre An- und Zugehörigen, Mitarbeitende der Behindertenhilfe oder Fachkräfte und Ehrenamtliche des Palliativ- und Hospizsektors. Häufig adressieren die Empfehlungen auch mehrere dieser Personengruppen, da diese nur in koordiniertem Zusammenwirken bestmögliche Entfaltung erfahren können.

Versorgungsqualität – Selbstbestimmung – Teilhabe: zentrale Leitideen für eine gute Begleitung am Lebensende

Die Beiträge aus dem Forschungsprojekt PiCarDi zeigen, wie wichtig es ist, die Unterstützung von Menschen mit Beeinträchtigungen am Lebensende an den zentralen Leitideen von Selbstbestimmung und Teilhabe, wie sie die UN-BRK rechtsverbindlich formuliert hat, auszurichten und deren Geltung bis zum Lebensende zu reklamieren. Ein hohes Maß an Versorgungsqualität erfordert zudem die Entwicklung innovativer Arbeitsformen und Vernetzungsstrategien an den Schnittstellen der Unterstützungssysteme, die in ihren jeweiligen Eigenlogiken immer nur einen Teil der komplexen Bedarfslage beantworten können. Die aktuelle Lage in der Corona-Pandemie verweist auf ein weiteres zentrales sozialethisches Prinzip: Die Herausforderungen der Pandemie sind nur in Solidarität miteinander zu bewältigen. Und insbesondere die in der Pandemie oft einsam und im Verborgenen Sterbenden brauchen „Solidarität bis zuletzt" – so das Motto des Welthospiztages 2020.

Begleitung am Lebensende unter erschwerten Bedingungen: Herausforderungen durch die Corona-Pandemie

Unter den Bedingungen des Risiko- und Krisenmanagements in der Corona-Pandemie, die die gesamte Gesellschaft im Jahr 2020 in unerwarteter Weise betroffen hat und uns alle weiterhin betreffen wird, geraten Selbstbestimmungs-, Freiheits- und Beteiligungsrechte für alle unter das Regime von Sicherheit und Infektionsschutz. Das ist einerseits unumgänglich, da physische Distanz das wirksamste Mittel gegen die weitere Ausbreitung von Infektionen darstellt. Andererseits waren und sind Menschen mit Beeinträchtigungen von den Einschränkungen des sozialen Lebens in einigen Bereichen ganz besonders betroffen. Wie in einem Brennglas zeigen sich hier generelle gesellschaftliche Spannungsfelder und Widersprüche in der Organisation von Unterstützungsarrangements für Menschen mit Behinderungen auch am Lebensende.

Wie aber sind Menschen mit Beeinträchtigungen faktisch von der Pandemie betroffen? Dazu gibt es bisher erst sehr wenige empirisch gesicherte Erkenntnisse. Die wenigen bereits abgeschlossenen Studien weisen darauf hin, dass das Sterberisiko von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung nicht generell höher ist als das der sog. Allgemeinbevölkerung. Vielmehr kommen auch hier erhöhte Sterberaten vor allem im Zusammenhang mit Begleiterkrankungen und einer teilweise früher einsetzenden Gebrechlichkeit vor, so zeigen Studien aus den USA (*Turk & McDermott* 2020) und den Niederlanden (*Consortium „Sterker op eigen Benen"* 2020). Da die Lebenserwartung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in Deutschland im Schnitt um etwa zehn Jahre geringer ist, versterben sie im Schnitt in etwas jüngeren Altersgruppen als in der Allgemeinbevölkerung gehäuft an COVID-19. Daher sind Maßnahmen des Infektionsschutzes einschließlich der gleichberechtigten Versorgung mit persönlichen Schutzmaßnahmen wie wirksame Schutzmasken und die gleichberechtigte Berücksichtigung bei den Impfmaßnahmen für die besonders gefährdeten Personengruppen wichtig. Gleichzeitig gilt es, Menschen mit Beeinträchtigungen deutlicher als bisher zuzutrauen, dass sie – sofern Informationen für sie in geeigneter Form zur Verfügung stehen – mit Infektionsrisiken in gleicher Weise verantwortlich umgehen können wie andere und daher nicht per se in ihren Freiheitsrechten stärker eingeschränkt werden dürfen als andere.

> Die Herausforderungen der Corona-Pandemie sind nur in **Solidarität** miteinander zu bewältigen.

Einige Studien zeigen, dass institutionalisierte Formen des Zusammenlebens sowohl die Verbreitung eines Virus begünstigen als auch den Zugang zum Gesundheitssystem erschweren (*Sabatello et al.* 2020). Die regelmäßige Datenerfassung in den Niederlanden ergab für den Stichtag 11.12.2020, dass der weit größere Anteil der Menschen mit Behinderung und bestätigter COVID-19-Infektion in Wohngruppen lebte (85 %) und 15 % der Patient*innen in einem eigenen Appartement (*Consortium „Sterker op eigen Benen"* 2020). In Schweden wurde bei 700 von 29.609 Menschen mit Behinderungen in Wohngruppen eine COVID-19-Infektion festgestellt (2,36 %) und bei 286 von 19.027 Menschen mit Behinderung, die mit persönlicher

> Zu den sozial schwerstwiegenden Begleiterscheinungen gehört die **neue Einsamkeit** des Sterbens aufgrund der extremen Infektionsrisiken.

Assistenz in einer eigenen Wohnung leben (1,5%) (*Socialstyrelsen* 2020). Diese Daten müssen zu denken geben, auch wenn die Wohnsituationen von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und die politischen Strategien des Infektionsschutzes sich in den jeweiligen Ländern stark unterscheiden. Zudem ist der Anteil von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf in Wohngruppen tendenziell höher als bei den in einem eigenen Apartment individuell unterstützt lebenden Menschen. Insofern sind die Zahlen extrem interpretationsbedürftig. Wir brauchen viel differenziertere Daten zu den Folgen der Pandemie für Menschen mit Behinderungen, um verlässliche Aussagen über wirksame und vertretbare Strategien des Risikomanagements treffen zu können.

Zugleich muss die Politik für absehbar steigende Unterstützungsbedarfe von Menschen mit Behinderungen (und ihren Familien) durch Langzeitfolgen der Lockdown-Strategien sensibilisiert werden. Ausbleibende Angebote der Förderung und Rehabilitation werden individuelle Langzeitfolgen nach sich ziehen, die noch nicht absehbar, aber erwartbar sind. Unterstützungsbedarfe werden sich dadurch gegebenenfalls erhöhen, während die Ressourcen in den Unterstützungsstrukturen für Menschen mit Behinderungen bereits seit Jahren eher zurückgefahren werden. Hinzukommen werden individuelle Langzeitfolgen einer Infektion, die auch bei jungen und bisher gesunden Menschen zum Teil erhebliche und länger andauernde Funktionseinbußen mit sich bringen, die einer intensiven rehabilitativen Behandlung bedürfen. Diese Formen der Behandlung müssen auch für Menschen mit einer lebensbegleitenden Behinderung zugänglich sein, wenn sie eine Erkrankung an COVID-19 mit schweren Folgeschäden überstehen. Die Spannung zwischen zunehmenden Bedarfslagen und knapper werdenden Ressourcen wird vermutlich auch infolge der enormen Investitionen der Politik in die Pandemie-Bewältigung steigen. Politische Priorisierungsentscheidungen müssen in Zukunft sehr kritisch daraufhin befragt werden, wie sie besonders vulnerable Personengruppen schützen und stärken und wie diese oder ihre Interessenvertretungen an politischen Entscheidungen beteiligt werden.

Angesichts der krisenhaften Entwicklungen ist die palliative Versorgung von Menschen mit Behinderungen nicht mehr ohne die existenziellen Fragen der Begleitung von Sterbenden zu denken, die uns die Pandemie aufnötigt. Daher wird uns dieses Thema auch im Anschlussprojekt weiter beschäftigen. „Auch in Zeiten von Corona muss sowohl das Recht auf Teilhabe als auch das Recht auf Gesundheitsschutz für Menschen mit Behinderung umgesetzt werden!“ – so auch die Forderung der deutschen Fachverbände für Menschen mit Behinderung (2020). Durch die notwendigen Schutzmaßnahmen dürfe das „Recht auf Teilhabe nicht leichtfertig eingeschränkt werden“. Auch wenn die Krise der Pandemie eine Ausnahmesituation für alle darstellt, mahnen die Fachverbände zu Recht, „dass die Errungenschaften der letzten Jahre in Bezug auf Teilhabe und Selbstbestimmung nicht verlorengehen dürfen“ (ebd.).

Sterben – ein soziales Geschehen

In Zeiten einer Pandemie, die auch eine soziale Pandemie ist und uns zunehmend in Individualisierung und Isolation führt, gilt es die Idee der geteilten Verantwortung für die Gestaltung des Lebensendes umso mehr aufrecht zu erhalten. Das Sterben ist nicht nur ein medizinischer, sondern ein sozialer Vorgang. Eine professionell reflektierte Haltung der Verbundenheit miteinander und notwendiger Distanz im Einzelfall immer wieder neu auszubalancieren, gehört zu den bleibenden Herausforderungen der Pandemie. Zu den sozial schwerstwiegenden Begleiterscheinungen gehört die neue Einsamkeit des Sterbens aufgrund der extremen Infektionsrisiken. Hier gilt es Formen zu finden, trotz medizinisch notwendiger Schutzmaßnahmen bis hin zur Isolierung soziale Verbundenheit und Zugehörigkeit erlebbar zu machen für Schwerstkranke und Sterbende sowie für An- und Zugehörige. Konkrete Empfehlungen dazu liegen u.a. von Seiten der Palliativmedizin vor (*Münch et al.* 2020). Im Blick auf Menschen mit Behinderungen gilt es zudem, sie in politischen Maßnahmen zur Prävention nicht zu übersehen, und zum anderen, das Risikomanagement individuell anzupassen – ganz im Sinne der Leitideen von Selbstbestimmung und Teilhabe –, um Teilhabechancen nicht mehr als notwendig einzuschränken. Das novellierte deutsche Infektionsschutzgesetz (§ 28a Abs. 2 Satz 2) hat den Auftrag explizit aufgenommen, ein „Mindestmaß an sozialen Kontakten“ unter Bedingungen der gebotenen physischen Distanz aufrecht zu erhalten (*Deutscher Bundestag* 2020). Der Deutsche Ethikrat hat diesen Gedanken bestärkt und konkrete Maßnahmen für die Umsetzung empfohlen (*Deutscher Ethikrat* 2020).

Ausblick: Weitere Schritte im Projekt PiCarDi

In der Fortführung des Forschungsprojektes werden organisatorische Abläufe, Strukturen und Kulturen vertiefend in den Blick genommen, die die Qualität der palliativen Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung beeinflussen. Dabei werden Aspekte der

> Da die Lebenserwartung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in Deutschland im Schnitt um etwa zehn Jahre geringer ist, versterben sie im Schnitt in etwas jüngeren Altersgruppen als in der Allgemeinbevölkerung **gehäuft an COVID-19**.

internen Organisationskultur in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe einschließlich der Gestaltung von Entscheidungsprozessen und ihrer Strategien der Vernetzung mit Palliativ- und Hospizdiensten genauer untersucht. Diese Aspekte sind für die Versorgungssicherheit und -qualität entscheidend, ihre Wechselwirkungen müssen aber differenzierter verstanden werden, um sowohl Barrieren als auch Entwicklungspotenziale für die Zukunft zu identifizieren. Damit möchte das Projekt zu einer höheren Versorgungsqualität beitragen, eingebettet in ein inklusives Gemeinwesen, das sich an der Vision einer sorgenden Verantwortungsgemeinschaft („caring community") orientiert. Aus der exemplarischen Betrachtung von Mikronetzwerken sterbender Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung und von konkret erlebten Entscheidungsprozessen werden konkrete Bausteine zu entwickeln sein, damit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung eine teilhabeförderliche, personenzentriere und sozialraumorientierte Begleitung bis zum Lebensende erleben.

Das Projekt möchte zu einer höheren **Versorgungsqualität** beitragen, eingebettet in ein inklusives Gemeinwesen, das sich an der Vision einer sorgenden Verantwortungsgemeinschaft („caring community") orientiert.

Literatur

Alber, L., Brocke, F., Jennessen, S., Levin, C., Schäper, S. & Werschnitzke, K. (2020): Von der Schnittstelle zur Nahtstelle – Netzwerke von Eingliederungshilfe und Palliative Care in der Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende. In: Hospiz-Zeitschrift, 2, 38–42.

Consortium „Sterker op eigen benen" (2020): Factsheet No. 13 (11.12.2020): COVID-19 in people with intellectual disabilities. Nijmegen: Radboud University Medical Center. Online verfügbar: https://www.sterkeropeigenbenen.nl/factsheet.

Deutscher Bundestag (2020): Drittes Gesetz zum Schutz der Bevölkerung bei einer epidemischen Lage von nationaler Tragweite (Bundestagsdrucksache Drucksache 19/23944). Online verfügbar: https://dip21.bundestag.de/dip21/btd/19/239/1923944.pdf.

Deutscher Ethikrat (2020): Mindestmaß an sozialen Kontakten in der Langzeitpflege während der Covid-19-Pandemie. Ad-hoc-Empfehlung (18.12.2020). Online verfügbar: https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/deutsch/ad-hoc-empfehlung-langzeitpflege.pdf.

Dieckmann, F., Giovis, C. & Röhm, I. (2016): Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland. In: Müller, S. V. & Gärtner, C. (Hrsg.): Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen. Wiesbaden: Springer VS, 55–74.

Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung (2020): Medienmitteilung: Menschen mit Behinderung haben ein Recht auf Teilhabe und Gesundheitsschutz, Düsseldorf, 82. Konferenz. Online verfügbar: https://www.diefachverbaende.de/files/stellungnahmen/2020-12-01-PM_Konferenz_der_Fachverbaende.pdf.

Münch, U., Müller, H., Deffner, T., von Schmude, A., Kern, M., Kiepke-Ziemes, S. & Radbruch, L. (2020): Empfehlungen zur Unterstützung von belasteten, schwerstkranken, sterbenden und trauernden Menschen in der Corona-Pandemie aus palliativmedizinischer Perspektive. Online verfügbar: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_Unterstuetzung_Belastete_Schwerstkranke_Sterbende_Trauernde.pdf.

Sabatello, M., Landes, S. D. & McDonald, K. E. (2020): People With Disabilities in COVID-19: Fixing Our Priorities. In: The American Journal of Bioethics 20(7), 187–190. DOI: 10.1080/15265161.2020.1779396.

Seifert, M. (2010): Kundenstudie – Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung. Abschlussbericht. Berlin: Rhombos-Verlag.

Socialstyrelsen (Oberste Sozialbehörde Schweden) (2020): Statistics on COVID-19 among persons with residential arrangements according to LSS. Online verfügbar: https://www.socialstyrelsen.se/en/statistics-and-data/statistics/statistics-on-covid-19.

Turk, M. A. & McDermott, S. (2020): The COVID-19 pandemic and people with disability. In: Disability and Health Journal 13(3), 100944. DOI: 10.1016/j.dhjo.2020.100944.

Sven Jennessen, Prof. Dr.

Er ist Professor an der Humboldt-Universität zu Berlin, Institut für Rehabilitationswissenschaften, Abteilung: Pädagogik bei Beeinträchtigung der körperlich-motorischen Entwicklung. Leiter der Projekte PiCarDi, FamPalliNeeds und PraeKids. Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: Palliative Care für Menschen mit Behinderung, Kinder- und Jugendhospizarbeit, sexuelle Selbstbestimmung und Behinderung, Inklusive Schulentwicklung.

sven.jennessen@hu-berlin

Sabine Schäper, Prof. Dr.

Sie ist Theologin und Sozialpädagogin, Professorin an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen, Abteilung Münster, im Schwerpunkt Heilpädagogik. Sie forscht seit 2009 zu Fragen des Älterwerdens von Menschen mit Behinderungen und leitet seit 2017 das Verbundprojekt PiCarDi. Vor der Tätigkeit an der Hochschule war sie langjährig in der pädagogischen Arbeit und in der Leitung von Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung tätig.

s.schaeper@katho-nrw.de

Dietmar Grafe, Urmutter, 2016, Acrylstift und Acrylfarbe auf Leinwand, 1,24 × 1,05 mit Rahmen
Dietmar Grafe ist Künstler des atelierblau, s. Seite 84.
Foto·Stefan Ahlers

Sabine Schäper und Barbara Schroer

Einbezogen werden, beteiligt sein und Entscheidungen treffen

Begleitung am Lebensende heißt Teilhabe ermöglichen!

Teilhabe ist eine zentrale Leitidee pädagogischer Konzepte für die Unterstützung von Menschen mit Behinderungen: Alle Menschen sollen gleichberechtigt an allen Lebensbereichen in der Gesellschaft teilhaben können und den gleichen Zugang zu Angeboten erhalten. Im Kontext einer von Behinderung geprägten Biografie und Lebensgestaltung sind über die Lebensspanne immer wieder Ausschlussphänomene und Barrieren zu beobachten. In der letzten Lebensphase geraten oft Fragen der medizinischen und pflegerischen Versorgung in den Vordergrund. Umso wichtiger ist es, die Teilhaberechte von Menschen mit Behinderungen bis zu ihrem Lebensende zu reklamieren und zu sichern, damit sie sich nicht nur im Leben, sondern auch in ihrem Abschied aus dem Leben zugehörig und eingebunden erfahren.

In diesem Beitrag möchten wir zunächst das Teilhabeverständnis erläutern, das für uns auch für die Begleitung am Lebensende grundlegend ist. Entlang verschiedener Lebensbereiche skizzieren wir notwendige Unterstützungsleistungen im Sinne der sozialen Teilhabe in der letzten Lebensphase. Als ein konkretes methodisches Element zur Sicherung von Teilhabe am Lebensende stellen wir die ethische Fallbesprechung vor, wie sie zunehmend auch in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen genutzt wird, um die Teilhabe an Entscheidungsprozessen in der Praxis zu realisieren.

Teilhabe – von der schillernden Leitidee zur zukunftsweisenden Handlungsmaxime

Teilhabe ist durch die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) für das politische Handeln der Vertragsstaaten richtungsweisend geworden. Die Frage ist nicht mehr, *ob* Menschen in allen Lebensbereichen die volle und gleichberechtigte Teilhabe zugestanden wird, sondern *wie* dies wirksam – das heißt für alle Menschen spürbar und nachhaltig – sichergestellt werden kann: Teilhabe ist ein Menschenrecht.

Bereits einige Jahre zuvor wurde durch die ICF (International Classification of Disability, Functioning and Health) der Weltgesundheitsorganisation ein bio-psycho-soziales Verständnis von Behinderung aufgegriffen, das Behinderung als Folge eines komplexen Beziehungsgefüges zwischen personenbezogenen Faktoren und den in den konkreten Lebensbezügen eines Menschen bestehenden Teilhabechancen und -barrieren betrachtet (*DIMDI* 2005). In Deutschland bilden mit dem neuen Bundesteilhabegesetz (BTHG) die Teilhabebereiche der

> Im Projekt PiCarDi verstehen wir Teilhabe als **Beteiligt-Sein** und **Einflussnehmen-Können** auf alle für das eigene Leben relevanten Entscheidungen.

ICF die Grundlage für die Bedarfsermittlung für Teilhabeleistungen in der sog. Eingliederungshilfe. Dadurch findet die Leitidee Teilhabe einerseits deutlicher Eingang in konkretes Verwaltungshandeln. Andererseits besteht aber durch die Reformulierung der Leitidee für diesen Kontext die Gefahr, ein breites Teilhabeverständnis zu reduzieren auf die Anteile, die organisatorisch im Kontext dieses Verwaltungshandelns handhabbar sind. Diese Spannung gilt es mitzudenken in dem Versuch, Teilhabeleistungen für das Lebensende zu beschreiben.

Im Projekt PiCarDi verstehen wir Teilhabe als Beteiligt-Sein und Einflussnehmen-Können auf alle für das eigene Leben relevanten Entscheidungen. Das erfordert die gleichberechtigte und volle Teilhabe an allen Ressourcen und Chancen, die in der Gesellschaft verfügbar sind. Im Blick auf die Begleitung am Lebensende sind wichtige Gradmesser für Teilhabe die Gestaltung des sozialen Eingebundenseins bis zum Lebensende und die Partizipation in existenziellen Entscheidungsprozessen in der letzten Lebensphase. Das Recht auf Teilhabe beinhaltet dabei auch die Teilhabe an Lebensrisiken und riskanten Entscheidungsprozessen: Die Frage einer guten Begleitung am Lebensende bleibt immer ein Stück weit riskant, die Folgen von Entscheidungen sind nicht immer absehbar, das Sterben an sich bleibt unsicher und unverfügbar. Gerade, weil Entscheidungsfindungsprozesse *erwartbar* unsicher sind, sind sie nur gemeinsam mit den Menschen

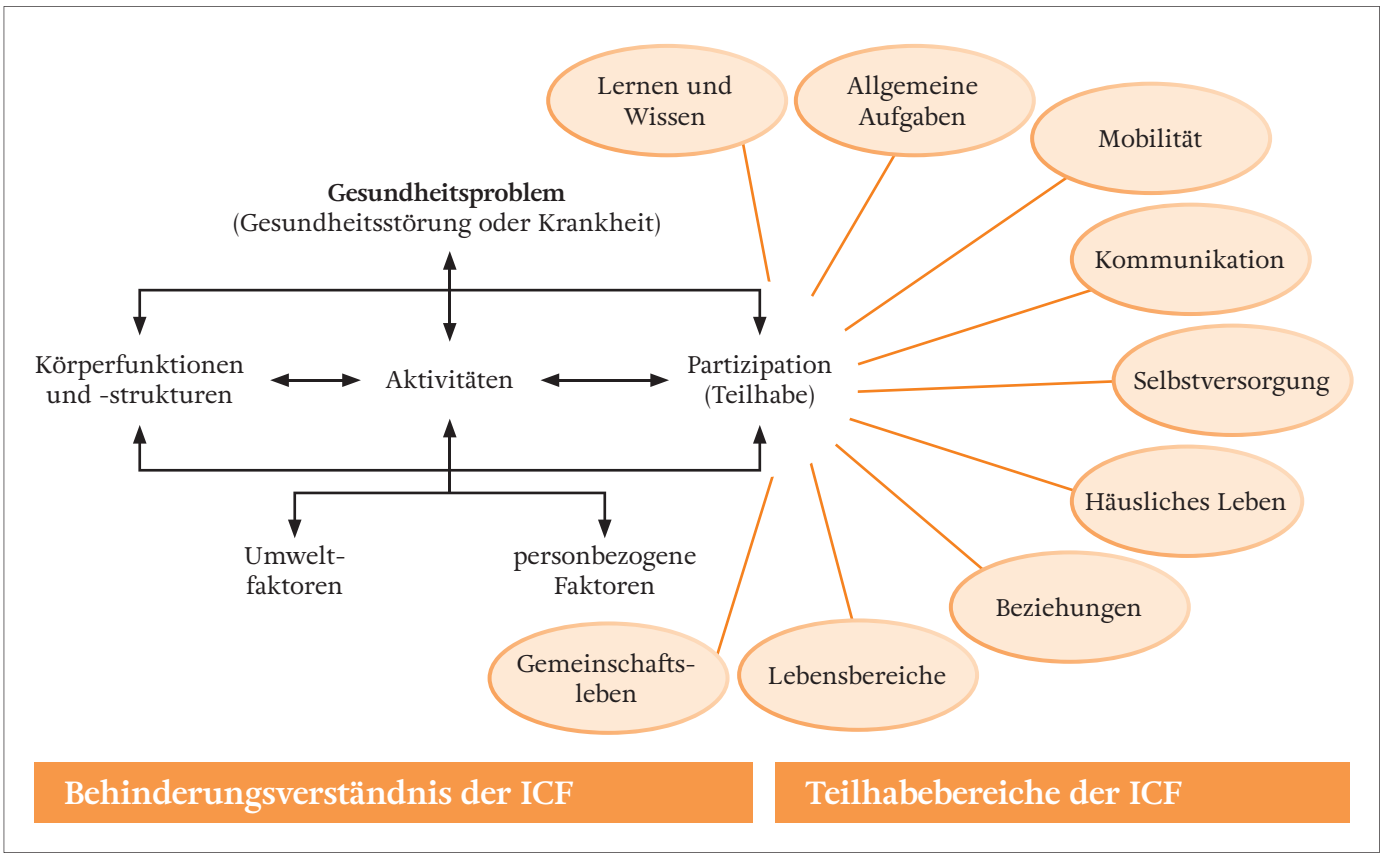


Abb. 1: Das Behinderungsverständnis der ICF mit definierten Teilhabebereichen (Quelle: eigene Darstellung; Schaubild der ICF: © dimdi.de)
nachgesetzt in Zeitschrift Menschen. 1/21

zu bewältigen und im Kontext professionellen Handelns in kollegialer Kooperation gemeinsam zu tragen (*Schäper* 2019, 23). Trotz vieler Fortschritte im Bewusstsein für die Teilhaberechte von Menschen mit Beeinträchtigungen drohen insbesondere die Teilhabechancen für Menschen im höheren Lebensalter und bei hohem Unterstützungsbedarf immer wieder infrage gestellt zu werden. Mit Verweis auf eine besondere Vulnerabilität werden Einschränkungen von Entscheidungsrechten und fürsorgliche Fremdbestimmung oft weiterhin legitimiert. Wichtige Vorkehrungen gegen wohlmeinende Fremdbestimmungen, die inzwischen sowohl in Deutschland als auch in Österreich getroffen wurden, sind hier rechtliche Reformen, die in Österreich mit dem neuen Erwachsenenschutzgesetz (2018) bereits umgesetzt sind und sich in Deutschland derzeit im laufenden Gesetzgebungsverfahren befinden. Sie stärken den Status von Menschen mit Beeinträchtigungen als handlungs- und entscheidungsfähige Rechtssubjekte im Sinne der UN-BRK (Art. 12).

Teilhabe – eine Leitidee für die gesamte Lebensspanne

In der ICF werden neun Teilhabebereiche beschrieben, die für relevante Lebensbereiche stehen. Dabei ist die ICF im engeren Sinne kein Diagnostik- oder Assessmentinstrument, sondern (lediglich) ein heuristisches Modell, zumal die Teilhabebereiche nicht absolut trennscharf beschrieben sind. Die ethischen Leitlinien der ICF sagen selbst sehr eindeutig, dass die ICF „nie benutzt werden [darf], um einzelne Menschen zu etikettieren oder sie nur mittels einer oder mehrerer Kategorien von Behinderung zu identifizieren“. Vor allem stellen sie klar: „Die ICF und alle aus ihrer Verwendung abgeleiteten Informationen sollten nicht dazu benutzt werden, vorhandene Rechte oder anderweitige rechtmäßige Ansprüche zum Nutzen anderer Individuen oder Gruppen einzuschränken“ (*DIMDI* 2005, 173f.). Das heißt, ein Assessment auf der Basis der ICF kann und darf nicht direkt in Personalkennzahlen „übersetzt“ werden. Aber die ICF zwingt uns dazu, die Lebenssituation von Menschen mit Beeinträchtigungen in der Komplexität des Zusammenspiels von individuellen Faktoren und Teilhabebarrieren einerseits, und entlang der verschiedenen Lebensbereiche andererseits durchzudeklinieren. Und wenn – wie im deutschen Bundesteilhabegesetz – die ICF als Grundlage für Bedarfsermittlungsverfahren genutzt wird, bietet sie Anknüpfungspunkte für eine sehr konkrete Beschreibung von Teilhabeleistungen und die Sichtbarmachung subjektiv erlebter Teilhabebarrieren über die gesamte Lebensspanne (*DGP* 2021).

Die Teilhabebereiche der ICF können auch mit den Dimensionen der Situation von Sterbenden und der Begleitung am Lebensende inhaltlich verknüpft werden. So lassen sich die psychische Auseinandersetzung und soziale Bewältigung, das Erleben von Spiritualität und

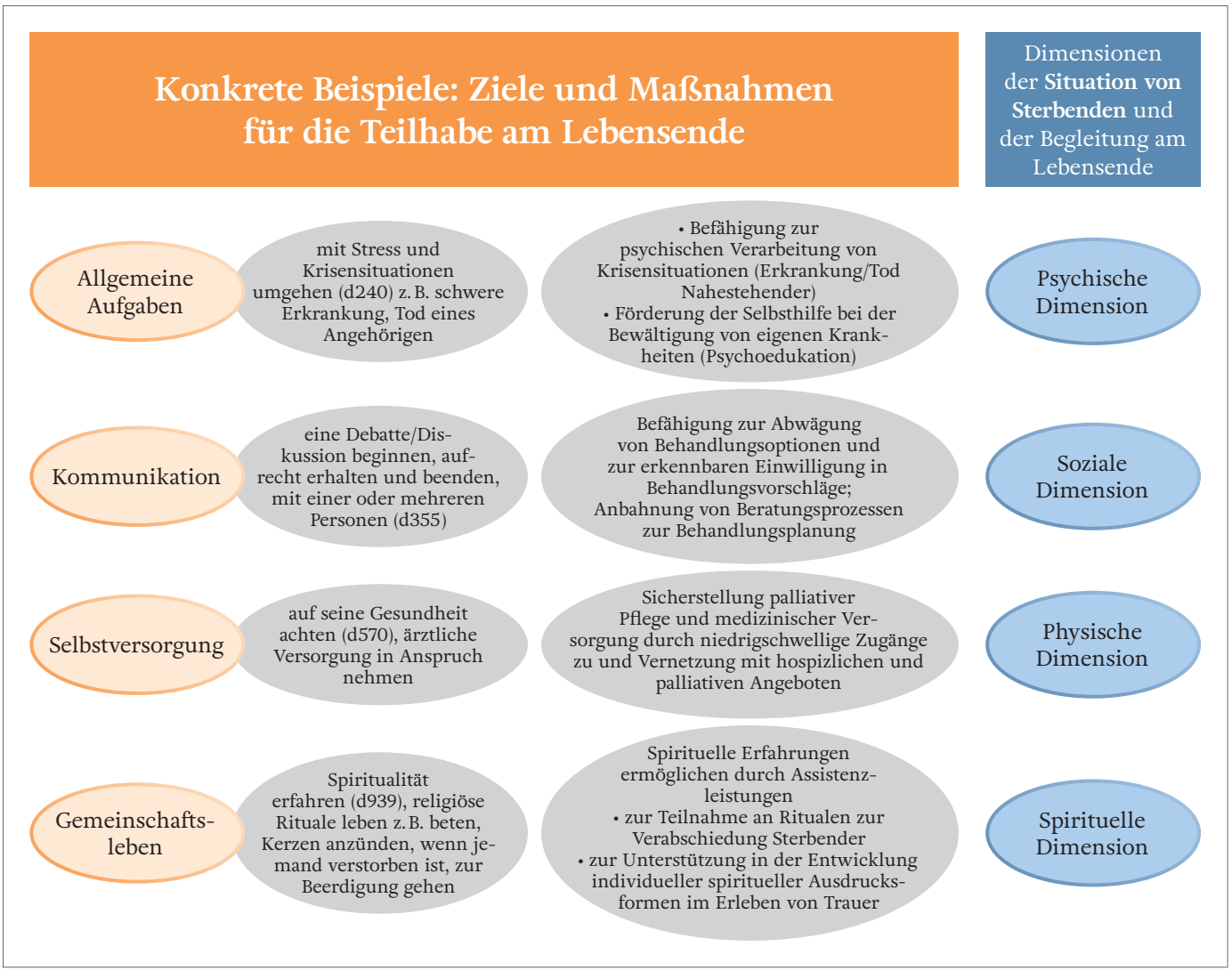


Abb. 2: Ziele und Maßnahmen zur Unterstützung von Teilhabe am Lebensende
nachgesetzt in Zeitschrift Menschen. 1/21

> Gerade, weil Entscheidungsfindungsprozesse **erwartbar unsicher** sind, sind sie nur gemeinsam zu bewältigen.

die physische Versorgung in der palliativen und hospizlichen Begleitung im Rahmen des über die ICF erhobenen Unterstützungsbedarfes zur Teilhabe verankern. Exemplarisch werden dazu im obigen Schaubild Beispiele für Ziele und Maßnahmen der Unterstützung von Teilhabe benannt, die zugleich den Anforderungen an die Begleitung schwer erkrankter und sterbender Menschen entsprechen, die sich aus dem Total-Pain-Konzept nach Cicely Saunders ergeben (vgl. *Gerhard* 2015, 16; *EAPC* 2004). So geht es etwa im Teilhabebereich „Allgemeine Aufgaben“ unter anderem um den Umgang mit Stress und Krisensituationen. Eine eigene schwere Erkrankung oder der Tod einer nahestehenden Person können subjektiv als Krise erlebt werden und entsprechende Unterstützung in der Krisenverarbeitung notwendig machen. Diese Unterstützungsleistungen bieten Hilfen in der psychischen Dimension der Situation schwerstkranker und sterbender Menschen. Zum Teilhabebereich „Lernen und Wissensanwendung“ gehören die persönliche Lebensplanung bis hin zum eigenen Lebensende und die für eine personzentrierte Planung notwendige individuelle Auseinandersetzung mit dem Lebensende. Formelle und informelle Bildungsangebote können hier wichtig sein, insbesondere, weil viele der heute älteren Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in ihrer Biografie eher Bildungsbenachteiligung erlebt haben.

Eine weitere am Lebensende zentrale Dimension der Teilhabe ist die Partizipation in Entscheidungsprozessen. Da insbesondere bei einer komplexen Beeinträchtigung die Selbsteinschätzung zur Problemerfassung (z. B. Schmerzerfassung) sowie die Erfassung und Artikulation elementarer Bedürfnisse eingeschränkt sein kann, ist es besonders wichtig, in Entscheidungsprozessen sorgsam Wege der Beteiligung zu eröffnen und die Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit von Menschen zu unterstützen. Ergebnisse aus Interviews mit Fachkräften aus der sog.

Behindertenhilfe im Teilprojekt PiCarDi-D zeigen, dass Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung – keineswegs durchgängig, aber nach wie vor oft – Wahlmöglichkeiten gar nicht erst aufgezeigt werden, zum Teil aus einer Sorge um Überforderung heraus. Dabei werden unter Umständen auch primär die kognitiven Grenzen des Menschen mit Beeinträchtigungen als Legitimation für nichtpartizipative Entscheidungsprozesse herangezogen, wie ein exemplarischer Ausschnitt aus einem Interview mit einer Mitarbeiterin zeigt: „*Na ja, das ist schwierig zu sagen. Also, ja, ich denke schon, es wäre schon auch schön, wenn sie ihren Aufenthaltsort, also ihren Sterbeort alleine bestimmen könnten. Was bei vielen aber wird nie möglich sein. Also vom Geistigen her, sage ich jetzt mal, dass die das selber bestimmen können. Ja, das ist echt ein schwieriges Thema, muss ich sagen*“ (Interview Nr. 5, Abschnitt 140). Zugleich kommen in dieser Aussage das eigene Bedauern und eine gewisse Hilflosigkeit zum Ausdruck. Allerdings räumt die Mitarbeiterin der betreffenden Person keinerlei Entwicklungsmöglichkeit ein, sondern lokalisiert das Problem ausschließlich bei ihrem Gegenüber. Hier zeigt sich, wie viel Bewusstseinsbildung und Reflexion professionellen Handelns erforderlich ist, um starke tradierte Haltungen zu verändern, die „Mitarbeiterskripts“ (*Schädler* 2011) in der sog. Behindertenhilfe lange geprägt haben. Die umfassende Einbeziehung von Menschen in Entscheidungsprozesse unabhängig vom Schweregrad ihrer Beeinträchtigung muss daher als „Gegenkultur“ gegen diese starke Tradition bewusst gestaltet werden. Eine konsequent personenzentrierte Ausgestaltung von Angeboten ist keineswegs schon überall als Haltung angekommen und daher ohne eine solche Gegenkultur nicht möglich. Hilfen personenzentriert zu organisieren bedeutet, Menschen das Recht auf selbst gewählte Optionen einschließlich der Risiken zuzugestehen, ihnen Optionen und deren Folgen nachvollziehbar zu erklären, sie im Abwägen von Alternativen zu unterstützen und ihren eigenen Entscheidungsprozess – und damit ihren „Eigen-Sinn“ – zu respektieren. An die Stelle der Feststellung von Einwilligungsfähigkeit rückt dann die Einwilligungs-Befähigung (*Schäper* 2018).

Die Begleitung am Lebensende teilhabeförderlich gestalten – zentrale Erkenntnisse und Empfehlungen aus dem Forschungsprojekt PiCarDi

Teilhabe durch offene Kommunikation aller Beteiligten stärken

Die Forschungsergebnisse aus dem Teilprojekt PiCarDi-D zeigen, dass Mitarbeitende und Einrichtungsleitungen in der sog. Behindertenhilfe teilweise über nicht hinreichend differenziertes Wissen zu den Versorgungs- und Begleitangeboten im Palliativ- und Hospizbereich verfügen. Umgekehrt fehlt Mitarbeitenden in der Palliativversorgung und hospizlichen Begleitung oft spezifisches Wissen über besondere Bedarfe von Menschen mit kognitiver oder komplexer Beeinträchtigung. Der wechselseitige Austausch im Bewusstsein der jeweils eigenen Stärken und Grenzen kann dazu beitragen, dass die im Einzelfall notwendigen Informationen und die Erfahrungs- und Wissensschätze der Fachkräfte zusammengetragen werden. Transparenz gegenüber allen Beteiligten (Menschen mit Behinderungen, Mitbewohner*innen, Angehörigen) kann dazu beitragen, die Ressourcen aller Akteur*innen optimal nutzbar zu machen.

Umfassende Beteiligung an Planungs- und Entscheidungsprozessen

Die Interviews und die Online-Befragung im Teilprojekt PiCarDi-D haben gezeigt, dass Menschen mit Behinderungen in Entscheidungsprozessen (z. B. zu Behandlungsoptionen, zum Ort der Begleitung am Lebensende, zur Gestaltung ihrer eigenen Bestattung) nicht immer umfassend beteiligt werden. Ethische Fallbesprechungen unter Mitwirkung der Person selbst bieten dagegen die Chance, Entscheidungsprozesse kleinschrittig und gemeinsam zu gestalten und Entscheidungen als konsensual getroffene auch gemeinsam zu tragen.

Für eine umfassende Teilhabe an Entscheidungsprozessen sind zunächst Bildungsangebote zur Vermittlung von Wissen über eigene Rechte und zur Entwicklung von individuellen Durchsetzungsstrategien eine wichtige Voraussetzung. Dies betrifft sowohl Grundrechte (Achtung der Rechtsfähigkeit) als auch Zugangsrechte, z. B. das Recht auf gleichberechtigten Zugang zu Angeboten der palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung.

Selbstreflexivität auf Seiten der Mitarbeitenden ist eine wichtige Voraussetzung, um Lernprozesse anzustoßen und zu begleiten. Mitarbeitende haben die Aufgabe, vielfältige Teilhabegelegenheiten im Alltag zu schaffen und sie im Umfeld zu erkennen. Auch Planungsverfahren für die individuelle Unterstützung als Teil des Verwaltungshandelns von Behörden bieten die Gelegenheit, bisher brachliegende Teilhabechancen „aufzuspüren“. Zudem braucht es differenzierte und individuell angepasste pädagogische Konzepte für die Unterstützung von Entscheidungsfindungsprozessen im Sinne „assistierter Freiheit“ (*Graumann* 2016).

Partizipation als Gestaltungsprinzip in sozialen Organisationen

Wenn Teilhabechancen auch von Mitarbeiterskripts und tradierten Haltungen bestimmt werden, gilt es auch auf organisationaler Ebene ein Bewusstsein für Teilhaberechte zu entwickeln und im Sinne der UN-BRK Vorkehrungen für deren konsequente Berücksichtigung und Umsetzung zu treffen. Dazu gehört eine insgesamt partizipationsfreundliche Kultur in der Organisation. Verfestigte Organisationsstrukturen und -kulturen müssen dafür flexibler werden, sich quasi verflüssigen.

In Bezug auf die Gestaltung des Lebensendes und der Begleitung gilt es, die individuellen Vorstellungen der Menschen mit Behinderungen zu berücksichtigen und Rahmenbedingungen für breite Wahl-, Entscheidungs- und Mitgestaltungsmöglichkeiten zur Verfügung zu stellen. Ebenso sollten die individuellen und fachlichen Möglichkeiten von Mitarbeitenden, sich in die Begleitung am

Lebensende einzubringen, flexibel berücksichtigt werden. Nur Mitarbeitende, die sich selbst als mitgestaltend erleben, werden die Partizipation auch in ihrem eigenen professionellen Handeln fördern. Das Sterben konfrontiert dabei alle Beteiligten gleichermaßen mit der grundlegenden Unverfügbarkeit menschlichen Lebens. Umso wichtiger ist es, dass alle Beteiligten sich als aktiv Gestaltende im Prozess des Umsorgens eines Sterbenden wahrnehmen und ihre Potenziale einbringen. Damit wird der Tod nicht berechenbar, aber das Sterben zu einer geteilten Aufgabe und Erfahrung.

Kooperation als Voraussetzung für Teilhabe

Auch soziale Beziehungen und individuelle Unterstützungsnetzwerke von Menschen mit Behinderungen sollten deutlicher als Ressourcen für das Lebensende in den Blick genommen werden. Die Kooperation mit An- und Zugehörigen, mit verschiedenen Anbietern von Unterstützungsleistungen im Sozialraum und speziell mit Palliativ- und Hospizdiensten stellt die Begleitung eines Menschen auf eine breite Basis und schützt die einzelnen Beteiligten vor Überforderung. Dabei sind Strategien der Vernetzung und Gemeinweseneinbindung in der sog. Behindertenhilfe vielfach noch eher rudimentär entwickelt. Sie sind aber für eine bedarfsgerechte Gestaltung der Begleitung am Lebensende unverzichtbar, weil es hier – im Sinne der oben genannten Säulen der palliativen Versorgung im Total-Pain-Konzept – multiprofessionelle Perspektiven und differenzierte Konzepte braucht. Um Multiprofessionalität als Ressource wahrzunehmen, sind Arbeitsgremien hilfreich, in denen die verschiedenen Akteur*innen zunächst einmal eine gemeinsame Sprache finden, eine Verständigung über zentrale Aufgaben in der Ausgestaltung von Vernetzung herstellen und schließlich gemeinsame Wege in der Versorgung gehen können.

Ethische Fallbesprechungen als Motor für Vernetzung und Teilhabe

Ein konzeptioneller Baustein, der auf den verschiedenen Handlungsebenen – der individuellen Unterstützung, der Weiterentwicklung von Organisationen und der Gestaltung von Netzwerkarbeit – hilfreich sein kann, ist die ethische Fallbesprechung. Im klinischen Kontext ist sie bereits breit etabliert, wenn auch in sehr unterschiedlichen konzeptionellen Ausprägungen. Als partizipativ gestaltetes Element in der Begleitung am Lebensende sind ethische Fallbesprechungen geeignet, Teilhabe durch eine partizipative Planungs- und Entscheidungskultur zu unterstützen. Dabei muss es nicht nur um medizinische Behandlungsentscheidungen gehen. Auch Fragen einer angemessenen Berücksichtigung von individuellen Bedürfnissen oder Fragen nach dem „richtigen“ Ort der

> Der Tod wird nicht berechenbar, aber das Sterben zu einer **geteilten** Aufgabe und Erfahrung.

> Ethische Grundsätze und Prinzipien werden **sichtbar** gemacht, und deren Relevanz für die aktuelle Situation wird gemeinsam erschlossen.

Begleitung am Lebensende bieten Anlässe für eine gründliche gemeinsame Abwägung von Handlungsoptionen und gemeinsam getragene Entscheidungsprozessen im Sinne des betroffenen Menschen. Im Kontext von kognitiver Beeinträchtigung sind ethische Fallbesprechungen zu flankieren durch pädagogische Prozesse: Welche Informationen und Verstehensangebote brauchen Menschen, um Entscheidungsmöglichkeiten gut einschätzen zu können? Wie können sie befähigt werden, eigene Präferenzen wahrzunehmen und zu artikulieren? Wie können sie den für sie wichtigsten Personen in der Begleitung die Rolle zuweisen, die sie am besten unterstützt? Wie können die Folgen verschiedener Entscheidungsoptionen verständlich gemacht werden? Welche Unterstützung kann es für die Bewältigung von Angst und Unsicherheit geben?

Ethische Fallbesprechungen orientieren sich an unterschiedlichen Modellen der ethischen Urteilsbildung, die aber in vergleichbare Schrittfolgen gegliedert sind und die sich in komplexen ethischen Entscheidungssituationen bewährt haben (*Tödt* 1977; *Kostka & Riedel* 2009). Es geht dabei auch um eine gewisse Entschleunigung: Indem die Modelle die Akteur*innen dazu zwingen, alle denkbaren Möglichkeiten möglichst breit in den Blick zu nehmen, werden allzu voreilige intuitive Entscheidungen vermieden, und die jeweilige Entscheidungssituation wird zunächst einmal in ihrer ganzen Komplexität ausgelotet. Ethische Grundsätze und Prinzipien werden expliziert, d.h. sichtbar gemacht, und deren Relevanz für die aktuelle Situation wird gemeinsam erschlossen. Erst auf der Basis dieser breiten Perspektive in die Einschätzung der Situation und hinsichtlich der normativen Orientierung wird eine Entscheidung möglichst konsensual gefällt.

Ein wichtiger Schritt innerhalb der ethischen Urteilsfindung ist die normative Einordnung der identifizierten Handlungsoptionen. Hier wird in den einschlägigen Modellen im klinischen Bereich meist auf die medizinethischen Leitprinzipien von Beauchamp und Childress (2008) Bezug genommen (Respekt vor der Autonomie der Person, Schadensvermeidung, Fürsorge und Gerechtigkeit). Im Kontext von Behinderungen sollte der Schritt der Normenprüfung an den Rechten von Menschen mit Behinderungen ausgerichtet sein: Erhält die Selbstbestimmung ausreichend Raum im Entscheidungsprozess? Wird die Einwilligungsfähigkeit im Sinne der Anerkennung der Rechtsfähigkeit wirksam unterstützt? Ist der gleichberechtigte Zugang zu etablierten Versorgungsstrukturen des Gesundheitswesens gewährleistet? Die Leitidee Teilhabe kann hier wiederum ein wichtiger Gradmesser für die Beurteilung von Handlungsalternativen sein: Welche der möglichen Alternativen trägt am ehesten dazu bei, Teilhabechancen zu erhalten oder zu erweitern? Wie kann eine Unterstützung in der Entscheidungsfindung im Sinne der UN-BRK konkret aussehen? Wie kann eine

umfassende Einbeziehung in Entscheidungsprozesse bei komplexen Beeinträchtigungen gelingen? In manchen Konzepten für ethische Fallbesprechungen in Einrichtungen der sog. Behindertenhilfe werden die betroffenen Personen an diesen Fallbesprechungen direkt beteiligt. Auch wenn es für die Person schwierig sein mag, in einer solchen Gesprächsrunde eigene Sichtweisen zu vertreten, wird ihre Perspektive von allen gehört und wahrgenommen. So kann es z. B. gelingen, eher fürsorgeorientierte Sichtweisen zugunsten der selbstbestimmten Entscheidung der Person zu relativieren.

Auch wenn eine breite Evaluation von ethischen Fallbesprechungen bisher aussteht (*Neitzke et al.* 2013), zeigt sich doch anhand der im Zuge des Forschungsprojektes PiCarDi berichteten Erfahrungen, dass die Beteiligung verschiedener Akteur*innen aus dem Sozialraum an diesen Fallbesprechungen zum gegenseitigen Verstehen der verschiedenen Perspektiven beiträgt. Die unterschiedlichen fachlichen Kompetenzen werden optimal zusammengeführt. Und schließlich fühlen sich auch Mitarbeitende, die in der täglichen Begleitung stehen, durch die Gespräche und gemeinsam getragene Entscheidungen in ihrer Professionalität ernstgenommen und als Person gefragt.

> Die umfassende Einbeziehung von Menschen in Entscheidungsprozesse unabhängig vom Schweregrad ihrer Beeinträchtigung muss als „Gegenkultur“ **bewusst gestaltet** werden.

Literatur

Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2008): Principles of Biomedical Ethics (6th Edition). Oxford: Oxford University Press.

DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.) (Hrsg.) (2021): Teilhabe bis zum Lebensende. Handreichung für die Entwicklung und Darstellung von Leistungen in der Begleitung am Lebensende in der Eingliederungshilfe (im Erscheinen).

DIMDI (Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information) (2005): ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Online verfügbar: https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/icf.

EAPC (European Association for Palliative Care) (2004): Definition of Palliative Care. Online verfügbar: www.eapcnet.org/about/definition.html.

Gerhard, C. (2015): Praxiswissen Palliativmedizin. Konzepte für unterschiedlichste palliative Versorgungssituationen. München: Thieme.

Graumann, S. (2016): Assistierte Freiheit. Ethische Überlegungen zum geforderten Paradigmenwechsel in Behindertenpolitik und Behindertenhilfe. In: Gemeinsam leben 24: 2, 68–77.

Kostka, U. & Riedel, A. (2009): Ethisch entscheiden im Team. Ein Leitfaden für soziale Einrichtungen. Freiburg: Lambertus Verlag.

Neitzke, G., Riedel, A., Dinges, S., Fahr, U. & May, A. (2013): Empfehlungen zur Evaluation von Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens, erarbeitet von der AG Ethikberatung im Gesundheitswesen. In: Ethik in der Medizin 25, 149–156.

Schädler, J. (2011): Stellvertretung und „Mitarbeiter-Scripts“ in Dienstleistungsorganisationen im Feld der Behindertenhilfe. In: Ackermann, K.-E. & Dederich, M. (Hrsg.): An Stelle des Anderen. Ein interdisziplinärer Diskurs über Stellvertretung und Behinderung. Oberhausen: Athena-Verlag, 119–138.

Schäper, S. (2018): Einwilligung als Befähigungsprozess: kritische Hinweise zur Praxis der Beteiligung von Probandinnen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Forschungsprojekten. In: Behindertenpädagogik 57: 2, 134–146.

Schäper, S. (2019): Teilhabe für Menschen am Lebensende – Einführung in ein komplexes Feld. In: Bessenich, J. & Hinz, T. (Hrsg.): Teilhabe am Lebensende. Freiburg: Lambertus, 14–25.

Tödt, H.-E. (1977): Versuch einer Theorie ethischer Urteilsfindung; in: Zeitschrift für evangelische Ethik 21, 81–93.

Sabine Schäper, Prof. Dr.

Sie ist Theologin und Sozialpädagogin, Professorin an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen, Abteilung Münster, im Schwerpunkt Heilpädagogik. Sie forscht seit 2009 zu Fragen des Älterwerdens von Menschen mit Behinderungen und leitet seit 2017 das Verbundprojekt PiCarDi. Vor der Tätigkeit an der Hochschule war sie langjährig in der pädagogischen Arbeit und in der Leitung von Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung tätig.

s.schaeper@katho-nrw.de

Barbara Schroer, M.A.

Sie ist Diplom-Heilpädagogin und seit 2017 als Wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Teilhabeforschung an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen tätig. Der Forschungsschwerpunkt: Palliative Care und hospizliche Begleitung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung (Forschungsprojekt PiCarDi).

b.schroer@katho-nrw.de

Michaela Schmidts, Blumenarrangement, 1. Fassung, 2014, Acryl auf Leinwand, 1,60 m × 1,20 m
Michaela Schmidts ist Künstlerin des atelierblau, s. Seite 84.
Foto: Horst Rettig

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. „Selbstbestimmung 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 lebensbedeutsame 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 empowern. 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 (starren) 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 Handlungsohnmacht (vgl. *Trescher* 2018, 15ff.). Starre Vorgaben, damit zusammenhängende Schutz- und Fürsorgebestrebungen sowie ein „strukturell bedingtes Machtungleichgewicht“ (*Römisch* 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 einzuüben. Dies zeigt sich auch in der Gestaltung der letzten Lebensphase.

Eine person-orientierte Versorgung und Begleitung in 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.

> 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.

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; *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.

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

(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 freiheitseinschränkender Maßnahmen in Einrichtungen der sogenannten Behindertenhilfe. In: Behindertenpädagogik 59(3), 241–259.

Lob-Huedepohl, A. (2019): Gelassen. Gestalten. Moraltheologische Erkundungen zum „Advance Care Planning". In: Höfling, W., Otten, T. & in der Schmitten, 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 individuellen 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 DGSGB, 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.

Christine Fricke, M.A.

Wissenschaftliche Mitarbeiterin im Projekt PiCarDi-U. Nach langjähriger wissenschaftlicher Mitarbeit am Institut für Psychogerontologie der Universität Erlangen-Nürnberg seit 2006 Fachgebietsleitung Fortbildung Pflege beim Caritasverband für die Diözese Augsburg. Dort auch wissenschaftliche Leitung des Projekts „In Würde. Bis zuletzt – Hospizliche Begleitung und palliative Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung“ (2009–2011). Derzeitiger Arbeitsschwerpunkt Advance Care Planning.

christine.fricke@uni-leipzig.de

Julia Heusner, M.A.

Wissenschaftliche Mitarbeiterin in den Forschungsprojekten PiCarDi-U (gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung) und FeMSiKuM (gefördert durch das Bayerische Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales); seit 2017 wissenschaftliche Auseinandersetzung mit den Themen Palliative Care und Begleitung in der letzten Lebensphase von Menschen mit geistiger Behinderung; derzeit Planung eines Ehrenamtskurses für Menschen mit geistiger Behinderung zu Hospizbegleiter*innen.

julia.heusner@uni-leipzig.de

Helga Schlichting, Dr.

Sie ist Förderschullehrerin, Dipl.-Lehrerin, Dipl. Sozialpädagogin (FH). Nach langjähriger praktischer Tätigkeit als Förderschullehrerin im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Förderpädagogik der Universität Leipzig; Lehr- und Forschungsschwerpunkte: Pädagogik, Pflege und Therapie bei Menschen mit Komplexer Behinderung; Schmerzen und Schmerzerkennung; Palliative Care und hospizliche Begleitung bei Menschen mit geistiger und Komplexer Behinderung; Projektleitung von PiCarDi-U.

helga.schlichting@uni-leipzig.de

Erinnerungen

Foto: Marijan Murat

Marlis Pörtner

Unsere Autorin Marlis Pörtner und Entwicklerin des Personzentrierten Konzeptes ist am 31. Oktober 2020 im Alter von 87 Jahren in Zürich verstorben. Marlis Pörtner war eine kompromisslose Kämpferin für die Rechte behinderter Menschen. Sie hat auf der Grundlage des Personzentrierten Ansatzes von Carl Rogers das Personzentrierte Konzept entwickelt und eine Reihe von Büchern dazu veröffentlicht. Einen ausführlichen Nachruf und einen Text von ihr aus dem Heft 1/2019 finden Sie auf unserer Homepage www.zeitschriftmenschen.at im „Forum für Extratexte“.

Foto: privat

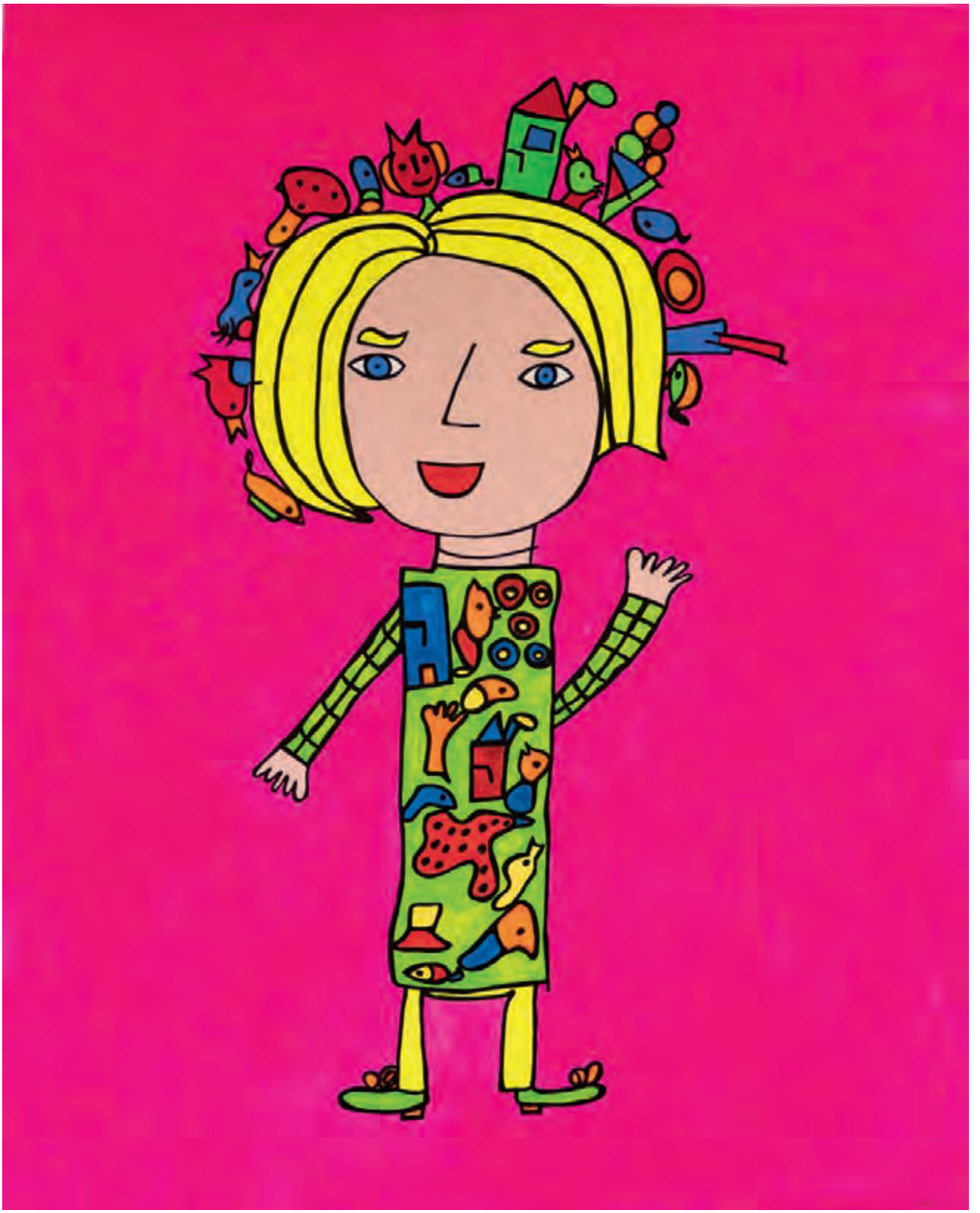
Wolfgang Jantzen

Prof. Dr. Wolfgang Jantzen (*4. Mai 1941; †22. November 2020) war emeritierter Bremer Hochschullehrer, Sonderpädagoge und Autor. Unter anderem hat er auch für die Zeitschrift Menschen. wertvolle Beiträge geschrieben. Zwei seiner Beiträge, nämlich „Humus für die Banalität des Bösen“ und „Autonomie und Selbstbestimmung“ sind auf www.zeitschriftmenschen.at im „Forum für Extratexte“ zu finden. Außerdem gibt es dort einen Link zu einer umfangreichen Erinnerungsseite an Wolfgang Jantzen.

Foto: Sabine Eckert

Peter Radtke

Im Alter von 77 Jahren verstarb am 28. November 2020 Dr. Peter Radtke, einer der bekanntesten Kämpfer für die Rechte von Menschen mit Behinderung in Deutschland. Er war Ehren- und Gründungsvorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e. V. und langjähriger Leiter der von ihm ins Leben gerufenen Arbeitsgemeinschaft Behinderung und Medien (abm). Außerdem hat er sich einen Namen als Schauspieler, Buchautor gemacht und vertrat im Deutschen Ethikrat die Position von Menschen mit Behinderung.



Heike Satter, Lissi, 2019, Acrylstift und Acrylfarbe auf Leinwand, Größe 1,20 × 0,60 m
Heike Satter ist Künstlerin des atelierblau, s. Seite 84.
Foto: Ann Katrin Schaaf – Lebenshilfe Worms

Kristin Fellbaum, Sven Jennessen, Judith Lilly Alber

Multiprofessionell, sicher, kompetent – Versorgungsqualität für Menschen mit Behinderung am Lebensende

So unterschiedlich Menschen ihr Leben auch gelebt haben, so ähnlich sind ihre Wünsche für das Lebensende: Die meisten Menschen möchten schmerzfrei oder ohne sonstige belastende Symptome und langes Leiden sterben. Jenseits des Wunsches nach einem schnellen Tod verbinden die meisten Menschen mit einem guten Sterben den Wunsch, umfänglich versorgt, umsorgt und begleitet zu sein.

In diesem Beitrag beschäftigen wir uns mit der Frage, was eine gute Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der letzten Lebensphase ausmacht. Hierbei verstehen wir unter Versorgungsqualität eine flächendeckende und qualitativ hochwertige Versorgung, welche für die individuellen Versorgungssettings am Lebensende zu definieren ist. Hier gilt als Qualitätskriterium, dass diese konsequent an den Bedarfen und Bedürfnissen des zu versorgenden Menschen ausgerichtet sein muss. Eine gute Versorgung am Lebensende beinhaltet medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Komponenten und bedarf sowohl guter Kooperationsstrukturen der beteiligten Akteure als auch entsprechender Rahmenbedingungen.

Neben der einführenden Auseinandersetzung mit Aspekten einer guten Versorgung am Lebensende werden Ergebnisse des PiCarDi-Projekts zu dieser Dimension präsentiert und aus diesen Empfehlungen für die Versorgungspraxis abgeleitet. Zu grundlegenden Aspekten medizinisch-pflegerischer Versorgung am Lebensende sei auf den Beitrag von Falkson und Tiesmeyer in diesem Heft (siehe Seite 51) verwiesen.

Versorgungsqualität am Lebensende – zum Qualitätsbegriff in der palliativen und hospizlichen Versorgung

„Qualität bezieht sich (...) auf die ‚Prozesse', die zu den erwünschten Ergebnissen führen. Wenn beispielsweise ein Produkt oder eine Dienstleistung in konsistenter Weise die selbst gesetzten Ansprüche des Produzenten bzw. Dienstleisters trifft, so hat dieses Produkt Qualität – und zwar unabhängig von irgendeinem absoluten Standard" (*Harvey & Green* 2000, 18). Hierbei ist Qualität als relativer Begriff zu denken, da er sowohl kontext- als auch personenabhängig in unterschiedlicher Art Verwendung findet.

Speck (2004, 15–30) schlägt eine Differenzierung *sozialer Qualität* vor, zu der neben der professionellen Qualität auch die *organisatorische Qualität* gezählt wird. Als lernende Organisationen verbinden diese in qualitätssichernder Weise die Einzelkompetenzen ihrer Mitglieder mit der Institution als Ganzes. *Als interaktionale Qualität* wird die Kompetenz der Professionellen verstanden, die Begegnung und Beziehung mit ihren Klientinnen und Klienten wertschätzend und respektvoll zu gestalten.

> Ein Weg der Bemühungen um Versorgungsqualität ist ein Wechsel von der Angebots- zur **radikalen Betroffenenorientierung**.

Im Kontext von Versorgung wird Qualität derzeit als gesundheitspolitischer Auftrag vor allem durch die Qualitätssicherung von Leistungsanbietern und ihrer Qualitätstransparenz angestrebt. Die Bestimmungen zur Qualitätssicherung erstrecken sich von der Prävention und Gesundheitsförderung über die Krankenversorgung und die Rehabilitation bis hin zur Pflege und Palliativversorgung (vgl. *Gerlinger & Schmucker* 2011, 74f.). Ein Weg der Bemühungen um Versorgungsqualität ist ein Wechsel von der Angebots- zur radikalen Betroffenenorientierung, um das Ziel subjektiv gut versorgter Menschen sichern zu können. Im Zusammenhang mit adäquaten Versorgungsstrukturen für Menschen in ihrer letzten Le-

> Voraussetzung für eine gute Versorgungsqualität am Lebensende ist, dass Menschen mit Behinderung insgesamt einen **barrierefreien Zugang** zu allen Leistungen erhalten.

bensphase stellt dieses Postulat aufgrund der noch nicht gewährleisteten Zugangsmöglichkeiten zu sämtlichen palliativen und hospizlichen Angeboten eine besondere Herausforderung dar. Deshalb muss auf „der Grundlage der bisher bestehenden Gesetzgebung sowie der bisherigen strukturellen Gegebenheiten (...) eine zugangsgerechte und an den Bedarfen der Bevölkerung ausgerichtete, aber gleichfalls gesellschaftlich tragbare Versorgungsentwicklung im gesamten Bundesgebiet zur Erreichung flächendeckender und bedarfsgerechter Gestaltung zukünftiger Palliativversorgung der Bevölkerung im gesamten Bundesgebiet unterstützt werden" (*BAG-SAPV* 2015, 9). Diese Bestrebungen um eine den individuellen Bedürfnissen des einzelnen Menschen entsprechende Versorgungsstruktur gelten für alle Menschen – unabhängig von ihren jeweiligen Wohnsettings, familiären Konstellationen oder der Inanspruchnahme spezifischer Sozialleistungen im Kontext von Teilhabe oder Pflege. In der Auseinandersetzung mit spezifischen Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung am Lebensende gilt als Ziel, ihnen „zukünftig sowohl in ihrem gewohnten Lebensumfeld, das sind ggf. auch die Einrichtungen der Eingliederungshilfe, in denen sie seit Jahren leben, als auch in den Einrichtungen des Gesundheitswesens den gleichen Zugang zur hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung zu ermöglichen, der dem nicht behinderter Menschen entspricht" (*Bössing et al.* 2018, 67). Somit ist zum einen ein Transfer von Hospizkultur und Palliativkompetenz in das jeweilige häusliche Umfeld und die dortige gesundheitliche Versorgung intendiert. Zum anderen bedeutet dies aber auch die egalitäre Öffnung hospizlicher und palliativer Einrichtungen für Menschen mit Behinderungserfahrungen. Voraussetzung für eine gute Versorgungsqualität am Lebensende ist, dass Menschen mit Behinderung insgesamt einen barrierefreien Zugang zu allen Leistungen der gesundheitlichen Versorgung erhalten und diese in gleicher Qualität nutzen können. Der Einlösung dieses in der UN-Behindertenrechtskonvention (Art. 25) verankerten Rechts stehen im deutschen Gesundheitssystem vielfältige Barrieren gegenüber. Sie sind u.a. darin begründet, dass Leistungsangebote in finanzieller, personeller, räumlicher und sachlicher Hinsicht dem „erhöhten Bedarf an einer individualisierten (auf spezifische Bedarfslagen einer Person abgestimmten) Form der gesundheitlichen Unterstützung nicht gerecht werden" (*Bössing et al.* 2018, 76). Umso wichtiger ist es, auch für Menschen mit Behinderung eine adäquate Versorgung am Lebensende sicherzustellen. Da mit steigendem Lebensalter die Multimorbidität sowie der Bedarf an Versorgung durch unterschiedliche Professionen des Gesundheitssystems zunehmen, werden gute Versorgungsstrukturen immer wichtiger und gelten als ein relevanter Bestandteil von Versorgungsqualität (*vgl. Borgetto* 2011, 302). Dabei bedarf es nicht nur guter Kooperations-, sondern auch ausreichender sowie konstanter Versorgungsstrukturen, die dem Wunsch- und Wahlrecht am Lebensende entsprechen. Besteht dagegen ein Mangel an ambulanten palliativen Strukturen, wird das Sterben zu Hause erschwert (vgl. *Müller* 2010, 299 in Bezug auf die pädiatrische Palliativversorgung). Dies weist auf die Notwendigkeit der Vernetzung der relevanten Akteure als bedeutsame Qualitätsdimension hin. So wird in der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen formuliert: „Die Angebote, in denen schwerstkranke und sterbende Menschen versorgt werden, sind untereinander so zu vernetzen, dass die Versorgungskontinuität gewährleistet ist" (*Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen* 2016, 19). Ziel ist, dass Haupt- und Ehrenamtliche die An- und Zugehörigen sowie weitere nahestehende Personen des sterbenden Menschen unterstützen und sie auf Wunsch in alle relevanten Themenbereiche einbeziehen. Diese enge Zusammenarbeit kann eine Versorgung im vertrauten bzw. selbst gewählten Umfeld ermöglichen. Der in der Charta definierte Vernetzungsgedanke gilt auch für die allgemeine medizinische Versorgung: „Um eine flächendeckende Begleitung und Versorgung sterbender Menschen zu ermöglichen, bedarf es einer engen Vernetzung zwischen Regelversorgung und spezialisierter Versorgung, insbesondere auch der SAPV" (ebd., 64). So ist unbestritten, „dass eine Verbesserung der Kooperation der Gesundheitsberufe und der Berufe im Gesundheitswesen überhaupt von zentraler Bedeutung für die Versorgungsqualität ist und angesichts des demografischen und epidemiologischen Wandels auch noch weiter an Bedeutung zunehmen wird" (*Borgetto* 2011, 302). Im Kontext einer guten Versorgungsstruktur für Menschen mit Behinderung am Lebensende ist diese Erkenntnis auf die Kooperation mit Fachkräften aus der Behindertenhilfe auszuweiten: „Aus der Schnittstelle zwischen (diesen) Sektoren muss eine Nahtstelle werden, an der Unterstützungsangebote und -formen aus verschiedenen sozialrechtlichen Leistungsbereichen, verschiedenen Versorgungssektoren und die Begleitung durch verschiedene Professionen sinnvoll verknüpft – also „vernäht" wird" (*Alber et al.* 2020, 42).

Eine gute Versorgung am Lebensende ist in ihrer inhaltlichen Ausrichtung entlang der vier Säulen von Palliative Care zu denken, die hier auf die im Projekt PiCarDi generierte Leitlinie zur Versorgungsqualität übertragen wird.

Die vier Säulen von Palliative Care als Basis einer guten Versorgung am Lebensende

Das ganzheitliche Konzept Palliative Care setzt an, wenn eine lebensbedrohende Krankheit nicht mehr geheilt werden kann. Die Aufmerksamkeit der palliativen und hospizlichen Fachkräfte gilt allerdings nicht nur dem Menschen in der letzten Lebensphase, sondern auch seinen An- und Zugehörigen (vgl. *Steffen-Bürgi* 2017, 42). Die

Abb. 1: Die vier Palliative-Care-Säulen mit Handlungsfeldern der Versorgungsqualität. *Quelle: Eigene Darstellung, 2021.*

letzte Lebensphase wird dabei nicht ausschließlich auf die letzten Lebenstage eines Menschen reduziert, sondern sie bezeichnet eine Phase, die bereits mit der Diagnosestellung oder während des Krankheitsverlaufs beginnen kann. Das Krankheitsspektrum variiert dabei ebenso wie die Lebensphase, in der sich die Person befindet: Neugeborene, Kinder, Jugendliche und Erwachsene gehören ebenso zum Klientel wie ältere und hochaltrige Menschen.

Im Vordergrund der Bemühungen zur Erreichung der größtmöglichen Lebensqualität dieser Menschen stehen – im Sinne des Total-Pain-Ansatzes (vgl. *Saunders et al.* 1995) – neben der Kontrolle von Schmerzen und anderen Symptomen vor allem die psychische, soziale und spirituelle Begleitung. Diese tragenden Säulen, in Abbildung 1 als Wurzeln dargestellt, sind die Basis jeder palliativen und hospizlichen Begleitung (vgl. Abb. 1) und werden im Folgenden näher erläutert.

Säule 1: Psychosoziale Begleitung: Die psychosoziale Begleitung umfasst den emotionalen Beistand für Sterbende sowie ihrer An- und Zugehörigen und unterstützt die Beteiligten in der Auseinandersetzung mit dem Sterben und dem bevorstehenden Tod.

Säule 2: Spirituelle Begleitung: Unabhängig von einer konfessionellen oder weltlichen Anschauung beinhaltet die spirituelle Begleitung die Sinnsuche und Transzendenzerfahrung, die Menschen auf ihre eigene Weise bewegen und ausdrücken. Sie umfasst dabei u.a. existenzielle Fragen nach Identität, Sinn, Leid und Schuld sowie wertorientierte und religiöse Überzeugungen (vgl. *Kammerer et al.* 2013, 141). Die spirituelle Begleitung kann punktuell in akuten Situationen oder fortlaufend in Anspruch genommen werden.

Säule 3: Palliativpflege: Die palliative Pflege umfasst das gesamte pflegerische Handeln sowie spezielle Maßnahmen zum Symptommanagement.

Säule 4: Palliativmedizin: Der wesentliche Bestandteil der Palliativmedizin ist die Linderung der körperlichen Beschwerden. Die Wirkung vieler symptomkontrollierender Medikamente ist bei multimorbiden Personengruppen dabei besonders schwer voraussehbar und möglicherweise mit Nebenwirkungen einhergehend (vgl. *Zernikow & Hasan* 2013, 162).

Diese vier Säulen und die Berücksichtigung der im Kontext des Projekts PiCarDi generierten Handlungsfelder *Bildung – Kommunikation – Organisationsentwicklung* und *Vernetzung*, welche in Abb. 1 als Blätter dargestellt sind, können die flächendeckende und qualitativ hochwertige Versorgung von Menschen am Lebensende maßgeblich beeinflussen.

Ziel von Palliative Care ist es, allen Menschen ein würdevolles Leben und Lebensqualität bis zuletzt zu ermöglichen, wobei die Inanspruchnahme der verschiedenen in den Säulen von Palliative Care abgebildeten Begleitungs- und Versorgungsformen von den individuellen Bedürfnissen und Bedarfen des schwerstkranken Menschen abhängig ist. Fakt ist aber, dass der Ansatz von Palliative Care aufgrund fehlender flächendeckender Versorgungsstrukturen und der oben skizzierten Zugangsbarrieren derzeit nicht allen sterbenden Menschen zugänglich ist. Sollen auch Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung ein Lebensende in Würde leben, ist es notwendig, Palliative Care in allen Wohnformen umzusetzen, in denen Menschen in ihrer letzten Lebensphase begleitet werden. Ziel ist, dass Sterbende und ihre Bezugspersonen als eine „unit of care“ einen Platz in der Mitte der Gesellschaft haben. Welche Konsequenzen aus diesen konzeptionellen Forderungen für die Praxis abgeleitet werden können, zeigen die nachfolgenden Erkenntnisse des Forschungsprojektes PiCarDi.

> Es ist notwendig, Palliative Care in allen **Wohnformen** umzusetzen, in denen Menschen in ihrer letzten Lebensphase begleitet werden.

Zentrale Erkenntnisse im Hinblick auf Versorgungsstrukturen am Lebensende

Bildungsangebote für alle Akteure ermöglichen

Im Kontext einer guten Versorgungsstruktur für Menschen mit Behinderung am Lebensende bedarf es Bildungsangebote für alle Beteiligten. Bildung ist hierbei als bewusster, planmäßiger oder informeller Prozess der individuellen Entwicklung zu verstehen, welcher den Zuwachs an objektivem Wissen über Sterben, Tod und Trauer und die Auseinandersetzung mit subjektiven Vorstellungen, Ängsten und Wünschen beinhaltet. Bildungsangebote sind weitgehend von den jeweiligen institutionellen Rahmenbedingungen abhängig und müssen dementsprechend in die Konzeptionen der Organisationen eingebunden sein.

Da Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung eine Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer oft nicht zugetraut wird (vgl. *Jennessen & Voller* 2009, 68f.), ist eine Bewusstseinsschaffung für diese Themen und eine Sensibilisierung für die Relevanz von themenbezogenen Bildungsprozessen als Aspekte lebenslanger Teilhabe und Selbstbestimmung unabdingbar. Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung sowie ihre An- und Zugehörigen sollten frühzeitig die **Möglichkeit** haben, sich mit der eigenen Endlichkeit auseinanderzusetzen, um Entscheidungen in der letzten Lebensphase treffen zu können. Der Austausch mit ihnen über persönliche (Lebens-)Erfahrungen ist notwendig, um eine bedürfnisorientierte Versorgung planen zu können.

Haupt- und Ehrenamtliche palliativer und hospizlicher Einrichtungen sowie von Einrichtungen der Eingliederungshilfe sollten spezifische Bildungsangebote mit dem Ziel einer adäquaten Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung nutzen können, die u.a. die Gestaltung von Netzwerken, Besonderheiten der Kommunikation, des sozialen Umfeldes sowie des Symptommanagements, der Spiritualität und ethische Fragestellungen thematisieren (vgl. *Jennessen et al.* 2020). Auch inklusive Fachtagungen und die Verankerung von Palliative Care in den Curricula verschiedener Ausbildungsgänge können einen zielführenden Austausch und die Weiterentwicklung der palliativen und hospizlichen Versorgung unterstützen.

Individuelle Kommunikations- und Ausdrucksformen bei der Begleitung berücksichtigen

Kommunikation ist eine zentrale Bedingung, damit Menschen mit geistiger Behinderung ihre Bedürfnisse und Wünsche für das Lebensende mitteilen können und somit eine bedarfsgerechte und individuell abgestimmte Versorgung gewährleistet werden kann. Mitarbeiter der Eingliederungshilfe sollten unterschiedliche Kommunikations- und Ausdruckformen kennen und diese in der letzten Lebensphase einsetzen. Aufgrund der Erfahrungen der palliativen und hospizlichen Fachkräfte mit basalen und körpernahen Kommunikationsformen, auf die viele Menschen in ihrer letzten Lebensphase angewiesen sind, kann hier von einem grundsätzlich breiten Erfahrungswissen ausgegangen werden, das es um spezifische Kommunikationsformen zu ergänzen gilt.

Zudem verfügen An- und Zugehörige wie auch Mitbewohner aufgrund der oft langen Beziehungserfahrungen über unverzichtbares Wissen, das in den Begleitprozess einfließen sollte. Dies kann dazu beitragen, unangemessene Versorgungsformen zu vermeiden.

Bedürfnisorientierte Möglichkeiten der Versorgung am Lebensende

Um eine adäquate Versorgung am Lebensende in verschiedenen Wohnformen der Eingliederungshilfe zu gewährleisten, bedarf es themenspezifischer Prozesse der Organisationsentwicklung. Ziel dieser Prozesse ist die Etablierung einer Palliative-Care-Kultur als Bestandteil der allgemeinen Organisationskultur. Diese impliziert die Entwicklung hospizlicher Haltungen, unterstützender Strukturen und Rahmenbedingungen sowie die Verankerung von Palliative Care in den Konzepten der Einrichtung. Eine gute Begleitung am Lebensende kann nur gelingen, wenn die Mitarbeitenden der Wohneinrichtungen diese als ihre Aufgabe begreifen und ein ausreichendes

> Im Kontext einer guten **Versorgungsstruktur** für Menschen mit Behinderung am Lebensende bedarf es **Bildungsangebote** für alle Beteiligten.

Inserieren bringt etwas!

Mit einer Inseratenschaltung in der Zeitschrift Menschen. erreichen Sie eine stetig wachsende LeserInnenschaft. Unsere Hefte liegen in Ausbildungsstätten, sozialen Einrichtungen und öffentlichen Bibliotheken auf. Unsere Zeitschrift wird als *das* Fortbildungsmedium im deutschsprachigen Raum gesehen und geschätzt.

Rufen Sie an oder senden Sie ein Mail:

Anzeigenannahme
Veronika Freund
Tel. +43 677 61 58 23 86
veronika.freund@zeitschriftmenschen.at

Anzeigenannahmeschluss Heft 2/21: 2. April 2021

Anzeigenannahme NÖ
Gudrun Freund
Tel. +43 676 34 31 587
gudrun.freund@zeitschriftmenschen.at

Abo- und Anzeigenverwaltung:
Karin Hostalka
Tel. +43 316 32 79 36
sekretariat@eu1.at

Bei aller Unsicherheit können dennoch Bedingungen geschaffen werden, die die Situation rahmen und von den individuellen Bedarfen und Bedürfnissen des Jetzt gestaltet werden.

Maß an Handlungssicherheit entwickeln, dieser Aufgabe gerecht zu werden. Für eine gute Versorgung ist es zudem hilfreich, wenn die Bewohner und Fachkräfte in dieser herausfordernden Lebenssituation auf stabile und vertrauensvolle Beziehungen zurückgreifen können. Dies setzt geringe Fluktuationen des Personals voraus, welche vorrangig durch gute Arbeitsbedingungen gewährleistet werden. Zudem ist es hilfreich, den Verbleib in der Wohneinrichtung bis zum Lebensende als Option mit den Bewohnerinnen, Bewohnern und Mitarbeitenden frühzeitig zu kommunizieren. Dies schafft Sicherheit aufseiten der Bewohner und ermöglicht es den Fachkräften, die Begleitung am Lebensende als obligatorischen Bestandteil ihres professionellen Auftrags zu begreifen.

Auch die Möglichkeit, in einem Hospiz oder auf einer Palliativstation zu sterben, steht Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung, wie allen schwerkranken Menschen, grundsätzlich offen. Träger und Mitarbeitende dieser Einrichtungen sorgen durch Transparenz, Information und Barrierearmut für Zugangsmöglichkeiten und stellen innerhalb ihrer ambulanten und stationären Kontexte eine adäquate Versorgung sicher. In stationären Settings berücksichtigen sie bedürfnisorientiert die den Klienten aus ihren früheren Wohnsettings vertrauten Tagesstrukturen und Rituale und setzen zugleich Impulse für neue Alltagserfahrungen, die der veränderten Lebenssituation entsprechen.

Interdisziplinarität stärken und feste Kooperationsstrukturen etablieren

Um eine adäquate Versorgung am Lebensende zu gewährleisten, bedarf es über die organisationsinternen Vernetzungen hinaus auch sektorenübergreifender Versorgungsstrategien. So ist es hilfreich, wenn Mitarbeitende der Eingliederungshilfe und palliative und hospizliche Fachkräfte gemeinsame Versorgungsnetzwerke nutzen und miteinander Reflexionsräume schaffen. Auch Einrichtungen in ländlichen Regionen benötigen einen Zugang zu palliativen und hospizlichen Kooperationspartnern. Arbeitskreise mit Menschen mit Behinderung als Experten in eigener Sache können zudem für inhaltliche Abstimmungen und hilfreiche Informationen sorgen. Da die ehrenamtlichen Begleiterinnen im Hospizbereich häufig enge Bindungen zu den schwer kranken Personen aufbauen, ist es wichtig, dass diese im kontinuierlichen Austausch mit den Fachkräften stehen, sodass sich die verschiedenen Perspektiven zu einer ganzheitlichen zusammenführen lassen. Zudem sollten die allgemeinen Versorgungsnetze, zu denen beispielsweise die hausärztliche Versorgung zählt, in die Sterbebegleitung einbezogen werden. Ein im Hinblick auf das Lebensende gestricktes Sorgenetz benötigt sowohl die für diese Lebensphase spezialisierten Fachkräfte als auch die Erfahrungsexpertise langjähriger Begleiter.

Fazit

Die Erwartung, am Lebensende gut versorgt zu sein, beinhaltet für alle Menschen eine große Herausforderung. Zu individuell und letztlich unplanbar stellen sich Lebenssituationen dar, wenn Menschen unheilbar erkranken, aufgrund einer plötzlichen Erkrankung kurzfristig palliativ behandelt werden müssen oder ein schleichender Altersprozess auf das Lebensende hindeutet. Auch eine vorausschauende und enttabuisierte Planung kann den spezifischen Care-Erfordernissen aufgrund der Einzigartigkeit der jeweiligen Situation in der Regel nur begrenzt entsprechen. Dennoch können Bedingungen geschaffen werden, die die Situation rahmen und von den individuellen Bedarfen und Bedürfnissen des *Jetzt* gestaltet werden. Zu diesen gehören die Sicherstellung des egalitären Zugangs zu allgemeinen und spezialisierten Versorgungsstrukturen, eine etablierte Vernetzung der Akteure der verschiedenen Care-Bereiche und die Etablierung des Themas Palliative Care für Menschen mit Behinderung sowohl in den (Aus-)Bildungsstrukturen der pädagogisch-sozialen als auch der medizinisch-pflegerischen Berufsgruppen. Auf der der Institutionsebene gehören die Etablierung einer Palliative-Care-Kultur in den Einrichtungen der Behindertenhilfe ebenso zu den tragenden Entwicklungsmaßnahmen wie die Kompetenzentwicklung der handelnden Menschen für die Begleitung des Personenkreises. Und auch auf der individuellen Ebene des sterbenden Menschen und seiner An- und Zugehörigen ist die Auseinandersetzung mit Fragen des Lebensendes sowie mit Trauer- und Verlusterfahrungen ein wichtiger Teil der eigenen Identitätsentwicklung, der am Lebensende eine bedürfnisorientierte Versorgung prägen kann.

Ein im Hinblick auf das Lebensende gestricktes Sorgenetz benötigt sowohl die für diese Lebensphase spezialisierten Fachkräfte als auch die **Erfahrungsexpertise** langjähriger Begleiter.

Literatur

Alber, L., Brocke, F., Jennessen, S., Levin, C., Schäper, S. & Werschnitzke, K. (2020): Von der Schnittstelle zur Nahtstelle – Netzwerke von Eingliederungshilfe und Palliative Care in der Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende. In: Hospiz-Zeitschrift, 2, 38–42.

BAG-SAPV (Bundesarbeitsgemeinschaft SAPV) (2015): Stellungnahme der BAG-SAPV zum Gesetzentwurf der Bundesregierung – Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz HPG). Drucksache 18/5170 vom 12.06.2015.

Borgetto, B. (2011): Soziologische Grundlagen der Versorgungsforschung. In: Schott, T. & Hornberg, C. (Hrsg.): Die Gesellschaft und ihre Gesundheit. 20 Jahre Public Health in Deutschland: Bilanz und Ausblick einer Wissenschaft. Wiesbaden: Springer VS, 293–307.

Bössing, C., Schrooten, K. & Tiesmeyer, K. (2018): Barrieren in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Lernschwierigkeiten. In: Walther, K. & Römisch, K. (Hrsg.): Gesundheit inklusive. Gesundheitsförderung in der Behindertenarbeit. Wiesbaden: Springer VS, 51–87.

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen (2016): Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie. Berlin. Online verfügbar unter: https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de.

Gerlinger, T. & Schmucker, R. (2011): 20 Jahre Public Health – 20 Jahre Politik für eine gesunde Gesellschaft? In: Schott, T. & Hornberg, C. (Hrsg.): Die Gesellschaft und ihre Gesundheit. 20 Jahre Public Health in Deutschland: Bilanz und Ausblick einer Wissenschaft. Wiesbaden: Springer VS, 69–83.

Harvey, L. & Green, D. (2000): Qualität definieren. Fünf unterschiedliche Ansätze. In: Helmke, A., Hornstein, W. & Terhart, E. (Hrsg.): Qualität und Qualitätssicherung im Bildungsbereich. Weinheim: Beltz, 17–39.

Jennessen, S., Alber, L. & Fellbaum, K. (2020): „Ich glaube schon, dass es wichtig ist, den Betroffenen in irgendeiner Form eine Stimme zu geben." Teilhabe und Selbstbestimmung bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende. In: Teilhabe, 4, 140–146.

Jennessen, S. & Voller, W. (2009): Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen für Menschen mit einer geistigen Behinderung. In: Empirische Sonderpädagogik 1, 1, 62–79.

Kammerer, T., Roser, T. & Frick, E. (2013): Spiritualität und Religion. In: Michalsen, A. & Hartog, C. S. (Hrsg.): End-of-Life Care in der Intensivmedizin. Berlin & Heidelberg: Springer, 139–145.

Müller, B. (2010): Pädiatrische Palliative Care. In: Kränzle, S., Schmid, U. & Seeger, C. (Hrsg.). Palliative Care (3. Auflage). Heidelberg: Springer Medizin, 297–307.

Saunders, C., Baines, M. & Dunlop, R. (1995): Living with Dying: A Guide to Palliative Care (3. Auflage). New York: Oxford University Press.

Speck, O. (2004): Marktgesteuerte Qualität – eine neue Sozialphilosophie? In: Peterander, F. & Speck, O. (Hrsg.): Qualitätsmanagement in sozialen Einrichtungen (2. Auflage). München: Ernst Reinhardt, 15–30.

Steffen-Bürgi, B. (2017): Reflexionen zu ausgewählten Definitionen von Palliative Care. In: Steffen-Bürgi, B., Schärer-Santschi, E., Staudacher, D. & Monteverde, S. (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care (3. Auflage). Bern: Hogrefe, 40–49.

Zernikow, B. & Hasan, C. (2013): Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. In: Zeitschrift für Palliativmedizin, 4, 157–172.

Kristin Fellbaum, M.A.

Sie ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität zu Berlin, Abteilung: Pädagogik bei Beeinträchtigung der körperlich-motorischen Entwicklung, wissenschaftliche Mitarbeiterin des PiCarDi-Projekts und Koordinatorin des FamPalliNeeds-Projekts. Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung

kristin.fellbaum@hu-berlin.de

Sven Jennessen, Prof. Dr.

Er ist Professor an der Humboldt-Universität zu Berlin, Institut für Rehabilitationswissenschaften, Abteilung: Pädagogik bei Beeinträchtigung der körperlich-motorischen Entwicklung. Leiter der Projekte PiCarDi, FamPalliNeeds und PraeKids. Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: Palliative Care für Menschen mit Behinderung, Kinder- und Jugendhospizarbeit, sexuelle Selbstbestimmung und Behinderung, Inklusive Schulentwicklung.

sven.jennessen@hu-berlin

Judith Lilly Alber, M.A.

Sie ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität zu Berlin, Abteilung: Pädagogik bei Beeinträchtigung der körperlich-motorischen Entwicklung, wissenschaftliche Mitarbeiterin des PiCarDi-Projekts. Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung

judith.lilly.alber@hu-berlin.de

Daniel Schoa, Zebra mit Gefühl, 2012, Bleistift auf Papier auf Träger Holzplatte, 1,60 m × 1,20 m
Daniel Schoa ist Künstler des atelierblau, s. Seite 84.
Foto: Horst Rettig

Sandra Falkson und Karin Tiesmeyer

Palliative Versorgung – Barrieren der Inanspruchnahme für Menschen mit Behinderung

Ziel dieses Beitrages ist, sich der Frage nach den Zugängen, der Inanspruchnahme und den Barrieren der Palliativen Versorgung von erwachsenen Menschen mit Behinderung zu widmen und diese auf Basis von Erkenntnissen aus nationalen und internationalen Studien[1] näher zu beleuchten. Dabei erhebt der Beitrag keinen Anspruch auf Vollständigkeit, er fokussiert vielmehr relevante Themenbereiche, die einer verstärkten Aufmerksamkeit bedürfen, um den in der UN-BRK verankerten Rechtsanspruch zu sichern. Bei der Recherche wurde dabei der Fokus auf den Personenkreis gelegt, der in Studien als Menschen mit „geistiger Behinderung", „kognitiver Beeinträchtigung" oder international mit „intellectual disabilities" bezeichnet wird. Selbstvertretungen lehnen diese Bezeichnungen jedoch für sich ab, da sie oft mit negativen Zuschreibungen assoziiert sind. Im Rahmen dieses Beitrages sprechen wir allgemein von Menschen mit Behinderung und nutzen nur da, wo es der Klärung dient, die in den jeweiligen Quellen verwendeten Begriffe.

1 Einführung

Durch die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) wird das Recht auf gesundheitliche Versorgung für Menschen mit Behinderung explizit gestärkt. So ist im Art. 25 Satz 1 „das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung" rechtlich verankert. Dieses Recht umfasst den Anspruch auf den Zugang zu Angeboten der allgemeinen Gesundheitsversorgung, auf spezielle Gesundheitsleistungen, die aufgrund von Beeinträchtigungen benötigt werden und auf umfassende Habilitations- und Rehabilitation (Art. 26 UN-BRK).

Doch obwohl dieses Recht bereits 2007 mit der Ratifizierung der UN-BRK in der Bundesrepublik Deutschland anerkannt und 2009 in Kraft getreten ist, zeigen sich nach wie vor Barrieren bei der Inanspruchnahme gesundheitlicher Leistungen und vor allem große Forschungslücken in Bezug auf Fragen der Gesundheit und gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung (ex. *BMAS* 2016; *MAGS* 2020). Dies gilt insbesondere für den Personenkreis von Menschen mit sogenannter „geistiger" oder „schwerer" Behinderung. Aus epidemiologischen Studien ist bekannt, dass der Personenkreis im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung höhere gesundheitliche Risiken hat, aber zugleich Gesundheitsförderung und Versorgungsangebote sowie Präventions- und Rehabilitationsmaßnahmen nicht hinreichend darauf ausgerichtet sind (ex. *Seidel* 2016; *Bössing, Schrooten & Tiesmeyer* 2018). Es sind vielfältige Aspekte, die Barrieren aufbauen und eine gleichberechtigte Teilhabe in diesem Bereich für Menschen mit Behinderung erschweren. Hierzu gehören unter anderem:

> Es sind **vielfältige Aspekte**, die Barrieren aufbauen und eine gleichberechtigte Teilhabe in diesem Bereich für Menschen mit Behinderung **erschweren**.

> Ziel von Palliative Care ist, eine **bestmögliche Lebensqualität** und **weitestgehende Selbstbestimmung** bis zum Tod zu ermöglichen.

- fehlende barrierefreie Zugänge und Ausstattung von Arztpraxen und Kliniken,
- fehlendes Wissen über behinderungsspezifische Erkrankungen, veränderte Symptome und Verlaufsformen bei Erkrankungen,
- fehlende Kenntnisse zu Kommunikations- und Zugangsformen in Bezug auf Menschen, die sich verbalsprachlich nicht oder nur eingeschränkt äußern können,
- fehlender respektvoller Umgang mit Menschen mit Behinderung sowie
- unklare oder nicht kostendeckende Finanzierung von Begleitpersonen oder höherer Aufwendungen (ex. *BMAS* 2016; *BRK-Allianz* 2013, S. 52; *ISL* 2010, S. 3).

Das Ungleichgewicht von erhöhten gesundheitlichen Risiken bei gleichzeitig schlechteren Zugangsmöglichkeiten zu gesundheitsbezogenen Angeboten wird von Seidel (2016, S. 8) als „versorgungpolitisches Paradoxon" bezeichnet.

Das Thema der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung ist aber vor allem auch deshalb in den vergangenen zwei Jahrzehnten vermehrt in den Fokus der Aufmerksamkeit gerückt, weil zunehmend mehr Menschen mit Behinderung das höhere Lebensalter erreichen und damit mögliche gesundheitliche Beeinträchtigungen und Pflegebedürftigkeit an Relevanz gewinnen (*Kruse & Ding-Greiner* 2003; *Metzler et al.* 2013; *Seidel* 2016). Damit einher gehen nicht nur Fragen nach einer verbesserten präventiven, gesundheitlichen und rehabilitativen Versorgung, sondern auch Fragen nach dem Zugang zu und der Inanspruchnahme von Palliativer Versorgung. Als besondere gesundheitsbezogene Leistung bezieht sich diese auf die umfassende Begleitung von Menschen mit chronischen und nicht heilbaren Erkrankungen und Symptomen, bei denen der Fokus nicht primär auf die Heilung, sondern vor allem auf die Sicherung einer bestmöglichen Lebensqualität gerichtet wird. Dass dieses Versorgungsangebot auch insgesamt an Bedeutung gewinnt, zeigt sich in Deutschland an dem im Dezember 2015 in Kraft getretenen Hospiz- und Palliativgesetz (HPG), mit dem das Recht auf die Inanspruchnahme im Rahmen der gesetzlichen Krankenkassenleistungen ausdrücklich gesichert wird.

2 Palliative Care als besondere Form der gesundheitsbezogenen Leistung

Immer mehr der über 800.000 Menschen, die jährlich in Deutschland versterben, haben zuvor eine lange Krankheits- und Pflegephase durchlebt und der Anteil derer, die plötzlich und unerwartet sterben, nimmt ab (*DGP* 2015). In dem Moment, in dem eine Krankheit nicht mehr geheilt werden kann oder der Ausgang der Erkrankung ungewiss ist, setzt Palliative Care an.

Die WHO definiert 2002 Palliative Care wie folgt:

„*Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderer belastender Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art*" *(WHO 2002, Übersetzung Nationale Akademie der Wissenschaften 2015, S. 11).*

Palliative Care bezieht sich damit nicht nur auf die letzten Tage des unheilbar erkrankten Menschen, sondern kann frühzeitig im Krankheitsverlauf – auch in Kombination mit lebensverlängernden Therapien – erbracht werden. Der Schwerpunkt liegt jedoch in der Zeit, in der die Heilung der Erkrankung kein primäres Ziel mehr darstellt.

Ziel von Palliative Care ist, den Erkrankten durch professionelle Begleitung und mittels eines fundierten Symptom- und Schmerzmanagements eine bestmögliche Lebensqualität und weitestgehende Selbstbestimmung bis zum Tod zu ermöglichen. Neben der pflegerischen und medizinischen Versorgung sowie der psychologischen und spirituellen Betreuung der Erkrankten ist auch die Einbindung und psychosoziale Begleitung der Bezugspersonen Teil von Palliative Care. Hierbei ist es von Bedeutung, dass Würde und Selbstbestimmung der Erkrankten in respektvoller, offener und sensibler Weise gewahrt und der Individualität sowie den Bedürfnissen mit größtmöglicher Akzeptanz begegnet wird. Dies gilt auch für religiöse, soziale, kulturelle und persönliche Gewohnheiten der erkrankten Personen. Um diese zu erkennen, sind ein gutes Kommunikationsvermögen und ein Prozess des Verstehens erforderlich (*Kreutzer et al.* 2019). Anders als bei der Palliativmedizin, die sich auf die ärztliche Aufgabe fokussiert, beinhaltet Palliativ Care einen interdisziplinären Ansatz, der auch über den Tod hinausgeht und die Trauerbegleitung einschließt (*DGP* 2009).

> Palliativ Care beinhaltet einen interdisziplinären Ansatz, der auch **über den Tod hinausgeht** und die Trauerbegleitung einschließt.

In Deutschland ist Palliative Care ausdrücklicher Bestandteil der Regelversorgung der gesetzlichen Krankenkassen und Pflegeversicherung. Jede_r Versicherte mit unheilbar, lebensbedrohlich und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankungen hat einen Anspruch auf Palliativversorgung und Sterbebegleitung. Der Anspruch besteht unabhängig davon, ob sich die Versicherten in einem Krankenhaus, einem Pflegeheim, einer Wohnstätte der Eingliederungshilfe, einem Hospiz oder Zuhause befinden (*HPG* 2015).

Die Basis der Palliativversorgung zu Hause ist die sogenannte Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV), die von Leistungserbringern der Primärversorgung (Haus-, Fachärzt_innen und Pflegediensten) mit einer palliativmedizinischen bzw. palliativpflegerischen Basisqualifikation erbracht wird. Einen sehr wichtigen Beitrag leisten zudem die ambulanten Hospizdienste[2], die je nach Bedarf hinzugezogen werden können. Die qualifizierten hauptamtlichen und ehrenamtlichen Mitarbeiter_innen begleiten und unterstützen die Familien in dieser Lebensphase und arbeiten eng mit den Ärzt_innen und Pflegediensten zusammen. In manchen Situationen können Probleme, die aus dem Krankheitsverlauf entstehen, so komplex oder intensiv werden, dass die Maßnahmen der AAPV den Bedürfnissen der Patient_innen nicht mehr gerecht werden. In diesem Fall kann in Ergänzung ein Team der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) hinzugezogen werden – sowohl vorübergehend als auch dauerhaft. SAPV wird ärztlich verordnet und durch sogenannte Palliative-Care-Teams bzw. SAPV-Teams erbracht. Sie koordinieren notwendige Versorgungsleistungen und helfen ein individuelles Unterstützungsmanagement aufzubauen. Kennzeichnend für ein SAPV-Team ist neben der Multiprofessionalität eine 24-stündige Erreichbarkeit an sieben Tagen in der Woche.

Zudem verfügen alle Mitwirkenden in dem Team über hohe palliativpflegerische, palliativmedizinische oder spirituelle Kompetenz (*Harms & Deckert* 2020).

Ergänzend zur ambulanten Palliativversorgung gibt es stationäre Angebote, wie Palliativstationen oder palliativmedizinische Dienste in Kliniken, die in kritischen Situationen oder bei komplexen Symptom- oder Problembelastungen eine palliativmedizinische Betreuung sichern. Primäres Ziel ist eine Stabilisierung der Patient_innen und eine Entlassung in das vorherige Lebensumfeld (*AWMF* 2020). Jenseits der palliativmedizinischen Behandlungen stehen stationäre Hospize zur Verfügung, die eine Begleitung in der letzten Lebensphase sichern. Diese haben einen eigenständigen Versorgungsauftrag und bringen, ebenso wie ambulante Hospizdienste, einen Teil der Kosten durch Spenden und ehrenamtliche Arbeit auf. Eingebunden in regionale Strukturen sind sie mit Hausärzten, Krankenhäusern und ambulanten Hospizdiensten vernetzt (*RV* 2018). Bei Kindern kann die hospizliche und palliative Begleitung schon mit Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung in Anspruch genommen werden. Hier steht die längere Begleitung sowie Entlastung und Stabilisierung aller Familienmitglieder im Vordergrund (*Jennessen et al.* 2011).

Im Mittelpunkt der palliativen und hospizlichen Versorgung stehen immer die Bemühungen, die Wünsche und Bedürfnisse der erkrankten oder sterbenden Person selbst zu beachten und die Versorgung möglichst dort zu sichern, wo sie leben bzw. wo sie sterben möchten.

3 Palliative Care für Menschen mit Behinderung

Die Literatursichtung in nationalen und internationalen Datenbanken hat gezeigt, dass es im deutschsprachigen Raum bisher wenig Studien und Publikationen zu dem Thema der palliativen Versorgung von Menschen mit Behinderung gibt. Als Basis für die folgenden Ausführungen dienen Erkenntnisse aus internationalen Studien.

3.1 Zugangsbarrieren zu palliativen und hospizlichen Versorgungsangeboten

Ähnlich wie bei der gesundheitlichen Versorgung allgemein wird sowohl in Bezug auf Deutschland als auch international beschrieben, dass Menschen mit Behinderungen nicht die gleichen Zugangsmöglichkeiten zu palliativen und hospizlichen Versorgungsangeboten haben wie die Allgemeinbevölkerung (ex. *Brameld et al.* 2018; *Friedman, Helm & Woodman* 2012). Ihnen fehlen vielfach die Informationen über Angebote und sie werden seltener an spezialisierte Palliativ-Care-Angebote überwiesen (ex. *Tuffrey-Winje & McEnhill* 2008; *Friedman, Helm & Woodman* 2012). Die Barrieren in Bezug auf eine bedarfsgerechte Palliative Versorgung entsprechen denen in der allgemeinen gesundheitlichen Versorgung und differenzieren sich nach Ryan und McQuillan (2005) in Patienten-, Arzt- und Betreuer- sowie organisationsbezogene Faktoren, die auch in anderen Publikationen einzeln oder gemeinsam hervorgehoben werden. In Bezug auf Menschen mit Behinderung werden oft fehlende verbalsprachliche Ausdrucksmöglichkeiten oder Besonderheiten im Verhalten beschrieben, die die Einschätzung und Begleitung im Rahmen der gesundheitsbezogenen Versorgung erschweren (*Bössing, Schrooten & Tiesmeyer* 2018). Hinsichtlich der Akteure in der Palliativversorgung sind es fehlende Kenntnisse im Umgang mit Menschen mit Behinderung, mit spezifischen Beeinträchtigungsformen oder Krankheitsbildern sowie in der Anwendung nonverbaler Kommunikation, die den Fachleuten die Einschätzung von Bedarfen sowie den Zugang zu und die Kommunikation mit den Personen erschweren (*Dunkley & Sales* 2014; *Hartmann* 2015; *Cartlidge & Read* 2010). Professionelle Akteure, die Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen begleiten, fühlen sich demgegenüber in der Palliativversorgung nicht ausreichend ausgebildet und es fällt ihnen schwer, über die Themen der zunehmenden Verschlechterung des Gesundheitszustandes, Sterben und Tod zu sprechen (*Voss et al.* 2019; *Codling, Knowles & Vevers* 2014). Insbesondere die Identifizierung von sich ändernden Bedürfnissen und die Anpassung der Versorgung an diese Veränderungen erfolgt oftmals nicht proaktiv, sondern eher als Reaktion bei auftretenden Problemen (*Voss et al.* 2019). Zudem sind Einschätzungen von Anzeichen einer verschlechterten gesundheitlichen Situation, die eine hospizliche Begleitung erfordern, teilweise erschwert. So können Symptome, die sonst als Zeichen eines nahen Lebensendes gelten, bei Menschen mit Behinderung „jahrelange Begleiter“ sein, die bei krisenhaften Zuspitzungen von Gesundheitssituationen trotz Vorhersage nicht zum Tod geführt haben (*Hartmann* 2015). Auch fühlen sich professionelle und nicht-professionelle Begleiter_innen selbst unsicher in der Begleitung sterbender Menschen und oft fehlen ihnen Informationen über Zugänge zu spezialisierten Versorgungsangeboten (*Dunkley & Sales* 2014).

Truffrey-Wijne und McEnhill (2008) entwickeln im Rahmen einer Delphi-Studie auf europäischer Ebene 13 Konsensnormen für die Palliativversorgung von Menschen mit „intellectual disabilities“, die als Maßstab für die Veränderung in Politik und Praxis dienen sollen. Diese Normen beziehen sich u.a. auf Aspekte des Zugangs, der Bedarfsermittlung, der Einbeziehung in Entscheidungsfindung, der vorausschauenden Planung und Zusammenarbeit von Diensten, professionellen Akteuren und Angehörigen sowie der Qualifizierung von Mitarbeitenden.

3.2 Fehlende Einbeziehung in Entscheidungsfindung

Obwohl der Wunsch und die Bedürfnisse der erkrankten oder sterbenden Person selbst im Zentrum palliativer Unterstützung stehen, haben Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen eine deutlich verringerte Chance, in Entscheidungsfindungen hinsichtlich der Betreuung und Gestaltung am Lebensende einbezogen zu werden (*Wagemans et al.* 2010; *Voss et al.* 2019; *Lindemann et al.* 2011; *McKechnie* 2006). Vielfach werden Entscheidungen von Ärzten und professionellen Akteuren getroffen und Angehörige (sofern es sie gibt) dabei einbezogen. Personen mit Behinderung selbst werden zumeist über die Erkrankung, die lebensverkürzende Situation und die weitere

Planung der Behandlung insbesondere von Ärzten nicht informiert (*Sue et al.* 2019; *Wiese et al.* 2013; *Voss et al.* 2019). Begründet wird diese Entscheidung

a) aus der Vermutung, dass die Person die Information/Situation aufgrund der kognitiven Beeinträchtigung nicht versteht,
b) aus Sorge, dass die Person mit der Situation nicht zurechtkommt,
c) aus persönlichen traumatischen Erfahrungen des Personals mit den Themen Sterben und Tod und
d) aus Eigenschutz, weil Betreuer_innen aufgrund langjähriger Begleitung selbst emotional betroffen sind (*Tuffrey-Wijne* 2016; *Wiese et al.* 2013; *Voss et al.* 2019; *Ryan & McQuillan* 2005; *Watson et al.* 2019).

> Professionelle **Akteure**, die Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen begleiten, **fühlen sich** in der Palliativversorgung **nicht ausreichend ausgebildet**.

Die Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit der Person ist im Entscheidungsprozess oft nicht klar geregelt (*Wagemans et al.* 2013). So gab in einer niederländischen Studie keiner der neun befragten Ärzte an, Patienten mit Behinderung in die Entscheidungsfindung einbezogen zu haben – selbst, wenn nur leichte kognitive Beeinträchtigungen vorlagen. Vielmehr gingen die Ärzte davon aus, dass die Fähigkeit, Entscheidungen über das Lebensende zu treffen, beeinträchtigt war (*Wagemans et al.* 2013). Bei behandelbaren schwerwiegenden Erkrankungen entschieden Ärzte nach eigenen Berichten z.T. auch ohne Angehörige gegen eine Therapie, wenn sie eine Behandlung aufgrund der Behinderung als nicht durchführbar einschätzten (*Wagemans et al.* 2010). Auch die Studie von Brameld et al. (2018) zeigt, dass Menschen mit Behinderung bei onkologischen Erkrankungen weniger Behandlungen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung erhalten, obwohl sich die Inzidenzraten in beiden Gruppen nicht unterscheiden. Die Beurteilung der Lebensqualität überlassen Ärzte demgegenüber den Angehörigen, da sie sich nicht als berechtigt sehen, dies in ihre Behandlungsentscheidungen mit einfließen zu lassen (*Wagemans et al.* 2013). Zu ähnlichen Erkenntnissen kommt eine größer angelegte Fragebogenstudie. Diese zeigt, dass die überwiegende Zahl (72 %) der professionellen Akteure (n=718) die Berücksichtigung der Wünsche von Menschen mit Behinderung bei der Entscheidung über den Ort der Begleitung in der letzten Lebensphase als wichtig erachten. Demgegenüber erwähnen in der rückwirkenden Betrachtung der von ihnen zuletzt begleiteten Fälle nur 8 % der Befragten den Wunsch der Person als Grund für den gewählten Ort der Begleitung, während der Wunsch der Angehörigen immerhin von 15 % der Befragten als Begründung angeführt wurde (*Bekkema et al.* 2015). Ritzenthaler-Spielmann (2017) zeigt anhand von Falldarstellungen die Spannungsfelder der Entscheidungsfindung am Lebensende. Sie fordert, die Einbeziehung von Personen mit „kognitiver Beeinträchtigung“ und eine Einbeziehung aller Akteure in ethische Gespräche zu ermöglichen, wenn stellvertretende Entscheidungsfindungen notwendig werden (vgl. hierzu auch Wicki in dieser Ausgabe).

3.3 Erfassung von Bedürfnissen und Bedarfen

Die Bedürfnisse von Menschen mit „geistiger Behinderung“ in der palliativen Begleitung und in der letzten Lebensphase unterscheiden sich kaum von denen der Allgemeinbevölkerung (ex. *Hartmann* 2015). Jedoch erschweren teilweise zusätzlich Herausforderungen die Erhebung bzw. die angemessene Bearbeitung (*Tuffrey-Wijne et al.* 2016).

Als eines der drei zentralen Bedürfnisse wird in Bezug auf die palliative Begleitung von Menschen mit Behinderung die Schmerzlinderung genannt. Ein effektives Schmerzmanagement bei Menschen mit „intellectual disabilities“ wird von Mitarbeitenden in der Begleitung der Menschen als große Herausforderung beschrieben. Aufgrund fehlender verbaler Möglichkeiten werden Schmerzen oftmals in Form von Unruhe, Aggressivität oder selbstverletzendem Verhalten oder durch Rückzug, Inaktivität, Appetitlosigkeit und Schlafstörungen ausgedrückt (*Ryan & McQuillan* 2005; *Sue et al.* 2019). Interpretieren Außenstehende diese atypische Ausdrucksweise des Schmerzes fälschlicherweise als Symptom der kognitiven Beeinträchtigung oder als herausforderndes Verhalten, wird dem Patienten eine adäquate Schmerzlinderung vorenthalten. Plötzliche Verhaltensveränderungen bedürfen daher der Abklärung, um zugrundeliegende Ursachen zu finden (*Ryan & McQuillan* 2005). Für spezialisierte Palliativpflegende können die fehlende Vertrautheit mit der zu pflegenden Person sowie Kommunikationsbarrieren dazu führen, dass Schmerzen nicht richtig eingeschätzt werden. So birgt z.B. die Nutzung von allgemein gültigen Schmerzskalen die Gefahr, dass jegliche Ausdrucksformen von Leid mit Analgetika behandelt werden, ohne dass zwischen emotionalem Leid und physischem Schmerz unterschieden wird. Hier können Bezugspersonen dabei helfen, die nonverbale Kommunikation zu verstehen und Symptome zu beurteilen (*Sue et al.* 2019).

In Bezug auf die psychosoziale Situation sind Familie und vertraute Personen für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen von großer Bedeutung. Insbesondere in der letzten Lebensphase benötigen sie Menschen um sich, die sie verstehen, ihre Bedürfnisse kennen und sich für ihre Wünsche einsetzen. Eine Veränderung des Wohnumfeldes in der palliativen Phase oder die Betreuung durch unbekannte Personen können Verzweiflung und Ängste hervorrufen und die Kommunikation behindern (*Adam et al.* 2020). Daher sieht die überwiegende Zahl begleitender professioneller und auch nicht-professioneller

> **Personen mit Behinderung** selbst werden zumeist über die Erkrankung und die weitere Planung der Behandlung insbesondere von Ärzten **nicht informiert**.

Akteure die Begleitung in der gewohnten Umgebung als wichtig an (*Bekkema et al.* 2015; *Codling, Knowles & Vevers* 2014).

Wie zuvor ausgeführt, werden Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oftmals nicht über ihre Diagnose und Prognose informiert. Sie nehmen jedoch die emotionalen Veränderungen in ihrer Umgebung wahr und das Verschweigen kann dazu führen, dass sie notwendige Behandlungen als Bestrafung für ein Fehlverhalten missdeuten. Sie verstehen nicht, warum die Personen in ihrer Umgebung traurig sind und fühlen sich schuldig (*Sue et al.* 2019). Ebenso wird das Überbringen der Diagnose in kleinen Schritten von ihnen als verwirrend empfunden (*Tuffrey-Wijne & McEnhill* 2008). Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen haben wie alle anderen Menschen den Wunsch, wahrheitsgetreu informiert zu werden. Dies gilt auch, wenn Sie in der Rolle als Freunde oder Angehörige einen schwer erkrankten Menschen begleiten. So berichten drei von 15 Personen in einer Interviewstudie aufgebracht und traurig darüber, dass ihnen die Möglichkeit genommen wurde, ihren Freund nach dem Tod noch einmal zu sehen und sich zu verabschieden (*Cithambaram, Duffy & Courtney* 2019). Doch – wie auch in der Allgemeinbevölkerung – ziehen es einige vor, schmerzhafte Wahrheiten nicht zu erfahren. Deshalb ist es nicht nur wichtig, authentisch und verständlich zu kommunizieren, sondern im Vorfeld herauszufinden, was die Person wissen möchte (*Tuffrey-Wijne & McEnhill* 2008).

3.4 Besondere Erfordernisse der Qualifizierung und Zusammenarbeit

Pflegende und Angehörige fühlen sich für eine offene Kommunikation über Sterben und Tod unzureichend gerüstet (ex. *Wiese et al.* 2015; *Watson et al.* 2019). Insbesondere dem Betreuungspersonal in den Wohnheimen fällt es schwer, negative Nachrichten zu übermitteln – beunruhigende Informationen werden oft zurückgehalten oder beschönigt (*Sue et al.* 2019). Sowohl Betreuungspersonal als auch Angehörige fühlen sich vielfach von medizinischer Seite mit der Überbringung der Diagnose oder bei Verschlechterung des Gesundheitszustandes allein gelassen, da medizinisches Personal sich selten auf eine direkte Kommunikation mit den Betroffenen einlässt, sondern Verwandte oder Betreuende befragt (*Wagemans et al.* 2010; *Sue et al.* 2019).

Da die Begleitung von Menschen mit Behinderung vielfach einen Schwerpunkt in der pädagogischen Ausrichtung hat, fehlen den professionellen Akteuren, die die Menschen in ihrem Alltag begleiten, oft die Fähigkeiten und das Wissen in Bezug auf die Pflege am Lebensende (*Ryan & McQuillan* 2005). Aufgrund fehlender Schulungen und mangelnder Erfahrung mit den besonderen Unterstützungsbedürfnissen von Menschen in der Palliativphase fühlen sich die Mitarbeitenden gestresst und belastet. Sie haben das Gefühl, keine gute palliative Begleitung gewährleisten zu können, obwohl sie aufgrund einer oftmals langjährigen Beziehung detailliertes Wissen über die Person haben (*Dunkley & Sales* 2014).

Auch Angehörige der Gesundheitsberufe werden oft nicht angemessen vorbereitet, mit sterbenden Menschen und ihren Familien über den Tod zu sprechen. Noch weniger werden sie darauf vorbereitet, diese Themen mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zu kommunizieren (*McKechnie* 2006). Palliativmedizinische Pflegekräfte haben kaum Erfahrung in der Pflege von Menschen mit „intellectual disability" (*Tuffrey-Wijne* 2012). Die Herausforderungen bei der Bereitstellung von Palliativpflege sind daher größtenteils auf unzureichende Einblicke in das Leben des Menschen, Schwierigkeiten bei der Kommunikation und auf die unzureichende Zusammenarbeit der Professionen zurückzuführen (*Dunkley & Sales* 2014). Pflegepersonen, die in der Palliativversorgung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen arbeiten, benötigen neben Kenntnissen über geeignete Symptombewertungsinstrumenten vor allem Fortbildungen zur Unterstützenden Kommunikation. Darüber hinaus weisen Studien auf die Notwendigkeit hin, die Pflegekräfte sowohl im Krankenhaus als auch im ambulanten Setting in der Betreuung von Patienten mit kognitiven Beeinträchtigungen zu schulen (*Adam et al.* 2020).

> **Interpretieren** Außenstehende diese atypische Ausdrucksweise des Schmerzes **fälschlicherweise als Symptom** der **kognitiven Beeinträchtigung**, wird dem Patienten eine adäquate Schmerzlinderung **vorenthalten**.

Um angemessen mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen kommunizieren zu können, ist es wichtig, sich Zeit für den Beziehungsaufbau zu nehmen und Vertrauen zu gewinnen. Da Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen oftmals mehr Zeit oder auch Hilfsmittel benötigen, um Themen zu erfassen und ihre Gedanken auszudrücken, ist es notwendig, mehr Zeit für die Betreuung und Pflege einzuplanen. Dies gilt insbesondere, wenn über Themen wie Tod und Sterben gesprochen wird. Kontinuität in der Betreuung und Pflege und die Einbeziehung eines Familienmitglieds können die Kommunikation erleichtern (*Tuffrey-Wijne & McEnhill* 2008).

Um die medizinische Situation zu verstehen und Informationen bei der Planung der Sterbebegleitung in den Lebenskontext der Menschen einzuordnen, ist es wichtig, dass die Personen selbst so weit wie möglich einbezogen sind und eine übergreifende Kommunikation mit allen Beteiligten ermöglicht wird (*Wiese et al.* 2015). Es gilt dabei, die Situation fehlender Gesprächsdokumentationen sowie nicht vorhandener oder oft nicht kommunizierter Strategien und Richtlinien zur Betreuung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung am Lebensende (*Voss et al.* 2019; *D'Haene et al.* 2010; *Wicki & Meier* 2015) zu verbessern.

Die Kooperation zwischen Palliativpflegediensten und begleitenden Mitarbeitenden verbessert die therapeutische Beziehung und trägt dazu bei, die Situation des Patienten umfassender beurteilen zu können. Eine frühe Einbeziehung der Palliativpflegekräfte in die Versorgung hat den Vorteil, dass genügend Zeit vorhanden ist, um Vertrauen und Vertrautheit mit dem Dienst und deren Personen aufzubauen. Gleichzeitig kann die Zeit genutzt werden, den Palliativpflegekräften Kenntnisse über den

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen haben wie alle anderen Menschen den Wunsch, **wahrheitsgetreu** informiert zu werden.

Lebensstil und das übliche Verhalten des Patienten zu vermitteln (*Dunkley & Sales* 2014).

4 Fazit

Die Bedürfnisse von Menschen mit „intellectual disability" am Lebensende und die Herausforderungen der Palliativversorgung spiegeln sich in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderungen wider. Jedoch erschwert die existenzielle Situation der Menschen am Lebensende zusätzlich, Bedürfnisse zu erfassen und ihnen gerecht zu werden. Zugleich erzeugt die Konfrontation mit der Endlichkeit einen anderen Anspruch und eine Dringlichkeit, die Gesamtsituation im Sinne der Person zu gestalten. Die Wahrnehmung der Begrenztheit (Zeit, Handlungsmöglichkeiten, Wissen), die emotionale Beteiligung und kritische Zuspitzungen (gesundheitliche Situation, unzureichende Strukturen) führen nicht selten in Dilemma-Situationen und Eigendynamiken, die in der Situation selbst nur schwer gelöst werden können.

Vielfach stehen Barrieren einer bestmöglichen palliativen Versorgung von Menschen mit Behinderung gegenüber. Aus der Literatur lassen sich zusammenfassend folgende Punkte identifizieren:

- fehlende Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen in die Entscheidungsfindung
- fehlendes Wissen aller Beteiligten
- unzureichende Zusammenarbeit zwischen den involvierten Professionen

Die Annahme, dass eine Person aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung an Entscheidungen am Lebensende nicht beteiligt werden kann, basiert vielfach auf Zuschreibungen und unterbindet die Wahrnehmung ihrer Rechte.

Menschen mit Behinderung haben das Recht auf ein **Höchstmaß** an gesundheitlicher **Versorgung** und **Selbstbestimmung**, dies betrifft auch die **Situation des Sterbens**.

Um die Palliativpflege von Menschen mit Behinderungen zu verbessern, gilt es, Bildungs- und Kommunikationsbarrieren zu überwinden. Es muss stärker darauf geachtet werden, wie diese Barrieren auf breiterer Ebene angegangen werden können: z. B. mit flankierenden Schulungsmaßnahmen, Konzepten und ethischen Reflexionen in der Praxis. Hierbei sollte professionsübergreifend gedacht werden – sowohl in der Palliativpflege als auch im heilpädagogischen und (heilerziehungs-)pflegerischen Bereich. Damit Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase bestmöglich begleitet werden können, müssen Kooperationen eingegangen werden. Nur als multiprofessionelles Team kann eine umfassende Palliativversorgung erbracht werden.

Von großer Bedeutung ist eine stärkere Reflexion ethischer Fragen, damit die Entscheidung über Leben und Tod nicht auf Basis einer **eigenen Einschätzung** involvierter Personen getroffen wird.

Studien zeigen, dass ein Advance Care Planning[3] nicht stattfindet, um mögliche Fragen und Wünsche für eine Palliativversorgung zu erörtern, sondern es geschieht vielmehr als Reaktion auf akute medizinische Probleme am Lebensende. Es ist wichtig, dass Fachkräfte lernen, proaktiv Veränderungen des Pflegebedarfs zu erkennen und Wege zu finden, die Person mit Behinderung einzubeziehen. Ziel muss es sein, die Wünsche und Perspektiven der Menschen mit Behinderung – ggf. mit Unterstützung der Verwandten – herauszuarbeiten. Nur auf diese Weise kann eine wunsch- und bedürfnisgerechte Palliativpflege gewährleistet werden.

Von großer Bedeutung ist eine stärkere Reflexion ethischer Fragen, damit die Entscheidung über Leben und Tod nicht auf Basis einer eigenen Einschätzung involvierter Personen getroffen wird. Bei der Entscheidungsfindung ist die Einbeziehung von Verwandten oder Betreuern wichtig. Durch sie steht ein Fürsprecher zur Verfügung, der die Person gut kennt und die Kommunikation erleichtern kann. Elementar ist jedoch, dass alle in Zusammenarbeit mit der Person mit Behinderung handeln, sie so weit wie möglich in die Entscheidungsfindung einbeziehen und ihr Recht auf Selbstbestimmung erleichtern.

Menschen mit Behinderung haben das Recht auf ein Höchstmaß an gesundheitlicher Versorgung und Selbst-

bestimmung, dies betrifft auch die Situation des Sterbens. Benötigt wird eine stärkere Auseinandersetzung damit, wie dies gelingen kann. Hierzu fehlen Studien aus jeglicher Perspektive. Dies gilt vornehmlich für Deutschland, da hier kaum Erkenntnisse zur Versorgungssituation vorliegen. Insbesondere die Studienlage aus Sicht der Menschen mit kognitiven Behinderungen ist marginal. Hier ermöglicht das in dieser Ausgabe dargestellte Projekt PiCarDi (siehe S. 76) erstmals umfassendere Einblicke in die Palliative Versorgung von Menschen mit Behinderung in Deutschland und leistet damit einen wichtigen Beitrag, um den bestehenden Forschungsdefiziten zu begegnen.

Dass Studien aus dieser Perspektive zum Thema Palliativversorgung gelingen können, zeigen u.a. die Studien von Savage et al. (2015) und Cithambaram et al. (2019). Die meisten Studien, in denen Interventionen evaluiert werden, liefern lediglich Informationen über den Nutzen für das Personal. Es werden Interventionsstudien benötigt, die die Wirksamkeit von Interventionen zur Verbesserung der Palliativpflege und Einbeziehung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen untersuchen (*Adam et al.* 2020). Die Ergebnisse von Monika T. Wicki in dieser Ausgabe (siehe S. 58) zeigen, dass Studien einen Einfluss auf die Verbesserung der Palliativen Versorgung für Menschen mit Behinderung haben und Erkenntnisse umgesetzt werden können.

> Damit Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase bestmöglich begleitet werden können, müssen **Kooperationen** eingegangen werden.

Literatur

Die Literatur zum Artikel „Palliative Versorgung – Barrieren der Inanspruchnahme für Menschen mit Behinderung“ kann unter diesem QR-Code abgerufen werden.

Fussnoten

1 Die Literaturrecherche zur Erfassung von Studien in der palliativen Versorgung erstreckte sich sowohl auf deutsch- als auch englischsprachige Fachdatenbanken. Zu den einbezogenen Datenbanken gehören im Schwerpunkt CINAHL, CareLit, PubMed, google scholar.

2 Hierbei handelt es sich um ehrenamtliche Mitarbeitende, die eine qualifizierende Vorbereitung erhalten, für die vom Deutschen Hospiz- und PalliativVerband eine entsprechende Empfehlung erarbeitet wurde (*DHPV* 2017).

3 Advance Care Planning (Pflegevorausplanung) ist ein andauernder Prozess der Diskussion, Entscheidungsfindung und Dokumentation über die Pflege am Lebensende. Die Vorausplanung ist nicht ganz unumstritten, da sich Bedürfnisse und Wünsche jederzeit verändern können.

Sandra Falkson, MSc.

Sie ist Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Evangelischen Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe, Bochum. Ihre Forschungsschwerpunkte: Qualitative Pflege- und Versorgungsforschung, mit Schwerpunkt auf Kindern mit chronischen Erkrankungen, Komplexen Behinderungen, Palliativversorgung.

Derzeitige Forschungsprojekte:

- Beratung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen.
- Erleben und Bewältigungshandeln von Familien häuslich beatmeter Kinder und Jugendlicher.

falkson@evh-bochum.de

Karin Tiesmeyer, Prof. Dr.

Seit September 2013 ist sie Professorin an der Evangelischen Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe, Bochum. Ihre Forschungsschwerpunkte: Qualitative Pflege- und Versorgungsforschung, edukative Unterstützung mit Schwerpunkt auf chronische Krankheiten und Palliative Versorgung, Pflege im Kontext der Eingliederungshilfe.

Forschungsprojekte:

- Beratung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen
- Wohnen und Wohnwünsche von Menschen mit Komplexer Behinderung.

tiesmeyer@evh-bochum.de

Jolanda Hahn, Der Tiroler nach Modigliani, 2017, Edding und Acrylfarbe auf Leinwand, 1,00 × 0,90 m
Jolanda Hahn ist Künstlerin des atelierblau, s. Seite 84.
Foto: Horst Rettig

Monika T. Wicki

Begleitung von Menschen mit Behinderung am Lebensende

Aktuelle Herausforderungen für die Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen

Noch vor zehn Jahren wurde das Thema der Begleitung von Menschen mit Behinderungen in der Schweiz stiefmütterlich behandelt. In wenigen Einrichtungen existierten Konzepte, das Personal war im Hinblick auf Palliative Care weder aus- noch weitergebildet worden, die Personen mit Beeinträchtigungen bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende kaum einbezogen. Die Situation hat sich zum Glück verändert. Ein neues Erwachsenenschutzgesetz, ein Nationales Forschungsprogramm und verschiedene Studien und Weiterbildungsangebote haben dazu beigetragen. Mit der vorausschauenden Versorgungsplanung kommen aber neue Herausforderungen auf die Personen mit Beeinträchtigungen und die Einrichtungen zu.

Herr Bucher hat Bauchschmerzen

Zu Beginn möchte ich die Geschichte von Herrn Bucher erzählen: *Auf einem Ausflug mit der Wohngruppe hatte Herr Bucher plötzlich Bauchschmerzen und es war ihm schlecht. Man wusste nicht, was los war mit ihm. Ob es einfach eine Magendarmgrippe war, oder doch ein Herzinfarkt? So fuhr eine Betreuerin relativ schnell mit ihm ins nächstgelegene Spital. Es war Mittagszeit und weil alle Zimmer besetzt waren, mussten sie dort zwei, fast drei Stunden warten, bis eine Abklärung gemacht wurde. Der Betreuungsperson wurde mitgeteilt, dass Herr Bucher ein Aneurysma der Bauchschlagader hatte und dass er schon ziemlich viel Blut im Bauchraum hätte.*

> Am Ende ging der zuständige Arzt dann doch direkt zu Herrn Bucher und fragte bei ihm nach **„Möchtest du leben?“**

Da Herr Bucher schon über 50 Jahre alt war, hatte man mit dem Hausarzt bereits früher besprochen, dass Herr Bucher in jedem Fall reanimiert werden wollte, wenn etwas wäre. Dies teilte die begleitende Betreuungsperson dem zuständigen Arzt mit. Dieser akzeptierte das jedoch nicht einfach so, sondern es war notwendig, den gesetzlichen Betreuer oder die Angehörigen anzurufen und sie um die Einwilligung für die Operation zu fragen. Der Arzt, der die Operation durchführen sollte, meinte, man könne ihn jederzeit anrufen, er sei bereit zum Operieren.

Der gesetzliche Betreuer musste also die Einwilligung geben. So kam es, dass fast zwei Stunden herumtelefoniert wurde, denn der gesetzliche Betreuer war nicht erreichbar. Am Ende ging der zuständige Arzt dann doch direkt zu Herrn Bucher und fragte bei ihm nach: „Möchtest du leben?“ Herr Bucher sagte deutlich ja. Dann wurde eine lange Operation durchgeführt.

Nach der Operation dachte man, dass Herr Bucher seine Beine noch bewegen könne. Später musste man aber feststellen, dass dies nicht mehr ging, weil das Blut ins Rückenmark gedrungen war. Als Herr Bucher stabil genug war für einen Transport, wurde er ins Paraplegikerzentrum zur Rehabilitation gebracht. Dort lernte er, den Rollstuhl zu benutzen. Danach kam er wieder zurück in die Wohneinrichtung, bekam sogar noch einen neuen Rollstuhl. Zwei Tage später starb Herr Bucher.

Diese Geschichte wurde uns im Jahr 2013 von Betreuungspersonen erzählt, die wir zu einem Gruppeninterview eingeladen hatten. Es ist eine berührende Geschichte, weil für uns darin das Engagement der Betreuungspersonen spürbar wurde wie auch ihre Verzweiflung darüber, dass die Person, für die sie sich verantwortlich gefühlt hatten, auf Grund bürokratischer Hindernisse ihrer Meinung nach nicht angemessen behandelt werden konnte. Sie wünschten sich damals ein Dokument, mit dem auch Wünsche von urteilsunfähigen Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung aufgeschrieben werden konnten – ein Dokument, das durch Ärzte und andere Fachpersonen akzeptiert würde. Ihr Wunsch war uns Befehl und wir haben uns auf den Weg gemacht, Möglichkeiten zu finden, um die Selbstbestimmung am Lebensende von Menschen mit Beeinträchtigungen zu stärken.

Menschen mit Behinderungen werden heute älter als früher (*Ding-Greiner & Kruse* 2009). Im Alter treten aber häufiger unheilbare Krankheiten auf; der Betreuungsaufwand nimmt zu und oft brauchen die Menschen eine palliative Versorgung (im Folgenden: *Palliative Care*). *Palliative Care* „umfasst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen, psychische, soziale und spirituelle Unterstützung in der letzten Lebensphase“ und

sie „verbessert die Lebensqualität von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und chronisch fortschreitenden Krankheiten“ (*BAG* 2009, S. 9). Diese ganzheitliche und umfassende Pflege und Betreuung am Lebensende sicherzustellen, ist für alle, die die Menschen mit Beeinträchtigungen am Lebensende begleiten, eine große Herausforderung. Dies einerseits, weil den oft pädagogisch geschulten Betreuungspersonen der pflegerische Hintergrund fehlt. Andererseits, weil es oft schwierig ist, zu beurteilen, ob eine Person mit einer kognitiven Beeinträchtigung in Bezug auf die zu treffenden Entscheidungen am Lebensende urteilsfähig ist oder nicht.

Da über die Situation von Menschen mit Beeinträchtigungen, die in Wohneinrichtungen leben, für die Schweiz bis vor Kurzem keine Daten vorlagen, wurden zwischen 2013 und 2019 verschiedene Studien an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik Zürich durchgeführt. Eine erste Studie zu diesem Thema konnte im Rahmen des Nationalen Forschungsprogrammes NFP 67 „Lebensende“ gestartet werden. Im Folgenden werden die Ergebnisse dieser Studien zusammengefasst und aktuelle Herausforderungen für die Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen benannt.

Ergebnisse verschiedener Schweizer Studien

Das Forschungsprojekt *Palliative Care in Wohneinrichtungen (Palcap)*, das im Rahmen des NFP 67 durchgeführt wurde, untersuchte bezüglich Palliative Care die Situation in den Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Beeinträchtigungen in der Schweiz. 2013 wurde geprüft, inwiefern in den Institutionen Leitlinien vorhanden sind, Weiterbildungen des Personals stattfinden, die Qualitätssicherung bezüglich Palliative Care gewährleistet ist und wie die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Erwachsenen mit kognitiver Beeinträchtigung an ihrem Lebensende sind. An der Befragung im Jahr 2013 nahmen 254 von 437 Leitenden aller Wohneinrichtungen in der Schweiz teil.

Die Befragung zeigte, dass im Jahr 2012 in rund einem Drittel aller Wohneinrichtungen nicht vorgesehen war, dass die Bewohnerinnen und Bewohner bis zum Lebensende begleitet werden können. In vielen Einrichtungen, die auf die Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigungen während der Erwerbstätigkeit ausgerichtet sind, müssen sich die Bewohnerinnen und Bewohner schon bei der Pensionierung ein neues Zuhause suchen. In einem weiteren Drittel der Wohnheime können Personen, die über eine längere Zeit einen hohen Pflegebedarf haben oder in der Nacht medizinische Betreuung benötigen, nicht begleitet werden. Sie müssen an einen anderen Wohn- und Pflegeort umziehen. Die Befragung zeigte auch, dass im Jahr 2012 in beinahe zwei Dritteln der Wohneinrichtungen Leitlinien zur Palliative Care oder zu Entscheidungen am Lebensende fehlten, kaum Weiterbildungen zu Palliative Care durchgeführt und zudem nur wenig qualitätssichernde Faktoren regelmäßig erhoben wurden (*Wicki* 2015; 2016a; *Wicki & Meier* 2015).

Bei dieser ersten Befragung beschrieben die Leitungspersonen 233 Todesfälle hinsichtlich medizinischer Entscheidungen am Lebensende detailliert (intensiviertes Schmerz- und Symptommanagement, Abbruch der Behandlung, Verzicht auf künstliche Ernährung oder Beatmung und palliative Sedation). Die Analysen dieser Antworten brachten ein überraschendes Ergebnis: Zwischen 2008 und 2012 wurde bei Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung häufiger auf lebensverlängernde Maßnahmen verzichtet und sie wurden auch bei Entscheidungen am Lebensende weniger stark einbezogen als Personen mit einer anderen Beeinträchtigung (*Wicki & Hättich* 2017). Der Befund wurde in der Öffentlichkeit rege diskutiert, da dies als ein Hinweis auf eine mögliche Diskriminierung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung verstanden werden konnte.

> Eine **Weiterentwicklung** der **Patientenverfügung** stellt die Idee der vorausschauenden Behandlungsplanung („Advance Care Planning“) dar.

Um die Faktoren beschreiben zu können, die zu einer hohen Selbstbestimmung bei Entscheidungen am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe führen, wurden im Anschluss an die Befragung problemzentrierte Interviews mit Personen aus der Betreuung, der Pflege und aus Palliative-Care-Teams geführt. Die Analyse der Interviews zeigt, dass die Pflegenden und Betreuenden in den Wohnheimen durch die zu treffenden Entscheidungen stark belastet werden und dass der Einbezug der Person mit einer kognitiven Beeinträchtigung bei den Entscheidungen am Lebensende für die Betreuenden eine große Herausforderung ist. Zu den Faktoren, die von den Betreuenden und Pflegenden als unterstützend beschrieben wurden, gehören

- das Dokumentieren der Wünsche und Bedürfnisse der Person,
- die strukturell verankerte interdisziplinäre Zusammenarbeit,
- die permanente Verfügbarkeit einer Ärztin oder eines Arztes,
- Weiterbildungen,
- eine gute und unterstützende Zusammenarbeit mit den Angehörigen und
- klare Vorgaben, was in Notfällen geschehen sollte.

Um zu erfassen, wie die medizinischen Entscheidungen am Lebensende von den Betreuenden begründet werden, wurde im Jahr 2014 eine zweite Befragung durchgeführt – und zwar zu Todesfällen in Wohneinrichtungen im Jahr 2013 in den Kantonen Bern, St. Gallen und Zürich. Die Studie zeigte Folgendes: Bei der Begründung einer medizinischen Entscheidung am Lebensende von Personen mit Beeinträchtigungen spielt es eine Rolle, ob die Person mit Beeinträchtigung mitreden kann oder nicht: Wenn die Person mit Beeinträchtigung Einfluss auf die zu treffende Entscheidung hat, sind ihre Wünsche häufiger ausschlaggebend für die medizinischen Maßnahmen am Lebensende. Hat die Person mit Beeinträchtigung keinen Einfluss auf die Entscheidung, wird der Verzicht

auf lebensverlängernde Maßnahmen von den befragten Leitungspersonen oft mit dem schlechten Gesundheitszustand der Person begründet (*Wicki* 2016b). Diese Studie zeigt also, dass die Beurteilung der Urteilsfähigkeit und des Gesundheitszustandes von Personen mit Beeinträchtigung durch die Betreuenden, Pflegenden und Angehörigen einen wesentlichen Einfluss darauf hat, ob und welche medizinischen Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit Beeinträchtigungen getroffen werden.

In der Folge wurde das Forschungsprojekt „Evaline" zur Erfassung der Urteilsfähigkeit von Personen mit einer kognitiven oder schweren mehrfachen Beeinträchtigung durchgeführt. Für Betreuende, Angehörige, Ärztinnen und Ärzte wurde ein Instrument zur Erfassung der Urteilsfähigkeit von Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in medizinischen Fragen entwickelt (*Adler & Wicki* 2016). Dieses Instrument wurde danach evaluiert. Dabei wurde geprüft, ob die Dokumentation von Gesprächen über medizinische Entscheidungen helfen kann, die Urteilsfähigkeit der Personen mit kognitiver Beeinträchtigung zu erfassen und zu beurteilen. Es wurden vier Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung unterschiedlichen Grades zu zwei ausgewählten medizinischen Entscheidungen (Reanimation und künstliche Ernährung) anhand eines Gesprächsleitfadens befragt. Die Befragung wurde dokumentiert und gefilmt. Rund 60 Personen – Betreuende, Angehörige, Ärztinnen und Ärzte – beurteilten aufgrund der Dokumentation und des Filmes, ob sie die Person mit einer kognitiven Beeinträchtigung als urteilsfähig bezüglich der medizinischen Entscheidung betrachten oder nicht. Es zeigte sich, dass die urteilsfähigen Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung mithilfe des Instruments zu 95 Prozent korrekt identifiziert werden können (*Wicki* 2018).

> Die gesundheitliche Vorausplanung ist ein **aktiver**, von allen Beteiligten gleichermaßen getragener kommunikativer **Prozess** mit verschiedenen Ebenen der Konkretisierung.

Im Projekt *Gesundheitsversorgung von Menschen mit Beeinträchtigungen* wurden die Leitenden der Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Beeinträchtigung in sechs ausgewählten Kantonen (Bern, Luzern, St. Gallen, Zürich, Waadt und Tessin) zu weiteren Todesfällen in den Jahren 2017 und 2018 befragt. Diese letzte Befragung zeigt, dass heute bei Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung gleich häufig auf lebensverlängernde Maßnahmen verzichtet wird wie bei Personen mit einer anderen Beeinträchtigung und dass beide Gruppen gleich häufig bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende einbezogen werden (*Wicki* 2020a).

Das durchschnittliche Sterbealter ist in den Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung in der Schweiz mit 56 Jahren sehr tief. Ein Blick auf den Gesundheitszustand und die Gesundheitsversorgung der älter werdenden Personen in den Wohneinrichtungen zeigt Handlungsbedarf. Es wurden 383 Personen mit Beeinträchtigung im Alter zwischen 50 und 65 Jahren befragt. Zwei Drittel der befragten Personen lebten in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen, ein Drittel lebte selbstständig.

Die Studie zeigt, dass Personen mit Beeinträchtigungen im Alter von 50 bis 65 Jahren, die in den ausgewählten Kantonen selbstständig leben, über einen signifikant schlechteren Gesundheitszustand verfügen als die gleichaltrigen Personen derselben Altersgruppe, die im Rahmen der schweizerischen Gesundheitsbefragung in der allgemeinen Bevölkerung 2012 befragt worden waren. Sie haben signifikant öfter starke Beschwerden, haben eine signifikant tiefere Energie und Vitalität, eine signifikant höhere psychische Belastung und sind zudem signifikant öfter übergewichtig (*Wicki* 2021). Gleichzeitig nutzen sie aber auch die meisten Angebote des Gesundheitssystems häufiger. Bezüglich der Krebsvorsorge wird festgestellt, dass die Personen mit Beeinträchtigungen im Alter von 50 bis 65 Jahren signifikant weniger oft Mammographien und Prostatauntersuchungen machen ließen als die Personen der allgemeinen Bevölkerung. Bei der medikamentösen Behandlung ist in den Wohneinrichtungen der hohe Anteil an Beruhigungs- und Schlafmitteln zu betrachten und der relativ tiefe Anteil an spezifischen Medikamenten, die beim Alterungsprozess eingesetzt werden, wie Medikamente zur Regulierung des Bluthochdrucks oder des Cholesterinspiegels. Auffallend sind zudem starke Veränderungen in den sozialen Netzwerken dieser Personengruppe im Verlaufe eines Jahres. Die sozialen Netzwerke nehmen bei der untersuchten Altersgruppe (50 bis 65 Jahre) rapide ab (*Wicki* 2020b).

Aktuelle Herausforderungen

Die verschiedenen Studien über *Palliative Care*, medizinische Entscheidungen und Selbstbestimmung am Lebensende, die in der Schweiz zwischen 2013 und 2019 durchgeführt wurden, zeigen eine Zunahme des Einbezugs von Personen mit Behinderungen bei den entsprechenden Entscheidungen. Darauf hatte sicherlich das neue Erwachsenenschutzgesetz, das in der Schweiz 2013 in Kraft trat, einen bedeutenden Einfluss. Dank dem Nationalen Forschungsprogramm NFP 67 „Lebensende" und den verschiedenen Forschungsprojekten, die im Anschluss daran durchgeführt wurden, konnten sich in den letzten Jahren die Leitungspersonen der Wohneinrichtungen an verschiedenen Erhebungen beteiligen, das Thema „Lebensende" in ihrer Einrichtung betrachten und aus den Forschungsergebnissen Rückschlüsse für die Arbeit ziehen. So wurde in zahlreichen Einrichtungen die *Palliative Care* professionell entwickelt. Es wurden Konzepte und Leitlinien erstellt und Weiterbildungen durchgeführt.

Aufgrund des demografischen Wandels werden sich auch in den nächsten Jahren zahlreiche Einrichtungen, die bislang jüngere Personen begleiteten, mit dieser Thematik befassen müssen. Bei einer durchschnittlichen Einrichtung mit rund 50 Wohnplätzen sind es rund zwei Personen pro Jahr, die sterben. Nach wie vor sind also insbesondere die kleineren Einrichtungen selten mit dem Lebensende und dem Tod einer Bewohnerin oder eines Bewohners konfrontiert. Deswegen fehlt in die-

sen Institutionen oft die Erfahrung mit diesem Thema und insbesondere das Know-how über die medizinische Versorgung am Lebensende und *Palliative Care*. Für die Wohneinrichtungen ist es daher weiterhin wichtig, sich mit Alterseinrichtungen zu vernetzen, sich frühzeitig mit mobilen *Palliative-Care*-Diensten in Verbindung zu setzen und so das Wissen und die Kompetenzen rechtzeitig in die Einrichtung zu holen.

Auf Grund der hohen Komplexität des Themas wird die Selbstbestimmung bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende auch in den kommenden Jahren ein zentrales Thema bleiben. Trotz aller gesetzlicher Grundlagen ist es für Menschen mit einer kognitiven oder komplexen Beeinträchtigung aufgrund ihrer eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten nach wie vor schwierig, ihr Lebensende selbstbestimmt zu gestalten (*Tuffrey-Wijne et al.* 2008; *Tuffrey-Wijne & McEnhill* 2008).

Nach dem Neurowissenschaftler António Rosa Damásio (1995) gilt eine Person als entscheidungsfähig, wenn

- sie die verschiedenen Handlungsoptionen erkennt,
- deren Konsequenzen abschätzen
- und eine Entscheidung treffen kann,
- die sich als logische Schlussfolgerungen aus ihren persönlichen Zielen und Gründen herleiten lässt.

Jemand, den man demnach als urteilsfähig bezeichnen darf, muss also die Informationen verstehen, Konsequenzen von Handlungsoptionen vorausschauend abschätzen können, eine Entscheidung treffen, äußern und begründen können. Ist dies nicht der Fall, müssen Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen gemäß Art. 379 nZGB den mutmaßlichen Willen der urteilsunfähigen Person eruieren. Sie versuchen herauszufinden, was die betroffene Person wollen würde, wenn man sie fragen könnte. Dabei werden frühere mündliche Äußerungen der Person, Aussagen von anderen nahestehenden Personen oder der gesetzlichen Vertretung berücksichtigt. Fehlt aufgrund einer Notsituation die Zeit für eine umfassende Abklärung des mutmaßlichen Willens der Person, so ist das medizinische Personal verpflichtet, Nothilfe zu leisten.

> Die zentralen Fragen, die am Anfang stehen, sind: **Wie gerne lebt die Person** und welche Bedeutung hat es für die Person, noch lange weiterzuleben?

Da es für viele Personen mit komplexer oder kognitiver Beeinträchtigung nicht möglich ist, die Anforderungen an die Urteilsfähigkeit (Informationen verstehen, Konsequenzen abschätzen, Entscheid fällen, äußern und begründen) vollständig zu erfüllen, ist es umso wichtiger, ihre Wünsche, Träume und Hoffnungen im Hinblick auf ihr Lebensende zu kennen und zu dokumentieren.

Eine Patientenverfügung können nur Personen verfassen, die als urteilsfähig eingestuft werden. Mit den Patientenverfügungen sind aber verschiedene Probleme verbunden: „Zum einen zeigen Befragungen der Bevölkerung, aber auch von Bewohnerinnen und Bewohnern von Pflegeheimen, dass auch heute noch lediglich eine Minderheit bereit ist, eine solche Verfügung zu verfassen. Zum andern zeigen neue wissenschaftliche Erkenntnisse, dass an ihrer wortgetreuen Umsetzbarkeit grundsätzlich gezweifelt werden muss. Die Umsetzung einer Verfügung in einer konkreten gesundheitlichen und sozialen Situation einer sterbenden Person bedarf in den meisten Fällen einer Interpretation und eines Abwägens durch die beteiligten Fachpersonen und ist oft mit komplexen ethischen Fragen verbunden. Zudem wird heute im Rahmen von Patientenverfügungen nicht mehr nur festgehalten, welche Maßnahmen unterlassen werden sollen, sondern es werden auch positive Forderungen an das System der Gesundheitsversorgung formuliert“ (*Zimmermann et al.* 2019, S. 25).

> Die Beschreibung der **Lebensfreude** und der **Krankheitserfahrungen** sind **grundlegende Elemente** einer vorausschauenden Behandlungsplanung.

Eine Weiterentwicklung der Patientenverfügung stellt die Idee der vorausschauenden Behandlungsplanung („Advance Care Planning“) dar. Es geht dabei darum, Patientinnen und Patienten die Möglichkeit zu bieten, im Rahmen eines Gesprächsprozesses rechtzeitig und auf der Basis fachkundiger Beratung ihre eigenen Behandlungswünsche für den Fall festzulegen, dass sie ihre Urteilsfähigkeit verlieren. Gleichzeitig werden diese Prozesse von eigens geschulten, im Gesundheitsbereich tätigen Personen geleitet, sodass die Wünsche und Präferenzen der Sterbenden bei den Behandelnden bekannt und alle Involvierten informiert sind. Im Gegensatz zur Patientenverfügung kann im Rahmen eines Advance Care Planning sichergestellt werden, dass die Tragweite einer Entscheidung in Bezug auf gewünschte oder ausgeschlossene medizinische Maßnahmen in der konkret und aktuell vorliegenden Situation besprochen wird. Das Advance Care Planning verbessert die Wirkung von Patientenverfügungen, indem rechtzeitig, kontinuierlich und unter Einbezug der Behandlungsteams mit den Patientinnen und Patienten an ihrem Lebensende über mögliche Lebensende-Entscheidungen gesprochen wird.

Die Frage jedoch, wie mit den Wünschen von urteilsunfähigen Personen umgegangen werden soll, bleibt dieselbe. Hinzu kommt die Frage, ob, und wenn ja, im Gesundheitsbereich tätige Personen im Gespräch mit Menschen mit komplexen oder kognitiven Beeinträchtigungen einen solchen Plan rechtzeitig erarbeiten können. Die gesundheitliche Vorausplanung ist ein aktiver, von allen Beteiligten gleichermaßen getragener kommunikativer Prozess mit verschiedenen Ebenen der Konkretisierung.

Am Anfang des Prozesses steht das (1) Erarbeiten von individuellen Präferenzen, das Erfragen von Wünschen, Werten sowie Zielen und Lebenswillen der betroffenen Personen (das Planning). Auf der zweiten Ebene folgt (2)

die krankheitsspezifische Vorausplanung für Betreuung und Behandlung (Care Planning) und auf der dritten Ebene dann (3) die gesundheitliche Vorausplanung für den Zeitpunkt der eigenen Urteilsunfähigkeit (Advance Care Planning: ACP) (*Bundesamt für Gesundheit BAG & palliative ch* 2018).

Die zentralen Fragen, die am Anfang stehen, sind also: Wie gerne lebt die Person und welche Bedeutung hat es für die Person, noch lange weiterzuleben? Dies hat auch die Geschichte von Herrn Bucher am Anfang dieses Beitrags gezeigt: Die Grundfrage des Arztes lautete damals, gemäß den Angaben der Betreuenden: „Möchtest du leben?“ Die Beschreibung der Lebensfreude und der Krankheitserfahrungen sind grundlegende Elemente einer vorausschauenden Behandlungsplanung.

Heute werden in zahlreichen Kursen Advance Care Planning-Beraterinnen und -Berater ausgebildet. Diese sollen dann auch in Wohneinrichtungen für Menschen mit Beeinträchtigungen Gespräche mit Bewohnerinnen und Bewohnern zur gesundheitlichen Vorausplanung führen. Aber ist das überhaupt möglich? Braucht es nicht gerade bei Personen mit komplexer oder kognitiver Beeinträchtigung eine vertiefte Kenntnis der Person und ihrer Ausdrucksmöglichkeiten?

Medizinische Entscheide am Lebensende werden selten allein gefällt. Oft sind neben den medizinischen Fachpersonen und den betroffenen Personen auch Angehörige und Betreuende beteiligt. Diese Ressourcen gilt es zu nutzen, wie ein laufendes Projekt an der Universität Zürich zeigt. Nachdem in einem ersten Schritt das Gespräch mit der Person selbst mit der für sie notwendigen kommunikativen oder auch emotionalen Unterstützung durchgeführt wurde, werden Angehörige und Betreuende ebenfalls mit den zentralen Fragen zum Lebenswillen der Person befragt. Die verschiedenen Einschätzungen werden zusammengetragen und diskutiert. Am Ende des Prozesses wird der Person die gefundene Einschätzung nochmals vorgelegt und ihre Rückmeldung dazu eingeholt (vgl. *Otto-Achenbach* 2020, 156–183).

Inwiefern dieses Vorgehen die Selbstbestimmung am Lebensende von Menschen mit Beeinträchtigungen stärkt, werden wir in weiteren Forschungsprojekten genau prüfen müssen.

Literatur

Adler, J. & Wicki, M. T. (2016): Die Zukunft ist jetzt! Personenzentrierte Zukunftsplanung. Arbeitsbuch und Leitfaden. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik.

BAG (2009): Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012. Bern: Bundesamt für Gesundheit.

Bundesamt für Gesundheit BAG & palliative ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt „Advance Care Planning“. Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz.

Damásio, A. R. (1995): Descartes’ Irrtum. Fühlen, Denken und das menschliche Gehirn. List.

Ding-Greiner, C. & Kruse, A. (2009): Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter. Kohlhammer.

Otto-Achenbach, T. (2020): Vertreterentscheidungen – Advance Care Planning für urteilsunfähige Menschen. In: Krones, T. & Obrist, M. (Hrsg.): Wie ich behandelt werden will: Advance Care Planning. Rüffer & Rub, 156–183.

Tuffrey-Wijne, I., Curfs, L. & Hollins, S. (2008): Access to palliative care services by people with learning disabilities: Is there equity? In: Advances in Mental Health & Learning Disabilities (EBSCOhost; Bd. 2, Nummer 2), 42–48.

Tuffrey-Wijne, I. & McEnhill, L. (2008): Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care. In: International Journal of Palliative Nursing, 14(4), 189–194.

Wicki, M. T. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Unter Mitarbeit von Simon Meier, Judith Adler und Georg Franken. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik. Download unter: d_bericht_pc_behinderung (2).pdf.

Wicki, M. T. (2016a): Qualitätssicherung der palliativen Pflege und Betreuung in den Wohnheimen der Behindertenhilfe. In: palliative ch, 3, 12–16.

Wicki, M. T. (2016b): Withholding treatment and intellectual disability: Second survey on end-of-life decisions in Switzerland. In: SAGE Open Medicine, 4, 1–6. Doi: 10.1177/2050312116652637.

Wicki, M. T. (2018): Advance care planning for persons with intellectual disabilities. In: GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry, 31(2), 87–95.

Wicki, M. T. (2020a): Medical End-of-Life Decisions for People with Intellectual Disabilities in Switzerland: Third Survey. In: Journal of Policy and Practice of Intellectual Disability, 17(3), 232–238. DOI: https://doi.org/10.1111/jppi.12340.

Wicki, M. T. (2020b): Soziale Netzwerke von älteren Personen mit Behinderung in Wohneinrichtungen. In: Zeitschrift für Heilpädagogik, 8, 393–399.

Wicki, M. T. (2021): Physical health of aging people with intellectual disability in residential homes in Switzerland. In: SAGE Open Medicine (in print).

Wicki, M. T. & Hättich, A. (2017): End-of-life decisions for people with intellectual disability – a Swiss survey. International Journal of Developmental Disabilities, 63(1), 2–7.

Wicki, M. T. & Meier, S. (2015): Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken? Effekte von Leitlinien auf Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete, 84(1), 34–45.

Zimmermann, M., Felder, S., Streckeisen, U. & Tag, B. (2019): Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven. Schwabe Verlag.

Monika T. Wicki, Prof. Dr. phil.

Sie arbeitet seit 2010 an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik, Zürich. Ihre Forschungsschwerpunkte sind Erwachsene und alte Menschen mit Beeinträchtigung, Urteilsfähigkeit und Palliative Care sowie seit 2019 auch Special Needs Educational Governance.

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich
Schaffhauserstrasse 239
Postfach 5850
8050 Zürich

monika.wicki@hfh.ch

Dietmar Grafe, Surealer Akt, 2019, Edding und Acrylfarbe auf Leinwand, 1,20 × 0,80 m
Dietmar Grafe ist Künstler des atelierblau, s. Seite 84.
Foto: Horst Rettig

Sophia Falkenstörfer

Care und Fragen des guten Lebens(endes)

Dieser Beitrag verlangt nach einer ungewöhnlichen Erklärung als Einstieg, denn als ich zusagte, konnte noch niemand ahnen, welche traurige Aktualität die Themen Care und das Lebensende weltweit durch die Covid-19-Pandemie erhalten sollten. So kam es, dass ich in den letzten Monaten viel über unsere Gesellschaft in Verbindung mit Sorge(strukturen) und dem Lebensende nachgedacht habe. Einige dieser Gedanken möchte ich mit Ihnen, liebe Leserinnen und Leser der Zeitschrift Menschen., in dem – eher narrativ denn wissenschaftlich angelegten – Essay teilen.

Spätestens seit den Nachrichten und Bildern aus Italien im Frühjahr 2020 – den Krankenwägen, den Särgen, den Gesängen aus den italienischen Ortschaften – haben wir begonnen zu realisieren, dass Krankheit und Tod auch bei uns, mitten in Europa, in Form eines unsichtbaren Virus angekommen sind. Seither leben wir in einer merk- und be-denkens-würdigen Zeit. Es geht rasant zu und viel sicher Gewähntes ist ins Wanken geraten. Die Covid-19-Pandemie überwältigt uns und so gut wie niemand entkommt großen Fragen, großen Unsicherheiten und – auch großer Angst. Das gilt nicht nur für Menschen, die sich ohnehin in besonders vulnerablen Lebenssituationen befinden, wie bspw. Menschen mit komplexen Behinderungen. Nein, plötzlich erfahren unzählige Menschen, wie es ist, wenn sie oder ihnen Nahestehende durch das Virus schwer krank werden, wenn das eigene Lebensende oder das eines nahestehenden Menschen in unmittelbare Nähe rückt. Viele Menschen sterben – und viele von ihnen allein. Das ist die (all)gegenwärtige Realität.

In Anbetracht der weltweiten, unsichtbaren, krankmachenden und todbringenden Bedrohung durch das Corona-Virus stellt sich immer wieder die Frage, wie sich dieses – aufgrund seiner Leiblichkeit – psychisch, seelisch und körperlich so verletzliche Wesen Mensch am besten schützen kann. Die Antwort ist, wie wir erfahren haben, besonders grausam, denn sie lautet: Der beste Schutz ist die größtmögliche soziale Isolation.

Zustände der totalen Isolation sind wieder da

Menschen aber „leben in Beziehungen; sie können gar nicht anders. Wie immer die menschlichen Beziehungen organisiert sein, auf welcher historischen Entwicklungsstufe sich Gesellschaften auch befinden mögen: konstitutiv ist Kollektivität, die aufeinander bezogene und miteinander verwobene Mehrzahl. Gemeinschaften, Familien, Gruppen, Organisationen, Gesellschaft und Staat bilden die Rahmungen, in denen sich das einzelne Leben vollzieht“ (*Liebau* 2013/2004, S. 5). Menschen *sind* nicht nur leibliche, und aufgrund dessen verletzliche und verletzbare, sie *sind* auch soziale Wesen.

Seit Beginn der Pandemie bringt uns diese (zunächst einzige) Schutzmöglichkeit vor dem Virus in ein ethisches Dilemma, weil der Mensch ein leibliches (Conditio humana I) *und* soziales (Conditio humana II) Wesen ist, die soziale Isolation aber den Umgang mit Anderen (weitestgehend) verbietet. Daraus folgt, dass dieser Schutz auch die Für-Sorge (Care) *für* den oder die Anderen: den nahestehenden, den einsamen, den kranken oder sterbenden Menschen beinahe unmöglich macht. Alleingelassen aus Selbst- oder Fremdschutz vor dem krankmachenden und möglicherweise todbringenden Virus, ist der Mensch – in einer Situation großer Not und Unsicherheit – einsam und ohnmächtig, psychisch wie seelisch schutzlos und verletzbar Ängsten, Sorgen, Nöten und möglicherweise dem Tode ausgeliefert.

> Zustände der **totalen Institution** sind wieder da, überschattet von einer dumpfen und bedrohlichen Atmosphäre.

Besonders ernst stellt sich die Situation insbesondere für den extrem vulnerablen Personenkreis der Menschen mit komplexen Behinderungen dar. Damit sind Menschen gemeint, „die aufgrund diverser und komplexer behinderungsbedingter Einschränkungen und sich daraus ergebender Bedarfe lebensbegleitend auf fürsorgliche Unterstützung angewiesen sind“ (*Falkenstörfer* 2020, S. 8). Denn für die meisten von ihnen ist der Schutz vor dem Corona-Virus keine Vorsichtsmaßnahme, sondern – aufgrund ihrer körperlichen Verfasstheiten – eine Überlebensbedingung. Die Folge ist, dass viele Menschen dieser sogenannten Hochrisikogruppe seit Beginn der Pandemie im März 2020 ihr *Leben* abgeschirmt vom – ohnehin stark eingeschränkten – gesellschaftlichen Leben, mehr oder weniger, in (sozialer) Einzelhaft verbringen. Dieser

Umstand bringt in der Tat *unvorstellbare* Einschränkungen und Entbehrungen mit sich. Die lauten Rufe nach mehr Selbstbestimmung, Teilhabe und Partizipation, nach Personenzentrierung und nach Sozialraumorientierung sind schlagartig verstummt und mit ihnen all die damit einhergehenden Möglichkeiten. Die Hoffnung, die möglicherweise damit verbunden war, zerschlagen; die Zustände der totalen Institution wieder da und überdies überschattet von einer dumpfen und bedrohlichen Atmosphäre. Wie sollen Menschen mit komplexen Behinderungen – mit ihrer oft eingeschränkten oder fehlenden Verbalsprache, mit ihren oft eingeschränkten kognitiven Möglichkeiten, mit ihren wenigen oder fehlenden Möglichkeiten, den Medien Informationen zu entnehmen, usw. – erfassen, was da vor sich geht? Wenn uns das schon kaum gelingen mag? Wie fühlt sich wohl ein derart isolierter Mensch in diesen einsamen, stillen und bedrückenden Monaten? Wir wissen so gut wie nichts darüber und kaum ein Mensch mit komplexen Behinderungen vermag davon zu berichten.

Das wenige, was wir hören, so wir nicht Familie sind oder in der Praxis mit diesem Personenkreis arbeiten oder in entsprechend einschlägigen (meist hermetisch recht abgeriegelten) Kreisen verkehren, erfahren wir aus der medialen Öffentlichkeit. Begeben wir uns also auf die Suche, um zu ergründen, wie sich die isolierten Leben von Menschen mit (komplexen) Behinderungen in der Covid-19-Pandemie wohl darstellen könnten...

Unsichtbar durch *Ver*-schweigen

Zunächst finden sich um den 09. Mai 2020 (Europäischer Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung) einige, eher emotional gefärbte, relativ oberflächige, Erlebnisberichte von Einzelschicksalen (vgl. z. B. *Bilanceri* 2020; *Swolek* 2020). Danach, von etwa Mai bis Ende des Jahres 2020, ist es um diesen Personenkreis sehr still. Nur vereinzelt ringen erste Interessensverbände und -vertreter um Aufmerksamkeit. So mahnt schon im April 2020 der Verband ver.di unter dem Stichwort „Behinderte Menschen schützen“, dass die gegenwärtige Krise ihre Kritik an Kürzungen und an der Ökonomisierung der Branche bestätigt und fordert, dass Menschen mit Behinderung in dieser Situation Unterstützung bräuchten (vgl. *ver.di* 2020). Und Jürgen Dusel, der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, zeigt sich im Juni 2020 besorgt über die Gesundheitsversorgung von Menschen mit „Schwerst- und Mehrfachbehinderungen“ (vgl. *Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen* 2020). Außerdem veröffentlicht die Lebenshilfe im September 2020 ein Positionspapier, in dem sie – mit Blick auf den Personenkreis der Menschen mit Behinderungen – Forderungen an die Politik stellt. Darin geht es um die Mitbeteiligung bei den Coronaregelungen, um barrierefreie Information und den Umgang mit Risikopersonen. Es geht um Notunterstützung, die Finanzierung von Mehrbedarfen, die gesundheitliche Versorgung und Rehabilitation, das Recht auf Bildung, die digitale Teilhabe und die Finanzierung von Eingliederungshilfen (vgl. *Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.* 2020). Überdeutlich wird, dass zu weiten Teilen die Finanzierungen notwendiger Hilfen in dieser prekären Situation nicht geklärt sind und es ist überflüssig zu erwähnen, dass der betroffene Personenkreis die Finanzierungen weder selbst regeln noch dafür einstehen kann. Ende des Jahres 2020 tritt der Personenkreis medial wieder in Erscheinung. Was zu lesen ist, stimmt allerdings nicht hoffnungsfroh. Das „Inklusionsbarometer Arbeit“ der Aktion Mensch und des Handelsblatt Research Institute (HRI) stellen fest, dass die Pandemie Beschäftigte mit Behinderung besonders hart trifft: Corona habe die Erfolge der letzten Jahre in kürzester Zeit zunichte gemacht, erklärte HRI-Präsident Bert Rürup. „Allein von März bis April erhöhte sich die Zahl arbeitsloser Menschen [in Deutschland] mit Schwerbehinderung um mehr als 10.000“ (*aerzteblatt.de* 2020). Überdies weiß die Presse mit Blick auf das Sozialschutz-Paket zu berichten, dass eine Gruppe sich selbst überlassen bleibt: Menschen mit Behinderung. VdK-Präsidentin Verena Bentele: „Wenn sie das Sozialschutz-Paket auspacken und reinschauen, dann stellen sie fest: Für Menschen mit Behinderung ist da wenig drin“ (*Sozialverband VdK* 2021). Am 2. Dezember 2020 steht außerdem zu lesen, dass: „Vertreter der Behindertenhilfe beklagen, dass die Politik die Bedürfnisse und Ängste von Menschen mit Behinderungen bei der Wahl von Maßnahmen zur Eindämmung der Pandemie nicht ausreichend beachte. So seien vor allem Menschen mit geistigen Einschränkungen besonders hart von den Auswirkungen der Corona-Regeln getroffen. ‚Nach den guten Fortschritten im Bemühen um Inklusion bedeutet Corona fast eine Rolle rückwärts‘, sagte Ulrich Stoebe [...]“ (*NDR* 2020).

„Auch Claudia Middendorf, die Landesbehindertenbeauftragte in NRW, hält fest, dass die Interessen von Menschen mit Behinderung zu wenig gesehen werden: ‚Ich glaube, das ist noch nicht mal absichtlich, sondern ich glaube einfach, wir haben jetzt immer den Fokus auf Seniorenheime, ältere Menschen, die sehr vulnerabel sind. Und damit vergessen wir noch andere gesellschaftliche Gruppen, die auch vulnerabel sind und die auch eine Problemlage haben und das sind die Menschen mit Behinderung‘“ (*Küpper* 2021). Diese Aussage finde ich be-merkenswert. Besonders brisant sind auch die Meldungen bei Fragen um die Triage für den Personenkreis, denn hier geht es – im wahrsten Sinne des Wortes – um die gesellschaftliche Entscheidung über Leben *oder* Tod. Bei dieser Frage hört man kritische Stellungnahmen v. a. von Selbstvertreterinnen und Selbstvertretern. So kämpft bspw. Nancy Poser, eine an spinaler Muskelatrophie erkrankte Richterin, für die Rechte von Menschen mit Behinderung. Sie hat mit acht weiteren Klägern eine Verfassungsbeschwerde gegen das Triage-Verfahren eingelegt und erläutert am 17. November 2020: „Wenn ein gesunder, junger Familienvater eingeliefert wird, der an die Beatmung muss, dann werde ich von der Maschine abgehängt und bin tot.“ Und dann sagt sie einen entscheidenden Satz: „Wir werden als Erste aussortiert.“ Aus ihrer Sicht wäre nur ein Prinzip gerecht: Wer zuerst da ist, bekommt auch die Behandlung (u. a. *SWR Aktuell* 2020). In einem Interview mit der taz (am 23.12.2020) erklärt sie auf diese Frage: „Frau Poser, Sie wollen den Gesetzgeber per Verfassungsbeschwerde zwingen, sich mit der Triage

zu beschäftigen. Dafür gibt es doch aber bereits Leitlinien, die mehrere medizinische Fachgesellschaften erarbeitet haben." „Als ich diese Leitlinien gesehen habe, war ich schockiert. Da wird zwar gesagt, dass wegen Alter oder Behinderung im Rahmen der Triage nicht diskriminiert werden soll. Aber die Kriterien zur Einschätzung, wer im Zweifel keine intensivmedizinische Behandlung bekommen soll, werden nur von alten und behinderten Menschen erfüllt" (*taz* 2020). Auch eine be-merkens und be-denkenswerte Aussage.

„Wir werden als Erste **aussortiert**."

Es ist, so resümieren wir an dieser Stelle, im Zuge dieser Pandemie geschehen, dass sicher geglaubte Werte – wie die unantastbare Würde und der unhinterfragbare Wert des Lebens – öffentlich zur Diskussion stehen. So warnt bspw. die Lebenshilfe, mit Blick auf die Triage-Techniken in Deutschland, in einem Positionspapier vom Januar 2021, dass „Menschen mit geistiger Behinderung [...] bei der Behandlung schwerer Erkrankungen an COVID-19 nicht diskriminiert oder benachteiligt werden" dürfen (*Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.* 2021, S. 1). Deutlich äußert sich der Selbstvertreter Raul Krauthausen auch zur Impfstrategie in Deutschland. Er bemerkt, dass er nur, weil er nicht in einer Pflegeeinrichtung lebt, nicht zur ersten Impfgruppe gehört, und kritisiert die Impfstrategie als verfehlt. Dabei gehe es ihm nicht darum, eine Neiddebatte anzufangen, aber: „[E]s kann nicht sein, dass bestimmte Bevölkerungsgruppen systematisch vergessen werden" (*Dahmer* 2021).

Der Blick in die mediale Öffentlichkeit stimmt aber auch grundsätzlich äußerst be-denklich. Denn es fällt auf, dass wir insgesamt erstaunlich wenig über den Personenkreis erfahren. Ich spreche hier von *dem Schweigen*. Es ist gefährlich, denn dieses gesellschaftliche *Ver*-schweigen eines ganzen Personenkreises bewirkt, dass Menschen mit (komplexen) Behinderungen für die Gesellschaft *unsichtbar* geworden sind. *Und so geschah es, dass dieser Personenkreis – nach einer Zeit der lauten öffentlichen Inklusionsdebatten –in der isolierenden und (lebens-)bedrohlichen Covid-19-Pandemie – in der Stille der öffentlichen Versenkung verschwand...*

Gefühle der Fürsorglichkeit und Sympathie

Was, fragen wir, bedeutet all das für die Themen *Care und Fragen des guten Lebens(endes)* – nicht nur, aber vor allem – für Menschen mit komplexen Behinderungen? Lesen wir dazu zunächst das Gedicht „Zwischen uns Welten (und FFP2)" (*Warch* 2021) von der Pflegerin Livia Warch. Darin verarbeitet sie eine Erfahrung, die sie zu Beginn der Pandemie in einem Wohnheim für erwachsene Menschen mit Behinderung gemacht hat. Damals hatten sich insgesamt 26 Menschen mit SARS-CoV-2 infiziert, drei infizierte Bewohnerinnen und Bewohner mit Behinderung starben. Warch beschreibt mit den folgenden Worten eine Situation, die viele Menschen in Wohn-, Pflege- und Altenheimen so, oder so ähnlich, erfahren haben und immer noch erfahren – s. Gedicht auf der folgenden Seite.

Die Philosophin Martha Nussbaum schreibt: „[D]ie Gefühle der Fürsorglichkeit und der Sympathie [gehören], wenn man sie gebührend unter die Lupe genommen hat, wirklich zum innersten Wesen des ethischen Lebens. Keine Gesellschaft kann es sich leisten, diese Gefühle nicht zu kultivieren" (*Nussbaum* 1999, S. 11). Von einer Kultivierung dieser Gefühle ist derzeit nicht zu sprechen. Das Virus führt uns aber – als hätte sich der Vorhang einer Bühne gehoben – unmittelbar *vor Augen*, *wie* unsere gegenwärtige Care-Kultur ***überhaupt ist***. Dadurch, dass die institutionalisierten und aus der Privatsphäre ausgelagerten Für-sorge-Systeme (Care-Strukturen) unter der Pandemie an ihre Grenzen kommen, *treten sie in Erscheinung*. Willehad Lanwer spricht diesbezüglich von der Notwenigkeit sozialer Immunsysteme und schreibt: „Die Entwicklung und der Aufbau sozialer Immunsysteme für Pandemien ist die zentrale zukünftige Aufgabe sozialer Systeme. [...] Covid-19 und die damit einhergehende Pandemie führt uns im unmittelbaren Umfeld unsere Abhängigkeit *von* [Herv. d. Autor] und die Angewiesenheit *auf* [Herv. d. Autor] Andere vor Augen [...]" (*Lanwer* 2020, S. 343). Meines Erachtens müssen wir über Care und Fragen des guten Lebens(endes) aber ganz grundsätzlich nachdenken und die Pandemie lädt – geradezu schreiend – dazu ein. Wie, so lautet die Frage, kann Care – mit Nussbaum – als ein *ethisch zu kultivierendes Gefühl* verstanden werden? Und, *was* sind Fragen des guten Lebens(endes)? Eine Antwort kann in Anbetracht der Komplexität der Fragen hier nur skizzenhaft angedeutet werden...

Care hält die Gesellschaft zusammen

Im Care-Manifest stand schon 2013 zu lesen, dass der „Zusammenhalt unserer Gesellschaft, der über wechselseitige Sorge (Care) gewährleistet wird, gefährdet" (*Care-Manifest* 2013, S. 324) sei. Der Initiativkreis des Manifests schreibt nun: „Die Auswirkungen der Corona-Krise im Care-Bereich sind nicht überraschend. [...] Care in allen Facetten ist in einer umfassenden Krise" (*care-macht-mehr.com* 2020). Care ist „keine Privatangelegenheit, sondern eine gesellschaftliche Aufgabe" (*Care-Manifest* 2013, S. 324) die es neu zu bewerten gibt. „Care stiftet [...] individuelle Identität und schafft gemeinschaftlichen Zusammenhalt. Wir brauchen eine neue gesellschaftliche Kultur, in der die Sorge für sich und andere einen eigenständigen Stellenwert bekommt, [...]" (ebd., S. 325).

Dabei müssen Care bzw. die Fürsorge auf mehreren Ebenen Beachtung finden, weil sie den *Zusammenhalt der Gesellschaft* gewährleistet und damit das *innerste Wesen des ethischen Lebens* darstellt. Ethisch reflektierte *gute Fürsorge* ermöglicht ein gutes, ein würdiges Leben dort, wo Leib und Leben in Gefahr sind. Leib und Leben von Menschen mit (komplexen) Behinderungen sind in Zeiten der Pandemie in großer Gefahr. Sie sind jedoch nicht gut, nicht würdig in der gegenwärtigen gesellschaftlichen Kultur der Sorge aufgehoben. Sie sind nicht sicher, werden übersehen, überhört, missachtet und können sich nicht darauf verlassen, dass sich die Gesellschaft gut und würdig um sie sorgt. Sie *sind* jedoch darauf angewiesen darauf, dass sie gesehen, gehört, beachtet werden. Ein gutes Leben in Zeiten der Pandemie würde – um nur einige der oben aufgezeigten Aspekte aufzugreifen – bedeuten, dass ihre

Du trägst ein Grinsen auf den Lippen,
zeigst mir Dein Zimmer, beginnst fröhlich zu wippen.
Du bist ruhig, aber die Musik erfüllt Dein Leben,
bringt mit jedem Ton Deine Mundwinkel zum Beben.

Wie Du so dasaßt, vergess' ich nicht.
Unser erster Tag, Dein Bad, das Morgenlicht.
Du bist schüchtern, sparst an Blicken, keine Worte,
scheinst Dich weit weg zu wünschen, an andere Orte.

Das hier ist Dein Zuhause – und ich bin Gast.
Ich bin das Puzzleteil, das nicht in Dein Puzzle passt.
Schauen beide durch den Raum, die Details maritim.
Dir fehlt das Vertrauen – und der Moment ist intim.

Doch Du taust auf, Deine Worte sprechen Bände,
siehst zufrieden aus, Deine Hand in meine Hände.
Schaust mich an und bist verwirrt, wie es scheint,
denn zwischen uns liegen Welten (und FFP2).

Ich habe Angst, wie Du, versteck' mich im Anzug,
steh' am Rand meiner selbst, funktioniere auf Abruf.
Halt, den wir beide nicht haben, will ich Dir geben.
Ich bin hier, da für Dich – und Du kannst mich trotzdem
nicht sehen.

Deine Welt, sie bröckelt, sie verliert an Substanz.
Es passieren Dinge, die Du nicht greifen kannst.
Dein Mut, er tröpfelt, es gibt nur Dich und Dein Keyboard.
Deine Mitbewohner, Dein Anker – Du bist hier und sie dort.

Du bist tapfer und weißt es nicht. Tapfer, mit allem rundum.
Erkennst mich, an dem Plastikreiben meiner
Vollvermummung.
Doch verlierst den Mut, erschrickst bei Berührung. Bei jeder.
Erkennst mich an dem Piepton des Ohrthermometers.

Du wirst müde, bleich, redest weniger mit der Zeit.
Nicht am Keyboard sitzt Du im Bett. Sehniger und steif.

Das, was da draußen ist, was Dein Leben anders macht,
hat es nun auch in Dein Zimmer geschafft.
Ist mit mir gereist, durch das Schlüsselloch gekrochen,
hat Hoffnung zerstört und Versprechen gebrochen.

Mit spitzen Knien kniet es Dir schwer auf der Brust,
ist gekommen, Dir zu sagen, dass Du jetzt Angst
haben musst.
Und man sieht, wie Du schrumpfst, wie Du verlierst,
was Du warst,
wie Dir all die Dinge egal werden, die es in Deinem Leben
mal gab.

Und man sieht, wie Du kämpfst, wie nur das für Dich gilt.
Man sieht Dir die Angst an, und dass Du leben willst.
Es ist wie Klammern am Ufer im reißenden Fluss,
dass all das Vertrauen, das gefehlt hat, jetzt da sein muss.

Du greifst meine Hand, lässt sie nicht los.
Finger schwer wie Blei.
Wir haben Angst zusammen.
Und zwischen uns Welten (und FFP2).

Und ich kämpfe mit Dir. Sage: „Wir schaffen das!" Sage:
„Das klappt!"
Komme stündlich mit Schnabelbecher, Tee und Fiebersaft
und mit dem Vertrauen und der Hoffnung, die Du
in mich steckst,
ist da ein Band, das unentwegt zwischen uns wächst.

Deine allergrößte Angst war die vorm Krankenhaus.
„Du musst da nicht hin", versprach ich, „alles sieht
gut aus".
Aber, es war nicht richtig, es hat nicht gestimmt,
was mir klar wurde, als Du mit Sauerstoff
Richtung Krankenhaus gingst.

Und es werden wohl diese Minuten sein,
die ich nie vergesse.
Diese letzten Minuten an Deinem Bett. Du schweigst.
Ich rede stattdessen.
Deine Augen zu. Meine Augen nass. Und es war genau das,
was ich glaubte.
Diese letzten Minuten waren Deine letzten Zuhause.

Rasselnd atmend schweigst Du, in blasser Haut
und klammem Hemd
und der Mensch, der Dir die Hände hält, ist Dir
komplett fremd.
Du weißt um meine Stimme, um meinen Namen,
aber wenn Du mich ohne Anzug sehen könntest,
würdest Du mich nicht kennen.

Du aber kannst Dich nicht verstecken. In Deinem
schwächsten Moment sehe ich Dich.
Das Wenigste von Dir.
Du willst, Dein Körper gibt auf,
und jetzt stehen wir hier.

Ich sehe alles von Dir,
Du nichts von mir,
ich in Trance und Du geschwächt...
Du wirst mir in Erinnerung bleiben und
ich Dir nicht gerecht.

Deine allergrößte Angst, das Krankenhaus, immer ein
innerer Zwist.
Brauchtest ein Leben lang Beistand dort, jemand, der
bei Dir ist.
Und einer der schlimmsten Gedanken, auch im
Nachhinein:
Du verlorst Dein Leben im Krankenhaus. Und
Du warst allein.

Noch heute, nach all den Monaten, sehe ich Dich.
Unser erster Tag, Dein Bad, das Morgenlicht.
Angst, verstohlene Blicke im Wasserdunst.
Und das wachsende Band da, zwischen uns.

Der Mensch, der Du warst. Diese Welt in Deinem Zimmer.
Du warst es wert. Und bist es für immer.
Menschen, die mich prägen, davon bist Du ein Teil.
Denn wir teilten Welten – trotz FFP2.

(Livia Warch [transkribiert S.F.])

finanzielle Lage gesichert ist, dass sie Zugänge zur digitalen Welt bekommen, dass sie bestmöglichen Gesundheitsschutz erhalten und in Gruppe Eins der zu Impfenden sind; dass gesichert ist, dass sie bei einer Covid-19-Erkrankung auf die Intensivstation kommen und dass es Sorgestrukturen gibt, die ihnen eine fürsorgliche Begleitung in den Tod auf der Intensivstation sichert. Fürsorge, so habe ich es in meinem Basismodell der Fürsorge (vgl. *Falkenstörfer* 2020, S. 301) skizziert, *ist* Daseinsgestaltung (Ebene 1) *durch* ethische Beziehungen (Ebene 2), und dafür bedarf es einer ethischen sozialen gesellschaftlichen Praxis (Ebene 3). Dadurch ergibt sich, dass der Blick auf den Fürsorge-Erhaltenden gerichtet wird: Was braucht, so lautet dann die Frage der Gesellschaft, dieser Mensch in seiner vulnerablen Situation, um unter den gegebenen Bedingungen ein bestmöglich gutes und würdiges Leben zu leben?

Literatur

aerzteblatt.de (2020): Corona trifft Arbeitsmarkt für Menschen mit Behinderung. Online verfügbar unter https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/118909/Corona-trifft-Arbeitsmarkt-fuer-Menschen-mit-Behinderung.

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen (2020): Pressemitteilung: Behindertenbeauftragter besorgt über Gesundheitsversorgung von Menschen mit Schwerst- und Mehrfachbehinderungen. Berlin. Online verfügbar unter https://www.lag-avmb-bw.de/Aktuelle-Meldungen/Dusel-PM_MZEB-202006.pdf.

Bilanceri, S. (2020): Weniger Kontakte, keine Struktur: Wie Corona Behinderte beeinträchtigt. In: buten un binnen / Bremen Eins. 05. Mai 2020. Online verfügbar unter https://www.butenunbinnen.de/nachrichten/gesellschaft/menschen-mit-behinderungen-auswirkungen-corona-krise-100.html.

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. (2020): Positionspapier. Welche Lehren ziehen Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen aus der Corona-Pandemie? Online verfügbar unter https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/Wissen/public/Positionspapiere/Positionspapier_BVLH_2020-09_Corona_Pandemie.pdf.

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. (2021): Positionspapier. Menschen mit geistiger Behinderung dürfen bei der Behandlung schwerer Erkrankungen an COVID-19 nicht diskriminiert oder benachteiligt werden. Online verfügbar unter https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/Wissen/public/Positionspapiere/Positionspapier_BVLH_Januar_2021_Medizinische_Versorgung_in_der_Corona-Pandemie.pdf.

care-macht-mehr.com (2020): Großputz! Care nach Corona neu gestalten. Ein Positionspapier zur Care-Krise aus Deutschland, Österreich, Schweiz. Online verfügbar unter https://care-macht-mehr.com.

Care-Manifest (2013): Care.Macht.Mehr: Von der Care-Krise zur Care-Gerechtigkeit. In: Feministische Studien (2), 324–326. DOI: https://doi.org/10.1515/fs-2013-0213.

Dahmer, L. (2021): Raul Krauthausen „Ich fühle mich nicht ausreichend geschützt“. In: ZEIT ONLINE. 27. Januar 2021. Online verfügbar unter https://www.zeit.de/zett/politik/2021-01/raul-krauthausen-risikopatient-corona-pandemie-impfstrategie-kritik.

Falkenstörfer, S. (2020): Zur Relevanz der Fürsorge in Geschichte und Gegenwart. Eine Analyse im Kontext komplexer Behinderungen. 1. Auflage 2020. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH; Springer VS.

Küpper, M. (Deutschlandfunk) (2021): Menschen mit Behinderung fühlen sich im Stich gelassen. Online verfügbar unter https://www.deutschlandfunk.de/coronavirus-menschen-mit-behinderung-fuehlen-sich-im-stich.1773.de.html?dram:article_id=491066.

Lanwer, Willehad (2020): Editorial. In: Behindertenpädagogik 59(4), 339–344. DOI: 10.30820/0341-7301-2020-4-339.

Liebau, E. (2013/2004): Anthropologische Grundlagen. Die Unausweichlichkeit von Menschenbildern. In: Kulturelle Bildung Online. Online verfügbar unter https://www.kubi-online.de/artikel/anthropologische-grundlagen.

NDR (2020): Corona-Pandemie: Werden Menschen mit Behinderung vergessen? Online verfügbar unter https://www.ndr.de/nachrichten/niedersachsen/hannover_weser-leinegebiet/Corona-Pandemie-Werden-Menschen-mit-Behinderung-vergessen,corona5620.html.

Nussbaum, M. C. (1999): Konstruktion der Liebe, des Begehrens und der Fürsorge. Drei philosophische Aufsätze. Stuttgart: Reclam (Universal-Bibliothek, 18189).

Sozialverband VdK (2021): Menschen mit Behinderung und Corona. Online verfügbar unter https://www.vdk.de/deutschland/pages/presse/presse-statement/79041/behinderung_corona?dscc=essenc.

Swolek, I. (2020): Wegen Corona-Krise. Kölner Familien mit geistig behinderten Kindern leiden besonders. In: Kölner Stadt-Anzeiger. 09. Mai 2020. Online verfügbar unter https://www.ksta.de/koeln/wegen-corona-krise-koelner-familien-mit-geistig-behinderten-kindern-leiden-besonders-36668078.

SWR Aktuell (2020): Verfassungsbeschwerde gegen Triage-Leitlinien. Behinderte Richterin aus Rheinland-Pfalz: „Wir werden aussortiert“. Online verfügbar unter https://www.swr.de/swraktuell/rheinland-pfalz/trier/verfassungsbeschwerde-gegen-triage-leitlinien-100.html.

taz (2020): Richterin über Triage: „Wir werden als Erste geopfert“. Als Mensch mit Behinderung würde sie im Falle der Triage aussortiert werden, sagt Richterin Nancy Poser. Sie hat Verfassungsbeschwerde eingelegt. Online verfügbar unter https://taz.de/Richterin-ueber-Triage/!5735415.

ver.di (2020): Coronavirus: Infos für Beschäftigte. Behinderte Menschen schützen. Online verfügbar unter https://gesundheit-soziales.verdi.de/coronavirus/++co++d2439484-7f47-11ea-b427-001a4a160117.

Warch, L. (2021): Zwischen uns Welten (und FFP2). Youtube-Video. Dillenburg: Lebenshilfe. Online verfügbar unter https://www.youtube.com/watch?v=BJnXQlgDrLI.

Sophia Falkenstörfer, Prof.in Dr.in

Sie ist Professorin für Heilpädagogik/Inclusive Education an der Katholischen Hochschule Freiburg. Zunächst arbeitete sie als Sonderpädagogin in Schulen und ist seit 2007 an unterschiedlichen Universitäten und Hochschulen tätig. Ihr Fokus war in der Praxis und ist in Wissenschaft und Lehre v.a. auf den Personenkreis der Menschen mit geistiger und komplexen Behinderung(en) gerichtet. Zu ihren (Forschungs-)Schwerpunkten gehören u.a. ethische Fragestellung, das Lernen als bildende Erfahrung (Phänomenologie), das Thema Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung, die digitale Bildung dieses Personenkreises sowie historische und gegenwärtige Fragen der Heil-, Behinderten- und Sonderpädagogik.

Sophia.Falkenstoerfer@kh-freiburg.de

Isabelle Karzig-Roduner

Der Patientenwille im Vordergrund

Jede Person soll ihre Behandlung in einer Krisensituation mitbestimmen und ihre Krankheitserfahrungen, Werte und Wünsche darin einfließen lassen können. Die vorausschauende Behandlungsplanung, Advance Care Planning (ACP), ist ein Werkzeug, um den individuellen Behandlungswillen für zukünftige Situationen der Urteilsunfähigkeit eindeutig und nachvollziehbar zum Ausdruck bringen zu können. Durch eine zertifizierte ACP-Beratende gut informiert und aufgeklärt, formulieren verfügende Personen ihre Erwartungen und Präferenzen in der Patientenverfügung «plus», einer Patientenverfügung mit standardisierten Formularen. In den Entscheidungsprozess werden sowohl die behandelnden Ärztinnen und Ärzte als auch die An- und Zugehörigen involviert, wodurch sie den Willen der verfügenden Person kennen und bei Urteilsunfähigkeit umsetzen können.

Die Erfahrungen mit Patientenverfügungen

Seit in der Schweiz mit der Einführung des Kindes- und Erwachsenenschutzrechts Patientenverfügungen rechtlich verbindlich geworden sind, kristallisierten sich zwei Hauptproblemfelder heraus. Zum einen wiegen sich die verfügenden Personen in der Sicherheit, ihren Behandlungswillen deklariert zu haben, obwohl sie ihn weder mit den Angehörigen noch mit ihrer/m behandelnden Ärztin/Arzt besprochen haben. Die Vorlagen für Patientenverfügungen, welche vom Internet heruntergeladen und ohne einen gemeinsamen Gesprächsprozess ausgefüllt werden, sind aber häufig nicht aussagekräftig genug. Zudem können gar widersprüchliche Festlegungen getroffen werden, die medizinisch folglich nicht umgesetzt werden können.

Zum anderen sind die so erstellten Patientenverfügungen zwar rechtlich bindend, sie sind aber ohne Beschreibung der individuellen Vorstellungen meist nicht nachvollziehbar und damit für die Angehörigen nicht vertretbar und für die Gesundheitsfachpersonen nicht umsetzbar. Diese Herausforderungen beschäftigten die Medizinethikerin Prof. Tanja Krones vom Universitätsspital Zürich zunehmend. Sie erlebte häufig, dass Patienten mit ärztlichen Notfallanordnungen auf die Intensivstation kamen, ohne dass etwas Nachvollziehbares zu den Einstellungen des Menschen bezüglich Leben, schwerer Krankheit und Sterben dokumentiert war. Auch die An- und Zugehörigen waren nicht adäquat in die Erstellung der Patientenverfügung eingebunden, weshalb immer wieder personalintensive, zeitlich aufwändige Rundtischgespräche notwendig waren, um den Patientenwillen zu eruieren – eventuell auch trotz einer vorhandenen Patientenverfügung. Seit 2012 fördert Prof. Tanja Krones daher kontinuierlich die Einführung und Weiterentwicklung von Advance Care Planning (ACP): mit wissenschaftlicher Überprüfung der Auswirkungen auf die Umsetzung des Patientenwillens, mit Sensibilisierung der Ärztinnen und Ärzte, mit Weiterbildungsangeboten, Vorträgen und Publikationen. „Die Gespräche mit den vorausplanenden Menschen gehören für mich zu den berührendsten Gesprächen, die ich führen durfte“, berichtet sie.

Advance Care Planning: In vielen Gesprächen wird der Patientenwille eruiert.
Foto: Walter Imhof, Bildbearbeitung in Zeitschrift Menschen. 1/21

Warum Advance Care Planning?

Patientenverfügungen gelten in allen Situationen, in welchen eine Person nicht urteilsfähig ist. Das Gesundheitsfachpersonal in Spitälern ist häufig mit weitreichenden Entscheidungen konfrontiert, welche für Patientinnen und Patienten zusammen mit deren Angehörigen getroffen werden müssen: „Was sollen wir tun? Was hätte Ihre Mutter in dieser Situation gewollt? Würde Ihr Vater mit absehbaren Einschränkungen weiterleben wollen?“ Ist keine Patientenverfügung vorhanden oder ist sie nicht aussagekräftig, muss der mutmaßliche Wille der Person eruiert werden. Für eine solche sehr kritische oder gar lebensbedrohliche Ausnahmesituation bringt die gesundheitliche Vorausplanung nach ACP Entlastung für die An- und Zugehörigen und Klarheit für die Gesundheitsfachpersonen. Durch die Forschung konnte gezeigt werden, dass mithilfe einer zertifizierten ACP-Beratung der Patientenwille signifikant häufiger bekannt ist und dass Entscheidungskonflikte bei den An- und Zugehörigen dadurch signifikant gesenkt werden können (*Krones et al.* 2019).

ACP International

Da in den USA schon seit den 1990er Jahren Patientenverfügungen rechtlich bindend sind, wurde dort das Konzept Advance Care Planning unter anderem von Respecting Choices® mit dem Ziel der Patienten-Centered Care (Patientenzentrierte Behandlung) entwickelt. Das Angebot von Respecting Choices beinhaltet unter anderem ein Weiterbildungsprogramm für ACP-

> „Die Gespräche mit den vorausplanenden Menschen gehören für mich zu den berührendsten Gesprächen, die ich führen durfte."

Beratende, ein Unterstützungsangebot für die Implementierung von ACP und ein einheitliches Formular zur Festlegung des Patientenwillens in einer Notfallsituation: die sogenannte POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatments). Die POLST findet zusehends in den meisten Staaten der USA Anwendung (*POLST* 2021). In den 2000er Jahren haben weitere Länder wie Kanada, Australien, Singapur, Neuseeland und ab den 2010er Jahren auch Deutschland, die Schweiz und Österreich das ACP-Konzept projektweise übernommen und weiterentwickelt – seit 2017 auch durch die internationale Society Advance Care Planning ACP-i.

ACP deutschsprachig

In Deutschland ist es seit 2018 die Deutsche interprofessionelle Vereinigung – Behandlung im Voraus Planen (DiV-BVP), in der Schweiz seit 2020 der Verein Advance Care Planning ACP Swiss, welche auf nationaler Ebene die Qualitätsstandards entwickeln und die Implementierung vorantreiben. In enger Zusammenarbeit wurden länderübergreifend die Formulare der Patientenverfügung abgeglichen und die Harmonisierung der Weiterbildungskurse angestrebt (vgl. *Coors, Jox & in der Schmitten* 2015).

ACP in der Schweiz

ACP Swiss hat zum Ziel, einheitliche Formulare in allen Landessprachen zu fördern, Weiterbildungskurse zum Shared Decision-Making und zur ACP-Beratung mit Kommunikationstrainings für Ärztinnen und Ärzte und weitere Gesundheitsfachpersonen anzubieten, individuelle Notfallpläne für schwer erkrankte Personen zu erstellen, Forschung zu betreiben und auch die Verrechenbarkeit der ACP-Beratungen anzustreben. Basis dafür sind sowohl internationale Studien als auch Erkenntnisse aus Forschungsprojekten im Bereich ACP, wie der MAPS-Studie (*Krones et al.* 2019; *Krones & Obrist* 2020), medizinische Forschungsresultate als Basis einer evidenzbasierten Medizin und ein vom Bundesamt für Gesundheit im Jahr 2018 veröffentlichtes Rahmenkonzept zur Gesundheitlichen Vorausplanung mit Schwerpunkt „Advance Care Planning" (*BAG* 2018).

Inzwischen gibt es in der Schweiz ein breites Angebot an Kommunikationstrainings für Ärztinnen und Ärzte, ACP-Weiterbildungsmodule für Studierende, den interprofessionellen Weiterbildungsgang zur zertifizierten ACP-Beratung und spezielle Kurse für die Langzeitpflege für Teams der Palliative Care und der spitalexternen Pflege für die Erstellung von Patientenverfügungen und individuellen Notfallplänen.

Die zertifizierte ACP-Beratung

Spitäler und spitalexterne Pflegeteams – speziell in der Palliative Care – bieten seit 2013 zunehmend Beratungen zur Erstellung einer medizinisch umsetzbaren Patientenverfügung nach ACP, der sog. Patientenverfügung «plus», an. Eine zertifizierte Beratungsperson unterstützt verfügende Menschen, für verschiedene gesundheitliche Krisensituationen vorauszuplanen. Als Beratungsgrundlage dienen evidenzbasierte Entscheidungshilfen.

ACP-Standortgespräch

„Wie gerne leben Sie?" Mit dieser Frage werden Menschen eingeladen, ihren Lebenswillen zu beschreiben und zu bewerten. Im ACP-Standortgespräch wird gemeinsam besprochen, wie die verfügende Person ihre gesundheitliche Situation einschätzt, wie stark ihr Lebenswille ist, wo ihre persönlichen Grenzen der Lebensverlängerung liegen und auf welchen Werten und Zielen ihre persönlichen Einstellungen basieren.

Medizinische Formulare der Patientenverfügung «plus»

Für unterschiedliche Situationen der Urteilsunfähigkeit steht jeweils ein Formular zur Verfügung, um das Therapieziel festzulegen:

- für eine Notfallsituation, die sog. Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO) entsprechend der US-amerikanischen POLST
- für eine geplante Intervention mit Urteilsunfähigkeit, die peri-interventionelle ÄNO (für eine größere Operation mit Vollnarkose)
- für die Behandlung auf einer Intensivpflegestation bei einer länger andauernden Urteilsunfähigkeit
- für die Situation einer bleibenden Urteilsunfähigkeit
- Weiters können Behandlungswünsche für die letzte Lebensphase (Palliative Care) und für die Zeit nach dem Tod (z. B. Forschungsteilnahme, Organspende) festgehalten werden.

ACP Notfallplanung NOPA

Als weiteres Angebot wurde eine auf dem individuellen Therapieziel beruhende Notfallplanung für schwer erkrankte Menschen entwickelt: die Notfallplanung Palliative (*NOPA* 2021).

Literatur

BAG (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt „Advance Care Planning» – Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. Bundesamt für Gesundheit BAG und palliative ch. Bern.

Coors, M., Jox, R. & in der Schmitten, J. (2015): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Kohlhammer.

Krones, T., Budilivschi, A., Karzig I., Otto, T., Valeri, F., Biller-Andorno, N., Mitchell, C. & Loupatatzis, B. (2019): Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial. BMJ Support Palliat Care. 2019 Jan 21:bmjspcare-2017-001489. doi: 10.1136/bmjspcare-2017-001489. Epub ahead of print. PMID: 30665882.

Krones, T. & Obrist, M. (2020): Wie ich behandelt werden will. Advance Care Planning. Rüffer & rub.

NOPA (2021): NOPA: Notfallplan Palliative – palliative zh+sh (pallnetz.ch). Download unter https://www.pallnetz.ch/nopa-notfallplan-palliative-.htm (Zugriff 02.01.2021).

POLST (2021): POLST: Portable medical orders for eriously ill or frail individuals. Download unter www.polst.org (Zugriff 02.01.2021).

Respecting Choices (2021): Respecting Choices | Person-Centered Care. Download unter https://respecting-choices.org (Zugriff 02.01.2021).

Isabelle Karzig-Roduner, RN, MScN, MAE

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Klinische Ethik
ACP-Dozentin
Isabelle.Karzig@usz.ch

Kontakt:
Klinische Ethik,
Universitätsspital Zürich
Rämistrasse 100, 8091 Zürich
acp@usz.ch

Gerhard Einsiedler

Das Lebensende im Fokus der Forschung

PiCarDi-1 und 2, FamPalliNeeds, PraeKids und Deaf Pal – hinter diesen Kürzeln verbergen sich Projekte, die alle eines gemeinsam haben: Sie beleuchten Aspekte, die Menschen mit einer Behinderung oder schwerkranken Kindern und Jugendlichen den gleichberechtigten Zugang zur gesundheitlichen Versorgung an ihrem Lebensende ermöglichen sollen.

PiCarDi-1

Das Forschungsprojekt PiCarDi-1 (Palliative Care und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung) wurde von 2017 bis 2020 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. Drei Hochschulen erforschten die Versorgungssituation der Personengruppe mit einer jeweils spezifischen Fragestellung und Perspektive – und zwar:

- Anbieter und Mitarbeitende in der Behindertenhilfe (Gesamtkoordination: Prof. Dr. Sabine Schäper – Katholische Hochschule NRW, Institut für Teilhabeforschung Münster). ⇢ PiCarDi-D
- Anbieter und Mitarbeitende in der Palliativversorgung und hospizlichen Begleitung (Prof. Dr. Sven Jennessen – Humboldt Universität zu Berlin, Institut für Rehabilitationswissenschaften). ⇢ PiCarDi-P
- Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung und deren Angehörige (Dr. Helga Schlichting – Universität Leipzig, Erziehungswissenschaftliche Fakultät). ⇢ PiCarDi-U.

Detaillierte Ergebnisse werden im Themabereich dieser Ausgabe ab Seite 21 beleuchtet.

PiCarDi-2

Das Verbundprojekt wurde kürzlich bis zum Jahr 2023 verlängert (PiCarDi-2). Die zweite Phase wird die Analyse der organisatorischen Abläufe vertiefen, die die Qualität der palliativen Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung beeinflussen. Beleuchtet werden soll vor allem die interne Organisationskultur in den Einrichtungen einschließlich der Gestaltung von Entscheidungsprozessen und ihrer Strategien der Vernetzung mit Palliativ- und Hospizdiensten. Diese Aspekte wurden als wichtige Prädiktoren sowohl für die Versorgungssicherheit als auch für die Qualität der Versorgung identifiziert. Die Auswirkungen und Wechselwirkungen müssen differenzierter verstanden werden, um sowohl Barrieren als auch Entwicklungspotenziale zu identifizieren.

> Es fehlen konkrete Daten zur Anzahl von Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung.

Insgesamt soll das Projekt somit zu einer hohen Versorgungsqualität, eingebettet in ein inklusives Gemeinwesen, beitragen. Entscheidend ist einerseits die Berücksichtigung der hier fokussierten Personengruppe in den sich derzeit innovativ entwickelnden Caring Communities und andererseits die exemplarische Erfassung von Mikronetzwerken im Kontext sterbender Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Auf dieser Grundlage erfolgt im Projekt die schrittweise Entwicklung neuer Konzepte und Ansätze, um Anstöße für die Weiterentwicklung in der Praxis zu geben.

Informationen:
https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/picardi-6544.php

FamPalliNeeds

Das partizipativ orientierte Projekt FamPalliNeeds (Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen) hat zum Ziel, belastbare Daten zur Versorgungs- und Begleitungssituation von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen zu generieren. Diese Daten können dann als Grundlage für eine adäquate Versorgungsplanung der Zielgruppe genutzt werden – ein Abgleich der erhobenen Bedürfnisse und Erfahrungen mit den aktuellen Angeboten der Begleitung, Entlastung und Versorgung ist notwendig. Dazu zählen neben den stationären und ambulanten Angeboten der Kinder- und Jugendhospizarbeit auch die pflegerischen und (palliativ-)medizinischen Versorgungssettings im klinischen und häuslichen Bereich.

Projektleitung:
Prof. Dr. Sven Jennessen

Projektkoordinatorin:
Kristin Fellbaum, M.A.

Kooperationspartner:
Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Laufzeit:
August 2020 bis Dezember 2022

Das Projekt wird gefördert durch das BMFSFJ.

sven.jennessen@hu-berlin.de

PraeKids

Ziel der Studie Praekids (Erhebung der Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen in Deutschland) ist die Erhebung der Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen in Deutschland. Bis dato wird auf Studienergebnisse aus Großbritannien von Fraser und Kolleg*innen (2012/2017) zurückgegriffen und auf Deutschland übertragen. In diese Berechnung sind allerdings länderspezifische Faktoren wie die grundsätzliche Gesundheitsversorgung, die Praxis der Pränataldiagnostik oder der Anteil von Kindern und Jugendlichen mit Migrationshintergrund etc. nicht berücksichtigt, sodass es keine präzise Erhebung der Prävalenz gibt.

Um aktuelle Unterstützungsbedarfe, notwendige Begleitungsangebote sowie die mögliche Inanspruchnahme von Palliativ- und Hospizangeboten für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene beurteilen zu können, braucht es aktuelle und möglichst präzise Zahlen in Deutschland. Erst durch eine Erhebung und Analyse der tatsächlichen Prävalenzrate ist es möglich, konkrete Hinweise und Handlungsempfehlungen für Palliativ- und Hospizangebote zu formulieren.

Ein Forschungsteam der Humboldt-Universität zu Berlin, Institut für Rehabilitationswissenschaften, Abteilung Pädagogik bei Beeinträchtigungen der körperlich-motorischen Entwicklung, untersucht Prävalenzzahlen von Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung.

Projektleitung:
Prof. Dr. Sven Jennessen

Wissenschaftliche Mitarbeiterin:
Dr. Nadja Melina Burgio

Laufzeit:
2020 bis 2022

Das Projekt wird gefördert von der Stiftung Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland in Düsseldorf.

sven.jennessen@hu-berlin.de

Deaf Pal

In der Welt der Hörenden sind gehörlose Menschen fast immer auf sich gestellt und bestreiten ihren Alltag häufig gesellschaftlich isoliert. Die Isolation erstreckt sich auch auf Krankenhäuser, sind dies doch nach wie vor Orte, die in der Regel nicht an die Bedürfnisse gehörloser Menschen angepasst sind. Bei einer unheilbaren schweren Krankheit bleibt oft nur noch der Weg der palliativen Betreuung. Dieser letzte Lebensabschnitt wird aber oft ein Weg der Isolation: Die wenigsten Fachkräfte für Gesundheits- und Krankenpflege beherrschen die Gebärdensprache oder sind geschult im Umgang mit gehörlosen Menschen.

> Das Lebensende wird für gehörlose Menschen oft ein Weg der Isolation.

Hier stößt die Palliativmedizin heute definitiv noch an ihre Grenzen. Erfahrungsgemäß spielt aber gerade in dieser existenziell bedrohlichen Lebensphase neben der medizinischen Versorgung die Kommunikation und die seelisch-emotionale Unterstützung bei unheilbar kranken Menschen eine große Rolle. Mit dem Ziel, die grundlegende Palliativversorgung gehörloser Menschen zu verbessern, startete an der Hochschule Landshut das Forschungsprojekt „Deaf Pal – Kommunikation in der Palliativversorgung gehörloser Menschen“ unter Leitung von Prof. Dr. Uta Benner, in enger Zusammenarbeit mit Oberarzt Wolfgang Sandtner, ärztlicher Leiter der Palliativstation am Krankenhaus Landshut-Achdorf. „Konkret streben wir an, Materialien für gehörlose Menschen und Versorgende im Krankenhaus zu erarbeiten sowie ein Schulungsmodul (primär für medizinisches Fach- und Pflegepersonal) zu entwickeln“, erläutert Benner die ersten Ideen.

Das Projekt „Deaf Pal“ startete im Januar 2021 und läuft bis Dezember 2023. Projektleiterin an der Hochschule Landshut ist Prof. Dr. Uta Benner, Professorin im Studiengang Gebärdensprachdolmetschen und Studiendekanin der Fakultät Interdisziplinäre Studien. Das Projekt wird vom Bayerischen Staatsministerium für Wissenschaft und Kunst gefördert.

uta.benner@haw-landshut.de

„Sterbewelten“

In Österreich widmet sich die Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF) im Schwerpunkt Public Health den Themen zum Lebensende: Am Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik / IFF Wien Alpen-Adria-Universität Klagenfurt | Wien Graz wurden zahlreiche Projekte verwirklicht und publiziert.

http://www.aau.at/pallorg

Hervorzuheben ist das Projekt „Sterbewelten in Österreich. Die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘“, das unter der Leitung von Medizinerin und Gesundheitswissenschaftlerin Katharina Heimerl von 1. Jänner 2017 bis 30. Juni 2018 durchgeführt wurde. Nach einer Literaturanalyse wurden die Diskurse im Rahmen der Enquete „Würde am Ende des Lebens“ im Jahr 2015 beleuchtet. Dann wurden 30 Betroffene und Angehörige in qualitativen Forschungsinterviews befragt, was für sie „gutes Sterben“ bedeutet. Relevante Passagen aus den Interviews wurden einerseits mit Profis, die Menschen am Lebensende begleiten, diskutiert und andererseits einer Dispositivanalyse unterzogen. Das Resümee: „Die Sterbewelten der Betroffenen sind fragmentarisch, so wie ihr Leben es war und ist, und damit entzieht sich das Sterben dem Anspruch, quasi als ‚letztes Projekt‘ gelingen zu müssen. Gutes Sterben bedeutet sozial begleitet und in Sorgenetzwerke eingebettet zu sein.“

Im Februar 2020 (Laufzeit bis Juli 2021) startete unter der Leitung von Katharina Heimerl das Projekt „Sterbewelten in Österreich II: Die Perspektive der professionell Sorgenden in der Regelversorgung auf ‚gutes Sterben‘“.Die meisten Menschen sterben in Österreich in Organisationen der Regelversorgung: im Krankenhaus, im Pflegeheim und in der Hauskrankenpflege. Professionell Sorgende tragen zur praktischen Organisation der Pflege und Betreuung am Lebensende bei und ko-konstruieren gesellschaftliche und individuelle „Sterbewelten“. Es sollen insgesamt 15 Gruppendiskussionen durchgeführt, ausgewertet und interpretiert werden, neun davon in unterschiedlichen Einrichtungen der Regelversorgung und sechs Gruppendiskussionen in der Behindertenhilfe, in der Obdachlosenhilfe und im Strafvollzug. Außerdem wird ein Literaturreview und eine Analyse von Lehr- und Handbüchern erstellt.

pflegewissenschaft@univie.ac.at

„Es ist ein gutes Leben, das ich führe."
Foto: Huainigg

Franz-Joseph Huainigg

Bekämpft die Not Sterbender, aber tötet sie nicht!

Der Schriftsteller und Ex-Abgeordnete Franz-Joseph Huainigg lebt mit künstlicher Beatmung, kann Hände und Beine nicht bewegen. Er plädiert für ein würdevolles Leben bis zuletzt und warnt vor Sterbehilfe. Hintergrund dafür: Der Verfassungsgerichtshof in Österreich hat die Regelung aufgehoben, wonach Beihilfe zum Suizid strafbar ist.

Ich höre oft die Aussage, wenn ich ein Leben führen müsste, wie du, an einem Schlauch hängen, sich nicht mehr bewegen können, dann würde ich dieses Leben nicht mehr weiterführen wollen. Es heißt dann: „Versteh mich nicht falsch, ich bewundere dich, aber in deiner Situation könnte ich nicht sein, da wäre ich lieber tot." Ich führe ein Leben an einem Beatmungsschlauch, durch den ich 24 Stunden Luft bekomme. Und es ist ein gutes Leben, das ich führe.

Es war meine freie Entscheidung, trotz Lähmung meiner Atmungsmuskulatur weiter zu leben. Und es war keine einfache. Nach einer schweren Gesundheitskrise 2006 erwachte ich nach drei Wochen Tiefschlaf mit einer Atemkanüle im Hals. Ich war jetzt von einem Beatmungsgerät abhängig und hatte Angst zu ersticken, wurde künstlich ernährt und musste erst wieder sprechen und essen lernen. Ich muss gestehen, dass ich mir vor 20 Jahren nur sehr schwer ein solches Leben hätte vorstellen können.

Ich habe zuvor in einer Patientenverfügung festgelegt, dass ich weiterleben möchte und dass alle medizinischen Möglichkeiten dafür genutzt werden sollten. Alle diese medizinischen Eingriffe hätte ich auch ablehnen können und man hatte mir ein Sterben ohne Erstickungsängste und Schmerzen zugesagt. Heute weiß ich, dass meine damalige Entscheidung goldrichtig war. Ich führe ein glückliches Leben bei meiner Familie, werde von Persönlichen AssistentInnen unterstützt und kann einem Beruf nachgehen.

Ich verstehe alle, die sagen „So ein Leben könnte ich mir nicht vorstellen." Aber glauben Sie mir, in der Situation sieht man es oft anders. Die Anpassungsfähigkeit des Menschen ist größer, als man es selbst oft erwartet.

> Ist Sterbehilfe einmal für Ausnahmefälle eingeführt, steigt die Zahl der assistierten Suizide immer mehr.

Natürlich hat die sogenannte Apparatemedizin auch eine negative Seite. Vor allem in Krankenhäusern werden PatientInnen immer wieder gegen ihren Willen am Leben erhalten. Hier braucht es Bewusstsein, einerseits bei den ÄrztInnen, aber andererseits auch in der Bevölkerung, was eine Patientenverfügung und eine Vorsorgevollmacht sind. Jede lebenserhaltende Therapie, zu der auch die künstliche Ernährung zählt, kann man ablehnen.

Ist Sterbehilfe einmal für Ausnahmefälle eingeführt, steigt die Zahl der assistierten Suizide immer mehr. Die Sterbehilfefälle haben sich in Belgien, seit die entsprechenden Gesetze in Kraft sind, dramatisch verzehnfacht. In Belgien wird Sterbehilfe auch für psychische Erkrankungen wie Depressionen, Schizophrenie, Posttraumatische Belastungsstörungen oder für Demenz gewährt. In den Niederlanden, wo bereits auch Euthanasie bei Minderjährigen und Demenzerkrankten praktiziert wird, ist die Zahl der assistierten Suizide seit der Einführung 2002 mit 1882 Fällen auf 6585 im Jahr 2017 gestiegen. Sterbe- und Suizidhilfe machen mittlerweile 4,5 Prozent aller Todesfälle aus, während der Anteil 2002 noch bei 1,32 Prozent lag. 2013 wurden in den Niederlanden 650 Babys durch aktive Sterbehilfe getötet. Die Hälfte der betroffenen älteren Menschen hatte einen niedrigeren sozioökonomischen Status. Das ist ein erschreckender Befund, denn im Klartext heißt das: Die aktive Sterbehilfe tötet die Armen, da sie einen schlechteren Zugang zu Therapien und Hilfen oder Betreuungsplätzen haben.

Die Euthanasiegesetzgebung übt Druck auf behinderte und ältere Menschen aus. Diese müssen sich dann rechtfertigen, überhaupt am Leben zu sein, Pflege in Anspruch zu nehmen oder den Angehörigen noch weiter „zur Last" zu fallen. Und wer entscheidet für jene, die nicht mehr selbst entscheiden können?

In der Debatte um die aktive Sterbehilfe wird auch argumentiert, dass eine Zulassung in der Liberalisierung unserer Gesellschaft und in Anerkennung der verschiedenen Lebensentwürfe und Haltungen der logische nächste Schritt sei. Es wird auf andere Länder verwiesen, die hier schon wesentlich „weiter" wären. Dem ist entschieden entgegenzutreten. Die rechtlichen Rahmenbedingungen in Österreich kennen heute schon einen würdevollen Umgang mit dem Leid von sterbenskranken Menschen. Unter anderem hat Professor Herbert Watzke, Leiter der Palliativmedizin im Wiener AKH, dargelegt, dass wir in Österreich Schmerztherapien zur Verfügung haben, mit denen Schmerzen am Lebensende umfassend sehr gut palliativmedizinisch behandelt werden können. Niemand muss heute mehr beim Sterben Schmerzen haben.

Wenn es um das Recht auf Leben geht, braucht es Klarheit für die Verhältnisse zwischen PatientInnen und ÄrztInnen, zwischen Gepflegten und Pflegenden, zwischen jenen in Not und jenen, die diese Not noch nicht erfahren haben. Das Argument, dass der Autonomie des Einzelnen der Vorrang

> Das Argument, dass der Autonomie des Einzelnen der Vorrang vor dem Schutz des Rechtes auf Leben zu gewähren ist, ist nur vordergründig liberal.

> Es braucht eine Kultur des Beistandes, der Trauer und des Abschieds, um ein Leben bis zuletzt in Würde zu gewährleisten.

vor dem Schutz des Rechtes auf Leben zu gewähren ist, ist nur vordergründig liberal. Wir müssen uns klar sein, dass kein Mensch völlig autonom lebt und wir uns – auch in der Entscheidungsfindung – gegenseitig beeinflussen. Durch soziale oder psychische Zwänge, sogenannte rationale Argumente, bis hin zu „Kalkulationen" von Angehörigen oder der Gesellschaft entsteht Druck, welcher die Entscheidung des einzelnen untergräbt. Gehen wir nicht in die Falle einer falsch verstandenen Liberalität. Das Recht auf Autonomie des Einzelnen untergräbt nämlich in weiterer Folge das autonome Sterben des anderen. Denn durch die Auflösung des Schutzes auf Leben muss sich der Einzelne rechtfertigen, überhaupt noch am Leben bleiben zu wollen.

Der Wunsch zu sterben, gehört zum Leben dazu. Er hängt meistens mit Perspektivlosigkeit, Schmerzen und Einsamkeit zusammen und muss daher als Hilferuf für eine Verbesserung der Lebenssituation verstanden werden, auf den wir anders reagieren müssen: mit Zuneigung, Trost und Nächstenliebe sowie mit Therapie und palliativmedizinischer Betreuung. Es braucht eine Kultur des Beistandes, der Trauer und des Abschieds, um ein Leben bis zuletzt in Würde zu gewährleisten. Sich auf diese Weise mit dem Sterben auseinanderzusetzen, macht eine Gesellschaft resistenter und resilienter.

Vereine, die Beihilfe zum Suizid anbieten, verfolgen auch starke wirtschaftliche Interessen. Die Schweizer Sterbehilfevereine Dignitas und Exit erzielen laut Schweizer Medienberichten einen Jahresumsatz von 10 Millionen Schweizer Franken. Wo es um Themen wie Leben und Tod geht, haben wirtschaftliche Gesetzmäßigkeiten und Prozesse nichts verloren. Das Spiel von Angebot und Nachfrage, die Käuflichkeit von Dienstleistungen, Konsumentenschutz und Wettbewerbsregelungen, Kosten-Nutzen-Überlegungen etc. sind keine geeigneten Spielregeln für die Unterstützung von Menschen in existenziellen Lebensfragen und Notsituationen. Hier ist stattdessen humanitäres Denken gefragt.

> Vereine, die Beihilfe zum Suizid anbieten, verfolgen auch starke wirtschaftliche Interessen.

Österreich muss in dieser Frage den eigenen Weg weitergehen und die Palliativ- und Hospizbetreuung konsequent weiter ausbauen und Patientenverfügungen sowie Vorsorgevollmacht verbessern.

Nicht alles, was machbar ist und andere Länder praktizieren, ist nachahmenswert. Siehe auch die Ablehnung von Kernkraft in Österreich. Bekämpft die Einsamkeit, den Schmerz und die Not der Sterbenden, aber tötet sie nicht. Menschen sollten nicht durch die Hand, sondern an der Hand eines anderen Menschen sterben, wie es Kardinal Franz König einst formuliert hat.

Beihilfe zum Suizid – kein Freibrief für Sterbehilfe

Der Straftatbestand der „Hilfeleistung zum Selbstmord" verstößt gegen das Recht auf Selbstbestimmung, urteilte der Verfassungsgerichtshof (VfGH) in Österreich am 11. Jänner 2020. Tötung auf Verlangen bleibt dagegen weiterhin strafbar. Die Aufhebung der Beihilfe zum Selbstmord tritt mit Ablauf des 31. Dezember 2021 in Kraft. Der VfGH leitete seine Entscheidung aus dem Recht des Einzelnen auf freie Selbstbestimmung ab. Und dieses Recht auf freie Selbstbestimmung umfasse auch das Recht des Suizidwilligen, die Hilfe eines Dritten in Anspruch zu nehmen, so der VfGH.

In Deutschland plädieren protestantische Theologen – darunter der hannoversche Landesbischof Ralf Meister und der Präsident der Diakonie, Ulrich Lilie – für einen assistierten professionellen Suizid in kirchlich-diakonischen Einrichtungen. Einem Bericht der „Frankfurter Allgemeine Zeitung" vom 10. Januar 2021 zufolge fordern die Theologen, dass kirchliche Einrichtungen sich dem freiverantwortlichen Wunsch einer Person, ihrem Leben mit ärztlicher Hilfe ein Ende zu setzen, nicht verweigern dürften.

Das erste Land der Welt, in dem aktive Sterbehilfe erlaubt wurde, waren die Niederlande: 2001. Seit einer Entscheidung des Höchstgerichtes im Frühjahr 2020 ist dort selbst bei demenzkranken Menschen aktive Sterbehilfe erlaubt, wenn dies vorher in einer Patientenverfügung niedergelegt war. In Belgien ist sowohl die passive als auch die aktive Sterbehilfe seit 2002 legal. Belgien hat im Jahr 2014 sogar die Sterbehilfe für Minderjährige legalisiert, wenn die Betroffenen unheilbar krank und unter unerträglichen Schmerzen leiden müssen. In der Schweiz ist die Suizidhilfe nur strafbar, wenn selbstsüchtige Motive vorliegen. Es haben sich mehrere Sterbehilfeorganisationen etabliert. In Deutschland ist die Beihilfe zur Selbsttötung nicht strafbar. Dies hat das Bundesverfassungsgericht mit Urteil vom 26. Februar 2020 ausdrücklich bestätigt und dabei das strafrechtliche Verbot geschäftsmäßiger Suizidassistenz für verfassungswidrig erklärt. In Portugal stimmte kürzlich das Parlament für die Legalisierung medizinisch begleiteter Sterbehilfe. Der Gesetzentwurf wurde mit 136 Ja-Stimmen, 78 Nein-Stimmen und vier Enthaltungen angenommen.

In einem Gastkommentar für den ORF resümiert der Medizinethiker Ulrich Körtner: „Auch nach dem Erkenntnis des VfGH werden in Österreich also keine Verhältnisse wie in den Beneluxstaaten Einzug halten, wo inzwischen sogar nicht nur die Euthanasie bei andauernden Depressionen straffrei ist, sondern auch Fälle von nicht freiwilliger Euthanasie bei Demenzkranken bekannt sind – und selbst in dem Fall, dass der Sterbewillige nicht schwer erkrankt ist, sondern des Lebens überdrüssig geworden ist, die Tötung auf Verlangen diskutiert wird." Die Diskussion über menschenwürdiges Sterben dürfe nicht im Tunnelblick auf das Thema Suizidbeihilfe verengt werden. Wäre das die Folge dieses Urteils, es wäre für die Sterbekultur und Humanität in unserem Land fatal.

eins

Peter Rudlof

„Ich bin ein lebensfroher Mensch“

Birgit Stangl lebt seit 1988 mit Multipler Sklerose, seit 2000 hat diese einen progredienten Verlauf. Mittlerweile kann sie nur noch ihren Kopf bewegen. Sie empfindet die aktuelle Diskussion in Österreich um die Sterbehilfe als einen großen Fortschritt, obwohl sie diese für sich selbst nicht in Betracht zieht.

Das Thema Sterbehilfe wird nicht mehr tabuisiert und es findet ein breiter gesellschaftlicher Diskurs darüber statt. Das gefällt Birgit Stangl und sie findet es wichtig: „Ich kann die Bedenken der Gegner der Sterbehilfe verstehen, bin jedoch froh, dass der Verfassungsgerichtshof das Verbot des assistierten Suizids als verfassungswidrig aufgehoben hat,“ meint die 53-jährige Steirerin. Vor 30 Jahren wurde sie mit der Diagnose Multiple Sklerose konfrontiert. Am Anfang hatte die zweifache Mutter von nunmehr erwachsenen Kindern wenig Beschwerden. Heute kann sie nur mehr den Kopf bewegen und ist rundum auf Hilfe angewiesen. „Ich bekomme ausreichend Unterstützung, sowohl privat als auch von staatlicher Seite in Form von persönlicher Assistenz“ schildert Birgit Stangl und beschreibt ihr Leben als schön. Sie wohnt in einem Haus mit Garten in der Nähe von Graz und lebt in gutem Einvernehmen mit ihren Eltern, Kindern und ihrem Ex-Mann.

Zufrieden mit dem Leben

Ihre berufliche Tätigkeit musste Birgit Stangl 2006 aufgeben. Diesem Umstand konnte sie durchaus auch etwas Positives abgewinnen: Sie hatte mehr Zeit für ihre Familie. Generell würde sie sich als zufriedenen Menschen bezeichnen. Es hat vor ihrer Erkrankung viele Momente des Glücks gegeben und die gibt es auch heute. Vor kurzem hat sie ihr Studium „Angewandte Ethik“ erfolgreich beendet. Nun möchtet sie im Rahmen des Ethikunterrichts Stunden gestalten und mit Schülerinnen und Schülern über ethische Fragen diskutieren – auch über die Sterbehilfe. „Ich würde erklären, was Sterbehilfe bedeutet, die verschiedenen Arten der Sterbehilfe voneinander abgrenzen, Argumente pro und kontra Sterbehilfe besprechen und ausführen, welche Werte in

Birgit Stangl lebt seit über 30 Jahren mit Multipler Sklerose. Sie findet ihr Leben lebenswert, kann die Argumente für selbstbestimmtes Sterben aber nachvollziehen. Foto: privat

Widerspruch zueinander stehen: nämlich auf der einen Seite das Recht auf Selbstbestimmung und auf der anderen der Lebensschutz“. Corona hat ihr vorerst einmal dieses Projekt vereitelt.

Selbstbestimmtes Sterben

Für Birgit Stangl selbst kommt Sterbehilfe nicht in Betracht, sie teile aber die Ansicht, „dass aus dem Recht auf selbstbestimmtes Leben auch das Recht auf selbstbestimmtes Sterben abzuleiten ist und letzteres die Freiheit einschließt, sich das Leben zu nehmen oder dafür die Hilfe Dritter zu nützen“. Natürlich soll alles unternommen werden dürfen, „Sterbewillige umzustimmen, und das Recht auf Sterben sollte an Bedingungen geknüpft werden, wie Gespräche mit Psychologinnen und Psychologen, damit gewährleistet ist, dass der Sterbewunsch dauerhaft und wohl überlegt ist und nicht einer momentanen Lebenskrise entspringt oder der Angst, anderen zur Last zu fallen. In letzter Konsequenz aber sollte ihre freie Entscheidung akzeptiert werden.“

Was ist Würde?

Beim Thema Sterbehilfe ist immer von Sterben in Würde die Rede. Doch was bedeutet das? Bei der Suche nach Antworten ist es Birgit Stangl wichtig, darauf hinzuweisen, dass „das individuelle bzw. subjektive und das objektive Würdeverständnis weit auseinanderklaffen können und die Lösung nicht darin bestehen sollte, allen Menschen

> „Ich bin froh, dass der Verfassungsgerichtshof das Verbot des assistierten Suizids als verfassungswidrig aufgehoben hat.“

ein einheitliches Würdeverständnis aufzuzwingen“. Sie weist auf den Beitrag „Ein Recht auf den Tod“ in der ORF-Sendereihe „kreuz und quer“ hin. Darin kam Nikola Göttling zu Wort, sie sitzt im Rollstuhl und hat ebenfalls Multiple Sklerose. Derzeit kann sie noch beide Hände mit Einschränkungen bewegen, hat jedoch Angst vor dem Moment, wo das nicht mehr möglich ist. Sie fungierte bei der öffentlichen Verhandlung vor dem Verfassungsgerichtshof zum Thema Sterbehilfe als Auskunftsperson und brachte ihr Würdeverständnis so auf den Punkt. „Für sie wäre es entwürdigend, wenn sie gefüttert und gewickelt werden müsste,“ meint Stangl – der Begriff Würde sei also durchaus unterschiedlich zu interpretieren.

Abseits der Diskussion um Sterbehilfe ist der Begriff Würde für sie eng mit Autonomie und Respekt verbunden. „Ich suche mir meine PflegerInnen und AssistentInnen selbst aus, kann meinen Tagesablauf selbst bestimmen. Wir behandeln einander mit Respekt und dank deren Hilfe fühle ich mich auch in meiner Autonomie nicht so eingeschränkt“, erzählt sie im Interview mit der Zeitschrift „Abenteuer Philosophie“ (Nr. 157).

Kraft und keine Angst

Birgit Stangl nimmt – unterstützt von einer 24-Stunden-Hilfe und mehreren Assistentinnen – so gut sie kann am Leben teil. Sie liebt es, ins Konzert oder Theater zu gehen, Karten zu spielen und in der Natur zu sein. Kraft schöpft sie aus ihrer Liebe zu ihren Kindern und aus einem Kreis lieber Menschen um sie herum: „Meine Eltern, meine Schwester und wirklich gute Freunde, die alle für mich da sind und mich unterstützen.“ Sie freut sich, mit ihrem Lebensmut anderen Menschen Kraft geben zu können. Auf die Frage, ob sie Angst vor der Zukunft habe, antwortet sie: „Ich bin ein lebensfroher Mensch und habe eigentlich vor nichts Angst.“

Peter Rudlof

Wenn Leben zu Ende gehen

Interview mit einem langjährigen Pflegedienstleiter

Das Sterben begleitet Hartmann Jörg Hohensinner seit rund 40 Jahren. So lange ist er schon in der Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase tätig. Heute leitet er den Bereich Pflege des Franz Gerstenbrand Wachkoma Departments, des Albert Schweitzer Hospizes, der Memory-Klinik und der palliativ-medizinischen Geriatrie an der Albert Schweitzer Klinik der Geriatrischen Gesundheitszentren in Graz. Er ist verantwortlich für Mitarbeiter*innen zur Versorgung von rund 180 Patient*innen. Ein Gespräch über Menschen in außergewöhnlichen Lebenssituationen, über Rahmenbedingungen und über das Sterben.

Sie haben viel mit Menschen zu tun, die in schwierigsten Lebensumständen sind. Haben Sie von diesen Menschen oft gehört, sie möchten am liebsten so schnell wie möglich sterben oder ihrem Leben ein Ende setzen?

Nein, das hörte ich nie, denn wir haben nur ein Leben und der stärkste Trieb in uns Menschen ist der Überlebenstrieb. In den letzten beiden Jahrzehnten, seitdem es den Bereich Wachkoma im Hause gibt, haben wir zwischen 100 und 300 Patienten in einem schwerstwahrnehmungsbeeinrächtigen Zustand zu uns bekommen. Durch die moderne Notfall- und Akutmedizin konnten viele Menschen schwere Unfall- und sonstige Ereignisse, die zu diesem Krankheitsbild führten, überleben. Unser Auftrag und unser tägliches Handeln zielen dahin ab, dass wir Lebensqualität fördern und in abgestuften Versorgungsmodellen ein Leben zurück in ein selbstbestimmtes Leben ermöglichen.

Da geht es darum, wieder Perspektiven zu bieten. Was ist aber, wenn es diese nicht mehr gibt?

Selbstverständlich können jederzeit palliative Situationen eintreten. Das heißt, wir haben schwerstbetroffene Patient*innen, bei denen es zu Komplikationen und Zusatzerkrankungen kommen kann, wie zum Beispiel Thrombosen, Pneumonien oder maligne Tumorerkrankungen. Hier steht ein würdevolles Sterben ganz im Fokus unseres multiprofessionellen Handelns.

Was gehört für Sie ganz wesentlich zu diesem würdevollen Sterben?

Das Sterben begleitet Hartmann Jörg Hohensinner beruflich seit rund 40 Jahren.
Foto: privat

Ein ganz essentieller Punkt ist die Berücksichtigung des mutmaßlichen Willens der Patient*innen. Das heißt, wenn der mutmaßliche Wille ein- oder mehrmals in gesunden Tagen den Angehörigen gegenüber geäußert wurde und diese ihn uns gegenüber mitteilen und vertreten können und oder wenn es eine Patientenverfügung gibt, ist dies für uns prioritär bzw. bindend. Dann planen wir im interdisziplinären Setting Maßnahmen, um die Lebensqualität der Betroffenen auch am Ende des Lebens so hoch wie möglich zu halten. In den letzten 30 Jahren haben sich in Medizin, Pflege und Therapie viele Möglichkeiten entwickelt. Zum Beispiel Schmerztherapie, Aromatherapie, Basale Stimulation und andere komplementäre Behandlungs- und Pflegemethoden.

Welche Rolle spielen da die Angehörigen?

In der Albert Schweitzer Klinik haben wir in regelmäßigen Abständen Gespräche mit Angehörigen, in denen wir ihnen den Kontakt zu allen Berufsgruppen ermöglichen. Durch diesen Diskurs mit ihnen bekommen wir wertvolle Einblicke in die Lebensgeschichte und das Umfeld der uns vertrauenden Patient*innen.

Hören Sie manchmal von Angehörigen, dass es am besten für den Patienten wäre, gleich sterben zu können, und ob man ihm das nicht irgendwie leichter machen könnte?

Da Angehörige sich meist in einer Ausnahmesituation befinden, kommt dies des Öfteren vor. Hier ist größtmöglicher empathischer Umgang mit ihnen von uns gefordert, da sie ja gerade im Begriff sind, einen lieben Menschen zu verlieren. Die vorhin angesprochene Empathie ist deswegen so wesentlich, weil wir ja tagtäglich in unserem Beruf mit palliativen Situationen konfrontiert sind. Hier eine ausgewogene Balance zu finden und nicht abzustumpfen, stellt für Menschen, die in medizinischen und Gesundheitsberufen tätig sind, eine enorme Herausforderung dar. Es gehört zum Leben, sterben zu dürfen. Trotzdem müssen wir das Leben schützen, jedes ist einzigartig. Dieser Balanceakt ist oft sehr herausfordernd.

In der gesellschaftspolitischen Diskussion um die Sterbehilfe wird immer wieder das Argument vom selbstbestimmten Sterben angeführt.

Gesellschaftspolitisch kann ich es in bestimmten Fällen manchmal nachvollziehen. Des öfteren musste ich aber schon erleben, dass jene Menschen, die sich gesund und mitten im Leben stehend das selbstbestimmte Sterben wünschten, es am Ende des Lebens sehr schwer hatten, von diesem loszulassen. Oftmals wurde in aussichtslosen Situationen um Stunden und Minuten gekämpft.

Haben Sie persönlich Angst vor Ihrem Ende?

Überhaupt nicht. Sehr oft habe ich darüber nachgedacht und glaube, wenn es morgen so sein sollte, dann gehe ich ganz einfach frohen Mutes, da ich in meinem Leben sehr viel Glück hatte, viel erleben durfte und vor allem viel erreicht habe. Es ist das Gesetz der Natur, wenn man auf diese Welt kommt, geht man auch wieder von dieser.

> Es gehört zum Leben, sterben zu dürfen. Trotzdem müssen wir das Leben schützen, jedes ist einzigartig. Dieser Balanceakt ist oft sehr herausfordernd.