

# **Gute Begleitung am Lebensende**

## **Stellungnahme**

### **zur gesundheitlichen Versorgungsplanung für Menschen mit Behinderung**

#### **Vorbemerkung**

Menschen mit Behinderung wohnen häufig in Einrichtungen der Behindertenhilfe, seien es Wohnstätten, gemeinschaftliche Wohnformen oder andere Lebensorte mit Unterstützung, die ihr Zuhause sind: Vertraute Orte, die Sicherheit und Geborgenheit geben, wie auch Raum zur Entfaltung der Persönlichkeit. Damit sind diese Orte des Lebens auch für die letzte Lebensphase von Menschen mit Behinderung zentral. Um die Begleitung ihrer Bewohnerinnen und Bewohner ganzheitlich und bis zum Lebensende zu ermöglichen, haben sich viele Einrichtungen in den letzten Jahren besonders mit der Gestaltung der letzten Lebensphase und Palliative Care<sup>1</sup> beschäftigt und hierfür Konzepte, Vorgehensweisen und Rituale entwickelt.

Mit dem Hospiz- und Palliativgesetz (HPG),<sup>2</sup> das im Dezember 2015 in Kraft getreten ist, wurden die Rahmenbedingungen für Beratungen zur gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase geschaffen. Das Gesetz ermöglicht es Einrichtungen der Eingliederungshilfe, ein Beratungsangebot für Menschen mit Behinderung einzuführen und zu gestalten sowie Netzwerke für eine gute Versorgung und Begleitung aufzubauen.<sup>3</sup> Die Stellungnahme wurde vom Ethikforum des IMEW erarbeitet und wird von den Trägerverbänden des IMEW getragen. Sie soll insbesondere Einrichtungen der Eingliederungshilfe, die überlegen, die gesundheitliche Versorgungsplanung einzuführen, und Einrichtungen, die sich bereits dafür entschieden haben, unterstützen. Im Folgenden werden Ziele der gesundheitlichen Versorgungsplanung dargestellt und Bedingungen für eine gute Umsetzung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe diskutiert. Ein besonderes

---

<sup>1</sup> Palliative Care nennt man die ganzheitliche Versorgung Schwerkranker und Sterbender, u.a. in pflegerischer, medizinischer und spiritueller Hinsicht.

<sup>2</sup> Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz - HPG); abrufbar unter:

[https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger\\_BGBI&jumpTo=bgbl115s2114.pdf#bgbl\\_%2F%2F\\*%5B%40attr\\_id%3D%27bgbl115s2114.pdf%27%5D\\_1537173958865](https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBI&jumpTo=bgbl115s2114.pdf#bgbl_%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl115s2114.pdf%27%5D_1537173958865) (Zugriff am: 15.05.2019).

<sup>3</sup> Außerdem können Menschen in vollstationären Pflegeeinrichtungen (im Sinne des § 43 SGB XI) das Angebot der gesundheitlichen Versorgungsplanung nutzen.

Augenmerk gilt dabei Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf und den Grenzen des Beratungsprozesses.

Hierbei sind zwei Aspekte wichtig: Zum Einen arbeiten mehr und mehr Einrichtungen der Eingliederungshilfe mit Hospizdiensten und anderen Akteuren im Bereich der Palliative Care zusammen, um Bewohnerinnen und Bewohner in ihrem Zuhause bis zum Lebensende zu begleiten. Hier kann die gesundheitliche Versorgungsplanung ein Baustein sein, sich mit dem Sterben zu befassen. Zum anderen sind Einrichtungen der Eingliederungshilfe Orte des Lebens für Menschen mit Behinderung jeden Alters – im Vergleich zu Einrichtungen der Altenhilfe spielt das Sterben eine deutlich geringere Rolle.

### **Ziele der gesundheitlichen Versorgungsplanung**

Inhalt der Beratung sind u.a. die Reflexion von Werten, Grundhaltungen und Zielen des leistungsberechtigten Menschen im Zusammenhang mit dem Lebensende. Weitere Themen sind medizinisch-pflegerische Abläufe, Notfallszenarien, mögliche Notfallmaßnahmen in der letzten Lebensphase und während des Sterbeprozesses. Außerdem werden Möglichkeiten der palliativen Versorgung und Sterbebegleitung dargestellt. Im Zentrum steht die Klärung von Wünschen und Vorstellungen der leistungsberechtigten Menschen in Hinblick auf ihre Versorgung, Pflege und Betreuung am Lebensende.<sup>4</sup>

### **Vereinbarung zwischen dem GKV-Spitzenverband und Trägerverbänden**

Das Gesetz regelt, dass Einrichtungen der Eingliederungshilfe für die Beratungsleistungen zur gesundheitlichen Versorgungsplanung von den gesetzlichen Krankenkassen eine Vergütung erhalten. Der GKV-Spitzenverband hat mit unterschiedlichen Trägerverbänden, zu denen auch Organisationen gehören, die Träger des IMEW sind, eine Rahmenvereinbarung<sup>5</sup> abgeschlossen. Mit dieser ist das Ziel verbunden, „eine qualifizierte Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase verfügbar zu machen“.<sup>6</sup> Zielsetzungen und Anforderungen an die Leistung werden darin beschrieben.

---

<sup>4</sup> Vgl. § 5 Abs. 4 u. 5 der Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase vom 13.12.2017. Im Folgenden als Rahmenvereinbarung bezeichnet und mit Rv abgekürzt; abrufbar unter:

[https://www.dhpv.de/tl\\_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/2018\\_Vereinbarung\\_nach\\_132g\\_Abs\\_3\\_SGBV\\_GVP.pdf](https://www.dhpv.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/2018_Vereinbarung_nach_132g_Abs_3_SGBV_GVP.pdf) (Zugriff am: 15.05.2019).

<sup>5</sup> Es handelt sich um eine Vereinbarung zwischen dem GKV-Spitzenverband und den Vereinigungen der Träger vollstationärer Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung, an deren Erarbeitung Fachverbände für Menschen mit Behinderung beteiligt waren.

<sup>6</sup> § 1 Abs. 4 Rv.

Derzeit machen sich Einrichtungen der Eingliederungshilfe auf den Weg und schließen Leistungsvereinbarungen auf der Grundlage dieses Rahmens ab. Sie möchten die Möglichkeit nutzen, Leistungen nach § 132g SGB V anzubieten.

Die Leistung umfasst einen qualifizierten Beratungsprozess der leistungsberechtigten Menschen sowie die interne und externe Vernetzung der Einrichtung.<sup>7</sup> Zu dem Beratungsprozess gehören Beratungsgespräche, Fallbesprechungen sowie die Dokumentation des Beratungsprozesses und der Willensäußerung. Die Beratung soll die leistungsberechtigten Menschen in die Lage versetzen, eine selbstbestimmte Entscheidung über Behandlungs-, Versorgungs- und Pflegemaßnahmen für die letzte Lebensphase zu treffen.<sup>8</sup> Die Entscheidungen sollen dann Grundlage für die Behandlungs- und Versorgungsplanung am Lebensende sein. Im Kern geht es darum, die leistungsberechtigten Menschen zu unterstützen, ihren Willen im Hinblick auf ihr Lebensende zu formulieren. Dieser Wille ist zu dokumentieren. Um zu vermeiden, dass die Menschen sich zu einer formellen Patientenverfügung gedrängt fühlen, wurde vereinbart, dass die Einrichtungen nur die Anzahl der Beratungsgespräche, nicht aber Inhalt und Ergebnisse an den Kostenträger dokumentieren. Dies stärkt die Ergebnisoffenheit des Prozesses. Das ist besonders wichtig, damit nicht die Begrenzung der Behandlung, und somit der Kosten Ziel der Versorgungsplanung wird, wie dies für andere Planungsprozesse schon beschrieben wurde<sup>9</sup>.

### **Anforderungen an den Beratungsprozess**

Die Anforderungen an den Beratungsprozess sind hoch. Neben dem leistungsberechtigten Menschen ist der/die rechtliche Betreuer\_in einzubeziehen, sofern die Betreuung die Gesundheitsvorsorge umfasst. Auf Wunsch oder mit Zustimmung des/der Leistungsberechtigten nehmen An- oder Zugehörige bzw. andere relevante Personen am Prozess teil. Die Wünsche, Werte und Vorstellungen der Leistungsberechtigten stehen im Zentrum des Prozesses. Als Bestandteil der Gespräche nennt die Rahmenvereinbarung in § 5 Abs. 4 insbesondere die:

- „Klärung von Wünschen und Vorstellungen [...] zu relevanten Situationen, die am Lebensende eintreten könnten [...].
- Besprechung möglicher medizinisch-pflegerischer Abläufe [...], Notfallszenarien und [...] Notfallmaßnahmen.

---

<sup>7</sup> Vgl. § 4 Rv.

<sup>8</sup> Vgl. § 2 Rv.

<sup>9</sup> So wird die „Beratung über die Möglichkeiten und Konsequenzen eines Therapieverzichts“ als Beispiel des Beratungsinhalts in der Gesetzesbegründung hervorgehoben. Ebd. S. 30. Klingler, C.; in der Schmitt, J.; Marckmann, G.: Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. 2015. Abrufbar unter: <https://doi.org/10.1177%2F0269216315601346> (Zugriff am 15.05.2019).

- Darstellung der Möglichkeiten der palliativen Versorgung und Sterbebegleitung. [...] Konkretisierung pflegerischer, psychosozialer, spiritueller und medizinischer Wünsche [...].“

Für den/die Berater\_in muss der Wille des leistungsberechtigten Menschen „handlungsleitend“ (§ 5 Abs. 1 Rv) sein. Die Willensäußerung stehe vor allen anderen Erwägungen (§ 5 Abs. 6 Rv).

Das Beratungsangebot richtet sich in § 5 Abs. 7 Rv ausdrücklich auch an Menschen mit einem hohen Unterstützungsbedarf. Neben der geforderten barrierefreien Ausgestaltung des Beratungsangebotes (§ 6 Rv) sollen Entscheidungen durch Vertrauenspersonen „im Sinne assistierter Autonomie“ (§ 5 Abs. 7 Rv) unterstützt werden. „Dabei ist der natürliche Wille der Leistungsberechtigten/des Leistungsberechtigten, die/der sich beispielsweise nicht (mehr) äußern kann, über Beobachtungen und Erfahrungen zu identifizieren“ (§ 5 Abs. 7 Rv).

Die Anforderungen an die Barrierefreiheit umfassen insbesondere die persönliche Kommunikation<sup>10</sup> mit den leistungsberechtigten Menschen, Übersetzungsleistungen durch Vertrauenspersonen und/oder die Ermittlung des Willens über „Beobachtungen und Erfahrungen“ (§ 5 Abs. 7 u. § 6 Abs. 2 Rv) sowie die barrierefreie Dokumentation des Beratungsprozesses.

Die Rahmenvereinbarung macht deutlich, dass die Leistung nicht losgelöst, sondern integriert anzubieten ist.

### **Bedingungen in Einrichtungen und im Gesundheitssystem**

Die Rahmenbedingungen können für die Umsetzung der gesundheitlichen Versorgungsplanung eine besondere Herausforderung sein. Die gesundheitliche Versorgungsplanung wurde gesetzlich verankert, obwohl in Deutschland dazu kaum Erfahrungen vorliegen.<sup>11</sup> Zum Zeitpunkt der Verabschiedung des Gesetzes wurde im Rahmen des Modellprojektes *beizeiten begleiten*,<sup>12</sup> das vom Bundesgesundheitsministerium gefördert wurde, die gesundheitliche Versorgungsplanung im Sinne von Advance Care Planning (ACP) für und mit Pflegeeinrichtungen entwickelt und getestet.

---

<sup>10</sup> So sind die „behinderungsspezifischen Bedarfe für barrierefreie Kommunikation individuell und in Bezug auf die medizinisch-pflegerischen Themen der gesundheitlichen Versorgungsplanung zu identifizieren.“ § 6 Abs. 2 Rv. Abs. 3 gibt einen Eindruck von dem erforderlichen Spektrum unterschiedlicher barrierefreier Kommunikationsformen.

<sup>11</sup> „Es liegen – mit Ausnahme von einigen Projekten – in Deutschland keine Erfahrungen mit der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase vor.“ Präambel Rv.

<sup>12</sup> <https://www.div-bvp.de/> (Zugriff am: 15.05.2019)

Das Gesetz differenziert jedoch nicht zwischen Einrichtungen der vollstationären Pflege in der Altenhilfe und stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung. Es gibt aber wichtige Unterschiede. Während Menschen tatsächlich in erster Linie am Ende des Lebens in vollstationäre Pflegeeinrichtungen kommen, gilt dies für Einrichtungen der Behindertenhilfe nicht. Anders als in Pflegeeinrichtungen sind Sterben und Tod hier nicht allgegenwärtig.

Es gibt Einrichtungen der Eingliederungshilfe, die nach wie vor wenig bzw. keine Erfahrungen mit dem Sterben und Tod von Menschen mit Behinderung haben und sich nicht darauf vorbereiten, dass Menschen mit Behinderung in der Einrichtung sterben. Dies kann – so zeigen Berichte – dazu führen, dass die Mitarbeitenden überfordert sind bzw. sich überfordert fühlen. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen werden bisher nicht überall selbstverständlich gefragt, wie sie sterben möchten, wer sie begleiten soll, ob sie leben oder sterben wollen. Die medizinische Versorgung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung am Lebensende ist gut, jedoch in zu vielen Fällen besteht eine Unterversorgung sowohl in Bezug auf die Diagnose als auch die Schmerztherapie.<sup>13</sup>

### **Die Situation von Menschen mit hohen und komplexen Unterstützungsbedarfen**

Besondere Herausforderungen stellen sich in Bezug auf Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, die sich nicht lautsprachlich äußern können. Oft ist es schwierig bis unmöglich, ihren Willen zu identifizieren. Einige können wegen eingeschränkter Körperwahrnehmung Schmerzen nicht benennen oder interpretieren. Insbesondere bei ihnen besteht die Gefahr, Entscheidungen zu treffen, die nicht ausreichend reflektiert sind. Relativ häufig fallen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung Entscheidungen in Richtung Lebensverkürzung. Zugleich sind sie viel seltener an den Entscheidungsprozessen beteiligt als Menschen mit anderen Beeinträchtigungen.<sup>14</sup>

Die Anforderungen an Barrierefreiheit und die Fokussierung auf Willensäußerungen und selbstbestimmte Entscheidungen werfen mehrere grundsätzliche Probleme des Instrumentes der gesundheitlichen Versorgungsplanung im Hinblick auf Menschen mit hohen und komplexen Unterstützungsbedarfen auf.

---

<sup>13</sup> Vgl. dazu Grüber, K.; May, M.: Was bedeutet Selbstbestimmung und Teilhabe am Lebensende für Menschen mit Behinderungen? In: Weichenstellungen an den Polen des Lebens. Übergreifende Ethische Fragen am Lebensanfang und Lebensende. Hrsg. v.: Beer, W. et.al. Wochenschau Wissenschaft, Frankfurt a. M. 2018, S. 209-219, hier S. 211.

<sup>14</sup> Vgl.: WICKI, Monika T.; MEIER, Simon; ADLER, Judith: Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Zürich, 3.3.2015. Abrufbar unter: [https://www.researchgate.net/publication/304540338 Palliative Care fur Menschen mit einer intellektuellen Behinderung Handlungsbedarf und Massnahmenvorschlaege](https://www.researchgate.net/publication/304540338_Palliative_Care_fur_Menschen_mit_einer_intellektuellen_Behinderung_Handlungsbedarf_und_Massnahmenvorschlaege) (Zugriff am: 15.05.2019).

### **Das Prinzip der Freiwilligkeit des Angebotes**

Das Angebot ist freiwillig.<sup>15</sup> Das Selbstbestimmungsrecht der Leistungsberechtigten in der letzten Lebensphase soll damit gestärkt werden.<sup>16</sup>

- Wie können wir wissen, ob Menschen mit komplexen Unterstützungsbedarfen, die sich nicht sprachlich äußern können, damit einverstanden sind, sich mit Fragen ihres Lebensendes im Rahmen einer Beratung zu befassen?
- Wie kann, wenn die Inanspruchnahme keine „Einwilligungsfähigkeit“ der leistungsberechtigten Person voraussetzt und gesetzlich Betreuende/Bevollmächtigte einbezogen werden, das Prinzip der Freiwilligkeit gewahrt werden?

Ziel des Prozesses der gesundheitlichen Versorgungsplanung ist es, Leistungsberechtigte dabei zu unterstützen, selbstbestimmte Entscheidungen über Behandlungs-, Versorgungs- und Pflegemaßnahmen zu treffen. Die dokumentierte Willensäußerung soll/kann Ergebnis des Beratungsprozesses sein.

- Für die Mitglieder des Ethikforums des IMEW stellt sich die Frage, ob ein Instrument, das zur Stärkung von Selbstbestimmung gedacht ist, in seiner „stellvertretenden Anwendung“ überhaupt zu dem Ziel führen kann?
- Wird die Selbstbestimmung von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf tatsächlich dadurch gestärkt, dass der/die gesetzliche Betreuer\_in an dem Beratungstermin teilnimmt?

### **Die Notwendigkeit unmissverständlicher Willensäußerungen**

Nicht nur Menschen, die sich non-verbal äußern, laufen Gefahr, missverstanden zu werden. Insbesondere bei Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf ist oft unklar, ob ihre Wünsche, Interessen und Bedarfe so verstanden werden, wie sie gemeint sind. Dies gilt schon in Bezug auf tägliche Abläufe wie z.B. das Abendessen und umso mehr für Entscheidungen am Ende des Lebens. Selbst wenn sich Assistenznehmer\_in und Assistent\_in schon mehrere Jahre kennen, bestehen häufig in alltäglichen Fragen Zweifel. Wenn Willensäußerungen im Zusammenhang mit der gesundheitlichen Versorgungsplanung missverstanden werden, kann dies allerdings existenzielle Konsequenzen haben. Der geforderte „unmissverständliche Ausdruck des natürlichen Willens einer nicht-einwilligungsfähigen Person“<sup>17</sup> mag vorkommen.

---

<sup>15</sup> § 8 Abs. 3 Rv.

<sup>16</sup> „Zielsetzung der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase ist die Ermöglichung und Unterstützung einer selbstbestimmten Entscheidung über Behandlungs-, Versorgungs- und Pflegemaßnahmen.“ § 2 Abs. 1 Rv.

<sup>17</sup> Handreichung: Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase. Umsetzung der Vereinbarung über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase gemäß § 132g Abs. 3 SGB V. Stand: April 2018. Hrsg. v.: Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e. V. (BAGFW) Berlin, 2018, S. 6.

Erfahrene Praktiker\_innen wissen jedoch, wie viel Deutungsspielraum bei natürlichen Willensbekundungen z.B. mancher Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf entstehen kann.<sup>18</sup>

### **Zweifel am „zweifelsfrei Feststellen“**

Für die Mitglieder des Ethikforums des IMEW bleibt aus fachlicher Sicht zudem fraglich, ob „über Beobachtungen und Erfahrungen“ (§ 6 Abs. 2 Rv) zweifelsfrei der unmissverständliche Wille von Menschen, die sich verbal nicht äußern können, festzustellen ist, wenn beispielsweise erhebliche kognitive Beeinträchtigungen oder sogenannte komplexe Beeinträchtigungen/Schwerstmehrfachbehinderungen vorliegen. Bei diesem Personenkreis ist Verständigung häufig an die aktuelle Gegenwart, das Hier und Jetzt sowie an die konkrete Situation und den Ort gebunden.<sup>19</sup>

Im Umgang mit dem Instrument ist es daher unbedingt notwendig, dessen Grenzen zu akzeptieren und ein Nichtverstehen zuzulassen. Es wird Situationen geben, in denen bereits im Vorfeld einer Beratung oder in der Beratungssituation selbst deutlich wird, dass kein Wille festgestellt werden kann. Für Menschen, deren Wünsche trotz intensiver Bemühungen nicht zweifelsfrei zu erfassen sind, kann aber keine auf Prämissen der Selbstbestimmung basierende Entscheidung zum Lebensende getroffen werden.

### **Anforderungen an die Barrierefreiheit**

Die hohen Anforderungen zur Barrierefreiheit<sup>20</sup> der Beratung sind richtig. Ihre Umsetzung erfordert Fachlichkeit, Kreativität und viel Zeit – insbesondere, wenn es um Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf geht, die sich verbal nicht äußern können. Für die Herstellung von Barrierefreiheit wären erhebliche finanzielle und personelle Ressourcen notwendig, die mit der Rahmenvereinbarung nur teilweise zur Verfügung gestellt werden<sup>21</sup>. Selbst wenn diese zur Verfügung gestellt werden, bleiben Grenzen im Hinblick auf eine verlässliche Kommunikation zur Ermittlung des Willens.

---

<sup>18</sup> Bereits alltägliche, weniger komplexe Situationen führen zu Missverständnissen in der Kommunikation: „Möchten Sie diese Musik hören?“, „Wassertemperatur okay?“, „Was möchten Sie am Samstag unternehmen?“ Selbst professionelle Assistent\_innen können Wünsche und Willen der Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen nicht immer zweifelsfrei feststellen.

<sup>19</sup> Vgl.: „Eine Verständigung über vergangene oder zukünftige Ereignisse sowie über Geschehnisse außerhalb des Raumes sind kaum möglich [...]“ BOENISCH, Jens (2016): Verständigung ermöglichen. Neue Ansätze zur Sprachförderung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In: Bernasconi, Tobias; Böing, Ursula: Schwere Behinderung & Inklusion. Facetten einer nicht ausgrenzenden Pädagogik. Oberhausen: Athena, S. 91-109, hier S. 91.

<sup>20</sup> Die Anforderungen gehen aus § 6 Rv hervor.

<sup>21</sup> In den Beratungen zur Formulierung der Rahmenvereinbarung haben die Fachverbände die Auffassung vertreten, dass auch höhere Personalanteile erforderlich sein könnten.

## **Fazit und Empfehlungen**

Mit dem Instrument ist eine Grundlage dafür geschaffen worden, in Einrichtungen der Eingliederungshilfe gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase anzugehen. Für Einrichtungen können die Auseinandersetzung mit der Frage, ob das Beratungsangebot eingeführt werden soll, und die Einführung selbst ein wichtiger Impuls sein, sich mit dem Thema Sterben und Tod im Sinne der leistungsberechtigten Menschen auseinanderzusetzen.

Um die gesundheitliche Versorgungsplanung in einer Einrichtung zu implementieren, ist die Vernetzung mit verschiedenen Anbietern und Akteur\_innen im Sozialraum erforderlich wie beispielsweise SAPV<sup>22</sup>-Teams, ambulante Hospizdienste, Seelsorge und ehrenamtliche Trauerbegleitung.

Damit das Instrument positiv wirken kann, sind eine achtsame Haltung und eine hohe Fachlichkeit der Einrichtung notwendig. Sterben ist ein komplexer Prozess, und die Wünsche und Vorstellungen von Menschen in Bezug auf das Lebensende sind vielfältig. Deshalb sind die medizinische, pflegerische, psychosoziale und seelsorgerische Betreuung gleichermaßen wichtig.

Damit das Beratungsangebot im Sinne der Menschen mit Behinderung wirkt, muss es verschiedene Bedingungen erfüllen. Von zentraler Bedeutung ist die Ergebnisoffenheit.

Ein besonderes Augenmerk sollte dabei auf Menschen mit hohen und komplexen Unterstützungsbedarfen liegen, weil diese Personengruppe besonders vulnerabel ist. Soweit bei ihnen die „Einwilligungsfähigkeit“ nicht gegeben ist, bleiben die Frage der freiwilligen Annahme des Beratungsangebotes und die Frage nach unmissverständlichen Willensäußerungen möglicherweise unbeantwortet. In diesen Fällen muss die Beratung unterbleiben.

Es wird notwendig sein, die Wirksamkeit der implementierten Konzepte im Rahmen einer qualitativen Begleitforschung zur gesundheitlichen Versorgungsplanung zu überprüfen. Ein Vergleich mit Daten aus der allgemeinen Bevölkerung ist notwendig, um Entwicklungen vorzubeugen, die die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung am Lebensende eher konterkarieren als realisieren.<sup>23</sup>

Gute Entscheidungen am Lebensende werden vorbereitet,

---

<sup>22</sup> SAPV (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung)

<sup>23</sup> Wie dies nach WICKI et. al. (2015) für Menschen mit Beeinträchtigung in den untersuchten Einrichtungen in der Schweiz der Fall ist.



- indem die Einrichtung das Sterben ausdrücklich thematisiert („in die Mitte holt“).
- indem Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ihr Recht auf Selbstbestimmung ausüben (können).
- indem Zeit und Raum für Reflexion gegeben werden.
- indem der Ausgangspunkt dieses Prozesses nicht in erster Linie medizinische Fragen sind.
- indem der sterbende Mensch im Mittelpunkt steht und sie/er im größtmöglichen Maß beteiligt wird.
- indem auf Basis des Wunschs der betroffenen Person die für sie wichtigen Bezugs- und Vertrauenspersonen beteiligt sind, zum Beispiel in fachlich-ethischen Konsilen.

Gute Entscheidungen stehen am Ende eines Prozesses. Manchmal bleibt aber eine Unsicherheit bezüglich des Willens der leistungsberechtigten Person bestehen.

Deshalb ist es (für die rechtlichen Betreuer\_innen) nicht immer möglich, eine gute Entscheidung zu treffen.

*Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH), Münsterstr. 13, 44145 Dortmund.*

*Bundesverband anthroposophisches Sozialwesen e.V. (Anthropoi Bundesverband), Schloßstr. 9, 61209 Echzell-Bingenheim.*

*Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB), Invalidenstraße 29, 10115 Berlin.*

*Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (BVLH), Leipziger Platz 15, 10117 Berlin.*

*Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm), Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf.*

*Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (CBP), Reinhardtstraße 13, 10117 Berlin.*

*Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL), Hermann-Pistor-Str. 1, 07745 Jena.*

*Sozialverband VdK Deutschland e. V., Liniestraße 131, 10115 Berlin.*