

Advance Care Planning (ACP)

Handreichung zum Umgang mit der gesundheitlichen
Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase

Fachliche Empfehlungen und Methodenhinweise für Mitarbeitende in Einrichtungen
für Menschen mit körperlichen, kognitiven oder seelischen Beeinträchtigungen

Soziales | Gesundheit | Bildung | Kultur | Heimat | Umwelt

Advance Care Planning (ACP)

Handreichung zum Umgang mit der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase

Fachliche Empfehlungen und Methodenhinweise für Mitarbeitende in Einrichtungen für Menschen mit körperlichen, kognitiven oder seelischen Beeinträchtigungen

Bericht zu Projekt 21 des Gremium Gesundheits-, Sozial- und Versorgungsplanung (GSV)

VORWORT

Das Gremium zur Gesundheits-, Sozial- und Versorgungsplanung (Gremium GSV)¹ hat im Oktober 2019 über das GSV-Projekt Nr. 21 „Advance Care Planning“ (ACP) – Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe mit der Erstellung dieser Handreichung beauftragt. Ziel war die Entwicklung von fachlichen Empfehlungen für Mitarbeitende in Einrichtungen für Menschen mit körperlicher, kognitiver oder seelischer Beeinträchtigung bzw. Behinderung in Oberbayern.

Die Empfehlungen sollen es Mitarbeitenden erleichtern, die Voraussetzungen für Advance Care Planning in der eigenen Einrichtung zu prüfen und weiterzuentwickeln sowie sich mit anderen Einrichtungen zu vernetzen. Alle in Frage kommenden Einrichtungen waren eingeladen, diesen Beratungs- und Arbeitsprozess zu begleiten und zu unterstützen.

Die Mitarbeitenden von Einrichtungen, die Einrichtungsträger sowie Vertretungen der Wohlfahrtsverbände und der privaten Leistungserbringer, der Selbsthilfe, der Fachstelle für Pflege- und Behinderteneinrichtungen, der Kliniken des Bezirks Oberbayern (kbo), der Landeshauptstadt München, der Ludwigs-Maximilians-Universität München, der Bezirksverwaltung und des oberbayerischen Bezirkstags haben gemeinsam nach intensiven Diskussionen und in konstruktiver Zusammenarbeit die Broschüre „Advance Care Planning (ACP) – Handreichung zum Umgang mit der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ erstellt.

Sie ist als Informationsquelle für die konkrete Arbeit vor Ort und Reflexionshilfe für Mitarbeitende konzipiert, die Menschen mit körperlichen, kognitiven und seelischen Einschränkungen in stationären Einrichtungen begleiten. Sie wendet sich zudem an weitere interessierte Personen.

Für das gute Zusammenwirken und die wertvolle Unterstützung bedanken wir uns herzlich bei allen Beteiligten:

M. Lynn Berger, AWO Bezirksverband Oberbayern e. V.; Isabella Brand-Oswald, Bezirk Oberbayern; Denise Buss, Alzheimer-Gesellschaft Landkreis München e. V.; Heidi Damböck, kbo-Lech-Mangfall-Klinik; Prof. Dr. Dr. Berend Feddersen, Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin der LMU München; Iris Eschenberg-Weiß, Franziskuswerk Schönbrunn gGmbH; Nina Fuchs, Pflegeheim Wollomoos; Fritz Habel, bpa. Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e. V., Marianne Heigl, Bezirksrätin; Gaby

¹ Im Gremium Gesundheits-, Sozial- und Versorgungsplanung Oberbayern (Gremium GSV) werden wichtige Planungs- und Entscheidungsprozesse des Bezirks Oberbayern auf den Weg gebracht. Es ist ein unterstützendes Forum der Beratung und Diskussion auf überörtlicher Ebene mit und zwischen verschiedenen Leistungsträgern, kommunalen Spitzenverbänden, freier Wohlfahrtspflege, privaten Leistungserbringern, Angehörigenverbänden, Dachorganisationen der Selbsthilfe, Behindertenbeauftragten der Kommunen, Vertretern und Vertreterinnen der regionalen Steuerungsverbände bzw. psychosozialen Arbeitsgemeinschaften sowie Mitgliedern des Bezirkstags von Oberbayern.

Hergenröder, Hans-Weinberger-Akademie der AWO e. V.; Lisa Hirdes, Fachstelle: Spiritualität – Palliative Care – Ethik – Seelsorge (SPES) Hilfe im Alter gGmbH; Innere Mission e.V.; Diakonie München und Oberbayern; Jürgen Hoerner, Alzheimer-Gesellschaft Landkreis München e. V.; Irmgard Hofmann, Bezirksrätin; Carmen Jörg, Kath. Männerfürsorgeverein München e. V.; Sophie Lenert, Bezirk Oberbayern; Lucia Muentengwa, Bezirk Oberbayern, Cathleen Nowak-Morgenroth, Dr. Loew Soziale Dienstleistungen GmbH & Co. KG; Dr. Sabine Petri, Caritasverband der Erzdiözese München und Freising e. V.; Sintje Reicheneder, Lebenshilfe Freising e. V.; Jenny Rissmann, Lebenshilfe München e. V.; Josef Robin, Bezirksrat, Lisa Schwägerl, Landeshauptstadt München; Dr. Frauke Schwaiblmair, Bezirksrätin und Inklusionsbeauftragte des Bezirks Oberbayern; Rudolf Starzengruber, OSPE e. V.; Maria Thomaser, Regenbogen Wohnen gGmbH; Eva Maria Trautwein, Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin der LMU München; Dieter Wöhrle, Bezirk Oberbayern



INHALT

EINLEITUNG.....	6
TEIL A – GRUNDLAGEN.....	10
1. Das Menschenrecht auf freie Selbstbestimmung.....	10
2. Das Spannungsfeld zwischen Autonomie und Fürsorge.....	11
3. Zusammenhang zwischen Autonomie, Selbstbestimmung und Einwilligungsfähigkeit.....	12
4. Modell zur Differenzierung von Ausdrucksformen der Selbstbestimmung	14
5. Selbstbestimmung unter rechtlicher Vertretung	16
6. Das Risiko bewusster oder unbewusster Manipulation bei der Entscheidung durch rechtliche Vertretungen	17
TEIL B – METHODEN DER WILLENSERMITTLUNG	19
1. Grundsätzliche Überlegungen.....	19
1.1 Voraussetzungen bzw. Rahmenbedingungen für einen guten Gesprächsprozess.....	19
1.2 Prinzipien in der Gesprächsführung.....	21
1.3 CAVE/Gefahren.....	22
2. Erläuterung möglicher Einschränkungen und Behinderungen	23
2.1 Beschreibung verschiedener Einschränkungen und Behinderungen.....	27
2.1.1 Kognitiv-seelische Einschränkungen.....	27
2.1.2 Körperliche Einschränkungen	32
2.1.3 Störungen des Bewusstseins.....	33
3. Formen Unterstützter Kommunikation.....	35
TEIL C – STRUKTURELLE RAHMENBEDINGUNGEN ZUR IMPLEMENTIERUNG VON ACP	38
1. Ziel der Leistung.....	38
2. Inhaltliche Grundlagen, Kostenträger und Leistungserbringende.....	38
3. Qualifikation der beratenden Personen (Gesprächsbegleitungen)	39
4. Organisation der Leistungserbringung	40
5. Inhalt der Leistung.....	40
6. Durchführung eines Gesprächsprozesses	41
7. Cave.....	42
AUSBLICK.....	43
LITERATUR	44
IMPRESSUM.....	48

EINLEITUNG

Autonomie und das Recht auf Selbstbestimmung sind in den letzten Jahrzehnten zu einem zentralen Bestandteil der gesellschaftlichen Entwicklung geworden. Dazu zählt im gesundheitlichen Bereich auch das Recht, selbst zu entscheiden, welche medizinischen Maßnahmen eine Person in unterschiedlichen Lebenssituationen in Anspruch nehmen möchte – oder auch nicht.

Seit 2009 regelt in Deutschland ein Gesetz² die Patientenverfügung. In einer Patientenverfügung können Menschen ihren Behandlungswillen für Situationen, in denen sie nicht mehr selbst entscheiden können, vorausplanend festlegen. Von dieser Möglichkeit machen mehrere Millionen Menschen Gebrauch³. Wenn eine Patientenverfügung verfasst wurde, ist diese allerdings häufiger nicht auffindbar oder sie trifft auf die eingetretene Situation nicht zu.⁴ Zudem fällt es den meisten Menschen eher schwer, die verschiedenen Vordrucke tatsächlich zu verstehen. Letztlich fühlen sich viele damit überfordert. So verfehlen mehr oder weniger gut ausgefüllte Patientenverfügungen oft das Ziel der Menschen, in gesundheitlichen Krisensituationen Leben und Sterben in Würde nach eigenem Verständnis vorzubereiten.

Andere Personen können aufgrund einer angeborenen oder später erworbenen kognitiven Einschränkung (z. B. frühkindliche hypoxische Hirnschädigungen, demenzielle Erkrankungen) keine Vorsorge durch eine Patientenverfügung treffen, da ihnen die dafür erforderliche Einwilligungsfähigkeit fehlt. So sind in vielen Fällen die Wünsche der betroffenen Personen zu ihrer medizinischen Behandlung nicht bekannt. Dies birgt die Gefahr einer Über- oder Untertherapie. Für die an der Versorgung Beteiligten entsteht Handlungsunsicherheit, die nicht selten mit ethischen Konflikten verbunden ist.

Um hier Abhilfe zu schaffen, wurde 2015 im Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) der neue Paragraph 132g im Sozialgesetzbuch V beschlossen: Danach können Einrichtungen für Menschen mit körperlicher, kognitiver oder seelischer Beeinträchtigung bzw. Behinderung ihren Bewohnerinnen und Bewohnern eine von den Krankenkassen finanzierte Versorgungsplanung zur individuellen und umfassenden medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerischen Betreuung in der letzten Lebensphase anbieten.⁵ Im Dezember 2017 wurden zwischen dem Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) und zwölf Bundesverbänden der Wohlfahrt und Arbeitsgemeinschaften die Details geregelt.⁶

² 3. Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts, das „Patientenverfügungsgesetz“ von 01. Sept. 2009

³ Zahl der Patientenverfügungen? Antwort der Bundesregierung auf eine kleine Anfrage der FDP-Fraktion. 2020. Bundestag, Webarchiv.

⁴ Laut § 1901a (1) BGB müssen die in der Patientenverfügung festgelegten Situationen mit der „aktuellen Lebens- und Behandlungssituation“ übereinstimmen.

⁵ Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (HPG) vom 8. Dezember 2015

⁶ Vereinbarung nach § 132g Abs.3 SGB V über die Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase

Die Versorgungsplanung orientiert sich am Konzept des international etablierten „Advance Care Planning“ (ACP).⁷ Seit 2018 gibt es eine europäisch konsentrierte Definition von ACP, die auch dieser Handreichung zu Grunde gelegt wird:⁸ „Advance Care Planning (ACP) ist definiert als ein Prozess, der erwachsene Personen jeden Alters sowie in jeglicher gesundheitlichen Verfassung dabei unterstützt, ihre persönlichen Werte, ihre Lebensziele sowie ihre Vorstellungen bezüglich künftiger medizinisch-pflegerischer Versorgung zu verstehen und mitzuteilen.“⁹

Das zentrale Anliegen von ACP ist, die Selbstbestimmung der Menschen zu achten und zu fördern. Dies gilt insbesondere bei gesundheitlichen Krisen und am Lebensende. Erklärtes Ziel ist, Menschen auch dann so zu behandeln, wie sie es sich wünschen, wenn sie selbst nicht (mehr) über ihre Behandlung entscheiden können. Um dieses Ziel zu erreichen, bedarf es eines systemischen Konzeptes, das die individuelle, institutionelle und regionale Ebene einbezieht.

Auf der individuellen Ebene beinhaltet das ACP-Konzept einen Gesprächsprozess mit der betroffenen Person. Dabei werden deren Wünsche für zukünftige medizinische Behandlungen durch speziell geschulte Gesprächsbegleitungen ermittelt und dokumentiert.¹⁰ Es werden möglichst alle Personen einbezogen, die an der Versorgung und Begleitung beteiligt sind: An- und Zugehörige, rechtliche Vertretungen¹¹, Ärztinnen und Ärzte, Pflegende, weitere begleitende Personen.

Institutionelle Maßnahmen beziehen sich auf organisatorische Rahmenbedingungen, die dazu dienen, den Bewohnerwillen zu ermitteln und umzusetzen. Pflegerische und pädagogische Mitarbeitende sollen gewissermaßen als „ACP-Antennen“ fungieren und entsprechende Signale aufnehmen und umsetzen. Deshalb ist es außerordentlich wichtig, diesen Personenkreis zu informieren, auszubilden und zu unterstützen. Nur dann können die Mitarbeitenden im Sinne einer Kulturveränderung den Willen der Bewohnerinnen und Bewohner zeitnah ermitteln und umsetzen. Die Bereitstellung von angemessenen Zeitfenstern und Räumlichkeiten für eine entsprechende Gesprächsbegleitung ist ebenso unerlässlich wie ein datenschutzrechtlich abgesichertes Dokumentationssystem. Nicht zuletzt bedarf es der Entwicklung bzw. Förderung einer palliativen Kultur der Begleitung – einerseits als Basis für das Gespräch und andererseits zur Umsetzung des vorausverfügt Willens, wie es im Gesetz vorgesehen ist.¹²

⁷ vgl. Präambel der Vereinbarung nach § 132g Abs.3 SGB V über die Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase

⁸ Vol. 55 No. 2 February 2018 Journal of Pain and Symptom Management 245: "Advance Care Planning (ACP) is defined as a process that supports adults at any age or stage of health in understanding and sharing their personal values, life goals, and preferences regarding future medical care."

⁹ Eigene Übersetzung durch Mitglieder der Projektgruppe

¹⁰ In der Handreichung wird eine weitgehend geschlechtsneutrale Sprache verwendet. Teilweise wird allein die männliche bzw. weibliche Form verwendet, Da der * als nicht barrierefrei gilt, muss hier leider darauf verzichtet werden.

¹¹ Mit rechtlichen Vertretungen sind die Bevollmächtigten sowie die gesetzlichen Betreuerinnen und Betreuer gemeint.

¹² Pflegeheime sind nach dem Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland seit 2016 dazu verpflichtet, mit ambulanten Hospizdiensten zusammenzuarbeiten. Sie

Auf der regionalen Ebene sind die Information, Vernetzung und Kooperation der verschiedenen Leistungserbringenden im Gesundheitswesen (Pflege- und Palliativdienste, Rettungsdienst, Notärzte und -ärztinnen, ärztlicher Bereitschaftsdienst, etc.) erforderlich. Ziel ist, dass alle Beteiligten gemeinsam den individuellen Willen der betreffenden Person umsetzen.

Viele Verbände und Einrichtungen setzen sich bereits intensiv mit dem Thema gesundheitliche Vorausplanung im Sinne von ACP auseinander. Etliche haben eigene Handlungsempfehlungen, Leitfäden und Konzepte entwickelt. Die vorliegende Handreichung richtet sich an Mitarbeitende in Wohnformen der Eingliederungshilfe, in Kliniken und geschlossenen geführten Einrichtungen für seelisch erkrankte Menschen, in Alten- und Pflegeheimen sowie an alle sonstig Interessierten. **Der Fokus liegt auf der gesundheitlichen Vorausplanung mit und für Menschen mit Einschränkungen und Behinderung.** Das gilt besonders für den „Methodenteil“. Dieser zeigt Möglichkeiten auf, wie der Wille auch bei diesen Menschen ergründet werden kann. Die Handreichung ist weder als wissenschaftliches Werk noch als abschließender Methodenkatalog zu betrachten. Vielmehr soll sie es Einrichtungen, denen die Thematik noch fremd erscheint, ermöglichen, sich mit Advance Care Planning zu beschäftigen. Ganz generell will sie zu einer vertiefenden und weiterführenden Diskussion und Ergänzung dieses Themas einladen.

Die Projektleitung¹³ des Projektes Nr. 21 des Gremiums GSV *Advance Care Planning (ACP) - Handreichung zum Umgang mit der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase* beschloss im November 2019 die Einrichtung einer interdisziplinären Arbeitsgruppe. Die Arbeitsgruppe setzte sich zusammen aus Vertretungen der Leistungserbringerverbände, der Einrichtungen, der Selbsthilfe, der Medizin, Pflege und Betreuung sowie der Politik und Verwaltung.

Die Handreichung ist in drei Hauptteile gegliedert:

Teil A (Grundlagen) befasst sich mit dem – sehr weit gefassten – Recht auf Selbstbestimmung aus ethischer Perspektive und zugehörigen rechtlichen Überlegungen.

Teil B (Methoden) bietet mit einer Methodenmatrix praktische Hilfestellung an. In der Matrix wird übersichtlich dargestellt, welche Methoden Unterstützter Kommunikation sinnvoll eingesetzt werden können. Dazu werden vorab sowohl mögliche Einschränkungen als auch die Methoden beschrieben. Ziel jeder Methodenwahl ist immer, den Willen der Personen mit Einschränkungen so weit wie möglich ausfindig zu machen.

müssen die Landesverbände der Pflegekassen darüber informieren, wie die Kooperation mit einem Hospiz- und Palliativnetz organisiert ist.

¹³ Bezirksrätin Irmgard Hofmann und Lucia Mutengwa, Mitarbeitende der Bezirksverwaltung

Teil C stellt die strukturellen Rahmenbedingungen auf der Grundlage der Vereinbarung nach §132g SGB V¹⁴ dar. Da sich im Expertenkreis für Hospiz- und Palliativversorgung des Bayerischen Ministeriums für Gesundheit und Pflege (BayMGP) eine Arbeitsgruppe mit dieser Thematik intensiv befasst, werden die strukturellen Rahmenbedingungen an dieser Stelle nur angerissen. Für eine intensivere Auseinandersetzung verweisen wir auf die Ergebnisse des Expertenkreises.

Die vom Gremium GSV am 03. Mai 2022 verabschiedete Handreichung soll den Einrichtungen als Hilfsmittel und Orientierungshilfe dienen. Sie ist ein Angebot und die Verfasserinnen und Verfasser freuen sich, wenn sie als solche wahrgenommen wird.

¹⁴ Vereinbarung nach § 132g Abs.3 SGB V über die Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase

TEIL A – GRUNDLAGEN

Das Recht auf Autonomie. Stärkung der Fähigkeit von Menschen mit kommunikativen Einschränkungen, ihr Leben selbst zu bestimmen

1. Das Menschenrecht auf freie Selbstbestimmung

Das Recht auf Selbstbestimmung ist das grundlegende Recht jedes Menschen, für sich selbst zu entscheiden, wie eine Person das eigene Leben gestalten und die eigene Persönlichkeit entfalten möchte. In Artikel 2 des Grundgesetzes wird den Menschen die freie Entfaltung ihrer Persönlichkeit garantiert, solange die Rechte anderer nicht verletzt und nicht gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstoßen wird.¹⁵

Das Recht, die eigenen Angelegenheiten ein Leben lang selbstbestimmt zu regeln, endet nicht damit, dass ein Mensch in eine schwierige Situation gerät – seien es gesundheitliche Einschränkungen, Behinderung, Pflegebedürftigkeit, Alter oder das Lebensende. Im Gegenteil: Gerade in diesen herausfordernden Situationen, die für die Betroffenen selbst sowie deren An- und Zugehörige oft sehr belastend sind, kann eine Handlungssicherheit erreicht werden, die allen Beteiligten Halt gibt, wenn die Selbstbestimmung beachtet wird.

Die Selbstbestimmung kann aber nur gewährleistet werden, wenn die betroffene Person ihre Wünsche und Vorstellungen möglichst genau äußern kann. Oder sie hat diese bereits zu einem früheren Zeitpunkt so formuliert, dass ihre wichtigsten Bezugspersonen in ihrem Sinne handeln können. Mit dem Gesprächsprozess werden die individuellen Bedürfnisse und Wünsche erfasst oder angepasst. Bestimmte medizinische oder auch pflegerische und therapeutische Maßnahmen können festgelegt oder ausgeschlossen werden. Gleiches gilt für die Einbeziehung konkreter Bezugspersonen, von denen die betroffene Person in der letzten Lebensphase begleitet und unterstützt werden möchte.

Die Stärkung der Selbstbestimmung in allen Belangen des Lebens und Sterbens ist ein zentraler Aspekt des würdigen Umgangs mit Menschen. Die zu betreuenden Personen sind als Hilfesuchende häufig in einer abhängigen Situation. Ihre Wünsche und Bedürfnisse brauchen offene, sensible Antennen bei Ärzten, Ärztinnen und Pflegekräften.¹⁶ Im Rahmen von ACP wird dafür Sorge getragen, dass die selbstbestimmte Entscheidung bzw. der Wille auch dann umgesetzt werden können, wenn sich die betroffene Person nicht mehr selbst äußern kann bzw. nicht mehr einwilligungsfähig ist. Weiterhin ermöglicht eine Vorausplanung im Sinne des ACP die frühzeitige Auseinandersetzung mit medizinischen Krisensituationen bzw. dem eigenen Sterben. Durch die Vorausplanung entsteht eine hohe Transparenz bei der Willensfindung für alle

¹⁵ vgl. www.gesetze-im-internet.de/gg/art_2.html

¹⁶ vgl. Arbeitsgruppe „Pflege und Ethik“ in der Akademie für Ethik in der Medizin e. V. (2002), Die Pflege im Spannungsfeld von Autonomie und Fürsorge.

Beteiligten; das entlastet die An- und Zugehörigen ebenso wie die rechtlichen Vertretungen. Es reduziert moralischen Stress bei Angehörigen und nahestehenden Personen, wenn sie vorab den Willen und die Behandlungspräferenzen der zu betreuenden Person im Krisenfall kennen. Die bewusste Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben ermöglicht individuelle Entscheidungen, wie und wo das eigene Sterben begleitet werden kann.

2. Das Spannungsfeld zwischen Autonomie und Fürsorge

In unserem Kulturkreis verstehen sich Menschen als selbstverantwortliche Personen, die entsprechend über ihr Leben selbst entscheiden. Entscheidungen sind in der Regel das Ergebnis einer individuellen Abwägung zwischen persönlichen Vorlieben bzw. Überzeugungen einerseits sowie dem Austausch mit der Umwelt andererseits. Dies geschieht durch Einholen von Informationen, Gesprächen mit vertrauten Personen und eigene Reflexion. Dadurch wird eine persönliche Meinungsbildung ermöglicht, die letztlich in eine selbstbestimmte Entscheidung mündet. Zur Entscheidungsfindung bedarf es einer körperlich-geistig-seelischen Befähigung, die bei erwachsenen Menschen ohne Beeinträchtigung in der Regel gegeben ist. Schwieriger ist es bei Kindern, Jugendlichen oder auch Erwachsenen, die auf Grund ihrer Erkrankung, ihres Alters oder ihrer Behinderung darauf angewiesen sind, bei ihrer Entscheidungsfindung unterstützt zu werden.

Gerade in der Pflege, Betreuung und Begleitung von Menschen mit eingeschränktem bzw. fehlendem Bewusstsein, Personen mit deutlich eingeschränkten geistigen Möglichkeiten, Personen mit demenzieller Erkrankung, bei Kindern, Jugendlichen sowie seelisch kranken Menschen wird das Spannungsfeld zwischen Autonomie und Fürsorge klar sichtbar. Es scheint manchmal, als hätte der Wunsch nach wohltuender, fürsorglicher Betreuung Priorität vor selbstbestimmten Entscheidungen. Aber so notwendig Fürsorge ist, darf sie nicht dazu führen, das Recht auf selbstbestimmte Entscheidungen zu unterlaufen.

Ein hohes Verantwortungsbewusstsein und der Fürsorgegedanke können dazu führen, dass gut gemeintes Handeln bei abhängigen Personen nicht immer deren eigenem Willen entspricht. Damit ist die Selbstbestimmung gefährdet.¹⁷ Dies kann vorkommen, wenn Wünsche oder Verhaltensweisen einer zu betreuenden Person nicht mit den Vorstellungen der An- oder Zugehörigen oder auch des medizinisch-pflegerisch-therapeutischen Personals übereinstimmen.

Selbstbestimmung beinhaltet grundsätzlich die individuelle Freiheit, auch eine schädigende Wirkung billigend in Kauf zu nehmen (z. B. schnelles Autofahren, Extremsport, Rauchen etc.). Das wird bei gesunden Menschen in der Regel akzeptiert. Es gilt aber natürlich in gleicher Weise für Personen, die krank sind oder Einschränkungen haben. Diesem Recht wird jedoch vor allem in Institutionen nicht immer entsprochen.

¹⁷ vgl. Kap. A 6: Das Risiko bewusster oder unbewusster Manipulation bei Entscheidung durch rechtliche Vertretungen

Grundsätzlich kann es vorkommen, dass Selbstschädigung nicht einem freien Willen entspricht, weil eine Krankheit diesen aktuell verhindert. Trotzdem muss die Selbstbestimmung gewährleistet bleiben und darf nicht einfach einer dominanten Vorstellung von Fürsorge unterworfen werden. Schwierige Grenzbereiche, insbesondere im psychiatrischen Feld, sollten deshalb besonders genau betrachtet werden.

In jedem Fall ist es unabdingbar, auch und gerade einer von Fürsorge und Betreuung abhängigen Person die Umsetzung ihres Rechts auf Selbstbestimmung zu ermöglichen. Dies gilt ganz besonders für den Kinder- und Jugendbereich. Auch sie müssen die Freiheit haben, ihre Vorstellungen unabhängig von den Meinungen und Haltungen anderer zu äußern zu können und grundsätzlich auch umzusetzen bzw. umsetzen zu lassen. Sofern eine Person hierzu selbst nicht in der Lage ist, müssen die Verantwortlichen gewährleisten, dass der betroffenen Person vertraute Menschen dies stellvertretend übernehmen können. Daher ist im Rahmen von ACP insbesondere darauf zu achten, auf Wunsch wichtige Vertrauenspersonen in den Gesprächsprozess mit einzubeziehen.

Es ist Aufgabe aller professionellen Begleitpersonen von Menschen mit Einschränkungen, deren Selbstbestimmung nicht nur jederzeit zu achten, sondern sie auch zu fördern und zu stützen.

3. Zusammenhang zwischen Autonomie, Selbstbestimmung und Einwilligungsfähigkeit

Autonomie ist die anthropologische Grundlage für ein selbstbestimmtes Leben. Sie ist unveräußerlicher Bestandteil der menschlichen Würde. Ihre konkrete Ausprägung findet sie im „Recht auf Selbstbestimmung“. Unter Selbstbestimmung ist gemeint, dass Menschen selbst ihre Entscheidungen treffen, wie sie ihr Leben gestalten wollen.

Im medizinethischen und rechtlichen Zusammenhang findet der Respekt vor der Autonomie seine Umsetzung darin, dass geplanten Behandlungsmaßnahmen zugestimmt werden muss.¹⁸ Medizinische Behandlungen sind zunächst grundsätzlich als Eingriff in die körperliche Unversehrtheit und damit als Körperverletzung anzusehen. Daher müssen Patientinnen und Patienten diesen Maßnahmen (zumindest mutmaßlich) zustimmen. Erst dann sind medizinisch-pflegerische Maßnahmen gerechtfertigt.

Um eine wohlinformierte Entscheidung der betroffenen Person zu ermöglichen, bedarf es grundsätzlich vorab einer entsprechend verständlichen Aufklärung über die bevorstehende medizinische Behandlung, deren Konsequenzen sowie über die Darlegung von Alternativen.¹⁹ Das ist in der Medizin unter dem Stichwort „informed consent“ („informierte Zustimmung“) bekannt.²⁰

¹⁸ § 630d Abs.1 Bürgerliches Gesetzbuch (Patientenrechtegesetz)

¹⁹ § 630d Abs.1 Bürgerliches Gesetzbuch (Patientenrechtegesetz)

²⁰ Romfeld E., Schwab A.: Sprachlich-kommunikative Aspekte der medizinischen Indikation. Ethik Med (2020) 32, 231-237, Springer

Voraussetzung für eine informierte Zustimmung oder auch Ablehnung²¹ ist die Einwilligungsfähigkeit einer Person. „Einwilligungsfähigkeit“ ist ein rechtlicher Begriff. Er beschreibt im medizinischen Kontext die Fähigkeit eines Menschen, sich selbst für oder gegen eine Heilbehandlung zu entscheiden. Einwilligungsfähig ist, wer Art, Bedeutung und Tragweite (Risiken) der ärztlichen Maßnahme erfassen (Einsichtsfähigkeit), sich darüber ein eigenes Urteil bilden und danach handeln kann (Steuerungsfähigkeit).²²

Im Einzelnen beinhaltet dies, dass die Person zum Zeitpunkt der Entscheidung über folgende Fähigkeiten im Hinblick auf die anstehende Fragestellung verfügen muss:

- Verstehen der Information
- Einsicht in die eigene Krankheit
- Fähigkeit zu schlussfolgerndem Denken
- Fähigkeit zum Treffen einer Entscheidung
- Fähigkeit zum Kommunizieren einer Entscheidung

Damit wird für die Einwilligungsfähigkeit ein gewisses Maß an intellektuellen Kompetenzen vorausgesetzt, und die Selbstbestimmung scheint unabdingbar daran gekoppelt zu sein. Allerdings bleibt damit die Frage offen, wie man mit jenen Menschen umgeht, die über diese intellektuellen Kompetenzen auf Grund von Krankheit, Alter oder Behinderung in nicht ausreichender Weise verfügen.

Tatsächlich wird ihnen – sofern sie die oben genannten Bedingungen nicht erfüllen – die Einwilligungsfähigkeit abgesprochen. Das ist zwar korrekt, weil die Einwilligungsfähigkeit an diese Kriterien gebunden ist. Aber genau an diesem Punkt stellt sich die entscheidende Frage: **Wie kann die Selbstbestimmung der Menschen mit Einschränkungen dennoch gewährleistet werden, wenn sie die Kriterien der Einwilligungsfähigkeit nicht erfüllen?** Denn auch für sie gilt das unveräußerliche Recht auf Selbstbestimmung, auch ihre Autonomie ist unbedingt zu respektieren.

In dem Beitrag „Leibliche Ausdrucksformen als Zeichen der Selbstbestimmung“²³ wird diskutiert, dass es im Interesse nicht einwilligungsfähiger Personen erforderlich sei, nicht nur die Intellektualität für Entscheidungen zugrunde zu legen, sondern auch emotionale und leibliche Ausdrucksformen zu beachten. Die Arbeitsgruppe „Pflege und Ethik“ der Akademie für Ethik in der Medizin hat sich lange und intensiv mit dieser Frage auseinandergesetzt. Im Verlaufe der Diskussionen entwickelte sie ein integratives mehrdimensionales Modell der Selbstbestimmung, das den verschiedenen Ausdrucksformen des Willens Raum geben soll – und damit ein rein intellektuelles Autonomieverständnis zu überwinden sucht. Das Modell verbindet verschiedene von außen erkennbare Ausdrucksformen selbst bestimmenden Verhaltens und ermöglicht so

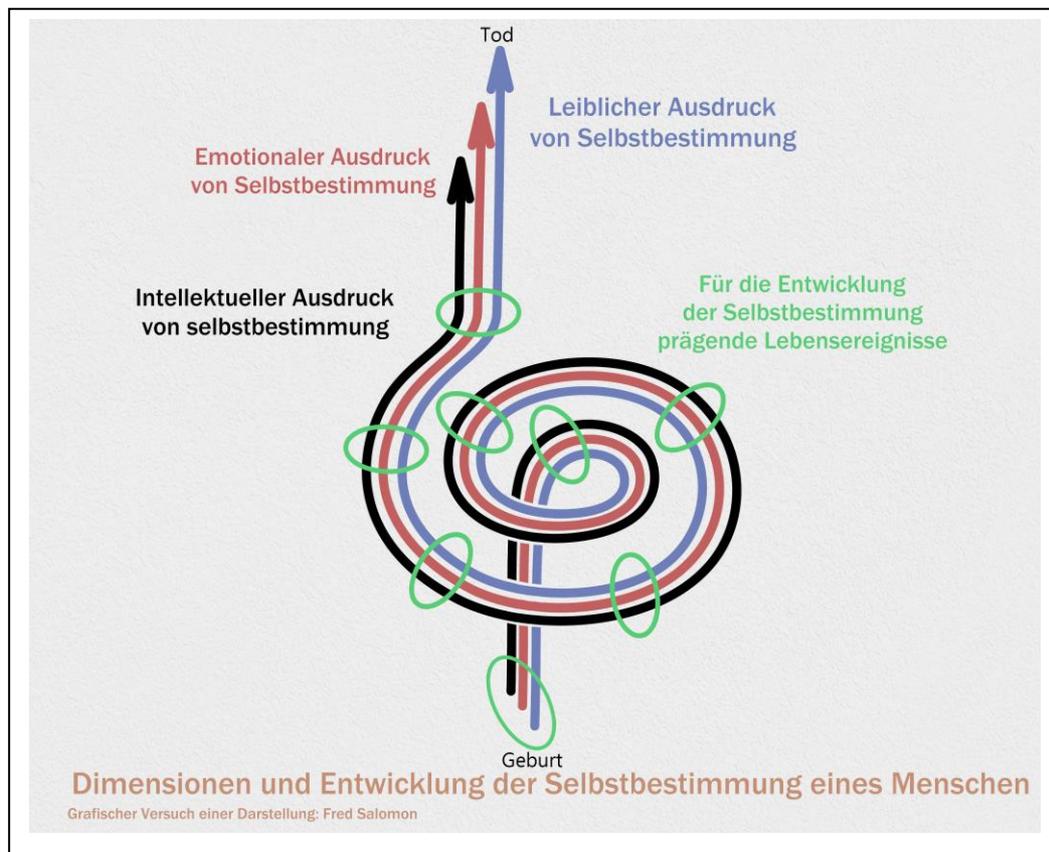
²¹ Jede einwilligungsfähige erwachsene Person hat jederzeit das Recht, eine medizinische Maßnahme auch abzulehnen.

²² BGH 29,33; Bundestag Drucksache 17/10488 S. 23

²³ Hofmann I. (2013): Leibliche Ausdrucksformen als Zeichen der Selbstbestimmung. In: Wiesemann C., Simon A. (Hrsg): Patientenautonomie.

neben dem intellektuellen Strang auch einen leiblich-emotionalen Zugang zur Willensfindung.

4. Modell zur Differenzierung von Ausdrucksformen der Selbstbestimmung²⁴



Mehrdimensionalität von Selbstbestimmung

Das Schaubild zeigt drei Dimensionen der Selbstbestimmung im Lebensfeld (graue Unterlegung) eines Menschen. Selbstbestimmung wird durch verschiedene kommunikative Ausdrucksformen erkennbar, die in Grenzsituationen nicht immer alle vorhanden sind. Deshalb sind die Stränge unterschiedlich lang. Zu Beginn und Ende des Lebens entwickeln sich oder schwinden einzelne der drei Dimensionen. Sind kognitive Fähigkeiten noch nicht vorhanden oder gehen sie verloren, bleiben die emotionalen und leiblichen Äußerungen als selbstbestimmte Mitteilungen Ausdruck der Autonomie des Menschen.

Leibliche Dimension von Selbstbestimmung: Die Leiblichkeit beginnt mit der Existenz des lebendigen Organismus und endet erst mit dem Tod. Sie trägt durch das Leben und ist elementare Voraussetzung jeglicher Willensäußerung. Selbstbestimmung drückt sich auch in leiblichen Aktionen und Reaktionen aus, die zugleich nicht hintergehbare Basis jeglicher Kommunikation sind.

Emotionale Dimension von Selbstbestimmung: Emotionales Erleben beginnt früher als die Ausbildung des Intellekts. Bereits im Mutterleib wird eine emotionale Interaktion zwischen dem Kind und der Mutter wahrnehmbar, drücken sich individuelle Bedürfnisse aus

²⁴ Fred Salomon: Dimensionen der Selbstbestimmung. Bislang unveröffentlichtes Modell. Übernahme vom Verfasser genehmigt.

und werden Prägungen erworben. Das wird in emotionalen Aktionen und Reaktionen erkennbar.

Intellektuelle Dimension von Selbstbestimmung: Sie ist an kognitive Kompetenz gebunden, erfordert also eine intellektuelle Leistungsfähigkeit des Menschen: Intentionalität, vernünftiges Überlegen, Abwägen, Einschätzen der Folgen einer Handlung. Sie ist erkennbar mit der Ausbildung des Intellekts in der Entwicklung des Menschen und drückt sich besonders in Denk- und Sprachformen aus.

Prägende Lebensereignisse: Autonomie und damit auch die daraus erwachsene Fähigkeit zur Selbstbestimmung sind relational. Daher können Begegnungen und Lebensereignisse alle drei Dimensionen jeweils spezifisch beeinflussen. Das geschieht jederzeit in unterschiedlicher Stärke. In der Grafik sind besonders gewichtige Ereignisse markiert.

Das integrative Modell der Selbstbestimmung²⁵ zeigt, dass die unterschiedlichen Formen, mit denen Menschen ihren Willen zum Ausdruck bringen, nur theoretisch trennbar sind; im Erleben und Verhalten gehören sie zusammen. Die leiblichen, emotionalen und intellektuellen Dimensionen sind miteinander verwoben, sie beeinflussen sich gegenseitig und stehen in permanenter Verbindung mit der Umwelt.

So machen nahezu alle Menschen bei sich selbst die Erfahrung, dass bestimmte Gedanken ganz konkret Übelkeit, Stress oder andere körperliche Phänomene auslösen können. Auch die emotionale Erregung ist oft eng an kognitive Überlegungen gebunden. Zudem beeinflusst das leibliche Wohlbefinden auch scheinbar rational getroffene Entscheidungen erheblich, wie die meisten Menschen ebenfalls leicht an sich selbst feststellen können. Mit Kopfschmerzen oder Übelkeit, auch im Falle von Hunger und Durst fällt es ungleich schwerer, sich auf kognitive Inhalte zu konzentrieren. Nach einem Streit ist das emotionale Erleben anders als nach einem angenehmen Gespräch. All diese Faktoren spielen auch bei sogenannten rationalen Entscheidungen eine nicht zu unterschätzende Rolle.²⁶

Dies gilt es zu bedenken, wenn das Selbstbestimmungsrecht der Menschen ernst genommen werden soll. Menschen mit unterschiedlichsten Einschränkungen haben das gleiche Recht, ihrem Willen gemäß behandelt zu werden wie Menschen ohne Einschränkungen. Daher ist es so wichtig, dass auch emotionale und leibliche Ausdrucksformen des Erlebens und Verhaltens in die Willenserkundung aufgenommen werden, so schwer dies im Einzelfall auch zu interpretieren sein mag.²⁷ Dies hat Konsequenzen für jeglichen Umgang mit nicht einwilligungsfähigen oder kognitiv eingeschränkten Menschen, nicht nur in Pflege und Medizin.

Dennoch bleibt, dass die betroffenen Personen zwar ihren Willen auf verschiedenartige Weise ausdrücken können – sie aber wegen ihrer kognitiven Einschränkung nicht

²⁵ Teile des Textes stammen aus einem noch unveröffentlichten Beitrag der AG Pflege und Ethik. Die Übernahme dieser Textteile wurde von den Autoren Fred Salomon, Friedrich Heubel sowie der Autorin Irmgard Hofmann genehmigt.

²⁶ In „Zeit-Wissen“ (2011) werden viele Studienergebnisse dazu dargestellt: <https://www.zeit.de/zeit-wissen/2011/06/Entscheidungen/komplettansicht> (Download: 10.01.2022)

²⁷ Unterstützend können dafür verschiedene kommunikative Methoden eingesetzt werden, siehe Teil B

einwilligungsfähig im Sinne des Gesetzes sind. Die Aufgabe, ihren Willen zu erkunden und umzusetzen, haben die beauftragten rechtlichen Vertretungen.

5. Selbstbestimmung unter rechtlicher Vertretung

Der Gesetzgeber geht davon aus, dass volljährige Menschen einwilligungsfähig sind. Allerdings gibt es im Einzelfall berechtigte Zweifel an der Einwilligungsfähigkeit. So kann sie vorübergehend oder dauerhaft entfallen, etwa bei bewusstseinsgetrübten Zuständen, angeborener oder erworbener intellektueller Beeinträchtigung oder fortgeschrittener demenzieller Erkrankung. Sie kann aber auch fluktuierend gegeben sein, wie bei manchen psychiatrischen Erkrankungen. Im Zweifel ist die Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit ärztliche Aufgabe.

Dabei ist eine mögliche Einwilligungsunfähigkeit immer in Bezug auf die konkrete Fragestellung zu prüfen, wie auch der Deutsche Ethikrat betont.²⁸ Eventuell ist sie z. B. im Hinblick auf die Entscheidung über einfache Maßnahmen wie etwa eine Blutentnahme vorhanden, für eine komplexere Therapie, wie z. B. eine umfangreiche Krebstherapie fehlt sie jedoch. Für die unterschiedliche Ausprägung möglicher Einwilligungsfähigkeit wird manchmal auch der Begriff der graduellen Einwilligungsfähigkeit verwendet.

Nicht allen Menschen ist es möglich, ihre Wünsche und Vorstellungen in einer Weise zum Ausdruck zu bringen, dass sie auch verstanden werden. Das Selbstbestimmungsrecht wird aber durch eine festgestellte Einwilligungsunfähigkeit nicht ausgehebelt. Um die Selbstbestimmung zu gewährleisten, wird nicht einwilligungsfähigen Personen eine rechtliche Vertretung zur Seite gestellt.

Die gesetzliche Aufgabe der rechtlichen Vertretung ist es, den Willen der zu vertretenden Person so weit wie möglich zu ermitteln und umzusetzen.

Dazu gehört auch die Vorausplanung für den Fall gesundheitlicher Verschlechterung, sofern die zu vertretende Person das möchte. Die Wünsche der zu vertretenden Person bezüglich ihrer Lebensgestaltung und medizinischen Behandlung stehen dabei immer im Mittelpunkt. Sie ist – soweit möglich und von ihr gewünscht – aktiv einzubeziehen, wobei die unterschiedlichen Ansätze Unterstützter Kommunikation²⁹ eine große Rolle spielen. Bei der Ermittlung des Willens hat die rechtliche Vertretung alle verfügbaren Quellen zu nutzen und insbesondere nahen Angehörigen und anderen Vertrauenspersonen (z. B. Pflegefachpersonen oder Hausärztinnen und Hausärzten) Gelegenheit zur Äußerung zu geben.³⁰ Zur Unterstützung der rechtlichen Vertretung bietet es sich an, Gesprächsbegleiterinnen bzw. -begleiter für die gesundheitliche Versorgungsplanung einzubeziehen. Daraus ergibt sich die Chance, zu besprechende

²⁸ „Selbstbestimmung weit verstehen“ in: Deutscher Ethikrat. Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme 2012. S. 59

²⁹ vgl. Kap. B Unterstützte Kommunikation und Methoden

³⁰ § 1901b Abs. 2 BGB

Situationen wie zum Beispiel einen akuten Notfall oder eine chronische Zustandsverschlechterung bereits vorab genauer zu durchdenken.

Die gesundheitliche Versorgungsplanung kann und sollte in einer Vertreterdokumentation niedergelegt werden – mit Angabe der jeweiligen Informationsquelle. Auf Basis der verschiedenen Quellen, wie etwa einer früheren Patientenverfügung, entsteht so ein umfassenderes Bild der Willensermittlung, wobei immer klar sein muss, dass es um den Willen der aktuell nicht einwilligungsfähigen Person geht. Aus diesem Gesamtbild kann und muss die rechtliche Vertretung zuletzt eine Entscheidung im Sinne der Person treffen, die nicht (mehr) für sich selbst entscheiden kann.

6. Das Risiko bewusster oder unbewusster Manipulation bei der Entscheidung durch rechtliche Vertretungen

Wenn die Einwilligungsfähigkeit nicht oder nicht mehr gegeben ist und keine Patientenverfügung oder Vertreter-Dokumentation vorliegen, kann es dazu kommen, dass Behandlungsentscheidungen getroffen werden, ohne dass der Wille der zu vertretenden Person sorgfältig ermittelt wurde. Das birgt das Risiko unbewusster, aber auch bewusster Manipulation.

Nach wie vor gibt es rechtliche Vertretungen, die nicht ausreichend darüber informiert sind, dass sie in Bezug auf medizinische Behandlungsentscheidungen den Wünschen und Anliegen der zu vertretenden Person verpflichtet sind.³¹ Möglicherweise machen rechtliche Vertretungen dann ihre eigenen Vorstellungen, Werte und Erfahrungen zur Grundlage von Behandlungsentscheidungen, unter Umständen sogar gegen den Willen der zu vertretenden Person.

Sind die rechtlichen Vertretungen nahestehende Menschen, etwa Eltern, Kinder oder Menschen aus dem engen sozialen Umfeld, sind diese in der Regel mit der zu vertretenden Person emotional stark verbunden. Die Entscheidungsfindung kann sie daher psychisch sehr belasten und einen moralischen Interessenskonflikt verursachen. So kann z. B. der eigene Wunsch, die zu vertretende Person nicht zu verlieren, deren Willen, das Sterben zuzulassen, überdecken.

Gerade Eltern von Kindern oder Jugendlichen mit Behinderung kennen die Erfahrung, dass sie in der Bewältigung von (lebens-)kritischen Situationen mit ihrem Kind weitgehend auf sich allein gestellt sind. Die Distanz und die Übung, die Situation bewusst aus der Sicht des Kindes – unabhängig von dessen Alter – zu denken, findet da eher selten Platz. Ein Zulassen oder gar Umdenken, den Willen des (auch erwachsenen) Kindes zu erfassen, braucht in der Regel gute professionelle Unterstützung (z.B. Kliniksozialdienst, Kinderpalliativdienste).

³¹ Praxistipp: Falls es dauerhaft schwierig ist, die rechtliche Vertretung für Gespräche vor Ort zu gewinnen, ist es möglich, sich bezüglich eines Betreuerwechsels an das Betreuungsgericht zu wenden.

Berufsbetreuungen³² werden eingeschaltet, wenn Menschen aus Krankheits- oder Altersgründen ihre Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht mehr selbst besorgen können und Angehörige die Betreuung aus unterschiedlichen Gründen nicht übernehmen können. Sie haben oft wenig bis keine biographischen Informationen über die zu betreuenden Personen; manchmal findet auch deren (eigentlich bekannter) Wille keine Berücksichtigung. Die Ermittlung des Behandlungswillens ist zeitaufwändig. Dadurch besteht die Gefahr, dass dieser nicht gründlich ermittelt wird.

Auch gibt es immer wieder Situationen, in denen behandelnde Ärztinnen und Ärzte bei einwilligungsunfähigen Menschen Behandlungsentscheidungen von rechtlichen Vertretungen kaum hinterfragen. Sie verlassen sich auf deren Aussagen, um zu einer schnellen Handlungsentscheidung zu kommen.

Nicht zuletzt unterlassen es manche behandelnden Ärztinnen und Ärzte, die Vertretungslegitimation durch eine Betreuungsurkunde oder Gesundheitsvollmacht zu überprüfen. Stellen sich etwa Mitarbeitende aus Einrichtungen als „Betreuerinnen“ vor, kann es zu Verwechslungen mit der Rolle der rechtlichen Vertretung kommen, weil diese ebenfalls Betreuer bzw. Betreuerin genannt werden. So geben z. B. manche Mitarbeitende der Pflege oder der Alltagsbegleitung (umgangssprachlich Betreuerin genannt) Auskunft über medizinische Inhalte; nicht alle Ärztinnen und Ärzte sichern diese Informationen durch Rücksprache mit der rechtlichen Vertretung ab.

Zusammenfassend lässt sich auf Grund der bisherigen Erfahrung feststellen, dass gut informierte rechtliche Vertretungen ihr Handeln deutlicher am Willen der zu vertretenden Person orientieren. Werden Pflege- und Betreuungspersonal sowie Menschen aus dem sozialen Umfeld und Wegbegleitungen durch qualifizierte Gesprächsbegleitungen in die Willensermittlung eingebunden, fühlen sich die rechtlichen Vertretungen oft sicherer und dadurch befähigt, Entscheidungen im Sinne der zu vertretenden Person zu treffen.

³² Dabei handelt es sich in der Regel um Rechtsanwältinnen und -anwälte, die vom Gericht bestellt werden.

TEIL B – METHODEN DER WILLENSERMITTLUNG

1. Grundsätzliche Überlegungen

Menschen mit Einschränkungen, die um einen Gesprächsprozess nach ACP bitten, brauchen einen möglichst barrierefreien Weg, um ihre Wünsche und Wertvorstellungen so weit wie möglich selbst ausdrücken zu können. Das gilt völlig unabhängig davon, ob eine Person einwilligungsfähig ist oder nicht.³³ Die Einwilligungsfähigkeit lässt sich nur im Einzelfall vor Ort klären. Vom Ergebnis dieser Klärung hängt letztlich ab, ob eine Patientenverfügung oder eine Vertreter-Dokumentation erstellt werden kann.

Das ändert allerdings nichts an dem unbedingten Grundsatz, im Rahmen des Gesprächsprozesses alle Möglichkeiten auszuschöpfen, um die je eigenen Wertvorstellungen der betreffenden Person zu erfragen bzw. deren möglichst konkreten Willen ausfindig zu machen.

Aus diesem Grunde hat die Projektgruppe GSV 21 eine Methodenmatrix erstellt. In dieser Matrix ist durch die farbige Markierung auf den ersten Blick erkennbar, welche kommunikationsunterstützenden Maßnahmen bei welchen Einschränkungen sinnvollerweise eingesetzt werden können. Besonders gilt es darauf zu achten, dass die Gesprächsbegleitung keinesfalls zu Manipulationen bei der Willensermittlung führt,³⁴ das gilt auch für die Methoden selbst.

Die Durchführung eines Gesprächsprozesses findet auf einer vertrauensvollen Basis statt und ist ergebnisorientiert. Die Gesprächsbegleitung strahlt Kompetenz und Sicherheit aus. Sie hat sich vorab selbst vertieft mit den Themen schwere Erkrankung, Sterben und Tod auseinandergesetzt. Die grundsätzliche Haltung der Gesprächsbegleitung ist respektvoll, kongruent und empathisch. Sie ist emotional stabil, sich ihrer Verantwortung bewusst, kommunikativ und kann sich gut selbst reflektieren. Die Gefahren von Suggestion und Manipulation sind ihr bekannt.

1.1 Voraussetzungen bzw. Rahmenbedingungen für einen guten Gesprächsprozess

Die Erstellung einer Patientenverfügung bzw. einer Vertreter-Dokumentation ist ein Angebot und basiert auf der Freiwilligkeit der anfragenden Personen.

Um möglichst optimale Voraussetzungen für einen guten Gesprächsprozess zu schaffen, werden die Rahmenbedingungen immer dem Bedarf der zu beratenden Person individuell angepasst.

³³ vgl. Teil A, 3.

³⁴ vgl. Teil A, 6.

Unterstützend wirkt hier die **7-p-Regel**:

Der **passende Ort**: Ein barrierefreier, gut erreichbarer Raum wird von der Einrichtung zur Verfügung gestellt. Die Raumgröße ermöglicht der zu beratenden Person, mit Hilfsmitteln gut zurechtzukommen. Letztlich entscheidet aber die zu beratende Person selbst, wo für sie ein guter Ort ist. Das kann ebenso in ihrem Zimmer oder in einem Zimmer in ihrem Wohnbereich sein.

Die **passende Raumgestaltung und Atmosphäre**: Der Raum ist so gestaltet, dass es nicht zu Ablenkungen oder zu einer Reizüberflutung kommt. Optional können für eine angenehme Atmosphäre Getränke angeboten werden.

Die **passenden Hilfsmittel**: Gewünschte und benötigte Gegenstände, Materialien und Hilfsmittel sind vorhanden und funktionsfähig (von der Lieblingssuppe über das Hörgerät bis zum Sprachcomputer).

Die **passende Zeit**: Gespräche finden zu einer Zeit statt, in der eine hohe Aufmerksamkeitsspanne zu erwarten ist.

Die **passende Dauer**: Die Gesprächszeit wird der Aufmerksamkeitsspanne der Person angepasst.

Die **passende Kommunikation**: Die Sprache der Gesprächsbegleitung ist den Möglichkeiten der zu beratenden Person so anzupassen, dass diese selbst entscheiden kann, wozu sie sich äußern will. Fehlende Informationen können gegebenenfalls – sofern die zu beratende Person einverstanden ist – über das Umfeld, die Zu- und Angehörigen oder die rechtlichen Vertretungen ermittelt werden.

Die **passende Begleitung**: Eine Vertrauensperson, die die zu beratende Person begleitet, kann Sicherheit geben, bei Bedarf in deren Sprachgebrauch übersetzen, ergänzende Fragen stellen oder die beratene Person bei der Informationssammlung unterstützen. Für ein Verhalten im Gespräch, das nicht eindeutig erklärbar ist, kann die Vertrauensperson hilfreich für die Gesprächsbegleitung sein (z. B.: beratene Person antwortet nicht, heißt das, sie hat die Frage nicht verstanden; sie möchte nicht darüber sprechen; sie findet nicht die richtigen Worte oder sie möchte eigentlich das Gespräch beenden?). Ein weiterer relevanter Aspekt kann sein, dass die Vertrauensperson nach dem Gespräch das Umfeld der beratenen Person darüber unterrichtet, wie es dieser während des Gesprächs ging (ob sie z. B. traurig oder aufgewühlt reagierte), und eventuelle Verhaltensänderungen erklärt.

Deshalb wird die Vertrauensperson vorab durch die Gesprächsbegleitung über das Konzept der Vorausplanung, ihre Rolle und ihre Aufgabe innerhalb des Gesprächsprozesses informiert. Umgekehrt kann die Vertrauensperson die Gesprächsbegleitung dahingehend unterrichten, welche Verhaltensweisen oder äußeren Eindrücke auf die zu beratende Person besonders anregend oder auch negativ aufregend wirken.

1.2 Prinzipien in der Gesprächsführung

Die Gesprächsbegleitung erfolgt in einer nicht-direktiven Haltung. Es verbieten sich Suggestivfragen sowie jegliche Formen der Manipulation. Zu Beginn des Gesprächsprozesses ist es wichtig, Vertrauen aufzubauen. Dazu bietet es sich an, die zu beratende Person zu ihren Lebensumständen und ihrer Lebensqualität zu befragen. So wird erkennbar, wie die Klientin oder der Klient kommuniziert und welcher Wortschatz der Person vertraut ist. Ist der Mensch gewohnt, selbst zu sprechen oder fordert er Unterstützung durch die Vertrauensperson ein, um seinen Willen äußern zu können?

Die Gesprächsbegleitung lässt sich auf die Kommunikationsebene der beratenen Person ein, gibt im Gespräch Zeit zum Nachdenken und verhält sich abwartend, da es manchmal Zeit braucht, bis das richtige Wort gefunden wird. Dies erfordert Geduld und hohe Achtsamkeit. Es ist hilfreich, sich an den Erfahrungen und „Bildern“ des zu beratenen Menschen zu orientieren und auf deren Grundlage die relevanten Themen zu bearbeiten. Im Gesprächsprozess selbst können verschiedene Methoden³⁵ eingesetzt werden, um den Willen der Klientin oder des Klienten so weit möglich zu ermitteln und auch überprüfen zu können.

Es gibt Personen, die sich zu bestimmten Themen nicht äußern wollen oder die in Überforderung kommen. Hier kann - das Einverständnis des zu beratenden Menschen vorausgesetzt - das Umfeld als Informationsquelle hinzugezogen werden. Diese Informationen können, in verständlicher Form aufbereitet, im Gesprächsprozess der beratenen Person zur Verfügung gestellt werden, um ihr die Möglichkeit zu geben, diesbezüglich ihren Willen zu äußern. Mögliche Retraumatisierungen sind zu vermeiden.

Informationen, die entscheidungsrelevant sind, werden im nachfolgenden Gespräch wiederholt (Sie haben das letzte Mal ... Habe ich das richtig verstanden?). Bei Unsicherheit ist vorsichtshalber das Thema erneut zu bearbeiten.

Grundsätzlich werden nur Informationen in der Vertreter-Dokumentation festgehalten, die den Willen der beratenen Person darstellen und ohne Beeinflussung ermittelt wurden. Relevante Beobachtungen aus dem Umfeld werden aufgenommen, sofern sie überprüfbar sind bzw. überprüft wurden.

Zu beratende Personen, die nur bedingt in der Lage sind, sich verbal mitzuteilen und damit einverstanden sind, dass die Vertrauensperson den größeren Redeanteil übernimmt, werden dennoch in das Gespräch immer wieder mit eingebunden. Die Vergewisserung erfolgt generell durch die beratenen Menschen selbst, die Vertrauensperson hat „nur“ Übersetzungsfunktion.

Bei Menschen, die sich verbal nicht mitteilen können und auch nicht in der Lage sind, über entsprechende Kommunikationsmittel zu kommunizieren, kann eine multidisziplinäre Fallbesprechung durchgeführt werden. Dazu kommen Personen aus dem Kreis

³⁵ vgl. Teil B: Methodenmatrix

der Leistungserbringer zusammen, die der zu beratenden Person wichtig sind und die sie kennen. Gemeinsame Beobachtungen und Erfahrungen werden zusammengetragen und abgeglichen, um so den mutmaßlichen Willen der beratenen Person zu erfassen. Diese selbst kann – muss aber nicht – an dem Gespräch teilnehmen. Über die Teilnahme sollte im Einzelfall entschieden werden. Dagegen ist es elementar, dass die rechtliche Vertretung an der multidisziplinären Fallbesprechung teilnimmt, da es ihre Aufgabe ist, den Willen der zu vertretenden Person zu ermitteln und umzusetzen. Am Ende des Gespräches wird eine Vertreterdokumentation erstellt.

1.3 CAVE/Gefahren

Manche missverständlichen Situationen treten im Bereich der Eingliederungshilfe häufiger auf. Sie werden hier kurz aufgeführt und ein möglicher Lösungsansatz beigefügt:

Antworten im Sinne sozialer Erwünschtheit (z. B. die zu beratende Person möchte nichts falsch machen, möchte gefallen)

→ **Lösungsmöglichkeit:** Fragestellung umformulieren und zu einem späteren Zeitpunkt oder bei einem weiteren Termin die Frage nochmals stellen.

Überforderung oder Überschätzung der zu beratenden Person (die zu beratende Person ist nur vermeintlich in der Lage alles zu verstehen und zu allen Themen Entscheidungen zu treffen)

→ **Lösungsmöglichkeit:** Überprüfung durch das Umfeld.

Unbewusster Einfluss auf die Antworten der beratenen Person ist möglich, etwa wenn Angehörige oder rechtliche Vertretungen den Gesprächsprozess von Beginn an begleiten (Ausnahme: Lagebesprechung). Die zu beratende Person hat möglicherweise Angst, etwas Falsches zu sagen, damit die Angehörige nicht böse oder traurig wird und dann vielleicht nicht mehr kommt.

→ **Lösungsmöglichkeit:** Angehörige bzw. rechtliche Vertretung ist informiert, kommt aber erst zu einem späteren Zeitpunkt zum Gesprächsprozess dazu.

2. Erläuterung möglicher Einschränkungen und Behinderungen

Um Methoden Unterstützter Kommunikation anwenden zu können, ist es sinnvoll vorab zu klären, welche Methode bei welcher Einschränkung angewendet werden kann. Es gibt vielfältige kognitiv-seelische und körperliche Einschränkungen und Behinderungen sowie Störungen des Bewusstseins, die den Einsatz Unterstützter Kommunikation erfordern.

Die meisten konkreten Methoden können nur Personen einsetzen, die dafür eine entsprechende Weiterbildung gemacht haben. Gesprächsbegleitungen können sich dafür auch ausgebildete Personen aus der Einrichtung zu Hilfe holen.

In der Matrix selbst befinden sich in der linken Spalte die Formen von Einschränkungen und Behinderungen sowie die Übersicht der ausgewählten Methoden. Die farblichen Markierungen verweisen darauf, bei welcher Einschränkung der Einsatz der jeweiligen Methode geeignet (grün), unter Umständen geeignet (gelb) oder gar nicht geeignet (rot) ist.

Methode der Kommunikation	A. Einfache oder leichte Sprache	B. Mimik Gestik Körperhaltung Atmung	C. Visualisierung Referenz- objekte	D. Pikto- gramme	E. Talking Mats	F. Synthe- tische Sprachaus- gabe	G. Biografie- arbeit	H. Validation	I. Multidiszipli- näre Fallbespre- chung
Art der Einschränkung									
kognitiv-seelische Einschränkungen									
Störungen der Orientierung									
Orientierungsprobleme zeitlich									
Orientierungsprobleme örtlich									
Orientierungsprobleme situativ									
Orientierungsprobleme personell									
Formen von Intelligenzminderung (IM)									
Leichte IM, IQ-Bereich 69 bis 50									
Mittelgradige bis schwere IM, IQ-Bereich 49 bis 20									
schwere IM, IQ-Bereich geschätzt unter 20									

	Methode der Kommunikation	A. Einfache oder leichte Sprache	B. Mimik Gestik Körperhaltung Atmung	C. Visualisierung Referenz-objekte	D. Pikto-gramme	E. Talking Mats	F. Syntheti-sche Sprach-ausgabe	G. Biografie-arbeit	H. Validation	I. Multi-disziplinäre Fallbespre- chung
Art der Einschränkung										
kognitiv-seelische Einschränkungen										
Weitere Störungen										
Konzentrationsstörungen										
reduzierte Emotionalität										
reduzierte Impulskontrolle										
reduzierte Reflexionsfähigkeit										
reduzierte Vorstellungskraft und Transferleistung										
eingeschränkte Selbstwahrnehmung										
Geringe Frustrationstoleranz										
Anlassloser Erregungszustand										
Stereotype Verhaltensweisen										
Wahrnehmungs-Verarbeitungsstö- rung										
Dissoziation, dissoziative Störung										
Psychotisches Erleben										
Delir										
Stupor										
Selbstverletzendes Verhalten										

	Methode der Kommunikation	A. Einfache oder leichte Sprache	B. Mimik Gestik Körperhaltung Atmung	C. Visualisierung Referenz- objekte	D. Pikto- gramme	E. Talking Mats	F. Synthe- tische Sprachaus- gabe	G. Biografie- arbeit	H. Validation	I. Multi- disziplinäre Fallbespre- chung
Art der Einschränkung										
Körperliche Einschränkungen										
Eingeschränkte Mimik										
Hörstörung bis Gehörlosigkeit										
Sehstörungen bis Blindheit										
Motorische Sprach- und Sprechstörung										
Sensorisch bedingte Sprachstörung										
Locked-in-Syndrom										
Lähmungen										
Maschinell beatmete Personen										
Störungen des Bewusstseins										
Somnolenz										
Sopor										
Koma										
Syndrom reaktionsloser Wachheit SRW ("Wachkoma")										
Minimal conscious state (MCS)										

2.1 Beschreibung verschiedener Einschränkungen und Behinderungen

2.1.1 Kognitiv-seelische Einschränkungen

Störungen der Orientierung

Die Orientierung ist die Fähigkeit eines Menschen, die eigene Situation innerhalb der Bezugssysteme Zeit, Raum, biographische Ordnung und Personen einzuschätzen. Diese Fähigkeit kann beeinträchtigt oder völlig aufgehoben sein. Dadurch kommt es leicht zu Fehlinterpretationen, die wiederum Ängste und herausforderndes Verhalten auslösen können.

Orientierungsprobleme zeitlich

Zeitlich desorientierte Personen haben Probleme mit zeitlichen Daten wie Tag, Monat, Jahr oder Jahreszeit. Störungen der zeitlichen Orientierung können schon bei vorübergehenden Bewusstseins- oder Gedächtnisstörungen auftreten.

Orientierungsprobleme örtlich

Örtlich desorientierte Personen können oft nicht sagen, wo sie sich befinden. Eine vertraute Umgebung kommt ihnen fremd vor, sie finden z. B. nicht mehr nach Hause.

Orientierungsprobleme situativ

Situativ desorientierte Personen können Situationen in ihrem aktuellen Zusammenhang nicht deuten. Das kann sowohl die eigene Rolle als auch die Rolle einer anderen anwesenden Person betreffen.

Orientierungsprobleme zur Person

Zur Person desorientierte Menschen können keine oder nur unzureichende Angaben zu sich selbst machen. Außerdem erkennen sie enge Bezugspersonen nur noch ab und zu oder gar nicht mehr.

Formen von Intelligenzminderung

Lernbehinderung/IQ-Bereich liegt zwischen 70 und 85

Zeigt sich in Schwierigkeiten, etwas komplexere Inhalte zu verstehen, oft verbunden mit sprachlichen Einschränkungen, Lernschwierigkeiten und begrenztem Lese-Sinn-Verständnis.

Leichte Intelligenzminderung/IQ-Bereich liegt zwischen 50 und 69

Zeigt sich in deutlich verlangsamter Entwicklung im Bereich der primären Kompetenzen zur Selbstversorgung. Einfache Sprache ermöglicht eine alltägliche Kommunikation. Lesen und Schreiben fallen schwer. Die emotionale Selbstkontrolle kann beeinträchtigt sein.

Mittelgradige und schwere Intelligenzminderung/IQ-Bereich liegt zwischen 49 und 35 bzw. zwischen 34 und 20

Das Ausmaß der Sprachentwicklung reicht von der Fähigkeit, an einfachen Unterhaltungen teilzunehmen bis zu einem Sprachgebrauch, der für die Mitteilungen der Grundbedürfnisse ausreicht. Manche lernen niemals sprechen, verstehen aber

einfache Anweisungen, andere können unterstützt kommunizieren. Die Beziehungsgestaltung kann stark eingeschränkt sein, das ist abhängig vom Grad der Behinderung. In Verbindung mit schwerer Intelligenzminderung treten sehr häufig zusätzlich ausgeprägte motorische Beeinträchtigungen auf.

Schwerste Intelligenzminderung/IQ-Bereich wird unter 20 geschätzt

Die Kommunikation mit diesem Personenkreis ist herausfordernd, weil sie die übliche Wortsprache, aber auch nonverbale Informationen kaum oder nicht verstehen. Sie können sich kaum bzw. nur mit Unterstützung mitteilen. Die Verarbeitung von Sinnesindrücken ist deutlich reduziert, das betrifft auch das visuelle Verständnis.

Konzentrationsstörungen

Menschen mit Konzentrationsstörung ist es nicht (mehr) möglich, die Gedanken für eine bestimmte Zeit auf eine Tätigkeit zu bündeln. Dieses Symptom geht häufig mit einer gewissen Rastlosigkeit, Hyperaktivität und schnellen Ermüdbarkeit einher. Konzentrationsstörungen oder Konzentrationsschwächen können unterschiedliche Ursachen haben – wie beispielsweise stressbedingte Lebensumstände. Sie treten z. B. auch bei demenzieller Erkrankung, Aufmerksamkeits-Hyperaktivitätsstörung (ADHS), hirnorganischen und neuropsychologische Erkrankungen oder als unerwünschte Wirkung von Medikamenten auf.

Reduzierte Emotionalität³⁶

Bei Personen mit reduzierter Emotionalität werden über einen längeren Zeitraum und unabhängig von Situation und Erlebtem konstant verminderte emotionale Reaktionen beobachtet. In Verbindung mit schweren Depressionen können Gefühle auch gänzlich fehlen. Die Personen können weder ihre eigenen Gefühle ausdrücken noch aufgrund mangelnder Empathie die Gefühle anderer wahrnehmen.

Reduzierte Impulskontrolle

Die Fähigkeit, schädliche Verhaltensimpulse zu unterdrücken, ist vermindert. Betroffene Personen können impulsive Handlungen nur schwer kontrollieren. Verantwortlich ist eine mangelnde Selbstkontrolle. Dies zeigt sich vor allem in einem aggressiven Umgang mit der Umwelt, aber auch in selbstschädigendem Verhalten.

Reduzierte Reflexionsfähigkeit

Reflexionsfähigkeit bezeichnet die Fähigkeit, über bestimmte Situationen nachzudenken und dabei äußere und innere Beobachtungen zu nutzen, um Probleme zu erkennen und Ansatzpunkte für Veränderungen auszumachen. Dabei können Gedanken, Gefühle und das eigene Verhalten (Selbstreflexion), aber auch das Verhalten anderer bzw. bestimmte Situationen und Entwicklungen beobachtet werden. Bei reduzierter Reflexionsfähigkeit kann es zu Schwierigkeiten bei der realistischen Wahrnehmung, Bewertung und Analyse des eigenen Verhaltens oder des Verhaltens anderer kommen.

³⁶ Emotion ist kein anderer Begriff für Gefühle, sondern Gefühle sind Teil umfassenderer emotionaler Reaktionen wie z. B. Affekte, also unter Umständen heftige (auch körperliche) Reaktionen auf äußere Reize oder innere psychische Vorgänge.

Reduzierte Vorstellungskraft und eingeschränkte Transferleistung

Die Vorstellungskraft kann aus verschiedenen Gründen herabgesetzt sein. Bei manchen Menschen ist die Verarbeitung von Sinneswahrnehmungen reduziert. Das heißt, sie können sich z. B. Geräusche, Geschmäcker und Gefühle kaum bis gar nicht vorstellen. Andere haben Schwierigkeiten bei der Abstraktionsfähigkeit. Sie können keine Fantasie entwickeln und daher ausschließlich unmittelbar Erlebtes oder Gesehenes wahrnehmen.

Eingeschränkte Selbstwahrnehmung

Die Selbstwahrnehmung betrifft das körperliche Selbstbild ebenso wie das soziale Verhalten in der eigenen Beobachtung. Beides kann verschwommen und verzerrt sein. Die Fähigkeit, ein realistisches Bild von sich selbst zu entwickeln, hängt wesentlich davon ab, wie die Außenwelt (Familie, Peergroup) auf das eigene Verhalten und Aussehen reagiert bzw. kommentiert. Das heißt, die Wahrnehmung von sich selbst (Selbstwahrnehmung) und die Wahrnehmung von außen (Fremdwahrnehmung) sind einerseits eng verwoben. Sie können andererseits stark divergieren, wenn die Selbstentfremdung zu groß wird. Eine Folge kann sein, dass sozial erwünschtes Verhalten antizipiert wird. Ist die Divergenz zwischen Selbst- und Fremdwahrnehmung sehr groß, können Krankheiten wie zum Beispiel Anorexie oder soziale Phobien (Spotlight-Effekt) ausgelöst werden.

Geringe Frustrationstoleranz

Frustrationstoleranz bezeichnet die individuelle Fähigkeit, Enttäuschungen zu ertragen, mit Rückschlägen fertigzuwerden und in schwierigen Situationen nicht sofort aufzugeben. Frustrationstoleranz kann erlernt werden. Sie hängt aber auch von konstitutionellen Gegebenheiten (z. B. individuelle Resilienz, intellektuelle Möglichkeiten) ab. Von einer niedrigen Frustrationstoleranz wird gesprochen, wenn frustrierende Erfahrungen dazu führen, dass ein Mensch sich daraufhin erneuten Versuchen verschließt, sich verweigert und zurückzieht oder mit Aggressionen reagiert.

Anlassloser Erregungszustand

Ziellose Antriebssteigerung, die sich in inneren und äußeren Unruhezuständen äußert (Agitiertheit). Unruhe und Erregungszustände sind ein Symptom vieler psychischer Erkrankungen. Diese Antriebsstörung kann in unterschiedlicher Ausprägung auftreten. Zu Symptomen der Agitiertheit gehören unter anderem innere Unruhe, Zittern, Herzrasen (Tachykardie), Schweißausbrüche, verschiedene körperliche Beschwerden oder Aggressivität. Der akute Erregungszustand zählt zu den häufigsten medizinischen Notfallsituationen der Psychiatrie. Unter innerer Unruhe zu leiden, bedeutet, beinahe ständig unter Anspannung zu stehen. Dieses (zumindest von außen so gesehene) oft grundlose Aufgeregtheit begleitet einige Menschen permanent, bei anderen zeigt es sich nur hin und wieder. In welcher Intensität sich die unangenehme Spannung äußert, ist individuell unterschiedlich. Betroffene beschreiben den Zustand, „als würden die Nerven blank liegen“. Der innere Druck wird als sehr belastend und teilweise ausweglos empfunden.

Stereotype Verhaltensweisen

Dieser Begriff wird häufig im Zusammenhang mit der **Autismus-Spektrum-Störung (ASS)** verwendet. Er beschreibt zum einen immer wiederkehrende, sich wiederholende Verhaltensweisen (z. B. Schaukeln des Oberkörpers, Drehen von Gegenständen, Wedeln mit den Händen), die für das Umfeld außergewöhnlich und unsinnig aussehen können. Zum anderen bezeichnet er eine Vorliebe zu bestimmten immer gleich verlaufenden Tätigkeiten oder Spezialinteressen. Ersteres dient der Person mit ASS zur Regulation ihrer Emotionen und ist oftmals ein Symptom für Reizüberflutung und Stress. Um den Stresspegel der betroffenen Person nicht zu erhöhen, sollten diese Regulationsformen nicht entzogen werden.

Wahrnehmungs-Verarbeitungsstörung

Von Störung bei der Verarbeitung von Wahrnehmungen wird gesprochen, wenn Sinneseindrücke nicht adäquat verarbeitet bzw. nicht richtig zugeordnet werden können. Die betroffenen Personen nehmen ihre Umwelt nur verzerrt oder unvollständig wahr. So können Menschen mit Wahrnehmungs-Verarbeitungsstörung z. B. zwar organisch sehen, aber sie erkennen nicht, was sie sehen – und reagieren wie blind. Ähnliches kann für alle Sinneseindrücke gelten: hören, schmecken, fühlen. Störung bei der Verarbeitung von Wahrnehmungen treten als Auswirkung einer übergreifenden frühkindlichen Entwicklungs- und Reifungsstörung auf. Auch Erkrankungen in unterschiedlichen Verarbeitungsregionen des Gehirns oder Psychosen können dazu führen.

Dissoziation, dissoziative Störung

Der Begriff Dissoziation bezeichnet das teilweise bis vollständige Auseinanderfallen von psychischen Funktionen, die normalerweise zusammenhängen. Bei einer dissoziativen Störung zerbrechen das stabile Selbstbild und damit die eigene Identität. Die Betroffenen reagieren auf sehr belastende Ereignisse mit der Abspaltung von Erinnerungen oder ganzen Persönlichkeitsanteilen.

Dissoziative Störungen beziehen sich auf Trauma- und stressbezogene Störungen (akute Belastungsreaktionen und posttraumatische Belastungsstörungen PTBS). Menschen mit stressbezogenen Störungen können an dissoziativen Symptomen wie Amnesie, Flashbacks, Abgestumpftheit leiden. Das heißt unter anderem, dass der Zugang zu den eigenen Gefühlen und Empfindungen nicht mehr möglich ist. Die betroffenen Menschen sind dann einer Kommunikation kaum bis nicht zugänglich.

Psychotisches Erleben

Das Wort Psychose beschreibt Zustände, die durch eine vorübergehende Veränderung im Erleben der Realität gekennzeichnet sind. Das Denken, Wollen, Fühlen und Handeln ist verändert. Typische Symptome sind Denk- und Wahrnehmungsstörungen, Wahnvorstellungen und eine veränderte Gefühlswelt.

Eine Person, die solche Veränderungen erlebt, hat eine sogenannte psychotische Episode. Psychotische Episoden treten im Rahmen verschiedener Erkrankungen des Stoffwechsels und bei Hirntumoren in Kombination mit kognitiven Beeinträchtigungen

auf. Sie kommen auch bei älteren Menschen in Folge von Abbauprozessen im Gehirn vor. Bei jüngeren Menschen stehen psychotische Episoden oft in Zusammenhang mit der Einnahme von Drogen.

Delir

Im Delir kommt es zu einer akuten Änderung des Bewusstseins mit einer veränderten Wahrnehmung. Das Auftreten von Halluzinationen ist möglich. Man unterscheidet – je nach Agitationszustand – ein hyperaktives Delir von einem hypoaktiven Delir. Es gibt auch Mischformen.

Stupor

Stupor ist ein Zustand psychischer und motorischer Erstarrung. Obwohl die Betroffenen wach sind, reagieren sie kaum oder gar nicht auf äußere Reize. Sie sind bewegungslos, ihre Muskulatur ist mitunter sehr angespannt. Oft sind sie verstummt oder in ihrer sprachlichen Kommunikation deutlich eingeschränkt. Es handelt sich um eine schwere psychomotorische Antriebsstörung.

Selbstverletzendes Verhalten

Selbstverletzendes Verhalten (Autoaggression) ist eine Gewalttat gegen sich selbst, also eine gezielte und bewusste Verletzung oder Beschädigung des eigenen Körpers, ohne sich selbst töten zu wollen. Häufige Formen von Selbstverletzung sind z. B. das Zufügen von Schnittverletzungen, in die Hand beißen oder mit dem Kopf an die Wand schlagen. Aber auch Verbrennung oder Verätzungen kommen vor. Das Verlangen, den eigenen Körper zu verletzen, findet sich als Symptom bei kognitiven Beeinträchtigungen oder psychischen Erkrankungen, wenn die Person unter Stress gerät. Es kann auch eine nonverbale Ausdrucksform sein, um den psychischen Schmerz durch einen körperlichen Schmerz zu überdecken. Selbstverletzendes Verhalten kann in Verbindung mit Borderline-Persönlichkeitsstörungen, bei posttraumatischen Belastungsstörungen (PTBS), bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und Personen mit anderen Störungen auftreten.

Suizidalität

Suizidalität oder Suizidgefährdung umschreiben einen psychischen Zustand, in dem Gedanken, Fantasien, Impulse und Handlungen anhaltend, wiederholt oder in bestimmten krisenhaften Zuspitzungen darauf ausgerichtet sind, gezielt den eigenen Tod herbeizuführen.

Suizidalität ist keine Krankheit, sondern Symptom eines zugrundeliegenden Problems. Sie kann als Zuspitzung einer seelischen Entwicklung gesehen werden, in der Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit überhandgenommen haben. Suizidale Menschen erleben sich häufig als innerlich zerrissen. Sie stehen ihrem Wunsch zu sterben oftmals ambivalent gegenüber. Eine Möglichkeit, ihr derzeitiges Leben zu ändern und es neu zu beginnen, ist bei akuter Suizidalität nicht zu erkennen; der Suizid erscheint diesen Menschen als der einzige Ausweg.

2.1.2 Körperliche Einschränkungen

Eingeschränkte Mimik

Personen mit eingeschränkter Mimik können Teile des Gesichts nicht mehr oder nur noch eingeschränkt bewegen. Dadurch ist ihre mimische Ausdrucksfähigkeit als zentraler Aspekt der Kommunikation deutlich reduziert. Auslöser können sein: Neurologische Erkrankungen wie Morbus Parkinson, Lähmungen der Gesichtsmuskulatur, demenzielle Veränderungen, Starre durch Narbenbildung nach Tumor-OP oder Verbrennungen sowie Medikamente wie beispielsweise Neuroleptika.

Hörstörung bis zur Gehörlosigkeit

Hörstörungen unterschiedlichen Ausmaßes treten in jedem Lebensalter auf. Dabei lässt sich das Kommunikationsverhalten nach und nach anpassen. Trotz der Versorgung mit Hilfsmitteln wie Hörgeräten oder Cochlea Implantaten können weiterhin Probleme in der Kommunikation auftreten. Gehörlose Menschen können verbales Sprechen nicht hören, auch ihre eigenen Worte nicht. Sie verwenden die Gebärdensprache, die nur wenige hörende Menschen beherrschen. Gehörlose Menschen fühlen sich oft von der Welt der Hörenden ausgeschlossen, da sie nicht am Alltagsaustausch teilnehmen können. Umgekehrt gibt es immer noch hörende Menschen, die gehörlose für kognitiv beeinträchtigt halten, weil diese nicht „mitreden“ können. Die bestehenden Kommunikationsbarrieren werden häufig deutlich unterschätzt.

Sehstörung bis zur Erblindung

Sehstörungen inklusive Erblindung können in jedem Alter erworben werden – mit unterschiedlichen Auswirkungen. Solange sie isoliert, also ohne weitere Einschränkungen auftreten, lernen insbesondere jüngere Personen schnell, sich damit frei zu bewegen und zu kommunizieren. Tritt die Erblindung dagegen in fortgeschrittenem Alter auf, führt der Verlust des Augenlichts zu einer erhöhten körperlichen und seelischen Verunsicherung, die auch die Kommunikation verändern kann.

Motorische Sprach- und Sprechstörung

Personen mit motorischer Sprach- und Sprechstörung sprechen undeutlich, verwaschen und haben mitunter Mühe bei der Wortfindung. Die Sprache ist verzögert und nicht flüssig. Das Sprechen ist für die betroffenen Personen anstrengend. Das Sprachverständnis ist unter Umständen ebenfalls beeinträchtigt. Tritt häufig nach Schlaganfällen auf.

Sensorisch bedingte Sprachstörung

Personen mit sensorischer Sprachstörung haben die Fähigkeit verloren, die Bedeutung der Worte zu verstehen. Die Betroffenen können zwar sprechen, mitunter sogar exzessiv (Logorrhö). Es scheint aber keinen sinnvollen Textzusammenhang zu geben. Manchmal entstehen völlig neue Wörter oder es wird überwiegend in inhaltsleeren Phrasen gesprochen. Die Menschen selbst haben häufig keinerlei Störungsempfinden und bemerken nur an ihrem irritierten Umfeld, dass sie nicht verstanden werden. Mit dieser Störung geht ein hoher Leidensdruck einher. Viele Patienten entwickeln depressive Symptome. Tritt ebenfalls sehr häufig in Verbindung mit Schlaganfällen auf.

Locked-in-Syndrom

Menschen mit Locked-in-Syndrom beschreiben sich selbst als „gefangen im eigenen Körper“. Diese Personen verfügen über ein völlig klares Bewusstsein, können aber in der Regel nur noch über die Augen bzw. die Augenlider kommunizieren. Alle anderen Körperteile sind auf Grund von Lähmungen oder Muskelerkrankungen nicht mehr einsetzbar. Tritt manchmal nach Schlaganfall ein, teilweise im fortgeschrittenen Stadium einer Amyotrophen Lateralsklerose (ALS).

Lähmungen

Inkomplette oder komplette Muskellähmungen haben unterschiedliche Kommunikationsbarrieren zur Folge – je nachdem, welche Bereiche konkret betroffen sind. Möglich sind z. B. motorische Sprechprobleme, vor allem wenn die Zunge betroffen ist, Sehschwierigkeiten, wenn die Augenmuskulatur betroffen ist, sowie Schreibschwierigkeiten, wenn die Schreibhand gelähmt ist.

Maschinell beatmete Personen

Personen, die maschinell beatmet werden, haben entweder eine Trachealkanüle oder werden mittels Maskenbeatmung durch ein Beatmungsgerät beim Atmen unterstützt. Im Extremfall ist ihr Leben komplett von der künstlichen Beatmung abhängig. Die Kommunikation hängt von dem zugrundeliegenden Krankheitsbild sowie der konkreten Form der Beatmung ab. Die Bandbreite reicht vom klaren Sprechen mit Hilfe einer Sprechkanüle bis hin zu praktisch nicht mehr möglicher Kommunikation (bei z. B. dem Syndrom reaktionsloser Wachheit).

2.1.3 Störungen des Bewusstseins

Es wird zwischen qualitativen (Delir, Stupor)³⁷ und den folgenden quantitativen Bewusstseinsstörungen unterschieden. Bei den qualitativen Bewusstseinsstörungen ist der Patient wach, aber die Wahrnehmung verändert. Bei den quantitativen Bewusstseinsstörungen werden dagegen verschiedene Grade von Wachheit bzw. Bewusstlosigkeit beschrieben.

Somnolenz

Menschen mit Somnolenz sind schläfrig, aber ansprechbar. Sie öffnen auf leichte Reize wie z. B. Ansprachen oder Anfassen die Augen und reagieren dann meist adäquat. Sie sind einwilligungsfähig, sofern keine anderen Einschränkungen vorliegen.

Sopor

Der Sopor ist eine Bewusstseinsstörung, bei der der schlafende Mensch durch äußere Reize nicht mehr voll erweckbar ist. Er öffnet auf starke Reize wie z. B. sehr lautes Ansprechen oder Schütteln an der Schulter für wenige Sekunden die Augen. Danach dämmert die Person schnell wieder weg. Oft treten inadäquate Reaktionen auf.

³⁷ Zählen zu den kognitiv-seelischen Störungsbildern

Koma

Das **Koma** ist der schwerste Grad einer quantitativen Bewusstseinsstörung oder Bewusstlosigkeit. Patienten und Patientinnen im Koma sind nicht kontaktfähig; auch stärkste Schmerzreize bewirken kein Öffnen der Augen. Es gibt keine Reaktion auf Aufforderung.

Syndrom reaktionsloser Wachheit (SRW, vegetative state)

Das Syndrom reaktionsloser Wachheit ist Folge einer schweren Schädigung der Großhirnrinde. Die Augen sind tagsüber geöffnet, dennoch fehlt jegliches Bewusstsein. Menschen im „Wachkoma“ sind nicht kontaktfähig. Die äußerlich sichtbaren Schlaf-Wachphasen sind vegetativ gesteuert.

Syndrom des minimalen Bewusstseins (minimal conscious state)

Im Gegensatz zum Syndrom reaktionsloser Wachheit besteht hier die Option einer basalen Fähigkeit zur Kontaktaufnahme, wie z. B. Fixieren mit den Augen.

3. Formen Unterstützter Kommunikation

Leichte Sprache

Leichte Sprache³⁸ ist eine Sprache in einfachem Deutsch. Sie zeichnet sich durch ein festes Regelwerk aus. Die Sätze sind kurz, die Texte einfach zu lesen und leicht verständlich. Fremdwörter werden vermieden bzw. erklärt. Leichte Sprache ist grammatisch korrekt. Die Verwendung einer Schriftgröße von mindestens 14 Punkt erhöht die Lesbarkeit. Illustrationen helfen beim besseren Verstehen.

Merkmale der Leichten Sprache sind:

- einfache Wörter
- kurze Sätze
- pro Satz ein Gedanke
- kein Konjunktiv
- kein Genitiv
- möglichst kein Passiv
- Bilder, die den Text erklären
- übersichtliche Gliederung
- Prüfung der Texte durch Menschen, für die der Text ist

Einfache Sprache

Einfache Sprache ist eine sprachlich vereinfachte Version der Standardsprache oder Fachsprache (klar – wahr – rar). Der Sprachstil ist einfach, klar und verständlich und orientiert sich an den Regeln der Leichten Sprache. Einfache Sprache besitzt im Gegensatz zu Leichter Sprache kein festes Regelwerk. Auch werden die Texte nicht von der Zielgruppe geprüft.

Mimik, Gestik, Körperhaltung, Atmung – nonverbale Sprache

Unsere Körpersprache drückt unbewusst unsere Gefühle und Haltung zum Gegenüber aus. Mimik, Gestik und Körperhaltung werden gerade von Menschen mit intellektuellen Einschränkungen oft deutlicher wahrgenommen als die Wortsprache. Widersprüche, Inkongruenzen zwischen verbaler und nonverbaler Sprache verwirren. Eine zugewandte Körpersprache ist notwendige Voraussetzung für ein vertrauensvolles Gespräch und unterstützt für die Bereitschaft des Gegenübers, sich öffnen zu wollen.

Visualisierung

Visualisierung ist das „Sichtbarmachen“ von gesprochenen oder geschriebenen Informationen mit Hilfe von Piktogrammen, Zeichnungen, Diagrammen, Fotos oder Videos. Sie dient dem besseren Verständnis von abstrakten Inhalten. Visualisierungen können die gesprochene oder geschriebene Sprache unterstützen oder sogar ersetzen.

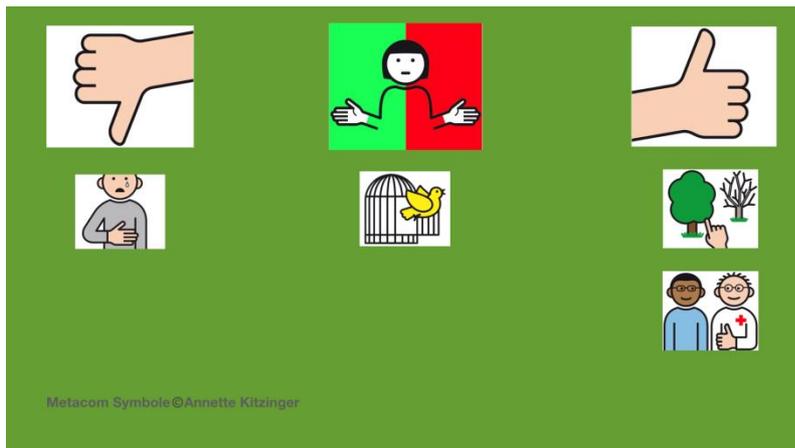
³⁸ Vera Apel-Jösch, Leichte Sprache, 2020

Piktogramm

Das Wort Piktogramm bedeutet übersetzt „gemaltes Schreiben“. Symbole werden als Ersatz für Schriftzeichen verwendet, wenn der Erwerb der Schriftsprache nicht möglich ist oder die Fähigkeit dieser Kulturtechnik verloren gegangen ist. Außerdem werden Piktogramme überall dort verwendet, wo Hinweise in vielen verschiedenen Sprachen notwendig wären (z. B. bei Toiletten). Es gibt verschiedene Symbolsysteme (z. B. Metacom, PCS, Symbolstix), die als Ersatz für Schriftsprache verwendet werden. Sie sollten nicht miteinander vermischt werden.

Talking Mats

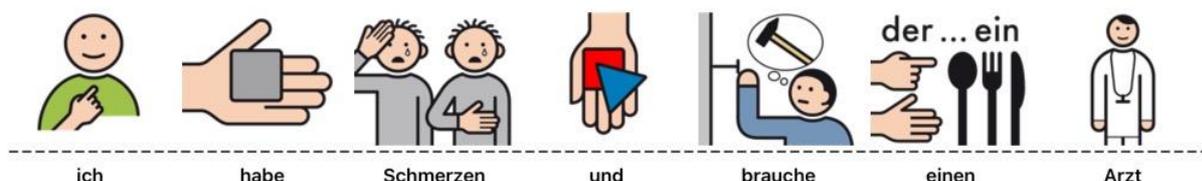
Die Methode Talking Mats stellt eine Befragungsmethode dar, die mit Symbolen das Verständnis einer Frage unterstützt. Gleichzeitig sorgt sie für eine Haltbarkeit des Gesprächs im Sinne eines Protokolls. Es gibt drei Antwort-Kategorien für „ja“, „nein“ und „unentschlossen“. In diese werden themenbezogene geschlossene Fragen eingeordnet und auf einer Matte untereinander ausgelegt. Die fragende Person beachtet dabei die Zeichen der befragten Person für „ja“ und „nein“. So ergibt sich ein Antwortbild. Es kann am Schluss des Gesprächs fotografiert und als Protokoll des Gesprächs verwendet werden.



Die beispielhaft mit Symbolen ausgelegten Antworten beziehen sich auf Fragen nach eventuellen Schmerzen, Freiheit und Lebensglück.

Synthetische Sprachausgabe

Eine synthetische Stimme übersetzt computergestützt die geschriebene Sprache in gesprochene Sprache. Das System heißt TTS (Text-to-Speech-System). Dabei kommen verschiedene Stimmentypen, z. B. männliche und weibliche Stimmen verschiedenen Alters sowie Kinderstimmen zum Einsatz.



Biographiearbeit

Biographiearbeit bezeichnet die strukturierte Beschäftigung mit der Lebensgeschichte eines Menschen. Die Kenntnis der biographischen Hintergründe trägt dazu bei, die individuellen Besonderheiten eines Menschen sowie seine Wünsche und Bedürfnisse, aber auch Ressourcen und Probleme zu erfahren. Es geht in der Biographiearbeit nicht nur um die reine zeitliche Abfolge zentraler biographischer Daten und Ereignisse, sondern im Wesentlichen um „die Bedeutung, die diesen Angaben gegeben wird.“³⁹ Biographie gestütztes Arbeiten ist von einer offenen, respektvollen und interessierten Grundhaltung dem Menschen gegenüber geprägt. Es nimmt in allen Bezügen und Situationen bewusst biographische Aspekte wahr. „Die Reflexion einer biographischen Vergangenheit dient ihrem Verständnis in der Gegenwart und einer möglichen Gestaltung der Zukunft.“⁴⁰ Dies ist auch wichtig im Hinblick auf künftige medizinische Behandlungen.

Validation⁴¹

Validation beschreibt eine Haltung sowie eine Kommunikationsmethode: „Wir müssen lernen, in den Schuhen des anderen zu gehen“, schreibt Naomi Feil.⁴² Validation ist zum einen eine wertschätzende Haltung, die für die Begleitung von Menschen mit dementieller Erkrankung entwickelt wurde. Das Ziel der Validation ist es, sich über die Gefühlswelt der betroffenen Menschen einen Zugang zu ihrer Erlebniswelt zu schaffen. Dabei wird die Biografie der Menschen besonders berücksichtigt. Die wichtigsten Grundgedanken der Validation sind:

- Alle Menschen sind einzigartig und müssen als Individuen behandelt werden.
- Alle Menschen sind wertvoll, ganz gleichgültig, in welchem Ausmaß sie desorientiert sind.
- Es gibt einen Grund für das Verhalten von aktuell desorientierten Menschen.
- Einfühlung und Mitgefühl führen zu Vertrauen und verringern Angstzustände.

Validation ist zum anderen aber auch eine Kommunikationsform, die eine akzeptierende, nicht korrigierende Sprache prägt. Sie beruht auf dem Ansatz, Menschen in ihrer jeweiligen Wirklichkeit anzuerkennen und deren Welt als Realität anzunehmen. Als eine bekannte validierende Technik gilt das „Spiegeln“. Insgesamt werden 14 Techniken beschrieben. Für ihren gelingenden Einsatz bedarf es einer entsprechenden Fortbildung.

³⁹ Ingrid Miethe: Biographiearbeit. Lehr- und Handbuch für Studium und Praxis. Juventa, Weinheim 2011, S. 12 f

⁴⁰ Ingrid Miethe: Biographiearbeit. Lehr- und Handbuch für Studium und Praxis. Juventa, Weinheim 2011, S. 24

⁴¹ Validation ist eine wichtige Grundlage – tendenziell, aber grenzwertig im Sinne einer „Methode“ zur Willensermittlung

⁴² Naomi Feil: Validation in Anwendung und Beispielen. Der Umgang mit verwirrten alten Menschen. 6.Auflage, 2010, Ernst Reinhardt Verlag

TEIL C – STRUKTURELLE RAHMENBEDINGUNGEN ZUR IMPLEMENTIERUNG VON ACP

Die „Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über die Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ regelt die Rahmenbedingungen zur Implementierung von Advanced Care Planning. Sie wurde 2017 zwischen dem GKV-Spitzenverband und zwölf Bundesverbänden der Wohlfahrt und Arbeitsgemeinschaften geschlossen. Die Rahmenbedingungen werden hier in komprimierter Form vorgestellt.

1. Ziel der Leistung

Das Leistungsangebot der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase gemäß § 132g SGB V, das sich an dem internationalen Konzept des Advance Care Planning orientiert, wurde im Zuge des Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland geschaffen. Es handelt sich dabei um ein Beratungsangebot, das die Auseinandersetzung mit dem persönlichen Willen für medizinische und pflegerische Präferenzen mit ihren kurativen und palliativen Ansätzen in den Mittelpunkt stellt.

Die Leistung soll die Autonomie der Patientinnen und Patienten stärken und die individuelle Versorgung am Lebensende sicherstellen. Kerngedanke ist, den Willen und die Vorstellungen von einwilligungsunfähigen Personen zu berücksichtigen und umzusetzen. Der Wille und die Behandlungspräferenzen sollen in einer Dokumentation (z. B. Patientenverfügung, Vertreterdokumentation, Notfallplan) konkretisiert werden. Diese gibt den Beteiligten Gewissheit, vermeidet Erinnerungsfehler und Missverständnisse. Sie bietet die Grundlage für eine regelmäßige Überprüfung und schafft die erforderliche Verbindlichkeit, um danach handeln zu können.

2. Inhaltliche Grundlagen, Kostenträger und Leistungserbringende

In der Vereinbarung sind die Leistungsanforderungen festgelegt, unter denen die Landesverbände der Krankenkassen bzw. die Verbände der Ersatzkassen eine Beitrittserklärung abschließen zu können. Die gesundheitliche Versorgungsplanung ist ein freiwilliger Prozess. Sie ist Teil der persönlichen Zukunftsplanung im Rahmen des Bundessteilhabegesetzes für die Eingliederungshilfe.

Kostenträger sind die Landesverbände der Krankenkassen bzw. die Verbände der Ersatzkassen. Mit ihnen können vollstationäre Pflegeeinrichtungen gemäß § 43 SGB XI und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung gemäß § 75 Abs. 1 SGB XII eine entsprechende Leistungsvereinbarung abschließen. Für gesetzlich krankenversicherte Personen ist die Inanspruchnahme einer gesundheitlichen Versorgungsplanung kostenfrei. Privat versicherte Personen müssen bei Nutzung dieser Leistung im Vorfeld die Kostenübernahme klären.

Die gesundheitliche Versorgungsplanung spricht grundsätzlich folgende Personengruppen an:

- gesunde Personen jeden Alters
- vulnerable Personen und Personen mit einer chronisch fortschreitenden, potenziell lebenslimitierenden Erkrankung
- schwerkranke Personen oder Personen in den letzten Lebensmonaten

3. Qualifikation der beratenden Personen (Gesprächsbegleitungen) ⁴³

Der Finanzierung liegt ein Stellenschlüssel einer Vollzeitstelle für 400 leistungsberechtigte Personen zugrunde. Die künftigen Gesprächsbegleitungen müssen vorab über ein bestimmtes Qualifikationsniveau verfügen, das die Rahmenvereinbarung festlegt. Voraussetzung ist eine abgeschlossene Ausbildung als Pflegefachkraft, pädagogische Fachkraft (z. B. der Heilerziehungspflege) oder eine vergleichbare Berufsausbildung bzw. ein entsprechender Studienabschluss (z. B. Sozialarbeit, Medizin). Darüber hinaus sind drei Jahre einschlägige Berufserfahrung von mindestens einer halben Stelle in den letzten acht Jahren erforderlich.

Die beratenden Personen (Gesprächsbegleitungen) müssen eine spezifische Weiterbildung absolvieren. Diese gliedert sich nach der Vereinbarung in zwei Teile:

Teil 1: 48 Einheiten theoretischer Unterricht und zwölf Unterrichtseinheiten begleitete Beratungsgespräche (zwei Prozesse mit jeweils zwei begleiteten Gesprächen und deren Dokumentation).

Teil 2: Durchführung von mindestens sieben eigenständig durchgeführten Beratungsprozessen sowie deren Dokumentation.

Gesprächsbegleitungen dürfen Personen beraten, sobald sie den ersten Teil der Weiterbildung erfolgreich abgeschlossen haben. Nach dem Abschluss des zweiten Teiles müssen sie das erworbene Zertifikat bei den Verbänden der Krankenkasse vorlegen, damit sie die Leistung weiterhin erbringen und abrechnen dürfen. Neben der fachlichen Qualifikation sind auch persönliche Kompetenzen entscheidend, die in der Leistungsvereinbarung empfohlen werden:

- kooperativ
- kommunikativ
- selbstreflektierend
- verantwortungsbewusst
- respektvoll
- empathisch

⁴³ Umsetzung des § 132g SGB V in Bayern - Qualitätskriterien Expertenkreis AG 1 Gesundheitliche Versorgungsplanung Positionspapier (liegt zur endgültigen Abstimmung im Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege vor)

4. Organisation der Leistungserbringung

Die „Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ ist konzeptionell in die Ausrichtung einer Einrichtung zu integrieren. Sie dient damit zugleich der Weiterentwicklung einer bereits eingeführten Hospiz- und Palliativkultur. Für den Abschluss der Leistungsvereinbarung ist es erforderlich, für jede Einrichtung ein individuelles Konzept zu erstellen. Das Konzept muss die Organisation und Leistungserbringung beschreiben. Es sollte auf folgende Punkte eingehen:

- allgemeine Angaben zur Einrichtung
- Beschreibung der Einbindung in die Einrichtungsstruktur
- Ablauf des Beratungsprozesses
- Darstellung der internen und externen Netzwerkarbeit
- barrierefreie Gestaltung des Beratungsprozesses⁴⁴

Die Leistungserbringung kann in Form von drei Varianten geschehen:

- Durchführung durch eigenes qualifiziertes Personal der Einrichtung
- Verwirklichung durch qualifiziertes Personal des Einrichtungsträgers im Rahmen von Kooperationen mit mehreren Einrichtungen (auch trägerübergreifend möglich)
- Realisierung in Kooperation mit externen Anbietern (Pool-Lösung)

5. Inhalt der Leistung

Um die gesundheitliche Versorgungsplanung durchführen zu dürfen, ist laut der Leistungsvereinbarung der Beratungsprozess sowie die interne (z. B. Mitarbeitende, Leitung) und externe Vernetzung (z. B. Rettungswesen, Haus- und Notfallärztinnen und -ärzte, Pflegedienste) erforderlich.

Die Gesprächsbegleiterin, der Gesprächsbegleiter ist für die Organisation und Durchführung des gesamten Beratungsprozesses zuständig. Sie unterbreiten den leistungsberechtigten Personen bzw. deren rechtlichen Vertretungen das Gesprächsangebot. Sie verweisen dazu auf die Freiwilligkeit bzw. die Möglichkeit, das Beratungsangebot auch zu einem späteren Zeitpunkt in Anspruch nehmen zu können.

Sofern eine Person nicht (mehr) einwilligungsfähig ist, werden die rechtliche Vertretung, die hausärztliche Versorgung, weitere nahe An- oder Zugehörige sowie Mitarbeitende der Einrichtung einbezogen, um den mutmaßlichen Willen zu ermitteln.

Die Beratungsgespräche orientieren sich an der individuellen Situation der betroffenen Person. Falls erforderlich, werden Hilfsmittel zur barrierefreien Kommunikation eingebracht bzw. Unterstützte Kommunikation⁴⁵ eingesetzt. Zusätzlich zum persönlichen Beratungsgespräch bietet sich auch eine multidisziplinäre Fallbesprechung an.

⁴⁴ vgl. Teil B, Methoden

⁴⁵ vgl. Teil B, Methoden

Deren Notwendigkeit wird individuell geklärt. Multidisziplinäre Fallbesprechungen eignen sich insbesondere dann, wenn sich die gesundheitliche Situation vielschichtig und komplex darstellt und es sinnvoll ist, für die fachliche Beratung mehrere Professionen zu beteiligen (z. B. Hospiz- und Palliativdienste, gesetzliche Vertretung, Ethikkomitee, hausärztliche Versorgung, Seelsorge).

Der Gesprächsprozess und die Willensäußerungen werden auf geeigneten Formblättern, Patientenverfügung, Notfallplanung und Vertretungsdokumentation festgehalten. Gegenüber der Krankenversicherung ist ein vorgegebener Leistungsnachweis einzureichen.

Für eine erfolgreiche Leistungserbringung ist die interne Vernetzung⁴⁶ zwischen den Mitarbeitenden der Einrichtung untereinander sowie mit der Gesprächsbegleitung maßgeblich. Äußern eine Bewohnerin oder ein Bewohner den Wunsch zur Willensäußerung, können Mitarbeitende adäquat reagieren und auf die Gesprächsbegleitung verweisen bzw. den Kontakt herstellen. Im Rahmen von Prozessen zur Entwicklung der Organisation können Verfahrensweisen nicht nur zur Ermittlung des Willens, sondern auch zu dessen Umsetzung entwickelt werden.

Damit persönliche Behandlungspräferenzen tatsächlich umgesetzt werden, ist es erforderlich, dass sich die Gesprächsbegleitungen und die Einrichtung mit externen Ansprechpersonen vernetzen. Besonders wertvoll ist der regionale Zusammenschluss mit Krankenhäusern, Rettungsdiensten, SAPV-Teams⁴⁷, Ärztinnen und Ärzten sowie Pflegediensten, um Kommunikationswege und Abläufe gemeinsam abzustimmen.

6. Durchführung eines Gesprächsprozesses

Mit Einverständnis der Bewohnerin oder des Bewohners oder deren rechtlicher Vertretung informiert sich die Gesprächsbegleitung über biografisch bedeutsame Ereignisse, die Krankheitsgeschichte, das Leben in der Einrichtung und bestehende soziale Beziehungen. Ebenso eruiert sie, ob bereits Willensäußerungen bekannt sind. Wichtige Informationen für die Gesprächsbegleitung sind auch Aussagen zum Sprachniveau, zu sensorischen Einschränkungen oder kognitiven Fähigkeiten.

Mit dem Bewohner oder der Bewohnerin erfolgt die Abstimmung, wer beim Gespräch dabei sein soll. Viele Bewohner oder Bewohnerinnen befürworten die Teilnahme einer Vertrauensperson. Das können genauso Mitarbeitende der Einrichtung sein wie beispielsweise die individuelle Bezugsperson. Bei Bewohnern oder Bewohnerinnen, die nicht einwilligungsfähig sind, ist die grundsätzliche Beteiligung der vertretungsberechtigten Person erforderlich.

⁴⁶ In der Rahmenvereinbarung § 132g, Abs. 3 SGB V steht der Begriff „interne Vernetzung“ für die institutionelle Implementierung der gesundheitlichen Versorgungsplanung. In vielen Einrichtungen wird jedoch unter „interne Vernetzung“ primär das innere System der Organisation verstanden.

⁴⁷ Teams für eine „spezialisierte, ambulante palliative-Versorgung“= SAPV

Die Gesprächsbegleitung sollte vorbereitet in das Gespräch gehen. Sie setzt Anschauungsmaterial, Formulare und Kommunikationshilfen⁴⁸ je nach Gesprächsverlauf und individuellem Bedarf ein.

Für das einzelne Gespräch mit der zu beratenden Person wird ein Zeitraum von circa einer Stunde eingeplant, abhängig von deren individuellen Konzentrationsvermögen. Die Gesprächsbegleitung informiert zur gesundheitlichen Versorgungsplanung und unterstützt den Bewohner oder die Bewohnerin, die eigenen Wünsche und Bedürfnisse sowie die persönlichen Behandlungspräferenzen zu formulieren.

Das Gespräch folgt einer strukturierten Vorgehensweise, von der je nach Erzählweise der Bewohnerin, des Bewohners abgewichen werden kann. Zunächst erfolgt die Erfassung ihrer Einstellung zum Leben, zu schwerer Krankheit und zum Sterben auf einem Wertebogen. Die Gesprächsbegleitung geht auf Fragen der medizinischen Behandlung in gesundheitlichen Krisen ein. Besprochen werden zur Verfügung stehende Behandlungsoptionen der Lebenserhaltung und etwaiger Grenzen.

Der mehrzeitige Gesprächsprozess, der einen längeren Zeitraum beanspruchen kann, erfordert mindestens zwei Einzelgespräche. In Abhängigkeit von der Situation sowie den Bedarfen der beratenen Personen können möglicherweise noch weitere Gespräche notwendig sein. Jedes einzelne Gespräch kann jederzeit vom Bewohner oder von der Bewohnerin als auch von der Gesprächsbegleitung beendet werden. Der Gesprächsabschluss ist deutlich zu kommunizieren, da er für Entspannung sorgt.

Im Abschluss wird auf einen möglichen weiteren Termin verwiesen. Es wird zusammengefasst, welche nächsten Schritte nun erfolgen sollen (z. B. Dokumentation des Gesprächs, weitere Kontaktaufnahme zu anderen wichtigen Personen). Die Gesprächsbegleitung verweist auf die Kontaktdaten und auf die Möglichkeit, auch später noch Veränderungen durchführen zu können. Der gesamte Prozess endet mit der vollständigen Dokumentation sowie der Zustimmung durch die Person selbst bzw. deren rechtlicher Vertretung.

7. Cave

Diese Gespräche über Leben und Sterben sind nicht einfach und wühlen die Menschen mitunter sehr auf. Daher sollte es einrichtungsbezogene Unterstützungsmaßnahmen geben, mit deren Hilfe die Menschen aufgefangen werden können.

⁴⁸ vgl. Teil B: Methoden

AUSBLICK

„Es geht darum zu erfahren, was den Menschen bewegt, nicht darum, ihm die eigenen Wertvorstellungen aufzudrängen.“ (Sindy Herrmann)

Das Konzept des Advance Care Planning ermöglicht den Einrichtungen einen Paradigmenwechsel. Es stärkt die Selbstbestimmung der Klienten und Klientinnen. Diese werden sich ihrer Autonomie deutlicher bewusst. Der Entwicklungsprozess unterstützt die Mitarbeitenden sowie die Bewohnerinnen und Bewohner bzw. deren rechtliche Vertretungen dabei, einen Raum zu öffnen, in dem sie über oft ausgeklammerte Themen wie Krankheit, Sterben und Tod sprechen können.

Die möglichen Festlegungen für künftige Vorgehensweisen können alle Beteiligten entlasten. Das erhöht die Sicherheit für jene, die den vorausverfügten Willen umsetzen müssen, dass sie tatsächlich im Sinne dieser Person handeln.

LITERATUR

Apel-Jösch V. (2020): Leichte Sprache. Barrierefreie Kommunikation in helfenden und beratenden Berufen, 2. Auflage, Paperback.

Arbeitsgruppe „Pflege und Ethik“ (2002): „Mein Wille geschehe ...!? Die Pflege im Spannungsfeld von Autonomie und Fürsorge. Herausgeber: Akademie für Ethik in der Medizin e.V., Göttingen.

Bayerisches Staatsministerium der Justiz (2017): Vorsorge für Unfall Krankheit und Alter. 18. Auflage. Verlag C.H. Beck, München.

Bender A., Rémi J., Feddersen B., Fesl G. (2018): Kurzlehrbuch Neurologie, 3. Auflage, Elsevier.

Bodendieck E., von Knoblauch zu Hatzbach G., Lipp V., Nauck F., Simon A., Wedding U., Wenker M. (2020): Ethische Fallbesprechung PEG-Anlage bei einem Patienten mit Schluckstörung und Demenz. In: Deutsches Ärzteblatt | Jg. 117 | Heft 15 | 10. April 2020, S. A776-A777.

Bonn Lighthouse e.V. (2019): Zukunftsplanung zum Lebensende“ Was will ich!!
<https://www.bonn-lighthouse.de>, Download: 09.07.2022

Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien (2018): Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase. Handreichung zur Umsetzung der Vereinbarung über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase gemäß § 132g Abs. 3 SGB V https://www.bagfw.de/fileadmin/user_upload/Veroeffentlichungen/Publikationen/2018-04-20_BAGFW_Handreichung_132g_Abs.3_SGB_V_final.pdf, Download: 09.07.2022

Bundesgesundheitsministerium. (2015): Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung HPG in Deutschland vom 8. Dezember 2015
<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/h/hospiz-und-Palliativgesetz.html>, Download: 09.07.2022

Bundesministerium der Justiz. Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) § 630d. Einwilligung § 630d Abs.1 Bürgerliches Gesetzbuch (Patientenrechtegesetz)
https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/_630d.html, Download: 09.07.2022

Bundesministerium der Justiz. Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) §1901b Abs. 2 BGB
https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/_1901b.html, Download: 09.07.2022

BZgA: Organspende Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Informationen über die Organ-Spende und die Gewebe-Spende in Leichter Sprache [Infos über die Organ- und Gewebespende in Leichter Sprache - BZgA Shop](#), Download: 09.07.2022

Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. Fachverband im Deutschen Caritasverband Karlstraße 40, 79104 Freiburg (2016): Wie ist das, wenn ich sterbe: Informationen in Leichter Sprache <https://www.cbp.caritas.de>, Download: 09.07.2022

CAB Caritas Augsburg (2009): welche Krankheiten gibt es in Deutschland? Und wie bleibe Ich gesund? <https://www.cab-b.de>, Download: 09.07.2022

Coors, M.; Jox, R (2015): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung bis zur gesundheitlichen Vorausplanung. (Hrsg) in der Schmitt, Kohlhammer Verlag. Stuttgart.

Demenz Support Stuttgart gGmbH, Zentrum für Informationstransfer (2014): „Was ist eine Demenz“ [Herausgeber](#) Demenz Support Stuttgart gGmbH.

Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts https://de.wikipedia.org/wiki/Drittes_Gesetz_zur_Änderung_des.Betreuungsrechts, Download: 09.07.2022

Deutscher Bundestag (2020): Zahl der Patientenverfügungen. Antwort auf eine kleine Anfrage der FDP-Fraktion. https://www.bundestag.de/webarchiv/presse/hib/2020_07/707306-707306, Download 09.07.2022

Deutscher Ethikrat Hrsg. (2012): Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme.

Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V. Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung zum Thema Sterben.

http://www.dhpfv.de/tl_files/public/Aktuelles/presseerklarungen/3_ZentraleErgebnisse_DHPVBevoelkerungsbefragung_06102017.pdf; Stand: 18.02.2018, Download: 09.07.2022

GKV-Spitzenverband Berlin (2017): Vereinbarung nach § 132g Abs.3 SGB V über die Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/20170331_Rahmenvereinbarung_nach_39a_Abs_1_Satz_4_stationaere_Hospize.pdf, Download: 09.07.2022

Grond E. (2009): Pflege Demenzkranker. 4. Auflage, Brigitte Kunz Verlag.

Hofmann I. (2013): Leibliche Ausdrucksformen als Zeichen der Selbstbestimmung. In: Wiesemann C., Simon A. (Hrsg): Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen. Mentis Verlag Münster: 355-363

Journal of Pain and Symptom Management 245. Vol. 55 No. 2 February 2018: Outcomes That Define Successful Advance Care Planning: A Delphi Panel

ConsensusPublished: August 30,2017DOI <https://doi.org/10.1016/j.jpainsym-man.2017.08.025>, Download: 09.07.2022

Krebsinformationsdienst Deutsches Krebsforschungszentrum (2017): Lungenkrebs – was nun? Eine Broschüre in leichter Sprache. Eine Broschüre des Krebsinformationsdienstes des Deutschen Krebsforschungszentrums. Herausgeber Krebsinformationsdienst Deutsches Krebsforschungszentrum.

Lauer N. (2019): Talking Mats App auf Deutsch <https://logopaedie-lauer.de/2019/02/03/talking-mats/>, Download: 09.07.2022

Miethe I. (2011): Biographiearbeit. Lehr- und Handbuch für Studium und Praxis. Juventa, S. 12 f und S. 24 f, Beltz Juventa Verlag.

Naomi F., Klerk-Rubin, Vicki (2005): Validation: Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. Reinhardt Verlag.

Rietjens J. A. C., Sudore R. L., Connolly M., van Delden J. J., Drickamer M. A., Droger M., van der Heide A., Heyland D. K., Houttekier D., Janssen D. J. A., Orsi L., Payne S., Seymour J., Jox R. J., Korfage I. J., on behalf of the European Association for Palliative Care. (2017): Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. In The Lancet Oncology. <https://www.thelancet.com/oncology Vol 18 September 2017>, Download: 09.07.2022

Romfeld E., Schwab A. (2020). Sprachlich-kommunikative Aspekte der medizinischen Indikation. Ethik in der Medizin, 32:231-237, Springer Verlag.

Salomon F. (2020): Das integrative Modell zur Mehrdimensionalität selbstbestimmender Entscheidung bisher unveröffentlicht, Übernahme mit Genehmigung des Autors.

Seehase B., May A. T. (2019): Ich bestimme selbst! Das ist mir wichtig: Wünsche für die letzte Lebensphase mit Patientenverfügung in leichter Sprache. Ethik in der Praxis, Materialien, 17. Paperback.

Stadt Essen (2012): Der geriatrische Patient. Empfehlungen des Arbeitskreises Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit in der stationären Alten- und Behindertenhilfe. Herausgeber: Stadt Essen.

Staatliche Berufsbildende Schule für Gesundheit und Soziales Jena (2018): „Onkologie-Führer in Leichter Sprache“. Projektleitung: Dr. Holger Gerlach, Universitätsklinikum Jena. Herausgeber: Staatliche Berufsbildende Schule für Gesundheit und Soziales Jena; Druck: Druckerei der Werkstatt der Saale Betreuungswerk der Lebenshilfe Jena gGmbH.

Sudore R. L., MD, Heyland D. K., Lum H. D, MD, Rietjens J. A. C., Korfage I. J., Ritchie C. S., Hanson L. C., Meier D. E., Pantilat S.Z., Lorenz K., Howard M., Green M.J., MD, Simon J.E., Feuz M.A., B and You J.J., (2018): Outcomes That Define Successful Advance Care Planning: A Delphi Panel Consensus. In: Journal of Pain and Symptom Management 245, Vol. 55 No. 2 February 2018.

ZEIT ONLINE (2011): Psychologie: die Kunst der Entscheidung.

www.zeit.de/zeit-wissen/2011/06/Entscheidungen/komplettansicht, Download:

09.07.2022

Advance Care Planning (ACP)

Handreichung zum Umgang mit der gesundheitlichen
Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase

Herausgeber

Bezirk Oberbayern
Geschäftsstelle Gremium Gesundheits-, Sozial- und Versorgungsplanung
(Gremium GSV)
Prinzregentenstr. 14
80538 München

Redaktion

Irmgard Hofmann, Bezirksrätin
Lucia Mutengwa, Referat 22 – Sozialplanung, Koordination und Fachdienste

Schlussredaktion

Bezirk Oberbayern
Bereich Kommunikation
Prinzregentenstr. 14
80538 München
Telefon: 089 2198-91002
kommunikation@bezirk-oberbayern.de

Bildnachweis

Titelbild: *Herbst* von Barbara Reimann. Das Gemälde ist im Rahmen des Kunstprojekts SeelenArt am kbo-Sozialpsychiatrischen Zentrum (www.kbo-spz.de) entstanden. Wir bedanken uns herzlich für die Überlassung der Bildrechte.

Auflage

500 Stück

Stand

Juli 2022; Projekt, Gestaltung und Druck finanziert durch den Bezirk Oberbayern