

SELBSTBESTIMMT AM LEBENSENDE – Überlegungen zur gesundheitlichen Vorausplanung von und mit Menschen mit Komplexer Behinderung

EINE HANDREICHUNG FÜR UNTERSTÜTZER:INNENKREISE

Pia Mairhofer (737249) & Claudia Kroll (7372483)

M.A. REHABILITATIONSWISSENSCHAFTEN – REHABILITATION VON MENSCHEN MIT KOMPLEXER
BEHINDERUNG | UNIVERSITÄT ZU KÖLN: HUMANWISSENSCHAFTLICHE FAKULTÄT | DEPARTEMENT
HEILPÄDAGOGIK & REHABILITATION | LEHRSTUHL: PÄDAGOGIK UND REHABILITATION BEI
MENSCHEN MIT GEISTIGER UND SCHWERER BEHINDERUNG

Inhalt

Abkürzungsverzeichnis.....	i
Hinführung zum Thema	1
Was ist Anlass der Handreichung? - Relevanz des Themas	1
An wen und warum? – Ziele und Zielgruppen.....	2
Theoretischer Hintergrund	2
Unterstützte Entscheidungsfindung und Persönliche Zukunftsplanung.....	2
Selbstbestimmung für Menschen mit Komplexer Behinderung.....	2
Praxisteil I – Was gehört zur Planung des Lebensendes?.....	3
Ausgangspunkte für Unterstützer:innenkreise	3
Multimediale Dokumentation.....	4
Haltungen, Bereitschaft und Reflexion	5
Konkrete Herausforderungen.....	5
Praxisteil II – Impulse zur methodischen Umsetzung	6
Relevante Fragen.....	6
Methoden zur Unterstützten Entscheidungsfindung.....	6
Methoden der Persönlichen Zukunftsplanung	7
Austausch auf Basis bisheriger (medizinischer) Erfahrungen	9
Zusammenarbeit.....	10
Schlussappell	10
Literaturverzeichnis	11
Anhang I	ii
Anhang II	v

Abkürzungsverzeichnis

FP	Fokuspersion
MmKoB	Mensch(en) mit Komplexer Behinderung
PZP	Persönliche Zukunftsplanung
UEF	Unterstützte Entscheidungsfindung
U-Kreis(e)	Unterstützer:innenkreis(e)

Hinführung zum Thema

Was ist Anlass der Handreichung? - Relevanz des Themas

Während wir alle schon zu gesunden Tagen nach Autonomie streben, gerät auch das selbstbestimmte Lebensende in den vergangenen Jahren durch Debatten und Gesetzesstärkungen¹ für Menschen mit und ohne Behinderung immer wieder in den Fokus. Konzepte und Methoden der Vorausplanung sollen dabei ein selbstbestimmtes Lebensende im Falle späterer Entscheidungsunfähigkeit regeln bzw. ermöglichen (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2019, S. 6). Für Menschen mit leichten geistigen Behinderungen und verbalsprachlichen Fähigkeiten existieren Methoden zur Vorausplanung des Lebensendes in leichter Sprache. **Menschen mit geistiger oder schwerer Behinderung ohne verbalsprachliche Kommunikation** benötigen deutlich mehr Unterstützung, sodass Methoden in leichter Sprache für sie nicht ausreichen. Im weiteren Verlauf beziehen wir uns auf zuletzt genannten Personenkreis und nutzen die Bezeichnung „Menschen mit Komplexer Behinderung“ (MmKoB) entsprechend der Definition nach Fornefeld (2008, S. 50ff.).

Durch medizinischen Fortschritt erreichen MmKoB zudem nun seit einigen Jahren auch ein höheres Lebensalter. Die Themen „Sterben“ und „Tod“ und folglich auch die Vorausplanung des Lebensendes von MmKoB werden also sowohl in der Eingliederungshilfe als auch in der Palliativmedizin und -versorgung immer relevanter. Trotzdem werden MmKoB weiterhin kaum in Entscheidungen zu ihrem Lebensende einbezogen. Und wenn doch, dann bleibt meist unklar, wie und in welchem Umfang der Einbezug stattfindet bzw. stattfinden kann (Kostrzewa, 2013, S.121; Tuffrey-Wijne, Curfs, Finlay und Hollins, 2018, S.16f.). Keine oder eine ungenaue Vorausplanung des Lebensendes mit MmKoB führt also dazu, dass Unterstützer:innen sich in palliativen Krisen immer wieder mit Grenzen und Unklarheiten konfrontiert sehen. Zusammenfassend wird klar: Die Vorausplanung des Lebensendes muss auch MmKoB ermöglicht werden. Frühzeitige Auseinandersetzung und Planung erleichtert die Anpassung und Umsetzung der Wünsche und Präferenzen und bewirkt damit ein von MmKoB selbstbestimmteres Lebensende. (Garvelink et al., 2018 zitiert nach Noorlandt et al., 2020; S. 891 Hartmann, 2015, S.150; Kirkendall, Linton und Farris, 2016, o.S.)

Gerade im Kontext von MmKoB entfernen sich Empfehlungen mittlerweile von rein schriftlich festgehaltenen Vorausplanungen. Stattdessen wird der Fokus auf Austausch, Kommunikation und Bildung von Netzwerken von und mit

¹ Aufhebung des Verbots der geschäftsmäßigen Sterbehilfe (§ 217 StGB), Inkrafttreten des Palliativ- und Hospizgesetz (2015), UN-BRK Artikel 12 und Artikel 19

Vertrauenspersonen gelegt (Stumpf, 2014, S.47), was uns zur Zielgruppe der Handreichung führt.

An wen und warum? – Ziele und Zielgruppen

Die Handreichung soll Ihnen als Unterstützer:innen anhand konkreter Impulse veranschaulichen, dass und wie Antworten auf wichtige Fragen des Lebensendes von MmKoB gefunden werden können. Unterstützer:innen tragen gerade in der Arbeit mit MmKoB und bei Konzepten der Unterstützten Entscheidungsfindung (UEF) sowie der Persönlichen Zukunftsplanung (PZP) eine hohe Verantwortung (Doose, 2011, S.42; Kostrzewa, 2013, S.287; Stumpf, 2014, S.46). Daraus ergeben sich das zweigliedrige Ziel und die Zielgruppen der Handreichung: Sie als Unterstützer:innen in Ihrer verantwortungsvollen Position bei der gesundheitlichen Vorausplanung von MmKoB zu unterstützen (1) und MmKoB dadurch einen Schritt näher hin zu einem selbstbestimmteren Lebensende zu bringen (2).

Theoretischer Hintergrund

Unterstützte Entscheidungsfindung und Persönliche Zukunftsplanung

Das Ziel der UEF ist es, MmKoB zur selbstbestimmten Entscheidungsfindung im Sinne des eigenen Willens, der eigenen Präferenzen und unter Wahrung deren rechtlichen Handlungsfähigkeit zu befähigen. Wie auch beim Konzept der PZP stehen u.a. die Leitprinzipien „Selbstbestimmung“ und „Lebensqualität“ im Vordergrund und ein oder mehrere Unterstützer:innen bilden ein zentrales Merkmal in der Umsetzung. Beide Konzepte zielen darauf ab, zukünftige Entscheidungen zu treffen und eine gute Zukunft zu planen und eignen sich damit auch für die Planung eines zukünftigen und für den MmKoB guten, selbstbestimmten Lebensendes. (Doose, 2011, S. 3, S. 16; Mayrhofer, 2013, S. 1f.)

Selbstbestimmung für Menschen mit Komplexer Behinderung

Im Kontext von MmKoB ist Selbstbestimmung als Konstrukt zwischen Unterstützer:innenkreis und MmKoB als Fokuspersion (FP) zu sehen. Statt Selbstbestimmung als unabhängig und individualisiert zu betrachten, gilt hier, Selbstbestimmung als Konzept gegenseitiger Abhängigkeit zu erkennen, das am besten durch die Zusammenkunft und -arbeit von Unterstützer:innen und der FP erreicht werden kann. Beim Konzept der Selbstbestimmung geht es gerade bei MmKoB nicht nur darum, sie einfach selbst tätig sein zu lassen. Es geht darum, ihr kommunikatives Verhalten zu erkennen, zu interpretieren und darauf zu antworten. D.h. mitzumachen, gemeinsam Dinge auszuprobieren und sie dadurch, trotz der von Abhängigkeit geprägten Lebenssituationen, zur selbstbestimmten

Entscheidungsfindung zu befähigen. (Klauß, 2000, S.3, 2005, S.1; Rüegger, 2020, S.24; Pörtner, 2000, S. 5; Watson, 2016, S.70; Watson, Wilson & Hagilassis, 2017, S. 1023)

Praxisteil I – Was gehört zur Planung des Lebensendes?

Ausgangspunkte für Unterstützer:innenkreise

Einen Unterstützer:innenkreis bilden

Unterschiedliche Berufs- und Beziehungshintergründe zur FP ermöglichen unterschiedliche Sichtweisen auf Problemstellungen und eröffnen eine Vielzahl von Möglichkeiten. Eine vielfältige Zusammensetzung des Unterstützer:innenkreises (beispielhaft s.u.) wird sich also im gesamten Planungsprozess auszahlen. Methoden wie Netzwerkkarten oder „Kreise wichtiger Personen“² können Ihnen bei der Ermittlung des U-Kreises helfen. Es erweist sich zudem als sinnvoll, im U-Kreis Rollen zu verteilen. In jedem Fall sollte eine Person die Rolle des/der Moderator:in³ übernehmen. Sie übernimmt die Gesprächsführung und -leitung. Im besten Fall findet sich hierfür eine externe, unabhängige Person mit entsprechender Fort-/Aus- oder Weiterbildung. (Doose, 2011, S.42, S.44f.; Netzwerk PZP e.V., 2019, o.S.; Watson, 2016, S.264ff.; Zaal-Schuller, Willems und van Goudoever, 2016, 2018, o.S.)

Angehörige	(gleichaltrige) Freund:innen/Bekannte	Rechtliche:r Betreuer:in
Ärzte/Ärztinnen	(heil-)pädagogische Fachkräfte	Pflegefachkräfte
Mitarbeiter:innen der Palliativ-/Hospizversorgung	Ehrenamtliche Unterstützer:innen	
Mitarbeiter:innen aus dem Gemeinwesen	...	

Um die rechtliche Gültigkeit der erarbeiteten Vorausplanungen sicher zu stellen, muss die rechtliche Betreuung in die Planung eingewiesen und einbezogen werden. Gesetzlich ist die rechtliche Betreuung der nicht einwilligungsfähigen FP dafür zuständig, dem festgehaltenen Willen am Lebensende Geltung zu verschaffen. (Franke, 2018, S. 169f.; Stumpf, 2014, S.45)

Gemeinsamer Kenntnisstand und Absprachen

Zu Beginn des Prozesses sollte zum einen sichergestellt sein, dass Sie im U-Kreis hinsichtlich der Konzepte der PZP und der UEF auf einem Kenntnisstand sind. Außerdem sollten Sie sich auf genaue Themen und Ziele für den Gesamtprozess und für einzelne Treffen einigen. (Hartmann, 2015, S. 150; Kostrzewa, 2013, S.219ff.; Netzwerk

² Zu finden auf www.persoenliche-zukunftsplanung.eu, siehe Link- und Literaturliste in Anhang I

³ Weitere zu verteilende Rollen, wie bspw. eine:n Agent:in, finden Sie bei Doose (2011).

Persönliche Zukunftsplanung e.V., 2019, o.S.) Leitfragen, wie bspw. aus der ethischen Fallarbeit, könnten Sie hierbei unterstützen:

Wo stehen wir? Wo wollen wir hin? Wie kommen wir an unser Ziel?

Wer ist betroffen? Wer trägt die Verantwortung? Was sind die vertretenen Prinzipien & Werte? Mit welcher Methode wird gearbeitet? Wen oder was brauchen wir dazu? Wie werden Entscheidungen gefällt? (nach Loewy, 1995 in: Kostrzewa, 2013, S. 220f.)

Wichtig ist auch, Kenntnisse über die Kommunikation ihrer FP haben. Zur Systematisierung der Kommunikation der FP eignen sich verschiedene Methoden, wie bspw. Kommunikationsbücher oder -pässe. Sie basieren auf der Beobachtung, dem Erkennen, Interpretieren und Dokumentieren von nonverbalem kommunikativem Verhalten und sollten für den gesamten U-Kreis zugänglich sein. (Watson, 2016, S.80f.; Chadwick, Buell und Goldbart, 2018, S. 337; Doose, 2011, S. 30; CALL Scotland, o.J.)

Welche nichtsprachlichen Kommunikationskanäle nutzt die Fokusperson? Werden UK-Hilfsmittel genutzt? Wenn ja, welche? Wenn nein, wurde ein UK-Beratungsgespräch in Anspruch genommen? Wie kommuniziert die FP in bestimmten Situationen? Wie können wir das kommunikative Verhalten interpretieren?

Wertvorstellungen

Als Ergänzung zur und Auslegungshilfe für Patient:innenverfügungen wird das Beifügen eigener Wertvorstellungen empfohlen (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2019, S.15). Eingeschränkte oder fehlende verbalsprachliche Fähigkeiten der MmKoB lassen bereits während der Vorausplanung eine genaue und konkrete Festlegung zukünftiger Situationen kaum zu, sodass etwaige Wertvorstellungen der FP eine gute Orientierungshilfe für Entscheidungen am Lebensende sein können. Folgende Fragen könnten Ihnen behilflich sein:

Was ist der FP bisher im Leben wichtig? Was ist ihr für ihr zukünftiges Leben wichtig?
Wovor hat die FP Angst oder Befürchtungen? Wie geht die FP mit Krankheit und Verlustsituationen um? Welche Rolle spielt Religion und Spiritualität im Leben der FP?
(Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2019, S.15f.);

Wie geht die FP mit großen Veränderungen bisher um? Welche Rolle spielen Beständigkeit, Zuverlässigkeit, Traditionen und Rituale? In welchen Situationen wird das deutlich?

Multimediale Dokumentation

Um effizienten Austausch und die Bewertung und Reflexion von Beobachtungen aus Alltagssituationen, Entscheidungen oder vorausgegangenen Diskussionen gewährleisten zu können, ist genaue Dokumentation absolut notwendig. Nutzen Sie

dafür nicht nur schriftliche, sondern bestenfalls auch multimediale Dokumentationsmöglichkeiten, wie bspw. Video- und Sprachaufnahmen aus Alltagssituationen. (Doose, o.J., 2011; Noorlandt et al., 2020, S. 891; Watson 2016 S.169)

Haltungen, Bereitschaft und Reflexion

Allem vorangestellt steht die Notwendigkeit einer offenen und positiven Haltung den kommunikativen Fähigkeiten des adressierten Personenkreises und den Themen „Sterben“ und „Tod“ gegenüber. Um die FP gut unterstützen zu können, müssen Sie bereit sein, sich mit diesen Themen auseinanderzusetzen. Das kann herausfordernd sein, vor allem dann, wenn Sie eine enge und emotionale Beziehung zur FP pflegen. Ist dies (noch) nicht der Fall, so sollten Sie als Unterstützer:in zumindest den Willen haben, die FP mit all ihren Eigenschaften kennenzulernen und eine Beziehung zu ihr aufzubauen. (Watson, 2016, S.254ff., S.264ff.; Kostzrewa, 2013, S.292)

Sie sollten sich außerdem bewusst darüber sein, dass Ihre eigenen Ansichten und Werte zu den Themen „Sterben“, „Tod“ und „Lebensende“ nicht unbedingt deckungsgleich mit den Ansichten der FP sind. Folglich sollten Sie bereit dazu sein, Entscheidungen stets im Sinne der FP zu treffen. Seien Sie sich also über die besondere Verantwortung als Unterstützer:in bewusst, reflektieren Sie diese, hinterfragen Sie und wappnen Sie sich für die Herausforderungen in der Arbeit mit MmKoB. (Stumpf, 2014, S.36)

Konkrete Herausforderungen

Auch bei alternativen Planungsformaten wie der gesundheitlichen Versorgungsplanung stehen die U-Kreise vor der Herausforderung einer ethischen Zwickmühle. Diese fordern rechtlich eine freiwillige Teilnahme (GKV-Spitzenverband, 2017, S.4), was im Kontext der MmKoB natürlich einige Fragen aufwirft: Kann die Freiwilligkeit zur gesundheitlichen Vorausplanung überhaupt sichergestellt werden? Wenn ja, wie? Und wenn nein, was dann? Hier stehen Sie als Unterstützer:innen vor einer großen Herausforderung. Ihre Aufgabe als U-Kreis ist vor allem, abzuwägen und sich der Problematik bewusst zu werden. Sie handeln nach bestem Willen und Gewissen im Sinne Ihrer Fokusperson, ein gewisser Deutungsspielraum wird aber immer bleiben. Die Willensäußerungen und Präferenzen unmissverständlich zu erkennen, ist leider nicht immer möglich. Seien Sie sich dessen bewusst, aber seien Sie sich auch der Stärke Ihres U-Kreises bewusst: Die Verantwortung wird geteilt, sie lastet nicht nur auf den Schultern Einzelner. Ganz nach dem Motto ‚Viele Augen sehen mehr als zwei‘ können Sie sich den Herausforderungen gemeinsam stellen. Impulse dazu möchten wir Ihnen im folgenden Praxisteil liefern.

Praxisteil II – Impulse zur methodischen Umsetzung

Relevante Fragen

Bevor in den nächsten Abschnitten verschiedene Methoden zum Erkennen und Deuten von Willen und Präferenzen von MmKoB vorgestellt werden, erfolgt zunächst eine Zusammenfassung möglicher relevanter Fragen zur Planung des Lebensendes für diesen Personenkreis⁴.

1. Vorlieben und Abneigungen – welche gibt es?
2. Ängste - wie lassen sie sich am Lebensende vermeiden?
3. Medizinische Aspekte - wie können diese verständlich gemacht werden?
4. Der Ernstfall – was soll wie und wo getan werden?

Diese Zusammenfassung könnte auch noch um Fragen zu den Themen Beerdigung und Erbe erweitert werden.

Methoden zur Unterstützten Entscheidungsfindung

Watson (2016, S. 160ff.) entwickelte einen vierphasigen, methodischen Rahmen, welcher Sie als U-Kreis durch den UEF-Prozess mit MmKoB leiten soll und bei der

Ermittlung von Präferenzen und Willen von MmKoB genutzt wird (s. Abb. links nach Watson, 2016, S. 161). Der gesamte Prozess kann sich über mehrere Monate ziehen. Watson et al. (2010a, 2010b, zitiert nach Watson, 2016, S. 170) entwickelten für die dritte Phase zwei Ermittlungsmethoden, die im Folgenden kurz dargestellt werden⁵:

Analyse präferierter Aktivitäten - "The Preferred Activity Analysis"

Bei der Analyse präferierter Aktivitäten geht es darum herauszufinden, wie die FP gerne ihren Tag gestaltet und welche gemeinsamen Elemente die Präferenzen und Abneigungen haben. Um diese herauszufiltern, werden Rangfolgen von alltäglichen Aktivitäten gebildet und Listen erstellt, um Merkmale und Tätigkeiten zu identifizieren, die die Person mag und nicht mag (Watson, 2016, S.171f.). Bei Betrachtung von wöchentlichen Dialyseterminen könnten bspw. folgende Fragen gestellt und dadurch Merkmale ermittelt werden, die

⁴ Diese Fragen wurden auf Basis regulärer Patient:innenverfügungen und Dokumenten in leichter Sprache vom Förderverein für MmGB Bonn e.V. (2013) und dem MSGFF Saarland (2015) entwickelt.

⁵ Eine ausführliche Anleitung finden Sie in Anhang II.

diesen Vorgang attraktiv oder unattraktiv erscheinen lassen: Wer ist dabei? Läuft nebenbei Musik? Ist es hektisch oder ruhig? Muss die Person lange liegen? Welche Gegenstände sind involviert? Die herausgearbeiteten Merkmale könnten dann für spätere medizinische Vorgänge ganz im Sinne der FP genutzt werden.

Erkundung möglicher (Entscheidungs-)Optionen - "Exploration of Options tool"

Auf Basis der Analyse präferierter Aktivitäten werden passende Optionen durchgesprochen, mögliche Hindernisse und Probleme erschlossen, denkbare Entscheidungs- und Handlungsoptionen zur praktischen Testung ausgewählt und Erkenntnisse dokumentiert (Watson, 2016, S.172). Ein Beispiel: In Alltagssituationen wird sichtbar, dass die FP besser auf eine Kombination aus milder Schmerzmedikation und nichtmedikamentöser Therapiemöglichkeiten als auf starke Schmerzmedikation (Opioide) reagiert. Durch die Analyse präferierter Aktivitäten zeigt sich, dass nichtmedikamentöse Therapie- oder Entspannungsangebote im Tages- oder Wochenablauf, wie Physio- oder Ergotherapie, zu den klar präferierten Aktivitäten zählen. Aus den Beobachtungen lassen sich dann Handlungsoptionen aus Phase eins extrahieren oder auch neue Möglichkeiten ableiten, die es lohnt, auszuprobieren, wie: Welchen Einfluss haben soziale Kontakte auf die Schmerz- und Stresssymptomatik der FP? Könnte Akkupunktur eine lohnende Option sein? Welchen Einfluss haben thermo-, hydro- oder auch psychotherapeutische Interventionen auf die Symptomatik?

Methoden der Persönlichen Zukunftsplanung

Methoden des Personenzentrierten Denkens

Gerade mit dem Ziel der Lebensendplanung ist es notwendig, Planungstreffen ständig zu wiederholen, „Geplantes“ zu überdenken und zu reflektieren: Passt das noch zur aktuellen Lebenssituation? Endgültig abgeschlossen kann die Planung des Lebensendes daher wohl nie sein. D.h. Sie als U-Kreis sollten sich untereinander und die FP gut kennenlernen, um den andauernden Prozess gemeinsam zu meistern (Doose, 2011, 45f.; Franke, 2018, S.168; Stumpf, 2014, S.43). Im Folgenden werden hierfür exemplarisch zwei Arbeitsblätter bzw. Poster vorgestellt⁶:

1. „Was ist der Person wichtig/was ist für die Person wichtig?“

Welche Werte vertritt die FP? Was macht die Person glücklich? Was sollte unbedingt passieren und was sollte auf jeden Fall vermieden werden? Was braucht die FP, um gesund zu sein? Was braucht die FP, um sich sicher zu fühlen? Was braucht die FP für ihr gesundheitliches und seelisches Wohlbefinden? Was müssen wir sonst noch erkunden? (Doose, 2011, S. 29f.)

⁶ Weitere Arbeitsblätter und Erklärungen finden Sie unter www.persoенliche-zukunftsplanung.eu, siehe Link- und Literaturliste Anhang I

Oben aufgeführte Fragen könnten Sie als U-Kreis bei der Bearbeitung des Posters mit Blick auf relevante Informationen für die Lebensendplanung der FP unterstützen. Sie könnten z.B. wichtige Informationen über den Tages- und Wochenablauf erhalten. Der wöchentliche Gang zum Gottesdienst kann bspw. Hinweis für die Notwendigkeit spiritueller/religiöser Unterstützung für das seelische Wohlbefinden am Lebensende sein.

2. „Stärken und Fähigkeiten der Fokusperson“

Der Austausch über Stärken und Fähigkeiten der FP kann auch in einen Austausch übereinander und die unterschiedlichen Beziehungen zur FP münden. Gerade im Kennenlernprozess kann das Augenmerk auf Stärken und Fähigkeiten der FP für den Beziehungsaufbau sehr gewinnbringend sein (Watson, 2016, S.264ff.). Mögliche Leitfragen für Sie als Unterstützer:innen könnten sein:

Was kann die FP gut? Was macht die FP aus? Was bringt sie in das Leben jedes einzelnen, was sonst nicht da wäre? (Doose, 2011, S. 30f.)

Planungsformate der Persönlichen Zukunftsplanung

Planungsformate der PZP können helfen, einen Überblick über die aktuelle Situation zu erlangen und Wege hin zur gewünschten Zukunft zu planen. Im Folgenden werden exemplarisch einzelne Schritte zweier Planungsformate⁷ auf die Lebensendplanung übertragen:

1. MAPS von Marscha Forrest & Jack Pearpoint

Im ersten Schritt „Geschichten erzählen“ sollen von der FP drei Geschichten erzählt werden, die mit aktuellen Veränderungen in Zusammenhang stehen. Zwei dieser Geschichten stammen aus der Vergangenheit, eine aus der Gegenwart. Im Falle von MmKoB wird das Erzählen von den Unterstützer:innen übernommen. Die FP ist dabei immer anwesend. Die Reaktionen der FP werden genaustens beobachtet, interpretiert und in das Erzählen integriert, sodass sie sich aktiv an ihren eigenen Geschichten beteiligen kann. (Doose, 2011, S. 59)

Mit Blick auf die Planung des Lebensendes könnten sich die Geschichten hier z.B. auf vergangene oder aktuelle Krankheits- oder Symptomphasen beziehen und darauf, welche Bewältigungsstrategien sich in der Vergangenheit als hilfreich erwiesen haben. Vielleicht gibt es aktuelle Veränderungen im Krankheits- oder Symptomverlauf? Oder vielleicht sind neue Personen in den Alltag der FP getreten, die die Situation mit anderen Augen betrachten?

⁷ Weitere Schritte der Planungsformate finden Sie unter www.persoennliche-zukunftsplanung.eu, siehe Link- und Literaturliste Anhang I

2. PATH von Jack Pearpoint, John O'Brian & Marscha Forrest

In Schritt eins „Nordstern lokalisieren“ werden Werte, Zielbestimmungen und Ideale der FP zu identifiziert. Ergänzend zu den bereits o.g. Leitfragen für Wertvorstellungen schlagen die Autor:innen weitere Fragen vor. Beispielhaft seien hier einige davon genannt (Doose, 2011, S. 61f.):

Was bedeutet ein gutes Leben für dich/die FP? Woran sollen sich Menschen bei dir/der FP erinnern, wenn du einmal nicht mehr da bist? Was gibt dir/der FP wieder Energie und Orientierung, wenn du entmutigt bist und dich verloren fühlst? (ebd.)

Schritt fünf „Stärke entwickeln“ soll Sie als U-Kreis dazu animieren, sich Ihre eigenen Stärken bewusst zu machen. In den Blick geraten dabei Ressourcen, Kompetenzen (z.B. eigene Fachkenntnisse) oder auch Verbindungen (z.B. zu Vereinen) (Doose, 2011, S.63). Eine nützliche Verbindung könnte etwa der Kontakt zu Therapeut:innen sein, die den U-Kreis mit ihren Fachkenntnissen zeitweise unterstützen. Betrachten Sie aber vor allem auch Ihre persönlichen Ressourcen. Selbstpflege im Sinne körperlicher und psychischer Gesundheit sollte für Sie als Unterstützer:in gerade im Kontext eines emotional belastenden Themas nicht aus dem Blickfeld geraten (ebd.; Kostrzewa, 2013, S.287). Fragen Sie sich z.B.:

Welche Ressourcen haben Sie als Unterstützer:in, um selbst gesund zu bleiben? Wo können Sie sich ggf. weitere Unterstützung suchen? (Doose, 2011, S.63)
Wie viel Ressourcen haben Sie für dieses Projekt?

Austausch auf Basis bisheriger (medizinischer) Erfahrungen

Hinsichtlich medizinischer Fragestellungen zur Vorausplanung des Lebensendes ist das Ausprobieren verschiedener Optionen teilweise unmöglich. Optionen und Wünsche zur Beatmung, Wiederbelebung oder künstlichen Ernährung lassen sich aufgrund ethischer und rechtlicher Grenzen nicht praktisch testen. In diesem Fall ist der Austausch über bisherige medizinische Erfahrungen, über die Lebensgeschichte der FP, über etwaige Wertvorstellungen der FP, über (Kontra-)Indikationen und das Festhalten der Informationen für zukünftige Entscheidungen notwendig. (Watson et al., 2017, S. 1030; Noorlandt et al, 2020, S. 890) Folgende Fragen könnten behilflich sein:

Wurde in der Vergangenheit bereits ein ähnlicher Eingriff vorgenommen? Wie waren die physischen und psychischen Reaktionen der FP auf den Eingriff? Hatte der Eingriff einen Mehrwert? Gab es Spätfolgen oder Nebenwirkungen? Wer hat die Situation und die FP damals wie wahrgenommen? Was lässt sich aus bisherigen Erfahrungen auf eine etwaige Situation am Lebensende übertragen?...

Zusammenarbeit

Aus o.g. Ausführungen ergeben sich verschiedene Faktoren, die den Prozess der Vorausplanung des Lebensendes mit der FP beeinflussen können. Abschließend soll der Fokus auf den Faktor „Produktivität des U-Kreises“ und damit die erfolgreiche Umsetzung der Methoden gelenkt werden. Die Produktivität ist maßgeblich davon abhängig, wie gut Sie als U-Kreis zusammenarbeiten bzw. wie Sie mit möglichen Spannungen untereinander, bspw. durch Interessenskonflikte oder vermeintlich respektlose Äußerungen ausgelöst, umgehen. Die Zusammenarbeit wird also ebenfalls durch verschiedene Faktoren beeinflusst:

| Anerkennen unterschiedlicher Kenntnisse und Fähigkeiten untereinander |
| Umgang mit- und untereinander |
| Reflexion eigener Befangenheiten und Haltungen | Art und Häufigkeit der Treffen |
| Qualität d. Dokumentation | gemeinsames Brainstormen | Konfliktmanagement |
| Existenz eines:r Moderator:in |

Das Bewusstmachen dieser Faktoren kann Ihnen als U-Kreis helfen, auf Kurs zu bleiben und eine produktive und effektive Zusammenarbeit im Sinne der Unterstützung des MmKoB gewährleisten zu können. (Adam, E., Sleeman, K., Brearley, S, Hunt, K & Tuffrey-Wijne, 2020, S. 1013f.; Stumpf, 2014; Watson, 2016, S.278ff.; Zaal-Schuller et al., 2016, 2018)

Schlussappell

Es wird deutlich: Die Planung des Lebensendes für MmKoB ist aufwändig. Die Methoden erfordern vor allem Bereitschaft zur Ausdauer und zur Initiative. Abschließend bleibt aber zu sagen: Es kann sich auszahlen. Gute Entscheidungen am Lebensende für den Personenkreis sind möglich – und dafür bedarf es der gemeinsamen Planung des Lebensendes im Voraus: Nutzen Sie ihr Wissen als U-Kreis, nutzen Sie medizinische Erfahrungen, nutzen Sie Ihre Kenntnisse über die Lebensgeschichte Ihrer FP, seien Sie aufmerksam, erkennen, interpretieren und reagieren Sie auf Hinweise der FP (Stumpf, 2014, S.47f). Watson et al. (2017, S. 1023) beschreibt die Anerkennung von Wünschen und Präferenzen als größtes Geschenk, das man erkrankten Personen an ihrem Lebensende machen kann. Menschen mit komplexer Behinderung dieses Geschenk nicht aufgrund kommunikativer Erschwernisse verwehrt bleiben.

Literaturverzeichnis

- Adam, E., Sleeman, K.E., Brearley, S., Hunt, K. & Tuffrey-Wijne, I. (2020). The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. *SAGE Palliative Medicine*, 34 (8), 1006-1018.
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz; Referat Öffentlichkeitsarbeit; Digitale Kommunikation (Hrsg.) (2019). Patientenverfügung. Leiden – Krankheit – Sterben. Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin? Berlin: Bonifatius GmbH.
- CALL Scotland (o.J.). University of Edinburgh. Personal Communication Passports. Verfügbar unter: <https://www.communicationpassports.org.uk/home/>
- Chadwick, D., Buell, S. & Goldbart, J. (2019). Approaches to communication assessment with children and adults with profound intellectual and multiple disabilities *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32 (2), 336 – 358.
- Doose, S. (o.J.). Zukunftsplanung: Personenzentriertes Denken und Persönliche Zukunftsplanung - Grundlagen und Grundgedanken. Verfügbar unter: <https://www.inklusion-als-menschenrecht.de/gegenwart/materialien/persoенliche-zukunftsplanung-inklusion-als-menschenrecht/zukunftsplanung-personenzentriertes-denken-und-persoенliche-zukunftsplanung/>
- Doose, S. (2011). "I want my dream!" - Persönliche Zukunftsplanung. Neue Perspektiven und Methoden einer individuellen Hilfeplanung mit Menschen mit Behinderungen (9. Auflage). Kassel: Netzwerk People First Deutschland. Verfügbar unter: <http://bidok.uibk.ac.at/library/doose-zukunftsplanung.html#idm1909>
- Fornfeld, B. (2008). Menschen mit Komplexer Behinderung – Kärunг des Begriffs. In Fornfeld, B. (Hrsg.), *Menschen mit Komplexer Behinderung – Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik* (S. 50-81), München/Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Franke, E. (2018). *Anders leben – anders sterben. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer* (2. Auflage). Berlin: Springer-Verlag GmbH.
- Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung Bonn e.V. (2013). Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will. 3. überarbeitete Auflage. Bonn.
- GKV-Spitzenverband (2017). Vereinbarung nach §132g Abs.3 SGBV über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase. Berlin.

- Hartmann, B. (2015). Palliative Care bei Menschen mit einer geistigen Behinderung – eine lautlose Entwicklung fordert heraus. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 2015 (16), 148-151.
- Kirkendall, A., Linton, K. & Farris, S. (2016). Intellectual Disabilities and Decision Making at End of Life: A Literature Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30 (6), 982 – 994.
- Klauß, T. (2000). Ist Selbstbestimmung auch für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung ein sinnvolles Ziel? Verfügbar unter: https://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user_upload/wp/klauss/selbstbest_sb.pdf
- Klauß, T. (2005). Die Rechte von Menschen mit schweren Behinderungen. Verfügbar unter: https://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user_upload/wp/klauss/Rechte_von_Mmsmb.pdf
- Kostrzewa, S. (2013). *Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten. Palliative Care und geistige Behinderung* (1. Auflage). Bern: Verlag Hans Huber, Hogrefe AG.
- Mayrhofer, H. (2013). Modelle unterstützter Entscheidungsfindung. Beispiele guter Praxis aus Kanada und Schweden. Verfügbar unter: <http://bidok.uibk.ac.at/library/mayrhofer-entscheidung.html>
- Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie Saarland (MGSFF) (2015). Patientenverfügung in leichter Sprache. Saarbrücken.
- Netzwerk Persönliche Zukunftsplanung e.V. (2019). Qualitätskriterien für Persönliche Zukunftsplanung. Verfügbar unter: <https://zukunftsplanungblog.wordpress.com/2019/11/09/qualitaetskriterien-fur-personliche-zukunftsplanung/>
- Noorlandt, H.W., Echteld, M.A., Tuffrey-Wijne, I., Festen, D.A.M., Vrijmoeth, C., van der Heide, A. & Korfage, I.J. (2020). Shared decision-making with people with intellectual disabilities in the last phase of life: A scoping review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64 (11), 881-894.
- Pörtner, M. (2000). Ernstnehmen, Zutrauen, Verstehen. Thema: Über die Grenzen schauen. Verfügbar unter: <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh3-00-ernstnehmen.html#idm74>
- Rüegger, H. (2020). Das Ende selbstbestimmt planen? Sterben zwischen Schicksal und ‚Machsall‘. *Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie*, 2020 (1), 22-24.
- Stumpf, K. (2014). Rechtliche Entscheidungen am Lebensende – Vorsorge für Menschen mit komplexen Behinderungen. In Maier-Michalitsch & G. Grunick (Hrsg.), *Leben bis zuletzt – Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen*. (S. 34-49). Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.

- Tuffrey-Wijne, I., Curfs, L., Finlay, I. & Hollins, S. (2018). Euthanasia and assisted suicide for people with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder: an examination of nine relevant euthanasia cases in the Netherlands (2012–2016). *BMC Medical Ethics*, 19 (17), o.S.
- Watson, J. (2016). *The right to supported decision-making for people rarely heard*. Dissertation, Deakin University, Melbourne.
- Watson, J., Wilson, E. & Hagilassis, N. (2017). Supporting of life decision making: Case studies of relational closeness in supported decision making for people with severe or profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30 (6), 1022-1034.
- Zaal-Schuller, I.H., Willems, D.L., Ewals, F., van Goudoever, J.B. & de Vos, M.A. (2016). How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 283-293.
- Zaal-Schuller, I.H., Willems, D.L., Ewals, F., van Goudoever, J.B. & de Vos, M.A. (2018). Involvement of nurses in end-of-life discussions for severely disabled children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62 (4), 330 – 338.

Anhang I

Liste weiterführender Links und Literatur:

Im Folgenden erhalten Sie eine thematisch und alphabetisch sortierte Liste mit Links und kurzen Erklärungen, die Sie zu weiterführenden Informationen zu den im Text genannten Methoden und theoretischen Hintergründen führen:

Weiterführende Links:

Gesundheitliche Versorgungs- und/oder Vorausplanung:

Die wissenschaftliche Fachgesellschaft „Deutsche Interprofessionelle Vereinigung Behandlung im Voraus Planen e.V.“ klärt über das Konzept Advance Care Planning/Behandlung im Voraus Planen auf. Die Arbeitsgruppe „Menschen mit Beeinträchtigung“ widmet sich dem hier adressierten Personenkreis und liefert interessante weitere Informationen.

- www.div-bvp.de

Auf folgender Homepage erhalten Sie englischsprachige Informationen zum System „Respecting Choices ®“, einer Methode der gesundheitlichen Vorausplanung und der personenzentrierten Entscheidungsfindung.

- www.respectingchoices.org

Persönliche Zukunftsplanung:

Die Stiftung Leben pur nimmt Menschen mit Komplexer Behinderung in ihren Fokus. Unter „Projekte“ finden Sie zum einen weitere Informationen zur PZP mit Menschen mit Komplexer Behinderung und zum anderen eine weiterführende Linkliste zum Thema.

- www.stift-leben-pur.de

Das Netzwerk Persönliche Zukunftsplanung e.V. bietet auf seiner Homepage seinem Blog und Youtube-Kanal zahlreiche theoretische und praktische Informationen und Materialien zur Persönlichen Zukunftsplanung an. Außerdem finden Sie weiterführende Literatur zum Thema und Informationen über Weiterbildungsmöglichkeiten im Bereich der PZP.

- www.persoenliche-zukunftsplanung.eu
- <https://zukunftsplanungblog.wordpress.com/>
- <https://www.youtube.com/channel/UCXXenoaVohegnnHJEU-xidQ/videos>

Unterstützte Entscheidungsfindung

Die Internetpräsenz des Bundesverbands für Berufsbetreuer/innen bietet Ihnen vielfältige Informationen. U.a. finden Sie unter dem Punkt „Betreuungspraxis“ z.B.

weiterführende Literatur zum Konzept der Unterstützten Entscheidungsfindung aus Sicht von bspw. Berufsbetreuer:innen oder Betreuungsrichtern.

- www.bdb-ev.de

Weitere:

Hier erhalten Sie Informationen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. und der zugehörigen Arbeitsgruppe „Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung“, über welche Sie an eine Vielzahl weiterer Literatur, Handreichungen und Informationen gelangen.

- www.dgpalliativmedizin.de

Das Online-Handbuch „Inklusion als Menschenrecht“ liefert zahlreiche Materialien und Informationen, so z.B. auch zur Persönlichen Zukunftsplanung:

- <https://www.inklusion-als-menschenrecht.de/>

Weiterführende Literatur:

Gesundheitliche Versorgungs- und/oder Vorausplanung:

Um einen kurzen Einblick in das Thema weiterführende Literatur zu erlangen:

- https://www.mabuse-buchversand.de/chameleon/public/528b1e61-ed38-6d95-ac53-015734b0f9f3/244_Grueber.pdf

Unterstützte Entscheidungsfindung:

Eine Empfehlung zur Begleitung von Entscheidungsprozessen am Lebensende finden Sie hier:

- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2017). Eine Stimme geben! Verfügbar unter:
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/Eine_Stimme_geben_Franke_et.pdf

Persönliche Zukunftsplanung:

Folgende Quellen führen Sie zu Ergebnissen des Projekts „Persönliche Zukunftsplanung bei Menschen mit komplexen Behinderungen“ von Maier-Michalitsch & Grunick (o.J.):

- <https://www.persoенliche-zukunftsplanung.eu/fileadmin/Webdata/Tagung-Berlin/Dokus/doku-arbeitsgr.19-tg.pzp-berlin-2011.pdf>
- https://www.stiftung-leben-pur.de/fileadmin/Webdata/Uploads/Zukunftsplanung/ergebnis-flyer_slp_pzp-b.kompl.behindeung_neu.pdf

Unten aufgeführt gelangen Sie zu den Patient:innenverfügungen in leichter Sprache des Fördervereins für Menschen mit geistiger Behinderung Bonn e.V. (2013) und des Ministeriums für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie (2015):

- http://www.foerderverein-bonn-beuel.de/bilder/patientenverfuegung_72-1.pdf
- https://www.saarland.de/msgff/DE/service/publikationen/publikationen_msgff_einzeln/patientenverfuegung_ls.html

Weitere:

- Folgendes Buch kann Ihnen selbst aber auch Ihrer FP helfen, die eigenen Wertvorstellungen zu erkunden und sich mit dem eigenen Sterben und Tod auseinanderzusetzen (Franke, 2018, S.184):
Zöller, B. & Huber, B. (2009). Tanzen mit dem lieben Gott: Fragen an das eigene Leben.

Anhang II

Der methodische Rahmen zur Unterstützten Entscheidungsfindung - Ein Überblick

Die Durchführung des Instruments nach Watson (2016)¹ lässt sich in vier Phasen unterteilen. Das Dokumentieren des gesamten Vorgangs ist entscheidend. Hierfür wird ein Gruppenmitglied zum Protokollanten/zur Protokollantin ernannt. Im besten Fall wird für das Sammeln der Aufzeichnungen ein digitaler Ordner angelegt, worin später auch andere Dokumentationen wie Bilder und Videos abgespeichert und für alle zugänglich gemacht werden.

In der **ersten Phase** soll geklärt werden, ob derzeit eine Entscheidung im Leben der Fokuspersion zu treffen ist und um welche Fragen es sich dabei handelt. Wird sich auf eine zu treffende Entscheidung geeinigt, soll jedes Mitglied zunächst seine oder ihre Hoffnungen, Annahmen sowie potentielle Interessenskonflikte für sich aufschreiben und für später zur Seite legen.

Zuletzt werden alle möglichen Umsetzungsoptionen für die Entscheidung kollektiv zusammengetragen und niedergeschrieben. Eventuelle Barrieren oder Hürden werden in diesem Schritt noch nicht weiter beachtet.

In der **zweiten Phase** wird das Augenmerk speziell auf die Kommunikationsarten der Fokuspersion gerichtet. Im Rahmen von Alltagssituation soll auf die Mitteilungen der Fokuspersion via Mimik, Gestik, Körpersprache, Berührungen und Verhalten geachtet werden und in welchem Zusammenhang diese auftreten. Hierdurch können Situationen erfasst werden, die der Fokuspersion Freude bereitet haben, ohne dass sie dies aktiv mitteilen kann. Versuchen Sie zudem, die Fokuspersion auch einmal ungeachtet ihrer Behinderung zu betrachten. Fragen hierfür könnten sein:

*Was würde X anziehen, wenn er die Kontrolle über sein eigenes Leben hätte?
Was würde X für Musik hören? Welches Essen würde X gerne essen?*

In der **dritten Phase** kommt der Unterstützer*innenkreis zurück auf die vorher besprochenen Umsetzungsoptionen und setzt sich nun aktiv mit diesen auseinander. Dafür sind nach Watson zwei Schritte vorgesehen: die „Preferred Activity Analysis“ und das „Exploration of Options Tool“ (Watson, 2016, S. 434ff.). Beide Instrumente samt Anleitung finden Sie auf den nächsten Seiten.

In der **vierten Phase** wird die Entscheidung gemeinsam entwickelt und getroffen. Hierbei sollte kritisch hinterfragt werden, ob die Entscheidung nicht durch die vorher festgestellten Interessenskonflikte oder Hoffnungen der unterstützenden Personen geleitet wird

¹ Entnommen aus Watson, J. (2016). The right to supported decision-making for people rarely heard. Dissertation, Deakin University, Melbourne, 159 – 174.

Preferred Activity Analysis

Ein Instrument von Joanne Watson (2010) zur Bestimmung von Präferenzen und Abneigungen einer Fokuspersion

Datum:

Beteiligte:

Um herauszufinden, welche Präferenzen und Abneigungen ihre Fokuspersion hat, identifizieren Sie zunächst gemeinsam als Unterstützer*innenkreis **10 Aktivitäten**, die üblicherweise zur Tagesordnung der Fokuspersion gehören. Sortieren Sie die Aktivitäten anschließend entsprechend des Beliebtheitsgrades in absteigender Reihenfolge, die oberste Aktivität stellt dabei die Lieblingsaktivität dar, die unterste die unbeliebteste Aktivität.

1.	
2.	
3.	
4.	
5.	
6.	
7.	
8.	
9.	
10.	

Anschließend suchen Sie **zwei favorisierte** und **zwei unbeliebte** Aktivitäten aus und führen für jede dieser vier Tätigkeiten folgenden Prozess durch:

Beschreibung der Tätigkeit

Tätigkeit:

☐ Präferiert

☐ Nicht präferiert

- 1) Beschreiben Sie nun die Tätigkeit. Gehen sie auf möglichst viele Details ein, die mit der Aktivität einhergehen. Mögliche Fragen dazu:

Ist die Tätigkeit visuell stimulierend? Ist sie mit Berührungen verbunden? Ist sie mit Bewegung verbunden? Ist sie mit Lautstärke verbunden? Ist sie mit Gerüchen verbunden? Wie lange dauert sie? In welcher Körperposition wird sie ausgeübt? Welche Personen sind involviert? Welche Gegenstände werden dafür benötigt?

2) Falls Wege für diese Aktivität zurückzulegen sind, wie wird dies ermöglicht?

Wie gelangen Sie zur Tätigkeit? Ist Bewegung die Aktivität an sich? Bestehen Transportmöglichkeiten? Wie lange dauert der Transport?

3) Wie würden sie das Tempo der Aktivität beschreiben?

☐ sehr schnell ☐ schnell ☐ mittel ☐ langsam ☐ sehr langsam

4) Wie physisch anstrengend (belastend) ist die Tätigkeit für die Fokusperson?

☐ sehr anstrengend ☐ einigermaßen anstrengend ☐ gar nicht anstrengend

5) Wie sehr wiederholt sich die Tätigkeit?

☐ sehr oft ☐ gelegentlich ☐ selten

6) Wie strukturiert und vorhersagbar ist die Aktivität?

☐ sehr strukturiert ☐ mittelmäßig strukturiert ☐ kaum strukturiert
☐ sehr vorhersagbar ☐ mittelmäßig vorhersagbar ☐ kaum vorhersagbar

Physische Umgebung

7) Wo findet die Tätigkeit üblicherweise statt?

8) Findet die Aktivität üblicherweise in einem bestimmten Klima/ zu bestimmten Temperaturen statt? Wenn ja, beschreiben Sie das Klima.

- 9) Ist die Umgebung der Aktivität besonders laut oder leise? Wenn ja, beschreiben Sie das Level der Umgebungslautstärke.

- 10) Ist die Umgebung der Tätigkeit visuell stimulierend? Wenn ja, beschreiben Sie diese.

Soziale Umgebung

- 11) Die Aktivität beinhaltet

☐ viel Zeit allein ☐ viel soziale Interaktion

- 12) Wie viele Personen sind üblicherweise in die Tätigkeit involviert? Die Teilnehmenden tun dies

☐ allein ☐ mit 1-3 Personen ☐ mit 4-10 Personen ☐ als größere Gruppe

- 13) Wird während der Tätigkeit Zeit mit einer bestimmten Person verbracht? Wenn ja, wer?

- 14) Wird während der Tätigkeit Zeit mit Menschen einer bestimmten Altersgruppe verbracht? Wenn ja, welches Alter?

15) Wird während der Aktivität Zeit mit Menschen eines bestimmten Geschlechts verbracht? Wenn ja, welches Geschlecht?

16) Wie fordert die Aktivität, dass die Fokuspersion mit anderen Menschen interagiert?

- | | | | | | | | |
|--------------------------|---|--------------------------|---------------------------|--------------------------|----------------------------------|--------------------------|----------------------|
| <input type="checkbox"/> | als Mittelpunkt
der
Aufmerksam-
keit | <input type="checkbox"/> | als Teil
der
Gruppe | <input type="checkbox"/> | gesehen,
aber nicht
gehört | <input type="checkbox"/> | als
Beobachter:in |
|--------------------------|---|--------------------------|---------------------------|--------------------------|----------------------------------|--------------------------|----------------------|

17) Wie viel physischen Kontakt erfordert die Aktivität?

- ☐ sehr viel ☐ moderaten ☐ sehr wenig

18) Gibt es ansonsten Elemente, die dazu beitragen, dass die Fokuspersion diese Aktivität besonders attraktiv oder unattraktiv findet?

Watson, J. (2016). *The right to supported decision-making for people rarely heard*. Dissertation, Deakin University, Melbourne. Eigene Übersetzung.

Exploration of Options

Ein Instrument von Watson und Joseph (2010) zur Unterstützten Entscheidung für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung

Datum:

Beteiligte:

1) Was ist eine (aktuelle) Entscheidung im Leben der Fokuspersion?

Bsp.: Die Fokuspersion lebt mit der älter werdenden Mutter Zuhause. Nun wird es Zeit für alternative Wohnformen. Die zu treffende Entscheidung in diesem Fall: Wo soll die Fokuspersion bald leben?

2) Was sind die Optionen?

Bsp.: Die Fokuspersion könnte in eine Wohngemeinschaft mit 4 fremden Personen einziehen. Diese Wohngruppe ist einer beschäftigten Umgebung, sehr nah zur nächsten Straßenbahnhaltstelle.

Option 1

Option 2

Option 3

Option 4

Option 5

3) Wer unterstützt die Fokuspersion in dieser Entscheidung? Wie ist die Beziehung zur Fokuspersion?

Unterstützer:in	Beziehung zur Fokuspersion

- 4) Was sind Hürden oder Probleme, die Auswirkungen auf die verfügbaren Optionen haben könnten?

Bsp: Mangel an angemessenen Unterkünften

- 5) Erkundung/Prüfung jeder Option

Bringen Sie nun jede mögliche Option der Fokuspersion näher, indem Sie mit ihr gemeinsam den Prozess jeder Option durchgehen. Dabei muss nicht jeder Prozess vollständig getestet werden, sondern versuchen Sie anhand eines Szenarios die Schlüsselemente jeder Option bestmöglich näherzubringen.

Bsp.: Die oben genannte Option der Wohngemeinschaft in der Nähe der Straßenbahnhaltestelle wird getestet. Verbringen Sie dafür Zeit mit der Fokuspersion in der Nähe einer Haltestelle und achten Sie auf die Reaktion der Fokuspersion auf diese Umgebung. Zur gemeinsamen Auswertung mit dem Unterstützer:innenkreis könnte die Reaktion mithilfe von Videos oder andere Aufnahmen festgehalten werden.

Option	Reaktion (Mimik, Gestik, Laute, Körpersprache)	Was teilt die Fokuspersion dadurch mit?

Anmerkung:

Sollten Bedenken bezüglich der Sicherheit der Fokuspersion auftreten, ziehen Sie in Betracht Instrumente wie „Person Centered Risk Assessment“ (Kinsella, 2000) zu benutzen. Solche Instrumente erlauben es Ihnen die jeweiligen Optionen hinsichtlich der Risiken abzuwägen und zu überprüfen, wie viel Freude es der Fokuspersion bereiten könnte.

Watson, J. (2016). *The right to supported decision-making for people rarely heard*. Dissertation, Deakin University, Melbourne. Eigene Übersetzung.