



# **Der mutmaßliche Wille und die „Patientenverfügung“ bei Menschen mit (schwerer) kognitiver Beeinträchtigung**

# „...so möchte ich nie leben müssen“

- radikal von anderen abhängig
- sondenernährt
- (teil-) beatmet
- inkontinent
- nicht (mehr) sprechen können...
- mit Schmerzen

Lebensrealität von Menschen mit  
schwerer und mehrfacher  
Beeinträchtigung



# Lebensqualität-Lebenswert-Lebensrecht

- Das Leben von Menschen mit schwerer und mehrfacher Beeinträchtigung wird als wenig lebenswert eingeschätzt und häufig mit Leid verknüpft.
- Eine Beurteilung von Lebensqualität von außen ist aber nicht möglich!!!

# Ergebnisse von wissenschaftlichen Untersuchungen in der Schweiz (Wicki 2013, Rietzenthaler-Spielberg 2016)

Festgestellt wurde, dass in den Wohneinrichtungen bei mehr als 70% aller Todesfälle Entscheidungen am Lebensende getroffen wurden.

Besonders auffallend war, dass zwischen 2008 und 2012 die Entscheidung, auf lebensverlängernde Massnahmen zu verzichten, bei Personen mit einer kognitiven oder komplexen Beeinträchtigung signifikant häufiger getroffen wurde, als bei Personen mit einer anderen Behinderung. Hinzu kam, dass die Personen mit kognitiver Beeinträchtigung auch weniger stark bei den Entscheidungen einbezogen wurden

Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung werden generell bei medizinischen Entscheidungen, insbesondere aber am Lebensende, wenig einbezogen. Das steht den sonst in anderen Lebensbereichen üblichen Bemühungen für die Realisierung von Selbstbestimmung für diese Menschen entgegen.

Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass der Gesundheitszustand der Personen mit einer kognitiven oder schweren und mehrfachen Beeinträchtigung an ihrem Lebensende als sehr schlecht eingestuft wurde, während bei Personen mit anderen Beeinträchtigungen stärker deren Wünsche und Selbstbestimmung betont wurden (Wicki, 2016b).

## ***Eine Stimme geben!***

# **Empfehlung, wie Entscheidungsprozesse von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung am Lebensende zu begleiten sind**

Empfehlung der AG Palliative Care für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung der DGP

***Das Ziel des Papiers ist es, die gesetzlichen Betreuer, die Mitarbeitenden in den Organisationen und Angehörige zu unterstützen und ihnen Chancen aufzuzeigen, um in schwierigen Situationen Entscheidungsprozesse zu begleiten***

# Voraussetzungen

*Implementierung  
einer Hospizkultur und palliativen Kompetenz in  
Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe*

**interdisziplinäre Zusammenarbeit**



Helga Schlichting, Institut für Förderpädagogik, Universität Leipzig



Zertifizierter Kurs:  
Palliative Care für Mitarbeiter in  
Einrichtungen für Menschen mit  
Behinderung

Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung haben Anspruch auf das Angebot einer Vorausverfügung....



Können/müssen aber auch anderen Menschen die Verantwortung für sich übergeben ...



Betreuer



# ....nur sein/ihr Wille entscheidet

Der eigentliche Sinn einer Patientenverfügung auch für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung ist es, sich Gedanken über medizinische und pflegerische Möglichkeiten und Unmöglichkeiten zu machen und mit anderen über die eigenen Wertvorstellungen, Ängste und Hoffnungen ins Gespräch zu kommen. Die Äußerungen von Hoffnungen, Ängsten und Werten sind zu dokumentieren. Dabei geht **es immer um die Erfragung und Erfassung des Willens des Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung.**



# Wege zur Willenserfassung/ Fragen zur Einwilligungsfähigkeit

- werden mit den Stufen der Willensbildung abgebildet

Menschen, die einen freien Willen äußern können

Menschen, die einen Natürlichen Willen äußern können



Menschen, bei denen die Erfassung des Willens kaum/gar nicht möglich ist

# Einwilligungsfähigkeit als Rechtskonzept

- Rechtlich relevante Fähigkeiten „Fähigkeiten und Fähigkeitsbegrenzungen, die die Rechtsstellung des Einzelnen in grundsätzlicher Weise bestimmt“,
- Dazu gehören.
  - Geschäftsfähigkeit
  - Deliktfähigkeit
  - Prozessfähigkeit
  - Einwilligungsfähigkeit (Damm Bundesgesundheitsblatt 2016)



# Entkoppelung von Entscheidungsfähigkeit und Einwilligungsfähigkeit

- Die Einwilligung in eine ärztliche Behandlung ist nicht als rechtsgeschäftliche Willenserklärung im Sinne des bürgerlichen Rechts anzusehen und deshalb sind die Regeln zur Geschäftsfähigkeit hierfür nicht relevant
- Es geht vielmehr um die Einwilligung in höchstpersönliche Rechtsgüter (Leben, Körper, Gesundheit...) in körperliche Integrität



# Normative Kriterienbildung

- Umschreibung von Einwilligungsfähigkeit: Es ist zu fragen ob der Patient „nach seiner geistigen und sittlichen Reife die Bedeutung und Tragweite des Eingriffs und seiner Gestattung zu ermessen vermag“ (Entscheidung des Bundesgerichtshof 1958)
- Weitere Kriterien:
  - Informationsverständnis
  - Urteilsvermögen
  - Entscheidungsfähigkeit
  - Krankheits- und Behandlungseinsicht (Damm 2016, 1077)



# Situationsbezogene Einwilligungsfähigkeit

- Es kann keine situationsübergreifende generalisierte Einwilligungsfähigkeit einer Person geben, sondern immer nur eine, die auf eine bestimmte Situation bezogen ist

# Professionsspezifische Feststellungskompetenz

- ▶ Wer entscheidet über das Vorhandensein oder das Fehlen von Einwilligungsfähigkeit??
- ▶ In Zusammenhang mit medizinischen Entscheidungen wird hier üblicherweise auf den Arzt verwiesen. → Es sei regelmäßig die Beurteilung eines erfahrenen Arztes ausreichend
- ▶ Eine ärztliche Entscheidungskompetenz als Alleinkompetenz ist nicht unproblematisch!!!
- ▶ „Für das deutsche Betreuungsrecht wird zu Recht auf die Erforderlichkeit eines „eigenen Bildes“ und „persönlichen Eindrucks“ auch des durch Sachverständige beratenden Gerichts hingewiesen“ (Fuchs 2014 in Damm 2016, 1080)

# Bestimmung von Einwilligungsfähigkeit

- Differenziertes Instrument zur Bestimmung der Selbstbestimmungsfähigkeit: „Mac Cat“ Mac Arthur Competence Test
- Gilt in der Medizin als „Goldstandard“ zur Feststellung von Einwilligungsfähigkeit
- Schwierigkeiten: es ist ein sprachlich angelegter Test → Menschen mit Kommunikationsschwierigkeiten werden hier benachteiligt!! (Damm 2016)



# Aus der Behindertenrechtskonvention...

- Menschen mit Behinderung haben ein Recht auf „Unterstützung bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit“ (Art. 12 ; Abs: 3, BRK)
- → Befähigungsgedanke


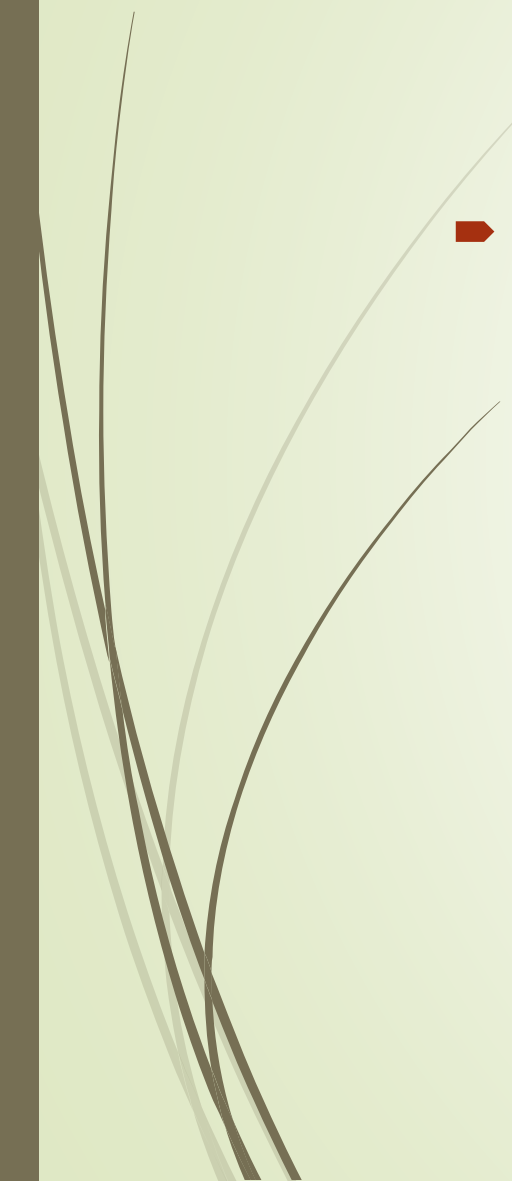


# Unterstützte Entscheidungsfähigkeit und Teilhabe

- Es geht um die Ermöglichung unterstützter Entscheidungen im Sinne einer Ermöglichung von Selbstbestimmung oder sog. „assistierter Selbstbestimmung“
- Es wird sozusagen von einer wechselseitigen Effektivierung der Prinzipien Fürsorge und Autonomie aus
- Fürsorge wird als Instrument zur Förderung von Autonomie eingesetzt
- Bei vulnerablen Personen „bedarf die Achtung ihrer Autonomie größerer Aufmerksamkeit, größerer Anstrengung und größerer Geduld als bei anderen“ (Birnbacher 2012 in Damm 2016, 1081)
- Es geht also nicht, wie herkömmlich formuliert, um die „Feststellung“ von Einwilligungsfähigkeit sondern darüber hinaus auf deren potentielle „Herstellung“

# Widersprüche im Rechtssystem: UN-BRK- Betreuungsrecht

- BRK Menschen mit Behinderung haben das Recht, Rechte zu haben (Rechtsfähigkeit) und auch das Recht zur Selbstbestimmung, wenn sie ihre Rechte ausüben (Handlungsfähigkeit)
- Die Konvention erkennt an, dass sowohl Rechtsfähigkeit als auch Handlungsfähigkeit ...wirkungslos bleiben, wenn ein Mensch diese Rechte faktisch nicht wahrnehmen kann- **diese Menschen haben ein Recht auf Unterstützung bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit**
- Die BRK formuliert demzufolge Abwehrrechte und ANSPRUCH auf Unterstützung
- **Grundsatz: Assistenz geht immer vor Stellvertretung!!!**
- Der § 1902 BGB ist aus betreuungsrechtlicher Sicht so zu lesen: „Der Betreuer berät und unterstützt den Betreuten in einem Aufgabenkreis. Falls es erforderlich ist, vertritt er ihn gerichtlich und außergerichtlich“ (Damm 2016, 1082)

- 
- 
- „Die stellvertretende Entscheidung ist gemäß 1902 BGB im Lichte des Art. 12 BRK aber nur dann und in soweit zulässig, als eine Unterstützung, eine rechtliche Assistenz des Betroffenen zur Herstellung seiner **Entscheidungsfähigkeit ausscheidet**...Insofern ergibt sich schon aus dem geltenden Betreuungsrecht in Deutschland, noch deutlicher aus Art 12 BRK, dass **alles getan werden muss, um die Entscheidung des betroffenen Patienten als eigene Entscheidung zu ermöglichen bzw. ihn an der Entscheidung zu beteiligen**,.... Er hat einen Anspruch auf Unterstützung in der Entscheidungsfindung“ (Klie, Vollmann, Pantel 2014 in Damm 2016, 1082)

# Einbeziehung bei Einwilligungsunfähigkeit

- Danach sind „Einwilligungsfähigkeit und Aufklärung keineswegs in der Weise verknüpft, dass der nichteinwilligungsfähige Patient nicht aufgeklärt werden müsste- **ganz im Gegenteil hat richtigerweise auch derjenige in personalen Angelegenheiten ein Recht auf Aufklärung der nicht (allein) entscheiden kann**“ (Taupitz 2000)
- Es muss „...soweit der Betroffene geschäftsfähig ist, der ernsthafte und mit dem entsprechenden Zeitaufwand ...unternommene Versuch vorausgegangen sein, seine auf Vertrauen gegründete Zustimmung zu erreichen....**Eine den Verständnismöglichkeiten des Betroffenen entsprechende Kommunikation erübrigt sich daher nicht**“ ( Beschluss des Bundesverfassungsgerichts von 2011 )

# Bürgerliches Gesetzbuch (BGB)

## § 1901a Patientenverfügung

- (1) Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), **prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen.** Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden.
- (2) **Liegt keine Patientenverfügung vor** oder treffen die Festlegungen einer Patientenverfügung nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu, **hat der Betreuer die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme nach Absatz 1 einwilligt oder sie untersagt. Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten.**

# Bürgerliches Gesetzbuch (BGB)

## § 1901b Gespräch zur Feststellung des Patientenwillens

- (1) Der behandelnde Arzt prüft, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten indiziert ist. Er und der Betreuer erörtern diese Maßnahme unter Berücksichtigung des Patientenwillens als Grundlage für die nach § 1901a zu treffende Entscheidung.
- (2) Bei der Feststellung des Patientenwillens nach § 1901a Absatz 1 oder der Behandlungswünsche oder des mutmaßlichen Willens nach § 1901a Absatz 2 **soll nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen des Betreuten Gelegenheit zur Äußerung** gegeben werden, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist.
- (3) Die Absätze 1 und 2 gelten für Bevollmächtigte entsprechend.

# Biographiearbeit als Wissensschatz für das Lebensende

Freunde, Bekannte

Präferenzen der  
Sinne



Lebensgeschichten/  
Lebensereignisse

Wohnungen/  
Lebensräume

Lern- und Arbeitsräume

# Patientenverfügung in leichter Sprache



- Ausfüllen im gemeinsamen Gespräch
- Erklärungen geben
- Nutzung von UK
- Den Betreuer einbeziehen
- Bearbeiten im Prozess
- Immer wieder überprüfen
- Im Krankheitsfall überprüfen





# Menschen, die einen Natürlichen Willen äußern können

sie können vielleicht einen **natürlichen Willen zu aktuellen** Fragen der Gesundheitsversorgung bilden und äußern

Eine Vorwegnahme für zukünftige komplexe Fragen und Entscheidungen können diese Menschen aufgrund ihrer intellektuellen und sprachlichen Möglichkeiten nicht leisten

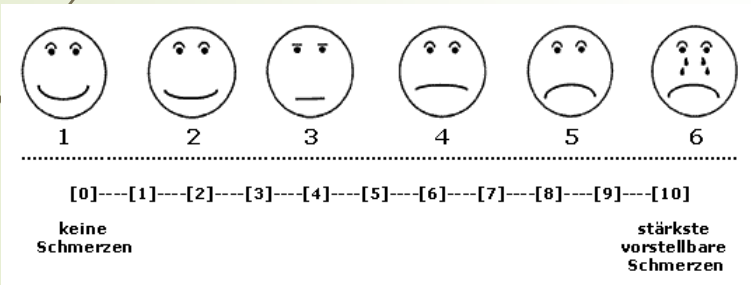
Sie brauchen die Betreuung als Möglichkeit ihren Willen zu artikulieren

# Menschen, die einen Natürlichen Willen äußern können

Folgende Themen sollen – in Abhängigkeit von der aktuellen gesundheitlichen Situation – besprochen werden

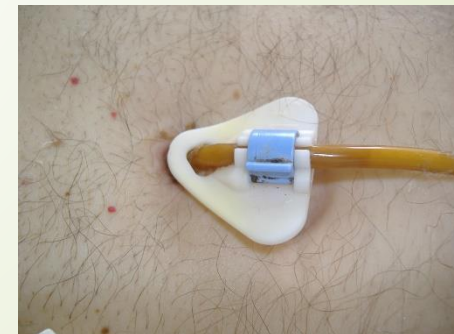
Operationen

Schmerzen



Essen, Trinken,  
Ernährungssonde, Infusion

Krankenhausaufenthalt



Diese Gespräche müssen die Bezugspersonen führen, die einen guten kommunikativen Zugang zu den Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung haben.



Menschen, bei denen die Erfassung des Willens kaum/gar nicht möglich ist

**der mutmaßliche/natürlicher Willen/Wünsche des Menschen muss letztlich durch den Betreuer formuliert und vertreten werden**

- Welches ist der mutmaßliche Wille?
- Wer kann das am besten einschätzen?
- Wer entscheidet letztlich über die medizinische Behandlung?

# Ergebnisse aus den Studien Ritzenthaler-Spielberg

Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung werden generell bei medizinischen Entscheidungen, insbesondere aber am Lebensende, wenig einbezogen. Das steht den sonst in anderen Lebensbereichen üblichen Bemühungen für die Realisierung von Selbstbestimmung für diese Menschen entgegen.

## **ethische Dilemmata:**

- Wie begründen die Beteiligten ihre Entscheidungen, welche handlungsleitenden Werte und Haltungen waren hierfür bestimmend?
- Wie bewerten die verschiedenen Akteure „Lebensqualität“, „Leiden“, was bedeutet für die Einzelnen ein „Sterben in Würde“?
- Wie versuchen Sie, Rückschlüsse auf den mutmaßlichen Willen ihrer anvertrauten Menschen zu nehmen?

# „Stakeholder“ in Entscheidungsprozessen am Lebensende



Angehörige



Mitarbeiter in der  
Einrichtung



Betreuer



Arzt



# Wie komme ich zum mutmaßlichen/natürlichen Willen?

Angehörige

Betreuer

Ethisches Gespräch,  
Ethische Fallbesprechung

Mitarbeitende

Ärzte

Mensch mit schwerer  
Behinderung durch  
Vertretungsperson


# Eine Vertretungsperson, die dem Menschen mit schwerer Behinderung eine Stimme gibt

Eine Bezugsperson, die vom Menschen mit schwerer Behinderung selbst gewählt wird

Eine Bezugsperson, die den Menschen mit schwerer Behinderung bereits lange (mind. 3 Jahre) kennt und seine Äußerungen (Schmerz, Unwohlsein...) deuten kann

Diese Bezugsperson sucht sich eine außenstehende Person (Pfarrer, Seelsorger...) mit dem sie über Vorstellungen bezüglich des mutmaßlichen Willens der Person spricht und hinterfragen lässt (**Advocatus Diaboli**)

Die so getroffene Vorformulierung des mutmaßlichen Willens wird als Entscheidung des betreffenden Menschen angenommen und geht in die Ethikberatung von gesetzlichem Betreuer, Zugehörigen, begleitenden Mitarbeiterinnen und behandelndem Arzt zur Abstimmung des weiteren Vorgehens ein



Instrument zur Erfassung von Ausdrucksverhalten und Willensbekundungen der Handreichung zur ethischen Reflexion zur Sicherung und Stärkung des Selbstbestimmungsrechts von Menschen mit Behinderung in Bezug auf Gesundheitsfragen (Diakonie Stetten)

1. Wie drückt die Klientin/der Klient wiederkehrend Abwehr aus?

---

---

2. In welcher Form zeigt die Klientin/der Klient wiederkehrend Angst?

---

---

3. Wie zeigt die Klientin/der Klient wiederkehrend Zustimmung?

---

---

4. Welche Ausdrucksformen lassen Rückschlüsse auf Willensbekundungen zu?

---

---



# Literatur

- ▶ Adler, J. Wicki, M. T. (2016): Die Zukunft ist jetzt!: Personenzentrierte Zukunftsplanung. Arbeitsbuch und Leitfaden. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik
- ▶ Ritzenthaler-Spielberg, D. (2017): Lebensentscheidungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Eine qualitative Studie. Bad Heilbrunn: Klinkhardt
- ▶ Wicki, M.T. (2016): Schwierige medizinische Entscheidungen. In: Ders./Hüttche S. (Eds.). Forschung für die Praxis. 15 Jahre Forschung und Entwicklung (S. 26-27). Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik
- ▶ Wicki, M. T./Hättich, A. (2016): End-of-life decisions for people with intellectual disability - a Swiss survey. *International Journal of Developmental Disability*, 62(3), 177–181.
- ▶ Patientenverfügung in einfacher Sprache. [https://www.bethel.de/fileadmin/Bethel/downloads/Aktuelle\\_Flyer\\_Broschueren\\_etc/EvKB\\_Patientenverfuegung\\_ie\\_Sprache.pdf](https://www.bethel.de/fileadmin/Bethel/downloads/Aktuelle_Flyer_Broschueren_etc/EvKB_Patientenverfuegung_ie_Sprache.pdf)
- ▶ Handreichung zur ethischen Reflexion der Diakonie Stetten. <https://www.diakoniestetten.de/ueber-uns/ethik-in-der-diakonie-stetten/ethikhandreichung.html>