

Monika Wicki

Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung auch bei geistiger Behinderung?

Zusammenfassung

Der demographische Wandel und die damit verbundene Zunahme der Zahl älterer Menschen mit Behinderung in Wohnheimen der Behindertenhilfe haben vielfältige Folgen. Im Alter treten unheilbare Krankheiten häufiger auf und der Betreuungsaufwand nimmt zu. Mit dem neuen Kindes- und Erwachsenenschutzgesetz wird die Selbstbestimmung der Personen gestärkt. Auch der Wille der einzelnen Person in Bezug auf die medizinische Versorgung erhält mehr Gewicht. In diesem Artikel werden mögliche Vorgehensweisen, Schwierigkeiten und unterstützende Strategien beim Erstellen von Vorsorgeaufträgen und/oder Patientenverfügungen mit Personen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung diskutiert.

Résumé

De la mutation démographique découle une augmentation croissante du nombre de personnes âgées en situation de handicap accueillies dans les établissements spécialisés. Les conséquences sont d'ordres multiples: parmi elles, l'augmentation du coût de la prise en charge, liée aux maladies incurables dont la fréquence augmente avec l'âge. L'entrée en vigueur du nouveau droit de la protection de l'enfant et de l'adulte favorise l'autodétermination de la personne; en matière de soins médicaux, la volonté de l'individu rentre aussi davantage en ligne de compte. En se focalisant sur le cas des personnes présentant une déficience intellectuelle, cet article aborde les différents types de procédures possibles, les difficultés et les stratégies de soutien lors de la constitution de mandats pour cause d'inaptitude et/ou de l'établissement de directives anticipées du patient.

Entscheidungen am Lebensende

Urteilsfähige Patientinnen und Patienten haben heute ein Anrecht darauf, über Behandlung und Betreuung in Medizin und Pflege selber zu entscheiden. In der Bundesverfassung wird dem Menschen ein grundsätzliches Anrecht auf physische und psychische Integrität gewährt. Da ein medizinischer Eingriff eine Körperverletzung darstellt, muss der Patient oder die Patientin die Einwilligung dazu geben und kann einen geplanten Eingriff auch verweigern (Naef, Baumann-Hölzle & Ritzenthaler-Spielmann, 2012, S. 3).

Der Umgang mit Sterbenden hat sich in den letzten zwanzig Jahren verändert. Ausdruck dieses Wandels sind die Hospiz-Bewegung oder die zunehmende Bekanntheit von Palliative Care. Immer häufiger werden Vorsorgeaufträge und Patientenverfügun-

gen verfasst, mit denen medizinische und rechtliche Vorkehrungen getroffen werden können. Dies ist wichtig, denn in mehr als der Hälfte aller Sterbefälle in der Schweiz werden Entscheidungen am Lebensende getroffen (van der Heide, 2003). Diese Entscheidungen betreffen zum Beispiel das Aufrechterhalten oder Beenden von lebensverlängernden Massnahmen, die künstliche Ernährung oder Beatmung sowie das Unterlassen dieser Massnahmen oder die palliative Sedation. Diese Massnahmen können auch einen Einfluss auf die Lebensdauer der Patientinnen und Patienten haben. Deswegen sind Patientenverfügungen und die sorgfältige Entscheidung und Dokumentation der Entscheidungsprozesse von Betreuenden und von medizinischem Personal von grosser Bedeutung.


Der demographische Wandel und die damit einhergehenden Entwicklungen betreffen auch erwachsene und alte Menschen mit einer Beeinträchtigung bzw. Behinderung (Patja et al., 2000). Diesbezüglich ist zu bedenken, dass für viele Erwachsene mit Beeinträchtigungen Erwachsenenschutzmassnahmen getroffen wurden, um die Sicherheit der Personen, aber auch ihres Umfeldes zu gewährleisten. So wurden 2011 in der Schweiz 11 963 Massnahmen für erwachsene Personen getroffen, 500 mehr als im Jahr zuvor (Konferenz der Kantone für Kindes- und Erwachsenenschutz, 2012). Vor allem bei Personen, für die eine Vormundschaft errichtet wurde, gilt es zu prüfen, inwiefern sie bezüglich medizinischer Entscheidungen urteilsfähig sind und Anordnungen für die medizinische Versorgung am Lebensende machen können. Wenn die Person als entscheidungsfähig bezüglich bestimmter Aspekte eingestuft wird, ist es sie, die entscheidet. Andernfalls kommt der Artikel 377 nZGB, Vertretung bei medizinischen Massnahmen, zum Zuge. Doch zunächst ein Überblick über das neue Erwachsenen-

schutzgesetz, das per 1. Januar 2013 in Kraft trat.

Das Erwachsenenschutzgesetz

In der Schweiz betrafen die bis Ende 2012 gültigen Erwachsenenschutzmassnahmen wie Beistandschaft, Vormundschaft oder Verlängerung der elterlichen Sorge die Handlungsfähigkeit von erwachsenen Personen. Am 1. Januar 2013 ist nun das neue Erwachsenenschutzgesetz in Kraft getreten. Dieses ersetzt die kantonalen Normen im Vormundschaftsrecht durch eine für die ganze Schweiz gültige Regelung im Schweizerischen Zivilgesetzbuch. Art. 392 bis 398 nZGB bezeichnen Massnahmen, die durch die Erwachsenenschutzbehörde erlassen werden. Es handelt sich dabei um verschiedene Arten von Beistandschaften. Diese sind neu feiner abgestuft als früher, um den individuellen Bedürfnissen und den Fähigkeiten der einzelnen Person möglichst gerecht zu werden und auch möglichst vielen Personen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Je nach Schutz- und Unterstützungsbedarf der Person ist die Einschränkung der Handlungsfähigkeit höher.

Abb. 1: Massnahmen nach dem Erwachsenenschutzgesetz gemäss Art. 360 ff. neues Zivilgesetzbuch (nach Naef et al., S. 34)

Gesetz	umfassende Beistandschaft	398 nZGB	partiell urteilsfähig: höchstpersönliche Rechte ausüben möglich		Keine Handlungsfähigkeit
	kombinierte Beistandschaft	397 nZGB			
	Mitwirkungsbeistandschaft	396 nZGB			
	Vermögensverwaltungsbeistandschaft	395 nZGB			
	Vertretungsbeistandschaft	394 nZGB			
	Begleitungsbeistandschaft	393 nZGB			
	Anordnungen Erwachsenenschutzbehörde für Einzelinterventionen	392 nZGB			
	gesetzliche Vertretungsrechte durch nahestehende Personen	374 nZGB			
	Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung	360 nZGB			

Ein Beistand unterstützt die Person je nach Bedarf in angemessener Weise und erfüllt durch die Erwachsenenschutzbehörde genau bezeichnete Aufgaben wie Beratung bei der Vermögensverwaltung oder Erledigen der Geschäfte mit Behörden und Ämtern. Die umfassende Beistandschaft 398 nZGB ist ähnlich wie die bisherige Vormundschaft. Die Personen sind rechtlich handlungsunfähig, doch nicht in allen Bereichen urteilsunfähig. Diese Unterscheidung muss berücksichtigt werden. In den kommenden Jahren werden in Folge der Einführung des neuen Erwachsenenschutzgesetzes sämtliche bereits angeordneten Erwachsenenschutzmassnahmen neu überprüft und gegebenenfalls angepasst. Diese Überprüfung betrifft über 80000 Personen in der Schweiz (Konferenz der Kantone für Kindes- und Erwachsenenschutz, 2012). Eine spezifische Frage dieser Überprüfungen sollte auch sein, inwiefern die Personen bezüglich medizinischer Versorgung urteilsfähig sind. Die Frage der Urteilsfähigkeit in medizinischen Belangen muss vor allem dann gestellt werden, wenn eine intellektuelle Beeinträchtigung der Person vorliegt.

Der demographische Wandel und die damit einhergehenden Entwicklungen betreffen auch erwachsene und alte Menschen mit einer Beeinträchtigung bzw. Behinderung.

Die Ursachen einer intellektuellen Beeinträchtigung sind vielfältiger Natur. Einige Menschen haben seit der Geburt aufgrund genetischer Ursachen oder Schwierigkeiten in der Schwangerschaft und bei der Geburt eine geistige Behinderung, andere können im Kindes- oder Erwachsenenalter aufgrund eines Unfalls oder einer Krankheit eine Schädigung der Hirnfunktionen erlitten haben.

Wagemans et al. (2010) untersuchen die Prävalenz und Art von Entscheidungen, die am Lebensende von Personen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung in einem Wohnheim der Behindertenhilfe in Holland mit 335 Bewohnerinnen und Bewohnern getroffen wurden. Dazu wurden die Klientendossiers aller Personen untersucht, die zwischen 2002 und 2007 in diesem Wohnheim verstorben waren. In mehr als der Hälfte aller Sterbefälle (27 von 47) wurden Entscheidungen am Lebensende getroffen. Ein Viertel dieser Entscheidungen betraf Behandlungsabbruch oder -verzicht, auch mit möglichem negativen Einfluss auf die Lebensdauer. Die Familie war zwar bei der Hälfte der getroffenen Entscheidungen beigezogen worden, doch es bestand kein Hinweis darauf, dass auch nur eine einzige betroffene Person mit intellektueller Beeinträchtigung nach ihrer Meinung gefragt worden war (Wagemans et al., 2010, S. 516).

Können cerebral stark geschädigte und intellektuell beeinträchtigte Personen oder Personen, bei denen die elterliche Sorge erweitert oder eine umfassende Beistandschaft errichtet worden ist, einen Vorsorgeauftrag oder eine Patientenverfügung verfassen? Diese Frage sowie Möglichkeiten der Unterstützung im Erstellen von Entscheidungsgrundlagen bezüglich medizinischer Entscheidungen am Lebensende werden im Folgenden diskutiert.

Regelungen für den Fall der Urteilsunfähigkeit

Der Vorsorgeauftrag oder die Patientenverfügung sind Massnahmen, die Personen selber treffen können, um festzulegen, was geschehen soll, sollten sie je einmal die Urteilsfähigkeit verlieren. Der Vorsorgeauftrag ist ein Instrument, um Anordnungen für nichtmedizinische Fragen zu treffen, ei-

ne Patientenverfügung ist eine schriftliche Willensäusserung einer urteilsfähigen Person, mit der sie für den Fall der eigenen Urteilsunfähigkeit Anordnungen bezüglich ihrer medizinischen Versorgung trifft. Fehlen Vorsorgeauftrag oder Patientenverfügung, so hat eine gesetzlich klar geregelte Personenreihe die Möglichkeit, stellvertretend zu handeln: zunächst der Beistand oder die Beistandin, die Ehegatten oder eingetragenen Partner, die Person, die im gemeinsamen Haushalt lebt und ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet, die Nachkommen, die Eltern oder die Geschwister (Naef et al., 2012, S. 53). Es ist gesetzlich klar geregelt, was im Falle einer fehlenden Patientenverfügung oder eines fehlenden Vorsorgeauftrages getan werden muss, wenn eine Person urteilsunfähig ist und medizinisch behandelt werden muss.

Müssen medizinische Eingriffe oder auch Entscheidungen am Lebensende von Kindern und anderen urteilsunfähigen Personen getroffen werden, so ersetzt nicht der Wille der Ärzteschaft oder anderer Personen den Willen des Betroffenen. Auch Kinder können einer medizinischen Massnahme zustimmen oder sie ablehnen, wenn sie als entscheidungsfähig eingestuft sind, die Krankheit, deren Folgen, die Folgen der Massnahmen oder die Folgen der zu treffenden Entscheidungen verstehen und ihren Willen formulieren können. Ist dies nicht der Fall, müssen die Ärzte und die Pflegenden gemäss Art. 77 nZGB den mutmasslichen Willen der Person eruieren, das heisst, sie müssen herausfinden, was die betroffene Person wollen würde, wenn man sie fragen könnte. Dabei werden frühere mündliche Äusserungen der Patientin, Aussagen von Personen, welche die Patientin als Vertreterin in medizinischen Angelegenheiten bestimmt hat, Aussagen von anderen nahestehenden Personen und Aussagen von gesetzlichen Vertretern beigezogen. Ist aufgrund einer Notsituation keine Zeit für eine umfassende Abklärung des mutmasslichen Willens der Person, so ist das medizinische Personal verpflichtet, im wohlverstandenen Interesse der Patientin oder des Patienten zu handeln.

Die Personen sind rechtlich handlungsunfähig, doch nicht in allen Bereichen urteilsunfähig.

Weil die stellvertretende Wahrnehmung der Interessen einer anderen Person heikel ist und die Entscheidungsprozesse sehr komplex sind, ist es vorteilhaft, eine aktuelle, genügend detaillierte Patientenverfügung zuhanden zu haben (Schweizerische Arbeitsgemeinschaft Medizinischer Wissenschaften, 2003). Bei rechtlich gesehen handlungsunfähigen Person gilt es zu prüfen, inwiefern sie in medizinischen Fragen urteilsfähig sind und welche medizinische Versorgung am Lebensende gewünscht wird. Wie kann das gemacht werden?

Patientenverfügungen von Personen mit umfassend eingeschränkter Handlungsfähigkeit?

Verschiedene Faktoren beeinflussen den Umgang mit Sterben und Tod von Erwachsenen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung. Tuffrey-Wijne (2009) zeigt, dass Pflegende und Betreuende dazu tendieren, potentiell aufregende Nachrichten von Personen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung fernzuhalten, um ihnen Stresssituationen zu ersparen. Weitere Faktoren sind Schwierigkeiten in der Kommunikation, Hindernisse beim Ausdruck und Verständnis der Emotionen, der Wünsche, Hoffnungen und Bedürfnisse der einzelnen Person

sowie die Einstellung und die Haltung der Betreuenden selber gegenüber diesem Thema. Zudem stellt sich auch die Frage, inwieweit eine Person intellektuell fähig ist, zu verstehen, was beim Sterben vor sich geht und wie die Urteilsfähigkeit einer Person mit einer intellektuellen Beeinträchtigung festgestellt werden kann.

Selbstbestimmung am Lebensende für Personen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung ermöglichen

Personen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung sind nicht per se urteilsunfähig im Hinblick auf medizinische Entscheidungen, auch wenn sie bevormundet sind bzw. eine umfassende Beistandschaft für sie besteht. Antizipation, frühzeitiges Planen, Patientenverfügungen und Pflegeplanung können einen positiven Einfluss auf die Pflege und Betreuung von Erwachsenen und alten Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung haben, doch müssen die Prozesse für diese Personengruppe angepasst werden (Service, 2002).

Wichtig ist, den mutmasslichen Willen der Person zu berücksichtigen.

Um das Leben im Alter und das Lebensende zu planen hat die Helen Sanders Association in Zusammenarbeit mit dem Lancashire County Council ein Dokument erarbeitet, das Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen hilft, über das Lebensende nachzudenken und auch zu planen (HSA & Lancashire County Council, 2010). Das Dokument hilft, die eigene Lebensgeschichte zu formulieren, über Beziehungen nachzudenken, zu beschreiben, wie die Person sich wohlfühlt, welche Unterstützung sie benötigt, welche Hoffnungen und Ängste sie im

Hinblick auf die Zukunft hat und wo und wie sie das Lebensende verbringen möchte.

Wer eine verbindlichere Form der Dokumentation wünscht, kann sich als Beistand oder gemeinsam mit dem Beistand, mit Angehörigen und mit einer Ärztin oder einem Psychiater in Verbindung setzen und einen Termin vereinbaren, um abzuklären, inwiefern die Person in medizinischen Fragen urteilsfähig ist. Am besten wird dies in Zusammenarbeit mit einem Psychiater festgestellt. Wenn die Urteilsfähigkeit der Person bezüglich medizinischer Entscheidungen festgestellt ist, kann die Person eine Patientenverfügung erstellen.

Gerade im Hinblick auf die Einführung des neuen Erwachsenenschutzrechtes sind zahlreiche neue Patientenverfügungen entstanden. Eine sehr gute Sammlung von Patientenverfügungen der deutschsprachigen Schweiz bietet Heinz Rüegger (2013). Diese sind jedoch nicht in einer leichten Sprache verfasst, was für viele Erwachsene mit einer intellektuellen Beeinträchtigung wichtig wäre. Hilfreich ist daher auch das Dokument «Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will» (Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung e. V., 2011), eine Patientenverfügung in einfacher Sprache, die speziell für die Arbeit mit Erwachsenen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung entwickelt wurde und online zugänglich ist.

Wird die Person auch vom Psychiater als urteilsunfähig bezüglich medizinischer Entscheidungen eingestuft, so plant gemäss Art. 377 nZGB die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt unter Beizug der zur Vertretung bei medizinischen Massnahmen berechtigten Person die erforderliche Behandlung, wobei soweit möglich auch die urteilsunfähige Person miteinbezogen werden sollte. Festgelegt ist in Art. 378 nZGB auch die Reihenfolge der vertretungsberechtigten

Personen, wenn kein anderer Vorsorgeauftrag und keine Patientenverfügung vorliegt.

Wichtig ist, den mutmasslichen Willen der Person zu berücksichtigen. Um diesen mutmasslichen Willen festzustellen, werden sämtliche Äusserungen der Person einbezogen. Selbstverständlich sollten die Betreuenden, Angehörige und Beistände stets offen sein für Äusserungen der Betroffenen bezüglich Sterben und Umgang mit Sterben und Tod. Sei es, dass das Thema aufgrund eines aktuellen Todesfalles in der Verwandtschaft oder Nachbarschaft aufkommt oder einfach so angesprochen wird. Es ist hilfreich, solche Äusserungen in den Akten zu notieren. Auch ein Vormund oder eine Beiständin können die Wünsche, Hoffnungen und Ängste mit der Person besprechen und diese aufschreiben. Unterstützend kann ein Arzt oder eine Ärztin beigezogen werden. Ein solches Vorgehen hilft auch, die Sorgfaltspflicht zu bezeugen, der ein Beistand oder eine Beiständin unterstellt ist. Für Beiständinnen und Beistände ist es also in jedem Fall sinnvoll, ein Papier, ähnlich einer Patientenverfügung, auch mit einer Person zu erstellen, die intellektuell beeinträchtigt oder verbeiständet ist.

Je nachdem kann gemeinsam mit der Ärztin oder dem Psychiater und vielleicht auch mit den Angehörigen ein solches Papier ausgefüllt und von allen Beteiligten unterzeichnet werden. Wichtig ist in jedem Fall, dass der Person in diesem Prozess genügend Zeit gegeben und die Unterstützung angeboten wird, die dazu notwendig ist. Betont werden soll aber auch, dass eine Entscheidung nicht für immer gilt und jederzeit auch eine andere Entscheidung getroffen werden kann, wenn die Person das wünscht (Department of Health Social Services and Public Safety, 2003, S. 2). Um Personen mit einer intellektuellen Beeinträch-

tigung und ihre Angehörigen zu unterstützen, über das Sterben und den Tod zu sprechen und neue Kompetenzen im Umgang damit zu lernen, wurden verschiedene Materialien entwickelt. Empfehlenswert ist ein Planungsinstrument, das auch im Rahmen des Übergangs in den Ruhestand verwendet werden kann (bspw. Luchterhand, 1998). Auch die Weiterbildung des Personals in diesem Themenbereich ist hilfreich, eine frühzeitige Planung zu unterstützen (Botsford, 2000, S. 39–43). Die Diskussionen mit den verschiedenen Personen bieten zugleich Gelegenheit für eine Weiterbildung aller Beteiligten zu diesen Themen. Wer auf diese Weise vorgeht, unterstützt die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Erwachsenen mit einer Behinderung und nimmt zudem seinen Auftrag als Beiständin oder Beistand besser wahr.

Literatur

- Botsford, A. L. (2004). Integrating End of Life Care into Services for People with an Intellectual Disability. *Social Work in Health Care*, 31 (1), 35–48.
- Bowey, L. & McGlaughlin, A. (2007). Older carers of adults with a learning disability confront the future: Issues and preferences in planning. *British Journal of Social Work*, 37 (1), 39–54.
- Department of Health Social Services and Public Safety. (2003). *Seeking Consent: Working with people with learning disabilities*. Belfast.
- Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung Bonn e. V. (2011): Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will. [www2.solingen.de/c12572f800380be5/files/patientenverfuegung_2a29f66.pdf/\\$file/patientenverfuegung_2a29f66.pdf?openelement](http://www2.solingen.de/c12572f800380be5/files/patientenverfuegung_2a29f66.pdf/$file/patientenverfuegung_2a29f66.pdf?openelement) [2.4.2013].

- Helen Sanders Association (HSA) & Lancashire County Council (Hrsg.). (2010). *Living well. Thinking and planning for the end of your life*. Cheshire: HSA Press.
- Konferenz der Kantone für Kindes- und Erwachsenenschutz. (2012). *Schweizerische Statistik der Erwachsenenschutzmassnahmen Jahresvergleich (1996–2011)*. Luzern: Generalsekretariat KOKES. www.vbk-cat.ch/assets/pdf/de/dokumentationen/statistik/aktuell/02_Statistik_1996_-_2011_Erwachsene_Website.pdf [18.1.2013].
- Luchterhand, C. (1998). (1998). *Mental retardation and grief following a death loss: Information for families and other caregivers*. Arlington, Texas: The ARC of the United States.
- Naef, J., Baumann-Hölzle, R. & Ritzenthaler-Spielmann, D. (2012). *Patientenverfügungen in der Schweiz. Basiswissen Recht, Ethik und Medizin für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen* (Verlagsforum Gesundheitswesen, neue Ausg.). Zürich: Schulthess Juristische Medien.
- Patja, K. et al. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44 (5), 591–599.
- Rüegger, H. (2013). *Patientenverfügungen in der deutschsprachigen Schweiz. Eine Dokumentation*. Zollikerberg: Institut Neumünster.
- Schweizerische Arbeitsgemeinschaft Medizinischer Wissenschaften. (2003). *Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten. Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW*. Basel: SAMW.
- Service, K. P. (2002). Considerations in Care for Individuals with Intellectual Disability with Advanced Dementia. *Journal of Gerontological Social Work*, 38 (1–2), 213–224.
- Stamm, Ch. (2009). Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung im Elternhaus – familiäre Situation und Zukunftsperspektiven aus Sicht der Hauptbetreuungspersonen: Ergebnisse einer empirischen Studie. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 60 (7), 255–264.
- Tuffrey-Wijne, I. (2009). The preferred place of care for people who are dying. *Learning Disability Practice*, 12 (6), 16–21.
- Van der Heide A. et al. (2003). End-of-Life Decision-Making In Six European Countries: Descriptive Study. *Lancet*, 362, 345–50.
- Wagemans, A. et al. (2010). End-of-life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (6), 516–524.

Dr. phil. Monika T. Wicki
 Interkantonale Hochschule
 für Heilpädagogik Zürich
 Postfach 5850
 8050 Zürich
 monika.wicki@hfh.ch

