

Eine Stimme geben!

Empfehlung der Deutschen Gesellschaft Palliativmedizin, Entscheidungsprozesse von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung am Lebensende zu begleiten

Diese Überlegungen ersetzen keine Fortbildungen und nicht das individuelle Herangehen an die Situationen, die sich im Verlauf ändern können und dann eine erneute Überlegung und interdisziplinäre Zusammenarbeit. Es ist nötig, sowohl Fortbildungen zu besuchen als auch Palliative Care in den Einrichtungen der Behindertenhilfe als Handlungskonzept zu implementieren.

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.

Das Grundgesetz garantiert jedem Bürger Recht auf Leben, körperliche Unversehrtheit, Recht auf Selbstbestimmung, Freiheit. Wenn der Mensch diese Rechte ohne Hilfe nicht wahrnehmen kann oder sein Umfeld diesen Eindruck hat, braucht es ein Hilfesystem.

Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) § 1896 Voraussetzungen

(1) Kann ein Volljähriger auf Grund einer psychischen Krankheit oder einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung seine Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht besorgen, so bestellt das Betreuungsgericht auf seinen Antrag oder von Amts wegen für ihn einen Betreuer. Den Antrag kann auch ein Geschäftsunfähiger stellen. Soweit der Volljährige auf Grund einer körperlichen Behinderung seine Angelegenheiten nicht besorgen kann, darf der Betreuer nur auf Antrag des Volljährigen bestellt werden, es sei denn, dass dieser seinen Willen nicht kundtun kann.

(1a) Gegen den freien Willen des Volljährigen darf ein Betreuer nicht bestellt werden.

(2) Ein Betreuer darf nur für Aufgabenkreise bestellt werden, in denen die Betreuung erforderlich ist. Die Betreuung ist nicht erforderlich, soweit die Angelegenheiten des Volljährigen durch einen Bevollmächtigten, der nicht zu den in § 1897 Abs. 3 bezeichneten Personen gehört, oder durch andere Hilfen, bei denen kein gesetzlicher Vertreter bestellt wird, ebenso gut wie durch einen Betreuer besorgt werden können.

(3) Als Aufgabenkreis kann auch die Geltendmachung von Rechten des Betreuten gegenüber seinem Bevollmächtigten bestimmt werden.

Als Schutz der verfassungsmäßigen Rechte aller aktuell oder auf Dauer nicht einwilligungsfähigen Menschen wurden § 1901a und § 1901 formuliert:

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.

(3) Die Absätze 1 und 2 gelten unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung des Betreuten.

(4) Niemand kann zur Errichtung einer Patientenverfügung verpflichtet werden. Die Errichtung oder Vorlage einer Patientenverfügung darf nicht zur Bedingung eines Vertragsschlusses gemacht werden.

(5) Die Absätze 1 bis 3 gelten für Bevollmächtigte entsprechend.¹

¹ http://www.gesetze-im-internet.de/bgb/_1901a.html

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.²

Menschen mit kognitiver³ Beeinträchtigung⁴, die als Gruppe historisch lange fremdbestimmt lebten, haben Anspruch auf das Angebot einer Vorausverfügung. Die Freiheit zur Wahl muss jeder Mensch haben. Dazu gehört auch die Freiheit, anderen Menschen die Verantwortung für mich zu übergeben und dadurch Sicherheit und Versorgung zu erleben.

Niemand muss eine Patientenverfügung machen und niemand muss im Voraus seinen Willen zu mitunter in der Ferne liegenden Behandlungsnotwendigkeiten äußern. Auch aufgrund der gesamtgesellschaftlichen Diskussion zum Themenbereich Patientenverfügung und Sterben fragen auch Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung nach ihrer Möglichkeit, im Voraus Dinge zu überlegen und zu entscheiden, die dann im Krisenfall in ihrer Behandlung und Betreuung beachtet werden. Oft sind es auch Angehörige und gesetzliche Betreuer, die nach der Möglichkeit einer Patientenverfügung für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung fragen; vor allem Eltern wollen viele Dinge beizeiten klären, um für den Fall beruhigt zu sein, dass sie das selbst nicht mehr tun können.

Es gibt viele Formulierungsvorschläge und auch „fertige“ Formulare für Patientenverfügungen. Trotz der beinahe unübersehbaren Fülle merken Mitarbeitende in Betreuungseinrichtungen, Angehörige und gesetzlich Betreuende schnell, dass die Papiere, die sie für sich selber nutzen würden, versagen, wenn es um Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung geht. Dabei sind die intellektuellen und kommunikativen Möglichkeiten der zu Betreuenden die Ursachen dafür, dass vorgefundene Papiere und Formulare als nicht tauglich eingestuft werden – und es tatsächlich auch nicht sind.

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; nur sein Wille entscheidet.

Möglichkeiten der Willensäußerung

Es gibt nicht DEN Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Die Personen, die als Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung bezeichnet werden, haben ganz unterschiedliche intellektuelle und kommunikative Möglichkeiten und Grenzen. So gibt es Menschen, deren individueller Unterstützungsbedarf sich erst auf den zweiten Blick andeutet und auf den dritten Blick deutlich wird; und es gibt

² http://www.gesetze-im-internet.de/bgb/_1901b.html

³ Mit der Bezeichnung „**kognitiver** Beeinträchtigung“ soll deutlich gemacht werden, dass es sich nicht um geistliche, seelische, spirituelle Bereiche handelt, die auch mit „geistig“ benannt werden können.

⁴ Der Begriff „Beeinträchtigung“ soll anzeigen, dass es hier um eine körperliche, individuelle Besonderheit geht, die erst dann zur Behinderung wird, wenn die betreffende Person keine adäquaten Möglichkeiten zur Kompensation bekommt. Aus Beeinträchtigung wird dann Behinderung.

andere, deren Grad von Bewusstsein auf Grund ihrer kognitiven Beeinträchtigung für die Umwelt kaum einzuschätzen ist. Für alle gemeinsam kann es auf Grund der kommunikativen und intellektuellen Möglichkeiten keine einheitliche Patientenverfügung bzw. kein einheitliches Vorgehen geben.

Es wird deshalb empfohlen, die große und heterogene Gruppe von Menschen, die als kognitiv beeinträchtigt bezeichnet wird, in Anlehnung an ihre Möglichkeit der Willensäußerung in drei „Gruppen“ zu betrachten. Bei dieser Betrachtung steht außer Frage, dass es viele Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung gibt, die nicht genau in eine der hier definierten Gruppen „passen“. Für diese Menschen muss mutig eine Methode ausprobiert werden. Sollte sich dieser Weg dann als nicht hilfreich erweisen, wird ein anderer eingeschlagen. Es gibt hier von vornherein kein „richtig“ und kein „falsch“.

Die drei vorgeschlagenen methodischen Wege zur Willenserfassung werden mit den Stufen der Willensbildung benannt, die zu beobachten sind. Dabei kommt es vom freien Willen, über den natürlichen Willen hin zum mutmaßlichen Willen zu einer Abnahme der Eigeninitiative und –aktivität der Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in Abhängigkeit von ihren (abnehmenden) intellektuellen und sprachlich-kommunikativen Möglichkeiten. Bei der Willenserfassung geht es nicht nur um den Willen für den Notfall, sondern generell um die Bildung eines Willens zum So-Leben und die Erfassung, Dokumentation dieses Willens und seine Beachtung im Alltag – soweit dies vorgegebene und ggf. anzupassende Strukturen ermöglichen. Es soll nicht übersehen werden, dass die Frage nach dem Willen eines Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung aufgrund der Schwere der Beeinträchtigung und/oder seiner aktuellen gesundheitlichen oder Gesamtsituation an ihre Grenzen kommen kann. Es wird nicht in jedem notwendigen Entscheidungsfall ein Wille erkennbar oder am Verhalten verlässlich abzulesen sein. Das muss dann so akzeptiert werden. In diesen Situationen sind die notwendigen Entscheidungen auf der Grundlage allgemeingültiger, gesellschaftlicher Werte immer nur als Entscheidungen für das Leben zu treffen.

Die drei methodischen Wege bzw. Gruppen werden mit ihren vorausgesetzten Fähigkeiten wie folgt beschrieben:

Menschen, die einen Freien Willen⁵ äußern können

- antizipierte Willensäußerung
- kann an guten Tagen sagen, was sie wollen würde, falls es ihr schlecht gehen sollte
- kann sich jedoch nicht alle möglichen Gesundheitssituationen jetzt vorstellen, überschauen und dafür Entscheidungen treffen
- hat Erfahrungen mit Ärzten, Krankenhaus, Behandlung und Schmerzen – diese Erfahrungen sind stabil, verlässlich und ändern sich nicht (anderer Erzählsituation, anderes Gegenüber, andere Bedürfnislage)
- kann (ev. mit Hilfe) abwägen (was nutzt mir – was nutzt mir nicht – was schadet mir) und danach bewusst entscheiden
- aktueller Wille als vorausverfügter Wille formulierbar
- kann an schlechteren/besseren Tagen ihren früher formulierten Willen (hier muss Formulierung eindeutig sein und wiederholt werden) überprüfen und der aktuellen Situation anpassen
- Monologe⁶ und Dialoge sind möglich und werden sowohl begonnen, als auch inhaltlich gehalten

⁵ „Der deutsche Gesetzgeber setzt den freien Willen des erwachsenen Menschen voraus: Die freie Willensbestimmung kann nur im Zustand der Bewusstlosigkeit oder „krankhafter [oder vorübergehender] Störung der Geistestätigkeit“ dauerhaft oder vorübergehend unmöglich sein (§ 104 f. BGB) (mit Folge der Geschäftsunfähigkeit).“ http://www.bundesanzeiger-verlag.de/betreuung/wiki/Freier_Wille (1. 9. 2017)

⁶ Beim Monolog gibt der Sprecher das Thema vor; bei Dialogen muss der Mensch mit geistiger Beeinträchtigung mein Thema aufnehmen und es zu seinem machen. Ein Dialog ist von den Sprachleistungen her anspruchsvoller, da es hier vom Decodieren der empfangenen sprachlichen Mitteilung über das Verstehen des Appellcharakters (ich höre etwas und soll antworten) bis hin zum Codieren der eigenen sprachlichen Mitteilung geht. Decodieren und Codieren einer sprachlichen Mitteilung – siehe Lurija. Wenn wir es noch umfassender nehmen wollen, kämen jetzt noch die „vier Ohren von Schulz von Thun“ dazu.

- Kommunikation, diagnostisch: SDD⁷ 18/19; KNS⁸ 4.5

Menschen, die einen Natürlicher Wille⁹ äußern können

- hat Erfahrungen mit Ärzten, Krankenhaus, Behandlung und Schmerzen – die sind nicht stabil und aus der zeitlichen/räumlichen/emotionalen Entfernung verändert und veränderlich
- ist in Kommunikationsvermögen und -willen abhängig vom aktuellen Gegenüber und dem Thema
- hat gelernt, dass „Anpassung“ (i.S. Hospitalisierung, „Kinder“verhalten) ihr einen Zugewinn bringt
- hat in diesem Sinne ein gutes Gespür für die Erwartungen ihres Gegenübers ... und gelernt, sich denen anzupassen
- kann aktuell und sehr spontan sagen, was sie jetzt will und was sie jetzt nicht will: malen, Musik hören, schlafen ... einfache und bekannte Tätigkeiten
- kann diese Entscheidung nicht begründen; es wird nicht klar, vor welchem Hintergrund sie diese Entscheidung trifft. Diese Entscheidungen sind nicht stabil, sondern werden geändert, wenn beim aktuellen Gegenüber eine andere Erwartung vermutet wird.
- geht zum Arzt/Untersuchungen, weil andere sagen, dass es sein muss oder wieder dran ist
- wenig sachliche/ihre Gesundheit betreffenden Einsicht
- versteht einfache Zusammenhänge in der aktuellen Situation: Schmerzen – Tabletten – Schmerzen weg. Die Situation kann in ihrem vollen Umfang nicht wirklich vorgestellt oder im Nachgang erinnert werden, um Voraussetzung für ein neues Handeln zu sein. (keine Transferleistung von Kopf- auf Gliederschmerzen; wohl aber von Kopfschmerzen vorgestern und Kopfschmerzen heute)
- kann Hilfen zum Abwägen von Entscheidungen (i.S. eines Besprechens) intellektuell nicht nutzen (sondern würde sie eventuell nutzen, um ihre Ansichten denen, die sie im Gegenüber vermutet, anzupassen.¹⁰)
- Dialoge schleppend, Verwendung von Phrasen (mit denen sie früher gute Erfahrungen machte – die wohl ihrem Gegenüber gefallen); Monologe sind inhaltlich meistens bruchstückhaft – die Gesamtheit ihrer Aussagen ist oft nur den Menschen verständlich, die sie gut kennen
- Natürlicher Wille
- Vorstellungskraft i.S. einer Vorausverfügung oder eines aktuellen Behandlungswillens kann nicht angenommen werden
- Kommunikation, diagnostisch: SDD unsicher ab 11; KNS 3.3

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

- kaum reflektierendes Bewusstsein von sich und ihrer Umwelt
- auf vollständige Übernahme von Pflegehandlungen angewiesen

⁷ SDD Baumgart, Evelyn. Stettener Deskriptionsdiagnostik des Sprachentwicklungsstandes von Menschen mit geistiger Behinderung: 19 Schritte vom Verstehen einfacher/alltäglicher Gegenstandsbezeichnungen bis hin zur produktiven Verwendung von komplexen grammatischen/syntaktischen Konstruktionen

⁸ Seidel, Rosemarie. Kommunikationsstufen der Sprachentwicklung. Einfaches Diagnostik- und Methodikmodell des Sprachaufbaus, das sich in vier Kommunikationsstufen gliedert und der normalen Sprachentwicklung folgt. Seidel, Rosemarie. Kommunikationsstufen der Sprachentwicklung.

⁹ „Der **natürliche Wille** ist der Wille, der in einem die freie Willensbestimmung ausschließenden Zustand krankhafter Störung der Geistestätigkeit gefasst wird. Die Unterscheidung zwischen freiem und natürlichem Willen ist insbesondere im Betreuungsrecht wichtig, da ein Betreuer nicht gegen den freien Willen eines Volljährigen bestellt werden darf (§ 1896 Abs. 1a BGB). Durch das Fehlen eines freien Willens ist der Mensch weder geschäfts- noch einwilligungsfähig. Der natürliche Wille ist aber keinesfalls bedeutungslos. Das Grundrecht auf ein selbstbestimmtes Leben (Art. 2 Absatz 1 GG) darf durch den Betreuer nur nach dem Maßstab der Verhältnismäßigkeit verletzt werden. Auch die Auswahl des Betreuers hat sich nach dem natürlichen Willen des Betreuten zu richten.“ http://www.bundesanzeiger-verlag.de/betreuung/wiki/Nat%C3%BCrlicher_Wille (1. 9. 2017)

¹⁰ Bezogen auf Normalbevölkerung: Auch hier muss eine Entscheidung nicht gründlich abgewogen und/oder begründet werden. Es genügt, dass die Entscheidung getroffen werden kann. Es genügt im Idealfall auch der aktuelle Wille.

- Erfahrungen mit Krankheit, Ärzten, Schmerzen als losgelöste Zustände – offen ist: kann sie das erinnern? Nicht möglich sind gedankliche Parallelen zwischen solchen Ereignissen i.S. einer Erfahrung, die Angst macht, ruhig bleiben lässt oder Hoffnung macht.
- Ein Wille ist zu beobachten, indem sie bei bekannten, alltäglichen Situationen (essen) zeigen kann, wenn sie es jetzt nicht will (i.S. einer temporären/aktuellen aber nicht grundsätzlichen, reflektierten Nahrungsverweigerung – macht den Mund nicht auf).
- Man muss ihre Antwortreaktionen kennen und sie erkennen, um auf ihren Willen in bekannten Situationen zu schließen.
- Reagiert auf bekannte und alltägliche Umweltreize (z.B. wenn sie aufgedeckt wird und damit Kühle an sie kommt, zieht sie sich in sich zurück; bei Wind im Gesicht Unsicherheit/Angst im Gesichtsausdruck und erhöhte Körperspannung)¹¹
- Anzunehmen und beobachtbar ist eine unterschiedliche emotionale Nähe zu vertrauten Menschen.
- Sie kann sich einigen Menschen stabil und sicher überlassen, auch wenn es hier mitunter bei für sie unvorhergesehenen Situationen zu Schreckreaktionen kommen kann, die zunächst scheinen, als würden sie das „sich-überlassen“ beenden oder in Frage stellen.
- Ausleben emotionaler Zustände (Angst, Schreck, Freude) und einfacher Befindlichkeit über Körperreaktionen (Haltung, Spannung/Entspannung, Atmung, Gesichtsausdruck) – die kommunikative Absicht und der Appell an das Gegenüber wird nicht deutlich
- Kommunikation: SDD kein Schritt; KNS 1.0

Möglichkeiten der Willenserfassung

5

Für alle Menschen kognitiver Beeinträchtigung gilt, dass es für basale Angebote am Lebensende vorbereitend wichtig ist, Präferenzen der Sinne zu bedenken. Sicherheit gebende Rituale werden in Belastungssituationen besonders wichtig und dürfen nicht zugunsten von anderen formalen Abläufen oder vermeintlichen Notwendigkeiten aufgegeben werden. Im guten Bemühen soll nichts mehr begonnen und angeboten werden, von dem bekannt ist, dass der Mensch mit kognitiver Beeinträchtigung es ablehnt. Hier ist nicht mehr die Zeit zum Pädagogisieren und Ausprobieren.

Dabei klingt die Notwendigkeit einer aussagefähigen Biographiearbeit an. Wir alle wissen und bejahen den Nutzen der Bewahrung der individuellen Lebensgeschichte. Wir alle wissen gleichzeitig um die Begrenzung zeitlicher und Personalressourcen in den Einrichtungen, deren stetiger Verknappung auch die Dokumentation der Lebensgeschichte unserer Betreuten zum Opfer fällt. An dieser Stelle ist dieser Widerspruch nicht zu lösen - wohl aber deutlich zu benennen.

Auch eingedenk des Vertrauensverhältnisses sollen Fragen – auch nach Perspektive und dem Sterben – empathisch und ehrlich beantwortet werden. Eine ehrliche Antwort kann auch lauten: „Ich weiß es nicht.“ Dabei soll Ehrlichkeit keine Hoffnungen zerstören, auch wenn sie in den Augen der Bezugspersonen irrational sind. Jeder Mensch hat ein Recht auf seine auch unrealistischen Hoffnungen. So sind es doch Wünsche und Träume, die uns manche schwere Situation aushalten lassen.

So unterschiedlich die drei Möglichkeiten der Willensäußerung sind, die jeweils für ein Fähigkeits- und Ressourcenniveau stehen, so unterschiedlich muss auch das Herangehen an die Frage sein, ob eine Patientenverfügung oder Vorausverfügung möglich ist und wie sie zu gestalten ist.

¹¹ Diese Reaktionen sind sehr individuell und können deshalb nicht näher beschrieben werden. Jeder, der eine Camilla kennt, wird diese Reaktionen kennen. Es sind die Reaktionen, die man „Fremden“ und „Neuen“ erklären muss.

Aufgrund der beschriebenen Möglichkeiten sind für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, die einen freien Willen entwickeln und äußern können, sowohl eine Patientenverfügung als auch eine Vorsorgevollmacht denkbar.

Kann ein Mensch einen freien Willen äußern, so kann er mit Hilfe und Unterstützung die „Zukunftsplanung zum Lebensende: Mein Wille!“¹² als Prozess nutzen. In die Arbeit mit diesem Material und überhaupt zu diesem Thema sollte immer von Anfang an auch der gesetzliche Betreuer für Gesundheitsfragen bzw. der Vorsorgebevollmächtigte einbezogen werden, sofern der Mensch mit kognitiver Beeinträchtigung einen gesetzlichen Betreuer mit diesem Aufgabenkreis hat. In diesen Gesprächen wird schnell deutlich werden, ob der Mensch mit kognitiver Beeinträchtigung von seinen intellektuellen und sprachlichen Möglichkeiten her in der Lage ist, diesem Gespräch nicht nur zu folgen, sondern es mit zu gestalten, und ob er in der Lage ist, die angedachte Vorausverfügung auf der Grundlage eigener Anschauung, Ängste, Hoffnungen und Werte zu treffen. Vielleicht stellt sich heraus, dass es nötig ist, einen gesetzlichen Betreuer¹³ für Gesundheitsfragen über das Gericht bestellen zu lassen oder eine Vorsorgevollmacht zu erteilen. Welche Anforderungen an einen gesetzlichen Betreuer und die Zusammenarbeit mit ihm gestellt werden, ist im Anhang beschrieben.

In der Arbeit mit dem Material müssen zusätzliches Anschauungsmaterial, Aufklärungsbögen, Zeichnungen, Bilder, Fotos und Modelle ebenso genutzt werden wie Methoden und Hilfsmittel aus dem Bereich der Unterstützten Kommunikation.

Die „Zukunftsplanung“ will durch Formulierungen und Fotos nicht einschränken, sondern kann um das ergänzt werden, was dem Menschen, der sie nutzt, wichtig ist. Vielleicht dient das vorliegende Material im Gespräch mit ihm auch lediglich als Orientierung und er formuliert mit Unterstützung anders und damit ganz individuell. Es soll darauf hingewiesen werden, dass dieses Material nicht nur einmal „ausgefüllt“ und dann vergessen wird, sondern dass in Gesprächen immer wieder einmal zu überprüfen ist, ob sich der so dokumentierte Wille geändert hat.

Auf jeden Fall muss diese Überprüfung im Krankheitsfall wiederholt werden, wenn zu erwarten ist, dass eines der angesprochenen Themen aus der Zukunftsplanung relevant werden könnte. Wenn ein Mensch krank ist, sieht er eventuell manches anders als in guten, gesunden und jungen Tagen. Hierin unterscheiden Menschen mit und ohne kognitiver Beeinträchtigung sich nicht.

Bei Veränderungen des Gesundheitszustandes wird der Mensch mit kognitiver Beeinträchtigung im Rahmen der Aufklärung über seinen Gesundheitszustand auch darüber zu informieren sein, dass nun möglicherweise die Vorausverfügung greift. Eventuell muss die Vorausverfügung angepasst werden.

Die Veränderung des ursprünglich geäußerten und dokumentierten Willens muss so protokolliert werden, dass sie schnell, deutlich und sicher zu erkennen ist. Über die Änderung sind alle Bezugspersonen sofort zu informieren.

Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, die keinen freien Willen bilden können, können deshalb keine vorausschauende Patientenverfügung erstellen. Aber sie können mit Hilfe durch vertraute Personen, die ihre Ausdrucksmöglichkeiten kennen, vielleicht einen **natürlichen Willen zu aktuellen** Fragen der Gesundheitsversorgung bilden und äußern. Da sie die aktuelle Situation in ihrer Komplexität wahrscheinlich nicht erfassen können, muss Ihnen dringend die Betreuung und die Vorsorgevollmacht als Möglichkeit der Selbstbestimmung angeboten werden.

Es soll nicht in guten Tagen ein Gespräch im Sinne einer Verfügung für schlechte Tage geführt werden, denn dabei geht es um die Frage der Vorwegnahmehandlung und -entscheidung, die diese

¹² Bonn Lighthouse e.V.: Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will! Mai 2015; siehe auch Internetseite

¹³ Zum Thema „der gute Betreuer“ siehe Anhang

Menschen mit ihren intellektuellen und sprachlichen Möglichkeiten nicht sicher leisten können, so dass darauf zu verzichten ist.

Folgende Themen sollen – in Abhängigkeit der aktuellen gesundheitlichen Situation – besprochen werden¹⁴. Diese Gespräche müssen die Bezugspersonen führen, die einen guten kommunikativen Zugang zu den Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung haben.

Schmerzen

Das „normale“ Schmerzempfinden und bekannte Aktionen/Reaktionen/Verhalten bei Schmerzen sind (Aggressionen, Rückzug ...) sollten bereits dokumentiert sein.

Es soll unter zu Hilfenahme einer Schmerzskala und Möglichkeiten von UK nach Schmerzen (Schmerzort, -stärke, -häufigkeit, -sensorische Qualität) gefragt werden. Dabei soll der Mensch mit kognitiver Beeinträchtigung zeigen¹⁵, wo es weh tut. Im Gespräch soll mit ihm besprochen werden, woher die Schmerzen kommen und ob und was dagegen gemacht werden kann.

Es werden Schmerzmittel angeboten. Im Idealfall kann der Mensch entscheiden, ob und welches Schmerzmittel er wie nimmt¹⁶ oder ablehnt. Die Medikation erfolgt nach dem Stufenschema.

Bestehen die Schmerzen auch dann noch, muss überlegt werden, welche weiteren diagnostische Schritte bzw. welche anderen Maßnahmen einzuleiten sind. Es muss im Verlauf eine Klärung versucht werden, welche Dimensionen des Schmerzes (körperlich, psychisch, sozial, spirituell ... dem Konzept von total pain folgend) am meisten belasten. Hinzuziehen sind Schmerz- oder Palliativmediziner und ggf. andere Therapeuten, Seelsorger, Bezugspersonen. Eine gelingende Schmerztherapie kann die Einbeziehung unterschiedlicher Berufsgruppen erfordern.

Neben dem Fragen nach Schmerzen gilt es, eine gute Schmerzbeobachtung zu gewährleisten und zu dokumentieren. Hierbei geht es bei der Dokumentation nicht um die „Absicherung“, sondern um die Weitergabe wichtiger Informationen.¹⁷

Krankenhaus

In Notfallsituationen steht nicht die Wahl einer Krankenhauseinweisung. Es muss erklärt werden, warum ein Krankenhausaufenthalt nötig ist. Auch die zunächst fremden und ungewohnten Abläufe im Krankenhaus sollten vorher oder zumindest in der Situation erklärt werden. Es kann nicht davon ausgegangen werden, dass fremde Abläufe im Krankenhaus in ihrer Bedeutung jedem Menschen erkennbar sind. Dabei wird es hilfreich sein, wenn auch die unterschiedlichen Rollen des Krankenhauspersonals in ihren Unterschiedlichkeiten erfahrbar werden. Außerdem sollten Personen genannt und im Krankenhaus vorgestellt werden, mit denen der Mensch mit kognitiver Beeinträchtigung Kontakt haben wird. Die Behandlungs- und Betreuungsmöglichkeiten des Krankenhauses im Vergleich zur Wohngruppe müssen klarwerden. Die mögliche Rückkehr in das eigene Zuhause ist realistisch zu besprechen und in

¹⁴ Es werden an dieser Stelle absichtlich keine Formulierungsvorschläge gemacht. Es muss im Gespräch in Abhängigkeit von den aktuellen intellektuellen und kommunikativen Möglichkeiten des Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung formuliert werden. Im Gespräch muss es immer eine Überprüfung des Verstehens geben. Das kann z.B. dadurch erfolgen, dass nach der Erklärung dazu aufgefordert wird, etwas Benanntes zu zeigen oder aus Einzelteilen etwas zu legen/zusortieren. (siehe Methodischer Aufbau nach R. Seidel)

¹⁵ Nicht nur die Körperstelle sprachlich benennen, sondern wirklich eindeutig zeigen/berühren.

¹⁶ Vielleicht kann das Schmerzmittel als Tablette oder Spritze angeboten werden?

¹⁷ Siehe Schmerzassessment und nationale Expertenstandards

Aussicht zu stellen.

Das Krankenhaus muss über den individuellen Unterstützungsbedarf informiert werden; ein fester Ansprechpartner für das Krankenhaus muss von der betreuenden Einrichtung benannt werden. Das Personal im Krankenhaus muss auch über kommunikative Möglichkeiten ihres neuen Patienten mit kognitiver Beeinträchtigung informiert werden. So muss ganz klar sein, dass nicht unbedingt jedes „ja“ eine Zustimmung ist, sondern auch eine Antwort auf eine nicht verstandene Frage oder Situation sein kann: ich sage „ja“, dann ist alles gut und alle sind zufrieden. Hier sei an eine möglicherweise längere Hospitalisierung und die Erfahrungen und das Können von vielen Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung erinnert, ihrem Gegenüber abzuspielen, was zu tun und zu sagen ist und was ihr Gegenüber am meisten „freut“.

Operation

Bei Operationen ist die medizinische Indikation entscheidend. Aufgeklärt werden muss über die Chancen und Risiken von Operationen. Dabei müssen auch Belastungen, die sich postoperativ ergeben können, beschrieben werden, da sie das normale Leben und den normalen Alltag von möglicherweise für eine lange Zeit verändern. Der Mensch mit kognitiver Beeinträchtigung soll entscheiden können, ob er die Operation – soweit sie nicht lebensnotwendig ist – ablehnt oder ihr zustimmt (z.B. neues Kniegelenk), wenn er die Situation überschauen kann. Beim Beispiel „neues Kniegelenk“ kann er entscheiden, ob er das Risiko einer Operation auf sich nimmt und danach hoffentlich ohne Schmerzen ist oder ob die Schmerzen nicht so groß sind und für ihn das Risiko überwiegt, sodass die Operation abgelehnt wird.

Essen, Trinken, Ernährungssonde, Infusion

Die Entscheidung über eine Ernährungssonde ist in der Regel nicht isoliert zu treffen, sondern meistens notwendig im Zusammenhang mit anderen Erkrankungen.

Wenn die aktuelle Nahrungsverweigerung nicht Folge einer krankhaften – und zu beheben – Störung ist (Halsschmerzen, entzündeter Zahn), dann ist sie als Nahrungsverweigerung zu werten und zu achten. Schwierige Entscheidungsfindungen können sich ergeben bei einer Zunahme von Schluckstörungen bei schwerer Cerebralparese im Erwachsenenalter oder früh einsetzender Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom. Am Lebensende und in der palliativen Situation ist auf eine Ernährungssonde zu verzichten.

Die Frage der Ernährungssonde wird ein häufiger Grund für eine Ethikberatung sein. Erfahrungsgemäß wird eine Ernährungssonde sehr kontrovers diskutiert – und meistens vom eigenen Erleben der Diskutierenden aus und nicht aus der Sicht und der aktuellen Situation des Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Dies zu verhindern und den betroffenen Menschen in den Mittelpunkt aller Überlegungen zu stellen, ist ein Ziel der Ethikberatung.

Es wird noch andere Themen geben, die zu besprechen sind – in Abhängigkeit von der dann tatsächlichen aktuellen gesundheitlichen Situation und den medizinischen Indikationen, die abzuwägen sind. Es erfolgte an dieser Stelle nur die Beschreibung häufiger Themen.

Aufgrund der individuellen kommunikativen und intellektuellen Ressourcen und Beeinträchtigungen gibt es keine Formulierungsvorschläge wie zum Beispiel im Material „Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will!“. So einfach ein solches formuliertes Material auf den ersten Blick zu handhaben ist, so „gefährlich“ kann eine Vorformulierung sein, wenn sie nicht wirklich verstanden wird. Die Mühe, für den hier gemeinten Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung die richtigen Worte, Sätze, Bilder, Modelle und UK-Mittel zu finden, kann ihrem Gesprächspartner nicht abgenommen werden.

Sollte der Mensch mit kognitiver Beeinträchtigung die Situation nicht oder nicht mehr überschauen, ist eine Ethikberatung¹⁸ angezeigt, die eine Empfehlung ausspricht. Der gesetzliche Betreuer bzw. der Bevollmächtigte wird dann aufgrund seiner Kenntnis und seiner Gespräche mit seinem zu Betreuenden und möglicherweise unter Beachtung der Empfehlung aus der Ethikberatung **den mutmaßlichen Willen des Menschen** mit kognitiver Beeinträchtigung formulieren und klären, ob die Entscheidung dem Wohl und Willen des zu Betreuenden dient. Dabei kann auch die Entscheidung, nicht bzw. nicht weiter zu behandeln, dem Wohl des Menschen dienen (§ 1904 BGB¹⁹) – vor allem wenn es dem Menschen subjektiv anhaltend schlecht geht, er sich nur noch unwohl fühlt, wenn es ihm aus medizinischer Sicht derzeit objektiv schlecht geht und eine Besserung kaum zu erwarten ist. Wenn dies nicht einzuschätzen ist, muss für die Behandlung entschieden werden.

Die Ethikberatung wird besonders dann schwierig, wenn kaum oder keine Willensäußerungen erkennbar sind. Um diese Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in die Ethikberatung mit einzubeziehen und ihnen hier ihre Stimme zu geben, wird die Rolle einer Vertretungsperson eingeführt.

Die Ausdrücke von Wohlfühlen, Geborgenheit, Zuneigung, Unwohlsein, Schmerzen, Ablehnung sind individuell und können deshalb nicht verallgemeinert näher beschrieben werden. Jeder, der einen Menschen mit schwerer und schwerster kognitiver Beeinträchtigung kennt, wird ganz unterschiedliche individuelle Reaktionen kennen. Es sind die Reaktionen, die man „Fremden“ und „Neuen“ in ihrer Begegnung erklären muss und die auf ein hohes Maß an Bekanntheit, Vertrautheit und überprüften Interpretationen angewiesen sind, um als körperlicher Ausdruck mit kommunikativem/appellativem Wert gesehen und beantwortet zu werden. Die erste Voraussetzung für die Bezugsperson, die die Rolle der Vertretungsperson übernimmt, ist das Kennen dieser individuellen Ausdrucksweisen.

9

Die Rolle der Vertretungsperson beginnt nicht erst in der Sterbesituation, sondern mit beobachteten oder individuell geäußerten Verhaltensänderungen, die nicht auf veränderte Systembedingungen, sondern vermutlich auf gesundheitliche Veränderungen oder normale Alterungsprozesse zurückzuführen sind.

Dabei kann die Rolle der Vertretungsperson durch den Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung vergeben werden oder sich durch seine sozialen Beziehungen mit den Bezugspersonen definieren. Diese emotionale und soziale Beziehungsentscheidung muss nicht von anderen verstanden oder für gut befunden werden.

Sollte der Mensch mit schwerer kognitiver Beeinträchtigung nicht in der Lage sein, diese Beziehung zu definieren, muss jemand durch und möglicherweise aus dem Team aufgrund von gemeinsamen Erfahrungen ausgewählt werden.

Da die Rolle der Vertretungsperson aufgrund der anstehenden Entscheidungen so wichtig ist, sollte die Person mit dem Menschen mit schwerer kognitiver Beeinträchtigung über möglichst lange Zeit (3 – 5 Jahre) eine persönliche und gelebte Beziehung haben und idealerweise über eine pädagogische, pflegerische oder therapeutische Ausbildung verfügen.

Im Vorfeld der Ethikberatung soll der Mensch, der die Rolle der Vertretungsperson übernimmt, sich in den betreffenden Menschen mit schwerer kognitiver Beeinträchtigung eindenken und aus dessen Sicht auf die Gesamtsituation, die gesundheitliche Situation und mögliche Behandlungsalternativen

¹⁸ Nach Ethikberatungen kann sich die Einrichtung bei ihrem Träger oder auch im Krankenhaus informieren. Vielleicht sind auch einrichtungsfremde „Ethikberater im Gesundheitswesen“ bekannt, die angesprochen werden können.

¹⁹ Das Einvernehmen mit dem Arzt ist erforderlich oder es bedarf der gerichtlichen Genehmigung.

schauen und einen mutmaßlichen Willen des Menschen mit schwerer kognitiver Beeinträchtigung formulieren.

Um zu prüfen, ob er an alle Dinge gedacht hat, sucht er sich einen Fremden/Außenstehenden, der mit der Thematik und Situation vertraut ist und im Sinne eines *advocatus diaboli*²⁰ sein Gegenüber im Gespräch ist. Der hier gesehene Fremde und Außenstehende kann z.B. der Gemeindepfarrer, ein Krankenhausseelsorger, ein Psychoonkologe, ein Psychologe, ein Ethikberater oder ein Mitarbeiter eines SAPV-Teams sein. Auf jeden Fall dürfen ihm solche abwägenden Entscheidungsfindungen nicht fremd sein; seine weltanschaulich-religiöse Präferenz darf er nicht zum allgemeingültigen Dogma erklären wollen, sondern er soll sich offen und ohne Vorurteile auf dieses Gespräch einlassen können. Dieser Gesprächspartner muss nicht zwingend eine Beziehung zu dem Menschen mit schwerer kognitiver Beeinträchtigung haben oder ihn gut kennen. Die Person in der Rolle der Vertretungsperson wird in diesem Gespräch zunächst den Menschen mit schwerer kognitiver Beeinträchtigung in seiner Lebensgeschichte und in seiner aktuellen gesundheitlichen Situation vorstellen und umfassend beschreiben, bevor er seine Willensformulierung aus der Sicht dieses Menschen mit schwerer kognitiver Beeinträchtigung erklärt und verteidigt.

Der Gesprächspartner soll die Willensformulierung und Entscheidung der Vertretungsperson hinterfragen, sodass diese gezwungen wird, möglichst alle Aspekte noch einmal erklärend zu überdenken.

Die so getroffene Vorformulierung des mutmaßlichen Willens und der Entscheidung durch die Vertretungsperson wird als Entscheidung des betreffenden Menschen mit schwerer kognitiver Beeinträchtigung in die Ethikberatung von gesetzlichem Betreuer/Bevollmächtigten, Zugehörigen, begleitenden Mitarbeiterinnen und behandelndem Arzt zur Abstimmung des weiteren Vorgehens eingehen. Das Gespräch in dieser Runde soll dem gesetzlichen Betreuer bzw. Bevollmächtigten helfen, den mutmaßlichen Willen des Menschen mit schwerer kognitiver Beeinträchtigung in dessen Sinne und zu dessen Wohl abschließend zu formulieren.

Auch wenn der so beschriebene Weg zeit- und personalaufwendig ist, so wird darin die Möglichkeit gesehen, die notwendige Entscheidung durch den gesetzlichen Betreuer bzw. Bevollmächtigten im Sinne und zum Wohl des Menschen mit schwerer kognitiver Beeinträchtigung am besten vorzubereiten und dem Menschen mit schwerer kognitiver Beeinträchtigung in seiner Lebensgeschichte und der aktuellen gesundheitlichen Situation am besten – da individuell - gerecht zu werden.

Es geht nicht darum, dem Betreuungsrecht zu „entfliehen“ und den gesetzlichen Betreuer bzw. Bevollmächtigten zu umgehen. Völlig unstrittig ist, dass der gesetzliche Betreuer bzw. der Bevollmächtigte die letzte Formulierung des mutmaßlichen Willens gibt, die er in Abhängigkeit der Folgen der Entscheidung und entsprechend geltendem Recht vom Vormundschaftsgericht überprüfen lassen wird.

Die Hoffnung ist, dass die Bezugsperson in der Rolle der Vertretungsperson den gesetzlichen Betreuer bzw. Bevollmächtigten aufgrund seiner langen, stabilen und sehr guten Bekanntschaft mit dem Menschen mit schwerer kognitiver Beeinträchtigung bei der Entscheidungsabwägung und Entscheidungsfindung unterstützen kann.

²⁰ „Der lateinische Ausdruck **Advocatus Diaboli**, deutsch „Anwalt des Teufels“, bezeichnet die rhetorische Strategie eines Anwalts, beziehungsweise allgemeiner die eines Redners, der bei einem rhetorischen Streit zunächst ganz bewusst die Position seines Gegners einnimmt, dies jedoch nur, um diese schließlich *trotzdem* zu widerlegen. Der Begriff bezeichnet im ursprünglichen engeren Sinne einen Kirchenanwalt, dessen Aufgabe es ist, in einem Heiligsprechungsprozess die zusammengetragenen Belege und Argumente für die Heiligsprechung anzufechten oder eigene Argumente dagegen einzubringen.“
(https://de.wikipedia.org/wiki/Advocatus_Diaboli - 1. 4. 2017)

Dabei wird in der Rolle der Vertretungsperson keine Entmündigung oder Fremdbestimmung gesehen. Der „doppelte Boden“, den die Rolle der Vertretungsperson darstellt, ist der schweren kognitiven Beeinträchtigung mit ihren nachfolgenden kommunikativen Hindernissen geschuldet.

*Evelyn Franke – Rehabilitationspädagogin, Palliative Care, Ethikberaterin,
Hermann Jungnickel – FA für Neurologie und Psychiatrie, em. Leitender Arzt Diakonische Behindertenhilfe Lilienthal, DGMGB,
Christiane Ohl – Bonn Lighthouse Verein für Hospizarbeit e.V.
Helga Schlichting – Sonderpädagogin, Institut für Förderpädagogik, Universität Leipzig
Monika Wicki – Dozentin Hochschule für Heilpädagogik Zürich*

Anhang 1: Der gute Betreuer

Die Aufgaben eines gerichtlich bestellten Betreuers sind eindeutig definiert; es ist davon auszugehen, dass sowohl Berufsbetreuer als auch ehrenamtlich tätige Betreuer diesen Aufgaben nachkommen. Und doch gibt es im Betreuungsalltag für die Mitarbeitenden in Behinderteneinrichtungen „gute“ und „weniger gute“ bis „schlechte“ Betreuer. Was macht die unterschiedlichen Erlebensweisen aus?

Wer schon einmal als gesetzlicher Betreuer tätig war, weiß, wie schwer es mitunter ist, Informationen über die aktuelle Befindlichkeit, den Gesundheitszustand und die letzten Tage seines zu Betreuenden zu bekommen. Der gesetzliche Betreuer kommt leider meistens dann in die Einrichtung, wenn ein Mitarbeitender nach drei Wochen seinen ersten Arbeitstag hat und noch nicht „auf dem Stand“ ist, wenn auf der Wohngruppe ein Aushilfs-Mitarbeitender Dienst tut oder der gut informierte Mitarbeitende gerade in die Pause oder den Feierabend ging. Passiert einem Betreuer dies häufiger, wird er zunächst ungeduldig und dann mitunter ungehalten. Den Mitarbeitenden ist es natürlich unangenehm, keine bzw. nur sehr eingeschränkte Auskunft geben zu können. Das tatsächliche Wissensmonopol, das auf der Seite der Mitarbeitenden ist, kann nicht genutzt und weitergegeben werden, sondern scheint unter der Nachfrage des gesetzlichen Betreuers zu bröckeln.

Was macht einen „guten“ und für die Mitarbeitenden „kooperativen“ Betreuer aus?

Der gesetzliche Betreuer:

- ist im ständigen Gespräch mit seinem Betreuten und den ihn im Alltag begleitenden Mitarbeitenden. Er nimmt die Hinweise der Mitarbeitenden zu Kommunikationsbesonderheiten bzw. –veränderungen seines Betreuten auf. Die Mitarbeitenden wissen um seine Aufgabe und seine Pflicht, sich nach dem Befinden und den Veränderungen für seinen Betreuten zu erkundigen.
- bekommt ungefragt in regelmäßigem Abstand kurze Informationen über seinen Betreuten (Veränderungen im Alltag, im Arbeitsleben, auf der Wohngruppe) von immer demselben Mitarbeitenden (falls die Einrichtung nach dem Prinzip der Bezugsmitarbeiter arbeitet) oder von dem Mitarbeitenden, der am „Berichtstag“ im Dienst ist. Der Betreuer erklärt sich bereit, diese Informationen auch per Post oder E-Mail entgegen zu nehmen.
- nimmt Informationen über den sich vielleicht verschlechterten Gesundheitszustand seines Betreuten durch die Mitarbeitenden zeitnah entgegen. Entsprechend den Möglichkeiten seines Betreuten unterstützt der Betreuer ihn in den Gesprächen mit den behandelnden Ärzten, wenn der Betreute dies wünscht. Ist der Betreute zu den Arztgesprächen nicht in der Lage, vertritt der Betreuer ihn in diesen Gesprächen.
- nimmt Gesprächsangebote der Einrichtung/der Wohngruppe wahr, in denen er über den Eindruck der Mitarbeitenden zur aktuellen bzw. vorausgegangenen Willensbildung seines Betreuten zu Fragen der medizinischen Behandlung informiert wird.

kognitiver Beeinträchtigung seines Betreuten auch unter Beachtung der in der Betreuungseinrichtung über alle Jahre geführten Dokumentation von Willensäußerungen, Wünschen, Hoffnungen, Werten und Ängsten.

All diese Punkte machen aus dem gesetzlichen bestellten Betreuer sowohl für den Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung als auch für die Mitarbeitenden der Behinderteneinrichtung einen guten Betreuer.

Anhang 2: Zur Evaluierung des Bauchgefühls

EDAAP – schickt Helga