

SAGB

Schweizerische Arbeits-
gemeinschaft von Ärzten
für Menschen mit
geistiger oder mehrfacher
Behinderung

ASHM

Association suisse
de médecins s'occupant
de personnes avec
handicap mental ou
polyhandicap

www.sagb.ch



AKTUELLER / MUTMASSLICHER PATIENTENWILLE / HANDELN IM WOHLVERSTANDENEN INTERESSE

EMPFEHLUNGEN ZUR DOKUMENTATION
BEI MENSCHEN MIT KOGNITIVER
BEEINTRÄCHTIGUNG, GGF. MIT EINER
VERTRETUNGSBERECHTIGTEN PERSON

Erfahrungsgruppe ÄrztInnen Nordwestschweiz bei der Betreuung von Menschen mit Behinderungen
als entsprechende Arbeitsgruppe der SAGB

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	3
2	Urteilsfähigkeit – rechtliche und praktische Aspekte (insb. Prüfung der Urteilsfähigkeit)	3
3	Arbeitsgruppe der SAGB	6
4	Praktische Empfehlungen	6
5	Zu berücksichtigende Themen	7
5.1	Persönliche Daten	7
5.2	Überprüfung der Urteilsfähigkeit	7
5.3	Vorbestehende Patientenverfügung?	7
5.4	Gesetzliche Regelung der Vertretung bei medizinischen Maßnahmen (persönliche Daten der vertretungsberechtigten Person, Bezugspersonen, Beziehungsnetz)	7
5.5	Beschreibung der aktuellen Lebenssituation der betroffenen Person (inkl. – sofern eruierbar – Lebens- und Krankheitserfahrungen, Wertvorstellungen, Lebenszielen und -sorgen, Lebenswirklichkeit)	7
5.6	Vorgehen bei plötzlicher, ev. lebensbedrohlicher Verschlechterung des Gesundheitszustands (Beschreibung der Situationen, Differenzierung der möglichen Vorgehensweisen in a) Lebensverlängerung, b) Lebensverlängerung und/oder Lebensqualitätsverbesserung, c) Lebensqualitätsverbesserung)	7
5.6.1	Prospektiv erwogene Behandlung hochwahrscheinlich eintretender Krankheitsverläufe, sofern im individuellen Fall zutreffend	7
5.7	Betreuung in der letzten Lebenszeit	7
5.8	Linderung von Beschwerden in der Sterbephase	7
5.9	Unterschriften (vertretungsberechtigten Person, HausärztIn)	7
5.10	Bezeugung des Einverständnisses und der Kenntnisnahme (Angehörige, VertreterInnen der Institution)	7
5.11	Ort der Aufbewahrung des Dokumentes	7
5.12	Ev. weitere Punkte	7
6	Empfohlene Dokumente	8
7	Schlussbemerkungen	8
8	Verwendete Literatur	9
9	Mitglieder der Arbeitsgruppe	9

1 Einleitung

2008 wurde durch die Schweizerische Bundesversammlung eine Änderung des Schweizerischen Zivilgesetzbuches betreffend das Kindes- und Erwachsenenschutzrecht (Art. 360-456 ZGB) verabschiedet. Sie trat am 01.01.2013 in Kraft, nachdem die Kantone entsprechende (kantonale) Gesetze und Verordnungen formuliert hatten.

Damit ergaben sich gegenüber der bisherigen Praxis weitreichende Änderungen, die insbesondere folgende Gebiete betreffen: Es wurden die *Beistandschaft* neu in 4 Formen definiert (*Begleit-, Vertretungs- und Mitwirkungsbeistandschaft* [alle untereinander kombinierbar] sowie die *umfassende Beistandschaft*); zwei neue Rechtsinstitute eingeführt (*Vorsorgeauftrag* und *Patientenverfügung*) sowie die Vorgehensweise bei *Urteilsunfähigkeit* detailliert beschrieben und die früheren Vormundschaftsbehörden durch die *Kindes- und Erwachsenenschutzbehörden (KESB)* ersetzt.

In einer Medienmitteilung vom 16.11.2012 beschreibt das Bundesamt für Justiz (BJ) das Vorgehen bei *Urteilsunfähigkeit* folgendermaßen:

»Hat die urteilsunfähige Person keine Patientenverfügung errichtet oder ist die Patientenverfügung wegen Formmängeln ungültig, berücksichtigen die vertretungsberechtigten Personen den mutmaßlichen Willen und die Interessen des Patienten. Das neue Erwachsenenschutzrecht legt fest, welche Personen der Reihe nach berechtigt sind, an Stelle des Patienten über medizinische Maßnahmen zu entscheiden: der Beistand mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Maßnahmen, der Ehegatte bzw. der eingetragene Partner oder die eingetragene Partnerin, der Konkubinatspartner, die Nachkommen, die Eltern und schließlich die Geschwister.«

Als Mitglieder einer regionalen Erfahrungsgruppe der „Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung“ (SAGB), die in ihrer täglichen Arbeit auch Menschen mit Beeinträchtigung betreuen und sich regelmäßig zum Austausch untereinander treffen, gingen wir der Frage nach, inwieweit die Bestimmungen des neuen Kindes- und Erwachsenenschutzrechts den Bedürfnissen und Umständen von Betroffenen und Menschen um sie herum (Angehörige, Betreuende in Institutionen, Beistände) entsprechen. Wir sind zum Schluss gekommen, dass die neuen Bestimmungen den Bedürfnissen der Betroffenen und Angehörigen nicht unbedingt entsprechen. In Diskussionen mit verschiedensten Fachleuten aus unterschiedlichsten Fachrichtungen entstand das Vorhaben, für Interessierte (in erster Linie Betroffene, deren Angehörige und Beistände sowie die betreuenden Institutionen) überschaubare Empfehlungen von praktischer Relevanz zu formulieren. Diese Arbeit erfolgte in einer offiziellen Arbeitsgruppe der SAGB.

2 Urteilsfähigkeit – rechtliche und praktische Aspekte (insb. Prüfung der Urteilsfähigkeit)

Grundsätzlich misst der Gesetzgeber im Kindes- und Erwachsenengesetz dem *Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen* höchste Priorität bei. Dieses setzt das Vorliegen einer *für eine bestimmte Entscheidung ausreichende Urteilsfähigkeit* voraus. In Zweifelsfällen muss die Urteilsfähigkeit von Betroffenen überprüft werden.

Die folgenden Ausführungen stützen sich auf zwei Präsentationen einer Tagung der *Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)* zusammen mit der

Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, die am 30.06.2017 unter dem Titel »Autonomie und Fürsorge; Urteilsunfähigkeit verlangt Entscheide – von wem und nach welchen Kriterien?« stattfand.

Urteilsfähigkeit als Rechtsbegriff¹ wird in Art. 16 im ZGB so formuliert:

»Urteilsfähig im Sinne dieses Gesetzes ist jede Person, der nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäß zu handeln.«

Grundsätzlich wird also von Urteilsfähigkeit ausgegangen, außer beim Vorliegen der genannten Umstände. Liegen diese Umstände vor, muss die Urteilsfähigkeit **überprüft** werden, gemäß der Referentin »durch die/den Ärztin/Arzt«. Die Urteilsfähigkeit muss immer *in zeitlicher wie in sachlicher Hinsicht relativ* überprüft werden, d.h. sie muss *hinsichtlich einer konkreten Handlung/Entscheidung und hinsichtlich eines konkreten Zeitpunkts* beurteilt werden. Dabei existiert keine Abstufung: Entweder jemand ist für eine konkrete Handlung/Entscheidung zu einem konkreten Zeitpunkt urteilsfähig oder nicht.

Urteilsfähigkeit enthält eine **intellektuelle** und eine **voluntative Komponente** (»**Wissen** und **Wollen**«): „1. Die **intellektuelle** Fähigkeit, den Sachverhalt und die Behandlungsmöglichkeiten sowie die Folgen einer Nichtbehandlung zu verstehen, ihre Bedeutung für die eigene Zukunft und die eigene Gesundheit zu ermessen, Vor- und Nachteile abzuwägen und sich einen eignen freien Willen zu bilden. 2. Die Fähigkeit, sich ihrem **eigenen Willen** gemäß zu verhalten, d.h. auch einem gewissen äußeren Druck zu widerstehen.“²

Ein von einer urteilsfähigen Person getroffener Entscheid muss nicht „vernünftig“ erscheinen, es gibt keinen objektiven Vernünftigkeitsskizmastab für einen getroffenen Entscheid (dementsprechend kann von einem unvernünftig erscheinenden Entscheid nicht auf mangelnde Urteilsfähigkeit geschlossen werden). Entscheidend ist, dass der Willensbildungsprozess richtig ablief und die Entscheidung in Übereinstimmung mit der Wertewelt der/des Betroffenen steht.

Unter Berücksichtigung der vorgängig beschriebenen Umstände müssen bei der Äußerung des Patientenwillens drei mögliche Voraussetzungen unterschieden werden:

1. Person mit geistiger Behinderung bei **erhaltener Urteilsfähigkeit** → Äußerung des **AKTUELLEN WILLENS** möglich, z.B. in Form einer Patientenverfügung.
2. Person mit geistiger Behinderung bei **nicht mehr erhaltener (aber früher vorhandener) Urteilsfähigkeit** → Berücksichtigung des **MUTMASSLICHEN WILLENS** (z.B. aufgrund von Informationen aus der Zeit, als die Urteilsfähigkeit noch gegeben war – sofern keine Hinweise vorliegen, dass die betroffene Person ihren Willen geändert haben könnte).
3. Person mit geistiger Behinderung mit **nie vorhandener Urteilsfähigkeit** → Versuch, die betroffene Person einzubeziehen; falls nicht möglich Berücksichtigung des **WOHLVERSTANDENEN INTERESSES (also medizinische Indikationen im wohlverstandenen Interesse des Patienten)**.³
(„Unter Handeln im wohlverstandenen Interesse [»best interest«] des Patienten

¹ »Die Urteilsfähigkeit als normatives Konstrukt –eine Einleitung«; Andrea Büchler, Präsidentin Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK; Präsentation 30.06.2017

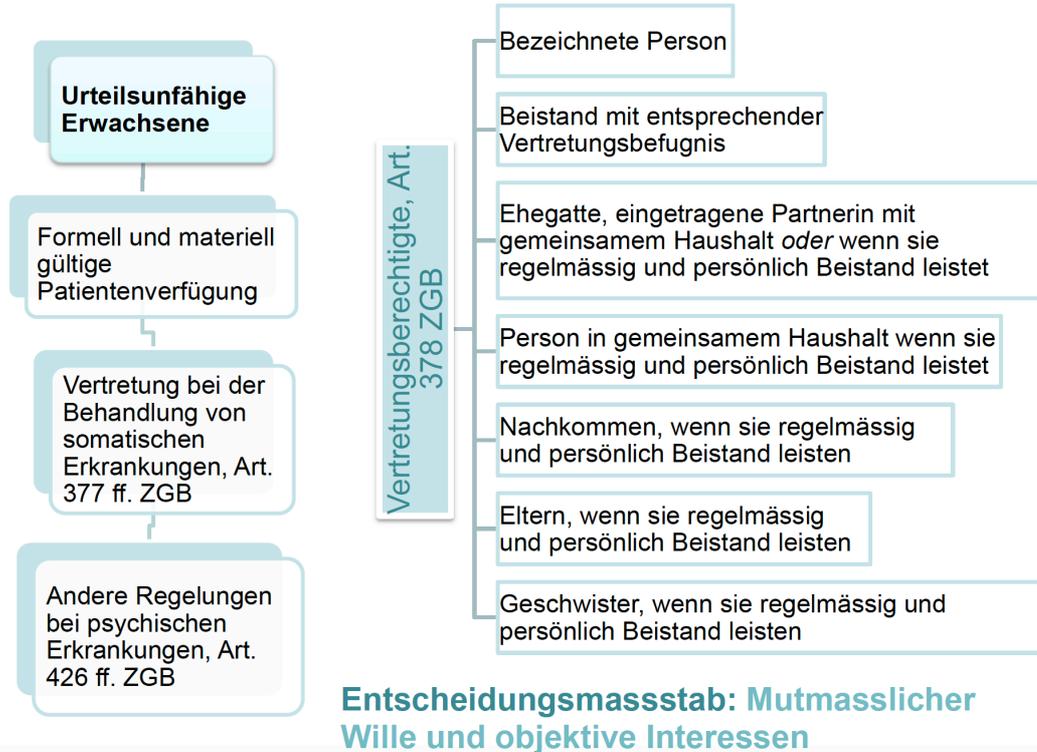
² Andrea Büchler, a.a.O.

³ Bei einigen Autoren und im Deutschen Recht wird unter diesen Umständen der Begriff des **Natürlichen Willens** verwendet (vgl. z.B. Jox, 2013). Zum Spannungsfeld dieses Begriffs und den Schwierigkeiten, bei Menschen mit schwerer, oft seit Geburt bestehender Mehrfachbehinderung einen Patientenwillen zu eruieren vgl. Ritzenthaler-Spielmann (2015)

verstehen wir die Durchführung von medizinisch und pflegerisch indiziert scheinenden Maßnahmen, denen ein hypothetischer vernünftiger Patient in der entsprechenden Situation voraussichtlich zustimmen würde.“ [SAMW, 2012])

Zusammenfassend kann das Gesagte so dargestellt werden:

Urteilsfähigkeit und Urteilsunfähigkeit bei Volljährigen im medizinischen Bereich



Die **Überprüfung der Urteilsfähigkeit**⁴ orientiert sich an drei Elementen:

- 1. Dialogfähigkeit** (Verstehen und Mitteilen);
- 2. Deliberationsfähigkeit** (rationale, persönliche Abwägung);
- 3. Dezisionsfähigkeit** (freier, stabiler Entschluss)

Diese Überprüfung soll in einem Gespräch erfolgen, in dem folglich erst über den **Zustand und Behandlungsoptionen orientiert** wird, von der betroffenen Person eine **Wiedergabe der vermittelten Information erbeten** und schließlich ein **eigener Entscheid und die Gründe dafür** erfragt werden. Diese Anforderungen steigen mit zunehmender Komplexität und Tragweite des Entscheids.

Obwohl in der praktischen Umsetzung vieles offenbleibt und Jox zum Schluss kommt, dass operationale Hilfsmittel wenig valide sind⁵, zeigt das Projekt Evaline⁶, dass die beteiligten Berufsgruppen das Instrument für nützlich ansehen, selbst wenn zwischen den Gruppen und mit zunehmendem Grad der Beeinträchtigung unterschiedliche Beurteilungen resultieren.

⁴ »Autonomie und Fürsorge. Begriffe, Konzepte, Herausforderungen«; Ralf J. Jox, Professur Geriatriche Palliative Care, CHUV; Präsentation 30.06.2017

⁵ Ralf J. Jox, a.a.O.

⁶ »Die Urteilsfähigkeit von Menschen mit Beeinträchtigung bei medizinischen Entscheidungen erfassen« Schlussbericht zum Projekt Evaline; Monika T. Wicki, Wissenschaftliche Mitarbeiterin Forschung und Entwicklung HfH; 2016

3 Arbeitsgruppe der SAGB

In vielen Gesprächen mit unterschiedlichsten Fachleuten (Ethiker, Juristen, Heilpädagogen, Leitende Personen in betreuenden Institutionen) wurde viel Verständnis für unser Anliegen aufgebracht und wir wurden ermuntert, unser Vorhaben umzusetzen. Um in Notfallsituationen (Notfall in einer Institution, Besuch der Notfallstation in einem Spital, gegebenenfalls in lebensbedrohlich eingeschränktem Gesundheitszustand) oder bei einer weniger dramatisch verlaufenden Verschlechterung des Allgemeinzustands einen genügend raschen Überblick über den (ev. mutmaßlichen) Patientenwillen zur Verfügung zu haben, entschieden wir, dass das Dokument neben einleitenden Erläuterungen aus *zwei weiteren Teilen* bestehen müsste:

1. Eine **kurze Zusammenfassung** dessen, was bei der betroffenen Person in welcher Situation zu unternehmen oder zu unterlassen sei (möglichst auf *einem* Blatt verfügbar, und
2. Ein **ausführlicheres Dokument**, das auch für medizinische Laien (und insbesondere für Juristen, sofern ein bestimmter Behandlungs- oder Nicht-Behandlungs-Entscheid ein juristisches Nachspiel haben sollte) gut nachvollziehbar aufzeigen sollte, aufgrund welcher Überlegungen die Beteiligten zu einem bestimmten Entscheid gekommen waren.

Für die konkrete Umsetzung der beiden Dokumente konnten wir uns auf Arbeiten von Frau PD Dr. med. Tanja Krones, Leitende Ärztin Klinische Ethik am Universitätsspital Zürich, und ihrer Arbeitsgruppe »Planung des Lebensendes (Advance Care Planning, ACP)« im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms Nr. 67 »Lebensende« (www.nfp67.ch) abstützen, insbesondere auf ihr Dokument »Dokumentation des Patientenwillens durch die vertretungsberechtigte Person. Mit ACP Beratung und Begleitung«. Dafür sind wir Frau PD Dr. med. Tanja Krones und ihren Mitarbeitenden außerordentlich dankbar. Für vielfältige Erkenntnisse zu dem Thema bedanken wir uns auch sehr herzlich bei Frau Dr. phil. Daniela Ritzenthaler-Spielmann, Dozentin für Heilpädagogik und Ethik an der BFF Bern; 2017 erschien ihre Dissertation zum Thema »Lebensendentscheidungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung«. Für weitere Gespräche und Erörterungen danken wir unter anderem Herrn lic. iur. Luca Maranta, juristischer Mitarbeiter der KESB Baselstadt; Herrn Dr. iur. Markus Asal, Leiter des Rechtsdienstes am Kantonsspital Baselland; Frau Dr. phil. Monika T. Wiki, Dozentin Forschung und Entwicklung an der HfH Zürich; Herrn lic. iur. Martin Boltshauser und Frau lic. iur. Irja Zuber, Rechtsdienst procap, Olten; Herrn lic. iur. Jürg Gassmann, RA, Winterthur; Frau lic. iur. Ursula Gadmer, Amt für Beistandschaften und Erwachsenenschutz ABES, Leiterin des Juristischen Mandatscenters.

4 Praktische Empfehlungen

Wir empfehlen, bei allen Betroffenen Menschen mit Behinderung eine zuverlässige Untersuchung, ob eine Urteilsfähigkeit gegeben oder nicht bzw. nicht mehr gegeben ist. Bei nicht oder nicht mehr gegebener Urteilsfähigkeit empfehlen wir, genügend früh anhand der beiden von uns nachfolgend zur Verfügung gestellten Vorlagen (1. „Ärztliche Notfallverordnung ÄNO“ sowie 2. „Dokumentation des mutmaßlichen oder natürlichen Patientenwillens durch eine vertretungsberechtigte Person“) die individuellen Umstände zu beurteilen und entsprechende Vorgehensweisen zu formulieren. Wir stellen uns vor, dass bei Menschen, die in Institutionen betreut werden, neben einem allfälligen ⁷ Beistand und

⁷ Wir haben festgestellt, dass bei einer gewissen Anzahl von HeimbewohnerInnen noch keine Beistandschaft errichtet wurde (deshalb das Adjektiv „allfällig“). Wir empfehlen allen Institutionen dringend, diesen Umstand bei allen

den Angehörigen auch VertreterInnen einer Wohngruppe (Bezugsperson) und des Wohnheims sowie die/der betreuende HausärztIn beteiligt sein sollten.

Eine allfällig vor Eintritt der Urteilsunfähigkeit ausgefüllte Patientenverfügung hat, sofern anwendbar, absoluten Vorrang. In diesem Fall erübrigt sich die „Dokumentation des mutmaßlichen oder natürlichen Patientenwillens durch eine vertretungsberechtigte Person“.

Im folgenden Abschnitt listen wir konkret auf, welche Punkte unseres Erachtens besprochen und erwogen werden sollten.

5 Zu berücksichtigende Themen

- 5.1 Persönliche Daten
- 5.2 Überprüfung der Urteilsfähigkeit
- 5.3 Vorbestehende Patientenverfügung?
- 5.4 Gesetzliche Regelung der Vertretung bei medizinischen Maßnahmen (persönliche Daten der vertretungsberechtigten Person, Bezugspersonen, Beziehungsnetz)
- 5.5 Beschreibung der aktuellen Lebenssituation der betroffenen Person (inkl. – sofern eruierbar – Lebens- und Krankheitserfahrungen, Wertvorstellungen, Lebenszielen und -sorgen, Lebenswirklichkeit)
- 5.6 Vorgehen bei plötzlicher, ev. lebensbedrohlicher Verschlechterung des Gesundheitszustands (Beschreibung der Situationen, Differenzierung der möglichen Vorgehensweisen in a) Lebensverlängerung, b) Lebensverlängerung und/oder Lebensqualitätsverbesserung, c) Lebensqualitätsverbesserung ⁸⁾
 - 5.6.1 **Prospektiv erwogene Behandlung hochwahrscheinlich eintretender Krankheitsverläufe, sofern im individuellen Fall zutreffend**
- 5.7 Betreuung in der letzten Lebenszeit
- 5.8 Linderung von Beschwerden in der Sterbephase
- 5.9 Unterschriften (vertretungsberechtigten Person, HausärztIn)
- 5.10 Bezeugung des Einverständnisses und der Kenntnisnahme (Angehörige, VertreterInnen der Institution)
- 5.11 Ort der Aufbewahrung des Dokumentes
- 5.12 Ev. weitere Punkte

möglicherweise urteilsunfähigen BewohnerInnen zu überprüfen und gegebenenfalls nach Rücksprache mit Angehörigen bei der zuständigen KESB zu intervenieren.

⁸⁾ Hier sind möglichst umfassende und genaue Beschreibungen und Differenzierungen unerlässlich. Beispielsweise reicht der alleinige Hinweis „Verzicht auf Hospitalisation“ nicht, wenn man nur in besonders gravierenden Situationen auf eine Spitaleinweisung verzichten will (etwa bei Herzinfarkt, Hirnschlag), eine solche aber in anderen Situationen (z.B. Treppensturz → Schenkelhalsbruch) befürworten würde.

8 Verwendete Literatur

Jox, R. J. (2013). Der „natürliche Wille“ bei Kindern und Demenzkranken. In: Wiesemann, C./ Simon, A. (Hg.). Patientenautonomie. Münster: mentis

Ritzenthaler-Spielmann, D. (2017). Lebensentscheidungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt

Ritzenthaler-Spielmann, D. (2015). Fürsorge und Selbstbestimmung bei end of life-Entscheidungen. In: Mathwig, F. et al. (Hg.). Macht der Fürsorge? Moral und Macht im Kontext von Medizin und Pflege. Zürich: Theologischer Verlag

Wicki, Monika T. (2016). »Erfassen der Urteilsfähigkeit von Menschen mit Beeinträchtigung bei medizinischen Entscheidungen« Schlussbericht zum Projekt Evaline

9 Mitglieder der Arbeitsgruppe

Namen unserer Mitglieder

...

...

01.09.2017

Version 2.0