

## Ethische und rechtliche Aspekte bei der Palliativversorgung von Menschen mit Behinderung, Demenz oder psychischer Krankheit



**Palliative Care in der Zentralschweiz, Medizinische Betreuung, Pflege und Begleitung.  
7. September 2017, Grand Casino Luzern**

Dr. Monika T. Wicki  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin  
Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich  
Schaffhauserstrasse 239  
Postfach 5850  
CH-8050 Zürich

T +41 (0)44 317 12 34  
F +41 (0)44 317 11 10  
[monika.wicki@hfh.ch](mailto:monika.wicki@hfh.ch)  
[www.hfh.ch](http://www.hfh.ch)

## **Inhalt**

1	Ausgangslage	3
2	Rechtliche Grundlagen	5
3	Urteilsfähigkeit ist nicht einfach messbar	6
4	Advanced Care Planning und assistierte Autonomie	7
5	Zukunftsplanung bis zum Lebensende	8
6	Literatur	10

# 1 Ausgangslage

Der demographische Wandel zeigt sich auch bei Personen mit lebenslanger Behinderungserfahrung. Auch sie werden älter, auch sie sind von unheilbaren Krankheiten, wie bspw. Krebs, betroffen, auch sie erleben länger dauernde letzte Lebensphasen die Palliative Pflege und Betreuung erfordern. Palliative Care ist nicht an einen bestimmten Betreuungsort gebunden. Der schwerkranke Mensch soll – soweit wie möglich – selbst entscheiden, wo er seine letzte Lebensphase verbringen möchte. Die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (Fachgesellschaft palliative.ch) hat einen Vorschlag zur Definition von Versorgungsstrukturen ausgearbeitet (vgl. Abbildung 2). Sie unterscheiden zwischen Angeboten in der Grundversorgung, unterstützenden und spezialisierten Angeboten. Die Grundversorgung umfasst die erste Linie der Behandlung. Unter die Leistungserbringer in der Grundversorgung fallen die Akutspitäler, Alters- und Pflegeheime und auch die Wohnheime der Behindertenhilfe, niedergelassene Ärzte, die Spitex und die Ambulatorien. Unter unterstützende Angebote werden die Palliativ-Konsiliardienste und die mobilen Palliativdienste/mobilen Palliative-Care-Teams verstanden. Diese Dienstleistungen unterstützen die Leistungserbringer der Grundversorgung und sind sowohl beratend als auch anleitend tätig. Für Menschen mit komplexen Krankheiten und aufwändiger Betreuung braucht es spezialisierte Angebote. Zu den spezialisierten Angeboten gehören Palliativstationen in Akutspitälern, stationäre Hospize, Tages- oder Nachthospize und Palliativ-Ambulatorien.

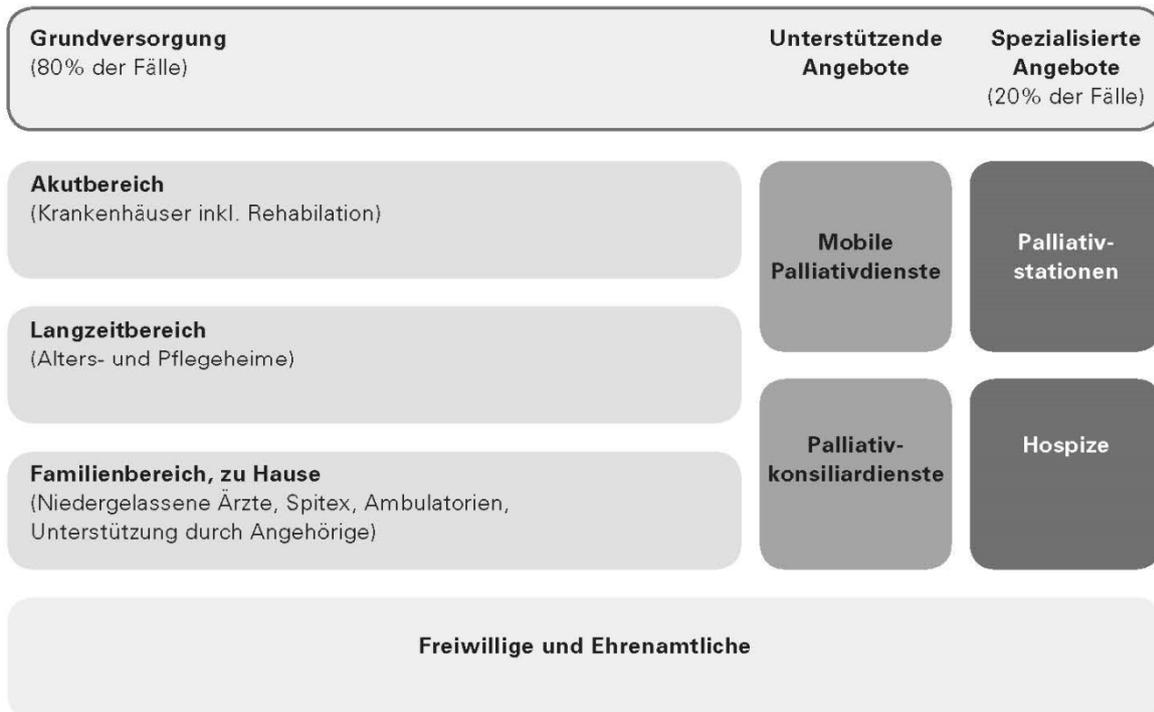


Abbildung 2: Versorgungsstrukturen (Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektionen, 2010, S. 21)

Um die notwendige Palliative Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner in den Wohnheimen der Behindertenhilfe zu gewährleisten, sind die Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen selber gefordert, solche Dienste, aber nicht alle, anzubieten. Dies stellt aber für die Einrichtungen eine grosse Herausforderung dar, es fehlt an Pflegepersonal und Know How zur Palliativen Pflege und Begleitung.

Damit Personen mit Behinderung die Möglichkeit haben, ihren Sterbeort zu wählen, sollten die Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit haben, in Zusammenarbeit mit Spitex und mobilen Palliative Care Teams palliativ zu pflegen und zu betreuen. Gleichzeitig ist es für die Personen mit Behinderung von Vorteil, wenn sich auch Pflegeheime darauf vorbereiten, Personen mit einer Lebenslangen Behinderungserfahrung, einer kognitiven oder schweren und mehrfachen Behinderung aufzunehmen und adäquat zu begleiten.

Immer häufiger müssen am Lebensende schwierige Entscheidungen getroffen werden wie Abbruch der Behandlung, Verzicht auf künstliche Ernährung oder Beatmung, intensivisierte Schmerzbehandlung, bis hin zur Palliativen Sedation (van der Heide et al., 2003). Zudem muss in der Schweiz die Frage der assistierten Suizide bedacht und besprochen werden. Doch dies ist schwierig, wenn die Kommunikation erschwert, die Kognition beeinträchtigt ist.

Es sind aber verschiedene Faktoren, die den Umgang mit Sterben und Tod von Erwachsenen mit einer kognitiven Beeinträchtigung beeinflussen. Tuffrey-Wijne (2009) zeigt, dass Pflegende und Betreuende dazu tendieren, potentiell aufregende Nachrichten von Personen mit einer kognitiven 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 kognitiven Beeinträchtigung festgestellt werden kann.

Die Folge all dieser Unsicherheiten und Herausforderungen ist, dies zeigen Ergebnisse eine Befragung aller Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen in der Schweiz in den Jahren 2012/14 dass Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung bei Entscheidungen am Lebensende weniger stark einbezogen werden und dass bei diesen Personen zudem häufiger auf lebensverlängernde Massnahmen verzichtet wird. Die Entscheidung, auf künstliche Ernährung oder Beatmung zu verzichten, wird bei Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung signifikant häufiger getroffen, als bei Personen mit einer anderen Behinderung. Während die Entscheidung, auf künstliche Ernährung oder Beatmung zu verzichten bei 35,9% der Bewohnerinnen und Bewohner mit einer kognitiven Beeinträchtigung getroffen worden war (59 Personen) wurde dieselbe Entscheidung nur bei 10,4% der Personen mit einer anderen Behinderung getroffen (8 Personen) ( $\chi^2(1, N = 233) = 16.84, p = .000$ ). Nur 42,6% der Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung (58 von 156 Bewohnerinnen und Bewohner) wurden bei den Entscheidungen am Lebensende einbezogen während dies 79,6% der Personen mit einer anderen Behinderung (43 von 77 Todesfällen) gemacht worden war ( $\chi^2(1, N = 233) = 21.23, p = .000$ ) (Wicki & Hätich, 2016).

Mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht erhielt aber die Praxis ein neues Fundament.

## 2 Rechtliche Grundlagen

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, Hölzle-Baumann & Ritzenthaler-Spielmann, 2012).

Seit dem 1. Januar 2013 ist das neue Erwachsenenschutzgesetz in Kraft. 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.

<b>Gesetz</b>	<b>umfassende Beistandschaft</b>	398 nZGB	<b>partiell urteilsfähig: höchstpersönliche Rechte ausüben möglich</b>	<b>Keine Handlungsfähigkeit</b>
	<b>kombinierte Beistandschaft</b>	397 nZGB		
	<b>Mitwirkungsbeistandschaft</b>	396 nZGB		
	<b>Vermögensverwaltungs- beistandschaft</b>	395 nZGB		
	<b>Vertretungsbeistandschaft</b>	394 nZGB		
	<b>Begleitbeistandschaft</b>	393 nZGB		
	<b>Anordnungen Erwachsenenschutzbehörde für Einzelinterventionen</b>	392 nZGB		
	<b>gesetzliche Vertretungsrechte durch nahestehende Personen</b>	374 nZGB		
	<b>Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung</b>	360 nZGB		

Abbildung 4: Massnahmen des Erwachsenenschutzgesetzes (gemäss Art. 360 ff. nZGB) (nach Naef et al., 2012, S. 34).

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.

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, eine 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 Beiständin, 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). 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.

### **Eine kognitive Beeinträchtigung bedeutet nicht zwingend Urteilsunfähigkeit**

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, das heisst 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.

Darum muss man bei Personen, die zwar rechtlich gesehen als handlungsunfähig eingestuft sind, immer prüfen, inwiefern sie in der spezifischen, soeben anstehenden medizinischen Frage urteilsfähig sind und welche medizinische Versorgung und Palliative Pflege und Begleitung gewünscht wird.

Das Erfassen der Urteilsfähigkeit ist insbesondere bezüglich folgender Fragen wichtig:

- Behandlungseinwilligung
- Behandlungsabbruch
- Verweigerung einer Behandlung
- Verfassen von Patientenverfügungen und
- Einsetzen von rechtlichen Vertretungspersonen
- Assistierter Suizid

### **3 Urteilsfähigkeit ist nicht einfach messbar**

Es gibt kein Instrument und keine Skala, mit der man valide und reliabel beurteilen kann, ob jemand urteilsfähig ist in Bezug auf eine bestimmte Frage oder nicht. Denn die Beurteilung von Urteilsfähigkeit beinhaltet immer ein Abwägen moralischer Prinzipien. Es sind nicht die Fähigkeiten der Person alleine,

die dazu führen, dass jemand urteilsfähig ist oder nicht. Das Beurteilen der Urteilsfähigkeit ist ein Zuschreibungsprozess von aussen. Es geht nicht um die Frage, ob jemand urteilsfähig ist oder nicht, sondern darum, ob jemand durch eine (qualifizierte) aussenstehende Person als urteilsfähig erklärt werden soll oder nicht. Es geht nicht darum, zu klären, ob der Patient fähig ist, selber zu entscheiden, sondern darum, ob die Person selber entscheiden darf. In diesem Prozess wird abgewogen zwischen dem Ausmass der Entscheidung und dem Schutz der Person. Es gibt Entscheidungen mit grosser Tragweite wie die Entscheidung, eine Behandlung abzubrechen oder auf künstliche Ernährung und Beatmung zu verzichten, wenn damit gerechnet werden kann, dass dies zum Tod führen wird, und es gibt Entscheidungen von kleiner Tragweite, wie ein Joghurt zu essen oder nicht, wenn jemand übergewichtig ist (Trachsel, Hermann & Biller-Andorno, 2014).

Kommt man zur Entscheidung, dass der Schutz der Person stärker zu gewichten ist, als ihr Selbstbestimmungsrecht, ist das ein wesentlicher Eingriff in die Persönlichkeitsrechte der Person. Darum ist es wichtig, bei solchen Fragen, interdisziplinär und im Team zu arbeiten und bei unterschiedlichen Einschätzungen der Situation ethische Fallbesprechungen durchzuführen und die Gespräche zu dokumentieren. Genauso wichtig aber ist es, dass Personen frühzeitig über die Behandlungsplanung einbezogen werden und die Möglichkeit haben, ihre Wünsche, Ängste und Hoffnungen zu formulieren und aufzuschreiben sowie Vertretungspersonen zu bestimmen. Und dies ist bei Menschen mit einer lebenslangen kognitiven oder komplexen Beeinträchtigung anders als bei Menschen mit einer dementiellen Erkrankung oder einer psychischen Beeinträchtigung. Denn während Sie und ich noch heute eine Patientenverfügung und ein Vorsorgeauftrag verfassen und so für den Fall der Urteilsunfähigkeit im Falle einer dementiellen Erkrankung vorsorgen können, muss bei Menschen mit einer lebenslangen kognitiven Beeinträchtigung dafür gesorgt werden, dass sie gefragt werden und dass Sie sich zu diesen Fragen äussern können, wenn sie das wünschen.

#### **4 Advanced Care Planning und assistierte Autonomie**

Advanced Care Planning oder die vorausschauende Betreuungsplanung ist ein freiwilliger Diskussionsprozess zwischen Patienten am Lebensende und dem Betreuungsteam. Falls der Patient es wünscht, kann er Familienangehörige und Freunde einbeziehen. Mit seinem Einverständnis sollen die Diskussionsergebnisse dokumentiert, regelmässig auf ihre künftige Gültigkeit überprüft und an die wichtigsten Betreuungspersonen übermittelt werden. Folgende Punkte sollen bei einem ACP diskutiert werden: Die Sorgen und Wünsche des Patienten, seine Wertvorstellungen, sein Krankheitsverständnis sowie seine Präferenzen für Betreuung und Behandlung.

Der erwachsene, entscheidungsfähige Mensch ist in der Ausübung seiner Autonomie auf die Anerkennung und Unterstützung anderer angewiesen (Brauer, 2008). Dies ist bei Menschen mit einer Behinderung besonders wichtig. Denn bei Menschen mit einer Behinderung, insbesondere bei solchen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, zeigt sich eine ganz besondere Situation.

Während bei den meisten Leuten vielleicht erst im Laufe des Lebens einmal die Frage auftaucht, ob die Person noch urteilsfähig ist oder nicht, stellt sich bei den Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oder schweren, mehrfachen Behinderung die Frage anders.

Hier muss man es explizit ermöglichen, dass Selbstbestimmung ausgeübt werden kann. Das heisst, es geht nicht nur um die Frage, ob jemand urteilsfähig ist oder nicht, sondern vielmehr, wie kann man erreichen, möglichst nahe an die Wünsche und das Urteil der Person zu kommen. Das heisst, die Autonomie muss assistiert, begleitet und unterstützt werden.

Eine systematische Konzeptualisierung von Assistenz für den Bereich der Personen Behinderung hat in der Heilpädagogik Georg Theunissen erarbeitet, Lars Mohr (2006) hat diese zusammengefasst. Theunissen unterscheidet die lebenspraktische Assistenz (die pragmatische Hilfen zur Alltagsbewältigung), die Dialogische Assistenz (die Herstellung und Fundierung einer vertrauensvollen Beziehungsgestaltung und kommunikativen Situation) die Konsultative Assistenz (die gemeinsame Beratung in Bezug auf psychosoziale Probleme, Lebenspläne, Lebensziele, Zukunft), die Advokatorische Assistenz (die Anwaltschaft, Fürsprecherfunktion, Stellvertreter, Dolmetscher) sowie die Facilitatorische Assistenz (eine Art wegbereitende Unterstützung) (Mohr 2006). Um gemeinsam mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung über medizinische Entscheidungen sprechen zu können und ihre Wünsche zu erfassen, müssen oft sowohl dialogische, konsultative, advokatorische als auch facilitatorische Assistenzleistungen erfolgen. Und selbstverständlich muss es auch die Möglichkeit für Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen geben, mitzuteilen, wenn sie diese Fragen nicht diskutieren möchten. Auch dieser Wunsch kann dokumentiert werden.

Um Betreuende, Angehörige und Ärzte dabei zu unterstützen, wurde kürzlich ein Arbeitsbuch mit einem Leitfaden entwickelt (Adler & Wicki, 2016).

## **5 Zukunftsplanung bis zum Lebensende**

Seit den 70er-Jahren des 20. Jahrhunderts ist Selbstbestimmung eines der Leitkonzepte in der heil- und sonderpädagogischen Forschung und Praxis. Selbstbestimmung ist das Recht, „in wichtigen Belangen des eigenen Lebens selbst Entscheidungen zu treffen“ (Osbaahr, 2000). Das heisst: eigene Bedürfnisse äussern zu können und diese ernst genommen zu wissen, über wichtige Alltagsbelange selbst entscheiden zu können, zwischen verschiedenen Lebens-, Arbeits-, und Wohnformen wählen zu können, echte Wahlmöglichkeiten im Hilfssystem zu haben und Beratung durch Gleichbetroffene zu erhalten.

Bei der Erfassung der Kompetenzen der Patientinnen und Patienten bezüglich einer Behandlung Entscheidungen zu treffen werden häufig die folgenden vier Bereiche geprüft: das Verständnis der relevanten Informationen bezüglich Krankheit und Behandlung, das Abwägen von möglichen Risiken und Vorteilen der Entscheidungen, sowie das Erfassen der Folgen der Entscheidung und das Äussern der Entscheidung. In der gängigen Praxis werden bei solchen Gesprächen der Person die relevanten Informationen Schritt für Schritt erläutert und stets nachgefragt, was die Person verstanden hat und was sie dazu meint.

Bei der Arbeit mit Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung ist Personenzentriertes Denken gefragt. Personenzentriertes Denken ist eine Grundhaltung, die eine Person mit dem was ihr wichtig ist, ihren Stärken und Möglichkeiten, ihren Träumen und Zielen in den Blick nimmt und darauf aufbaut. Was kann eine Person, bei alledem, was ihr vielleicht noch schwerfällt? Was interessiert sie? Welche Möglichkeiten gibt es? Welche müssen neu geschaffen werden? Dieses personenzentrierte Denken verlangt, genau hinzuschauen, hinzuhören und miteinander ins Gespräch zu kommen. Es geht darum, einander genau kennenzulernen, um herauszufinden, was der Person wichtig ist und was für sie wichtig ist, damit es ihr gut geht und sie ihre Fähigkeiten entfalten kann. Die Methoden des personenzentrierten Denkens wurden primär dafür entwickelt, Menschen dabei zu unterstützen, aus grossen traditionellen Einrichtungen auszuziehen oder Familien zu befähigen, für ihre Kinder von vornherein eine Zukunft in den lokalen Gegebenheiten und sozialen Bezügen zu gestalten. Während die genannten Planungsformate

(bspw. MAP und PATH) eher als Hilfsmittel oder Werkzeuge zu betrachten sind, sind Unterstützungskreise („circle of friends“), die aus Menschen bestehen, die eine Person kennen und diese aufrichtig mögen und lieben, die zentrale Voraussetzung, um für und um Menschen nachhaltige regionale Unterstützungsstrukturen und auf Gemeinschaft basierende soziale Netzwerke aufzubauen (Boban, 2007; Lindmeier, 2006).

Auf diesen Grundlagen aufbauend wurde ein Instrument zur Dokumentation der Gespräche über Entscheidungen am Lebensende entwickelt und im Rahmen des bereits bestehenden Arbeitsbuches „Die Zukunft ist jetzt – personenzentrierte Zukunftsplanung“ eingearbeitet (Adler & Wicki, 2016). So ist es möglich, im Rahmen der Zukunftsplanung von Menschen mit Beeinträchtigungen, im Rahmen der Bearbeitung von Fragen des Wohnens, Arbeitens und der Freizeit, auch über medizinische Entscheidungen und das Lebensende zu sprechen und die Gespräche zu dokumentieren. Da Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung im Durchschnitt rund 25 Jahre früher sterben als Personen, ohne eine solche Behinderung (Wicki & Meier, 2015), ist es sinnvoll, Gespräche über medizinische Entscheidungen und das Lebensende frühzeitig zu beginnen.

Im Projekt „Evaline – Entwicklung und Evaluation eines Instrumentes zur Erfassung der Urteilsfähigkeit von Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung bei medizinischen Entscheidungen“ (2016), wurde geprüft, inwiefern das Instrument für die Praxis nützlich ist und zur Beurteilung der Urteilsfähigkeit der Personen hilft. Es wurden vier Personen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung (davon zwei Personen mit einer schweren Beeinträchtigung) zu je zwei ausgewählten medizinischen Entscheidungen anhand des spezifischen Gesprächsleitfadens befragt. Die Befragung wurde dokumentiert und gefilmt. Rund 60 Personen, Betreuende, Angehörige und Ärzte und Ärztinnen beurteilten auf Grund der Dokumentation und des Filmes, ob sie die Person als urteilsfähig bezüglich dieser Entscheidung betrachteten oder nicht. Zur Analyse der Daten wurden die Übereinstimmung der Beurteilungen (Interrater-Reliabilität, Gwet's AC1) sowie die Unterschiede der Beurteilungen zwischen den Gruppen (T-Test) gerechnet.

Die Analysen zeigen, für die Betreuenden, Angehörigen und Ärzten ist das Instrument nützlich und hilfreich. Das Instrument führt zu einer moderaten Übereinstimmung der Beurteilung, es bestehen jedoch grosse Unterschiede zwischen den Gruppen (Angehörige, Betreuende, Ärzte oder Ärztinnen) und zwischen den einzelnen „Fällen“. Ärztinnen und Ärzte sehen deutlich häufiger die Urteilsunfähigkeit der befragten Person bezüglich der medizinischen Entscheidung während die Betreuenden vielmehr die Urteilsfähigkeit betonen. Die geringsten Werte bei der Interrater-Reliabilität zeigen sich bei den Angehörigen. Die Angehörigen beurteilen die Urteilsfähigkeit der vier interviewten Personen mit Behinderung sehr unterschiedlich.

Die Ergebnisse der Studie deuten auf verschiedene Schwierigkeiten bei der gemeinsamen Entscheidungsfindung am Lebensende von Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung hin. Einerseits scheinen die verschiedenen professionellen Hintergründe von Betreuenden und Ärzten zu einer unterschiedlichen Beurteilung der Urteilsfähigkeit der Personen zu führen. Gespräche über diese unterschiedliche Wahrnehmung und Beurteilung sind daher bei Entscheidungsprozessen notwendig, wenn verschiedene Professionen involviert sind. Der Gesprächsbedarf nimmt zudem zu, je stärker die Person in ihrer Kommunikationsfähigkeit eingeschränkt ist. Umso wichtiger werden dann die Vorbereitung der Gespräche mit den Personen mit Beeinträchtigung, die Auswahl der unterstützten Kommunikationselemente sowie die Wiederholung, die ethische Fallbesprechung und die präzise Dokumentation der Gespräche (Wicki, 2016).

## 6 Literatur

- Adler, J. & Wicki, M. T. (2016). *Die Zukunft ist jetzt! Personenzentrierte Zukunftsplanung. Arbeitsbuch und Leitfaden*. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik.
- Boban, I. (2007). *Moderation Persönlicher Zukunftsplanung in einem Unterstützernetzwerk*. "You have to dance with the group!", Zeitschrift für Inklusion. 1. Verfügbar unter <http://bidok.uibk.ac.at/library/boban-moderation.html>
- Brauer, S. (2008). Die Autonomiekonzeption in Patientenverfügungen - Die Rolle von Persönlichkeit und sozialen Beziehungen. *Ethik in der Medizin*, 20 (3), 230-239.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektionen. (2010). *Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012. Conference of the Cantonal Ministers of Public Health*. Bern: Federal Office of Public Health (FOPH) and Swiss Conference of the Cantonal Ministers of Public Health.
- Lindmeier, B. (2006). Soziale Netzwerke - Ihre Bedeutung für ein differenziertes Verständnis von Unterstützernetzwerken in der persönlichen Zukunftsplanung. *Geistige Behinderung*, 45 (2), 99–111.
- Mohr, L. (2006). Was bedeutet «Assistenz»? Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 11, 18–23.
- Naef, J., Hölzle-Baumann, R. & Ritzenthaler-Spielmann, D. (2012). Patientenverfügungen in der Schweiz. Basiswissen Recht, Ethik und Medizin für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen. Zürich: Schulthess.
- Osbahr, S. (2000). *Selbstbestimmtes Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung. Beitrag zu einer systemtheoretisch-konstruktivistischen Sonderpädagogik*. Luzern: Edition SZH.
- Trachsel, M., Hermann, H. & Biller-Andorno, N. (2014). Urteilsfähigkeit. Ethische Relevanz, konzeptuelle Herausforderung und ärztliche Beurteilung. *Schweiz Med Forum*, 14 (11), 221–225. Zugriff am 24.02.2016. Verfügbar unter <http://www.ibme.uzh.ch/dam/jcr:fffff-6a6d-875d-0000-000071a7d347/Urteilsfaehigkeit.pdf>
- 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., Deliens, L., Faisst, K., Nilstun, T., Norup, M., Paci, E. et al. (2003). End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *LANCET*, 362 (9381), 345–350.
- Wicki, M. T. (2016). *Evaline - Entwicklung und Evaluation eines Instrumentes zur Erfassung der Urteilsfähigkeit von Personen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung. Schlussbericht*. 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.
- Wicki, M. T. & Meier, S. (2015). Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken? Effekte von Leitlinien auf Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 84 (1), 34–45.