

Universität Bremen

FB 11: Human- und Geisteswissenschaften

Akademie für Weiterbildung

Weiterbildender Masterstudiengang „Palliative Care“

Masterarbeit zur Erlangung des
Master of Arts

Willensermittlung und Entscheidungsfindung bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung am Lebensende

Vorgelegt von: Myriel Gelhaus

Matrikel-Nr.: Akademie 18120

Adresse: Im Sunderfeld 6, 44536 Lünen

E-Mail: myriel.gelhaus@email.de

Vorgelegt am: 25.11.2023

Erstgutachterin: Dr. Swantje Goebel

Zweitgutachter: Prof. Dr. Henning Schmidt-Semisch

Zusammenfassung

Zahlreiche Initiativen und Gesetze stärken das Selbstbestimmungsrecht geistig behinderter Erwachsener am Lebensende. Dennoch werden diese oft aus Entscheidungen exkludiert. Zudem fehlen Ansätze der Entscheidungsfindung und Willenserfassung. Im medizinischen Kontext sind vielfältige Konzepte der gemeinsamen Entscheidung angesiedelt. Um zu prüfen, ob sich diese nutzen lassen, führe ich eine Literaturanalyse durch. Die Datenbankrecherche (PubMed, Google Scholar) bezieht sich auf die Jahre 2003–2023.

Viele geistig behinderte Personen leben in besonderen Wohnformen und werden dort am Lebensende von Mitarbeitenden, Angehörigen und der rechtlichen Betreuung unterstützt. Diese beeinflussen ihre Entscheidungen sowie die Entscheidungssituationen und deren Strategien. Entscheidungen einwilligungsunfähiger Personen bewegen sich im Feld der stellvertretenden, unterstützten oder ermöglichten Entscheidung. Nach einer Modifizierung von Konzepten der gemeinsamen Entscheidungsfindung lässt sich die Aufklärung und Beteiligung der Person sicherstellen. Diese sind Voraussetzung für die Willensbildung, Erfassung und Umsetzung. Ist die Person nicht ansprechbar, so ist ihr Wille, neben einer biografischen Erfassung und Befragung von Angehörigen, durch eine Verhaltensbeobachtung zu ermitteln.

Numerous initiatives and laws strengthen the right of mentally disabled adults to self-determination at the end of life. Nevertheless, they are often excluded from decisions. In addition, there is a lack of approaches to decision-making and the recording of wills. In the medical context, there are a variety of concepts of joint decision-making. To check whether these can be used, I conducted a literature review. The database research (PubMed, Google Scholar) refers to the years 2003–2023.

Many mentally handicapped people live in special forms of housing and are supported by employees, relatives and legal support at the end of their lives. These influence the decision, as well as the decision-making situation and strategy. Decisions made by persons incapable of giving consent are in the field of vicarious, supported or enabled decision-making. After modifying concepts of joint decision-making, the education and participation of the person can be ensured. These are a prerequisite for decision-making, recording and implementation. If the person is not responsive, his or her wishes must be determined by means of behavioural observation, in addition to a biographical recording and questioning of relatives.

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis.....	3
Tabellenverzeichnis.....	4
1. Einleitung	5
2. Methodisches Vorgehen der Literaturanalyse.....	10
3. Erwachsene mit einer geistigen Behinderung.....	17
3.1 Personengruppe.....	17
3.2 Gesundheit und Komorbidität.....	19
3.3 Fremdbestimmung und ihre Folgen.....	23
3.4 Selbstbestimmungsbewegung und Gesetze	25
4. Sterben in Beziehung	30
4.1 Palliative Care und weitere Angebote.....	30
4.2 Befürchtungen und Wünsche des Sterbenden	34
4.3 Angehörige und Mitarbeitende der Wohnform	37
4.4 Rolle der rechtlichen Betreuung	41
5. Willensbildung und Willensinterpretation	43
5.1 Wünsche, Wille und Autonomie.....	44
5.2 Einwilligungsfähigkeit	46
5.3 Mutmaßlicher Wille	48
5.4 Motive, Bedürfnisse, Einstellungen	51
6. Entscheidungen am Lebensende	53
6.1 Ethische Entscheidungen.....	53
6.2 Entscheidungsphasen	58
6.3 Entscheidungssituation	60
6.4 Entscheidungsstrategie	63
7. Beteiligung an der Entscheidungsfindung	64
7.1 Informierung = Aufklärung	65
7.2 Stellvertretende Entscheidungsfindung	69
7.3 Gemeinsame Entscheidungsfindung	71
7.4 Unterstützte Entscheidungsfindung	75
8. Schlussfolgerungen	77
Literaturverzeichnis.....	89
Eidesstattliche Erklärung.....	104

Abkürzungsverzeichnis

BTHG	Bundesteilhabegesetz
BHP	Gesundheitliche Versorgungsplanung
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHPV	Deutscher Hospiz- und Palliative Verband
EAPC	Europäische Vereinigung für Palliative Care
HPG	Hospiz- und Palliativgesetz
ICD	Internationale statistische Klassifizierung der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme
IQ	Intelligenzmessung
SDM	Gemeinsame Entscheidungsfindung
PAM	Patient Activation Measure – Test zur Beurteilung der Gesundheitskompetenz
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
UK	Unterstützte Kommunikation

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Schlag-/Textworte. Mindestens drei Quellen pro Textwort. Eigene Darstellung.	13
Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien der Quellen. Eigene Darstellung.....	14
Tabelle 3: Hypothesen mit Ergebnis der Überprüfung. Eigene Darstellung.	165
Tabelle 4: Gegenüberstellung Entscheidungsphasen. Eigene Darstellung.	59
Tabelle 5: Gegenüberstellung Entscheidungssituation. Eigene Darstellung.	60
Tabelle 6: Zusammenhang Situation, Strategie, Reaktion. Eigene Darstellung.	63
Tabelle 7: Beteiligung am Entscheidungsprozess. Eigene Darstellung.....	81
Tabelle 8: Haltung der unterstützenden Person. Eigene Darstellung.....	82
Tabelle 9: Komplexität am Lebensende in Wohnformen. Eigene Darstellung.	84

1. Einleitung

Ich arbeite seit 1993 in der Unterstützung, Pflege und Versorgung geistig behinderter Erwachsener in einer besonderen Wohnform der Lebenshilfe Dortmund Wohnen gGmbH. Hier entstehen am Lebensende immer wieder Fragen zum Willen der Person, zum Beispiel ob und wie diese aufzuklären ist oder ob sie die Sachlage versteht, um eine gute Entscheidung zu treffen. Wie kann der Wille einer Person mit (sehr) schweren Behinderungen ermittelt werden? Mündet ein Wunsch in eine Schädigung, die es zu verhindern gilt? Spiegelt eine Entscheidung den tatsächlichen Willen der Person oder der rechtlichen Betreuung wider? Diese Fragestellungen sind der Ausgangspunkt für mein Interesse an der Willensermittlung geistig behinderter Erwachsener und der Entscheidungsfindung in besonderen Wohnformen.

Durch die Euthanasieprogramme der Nationalsozialisten wurde ein Großteil der geistig behinderten Menschen im zweiten Weltkrieg ermordet. Daher ist die Auseinandersetzung mit dem Sterben dieser Personengruppe ein neues Thema in Deutschland. Dennoch müssen sich Wohnformen vermehrt damit auseinandersetzen, denn die Veränderungen sind deutlich spürbar: Bewohner oder Bewohnerinnen benötigen mehr Pflege und Krankheiten mit progressivem Verlauf nehmen stetig zu.

Eine geistige Behinderung wird in der Literatur und Praxis unterschiedlich benannt, zum Beispiel mit Begriffen wie *Lernbehinderung* oder *Schwerstmehrfachbehinderung*. Voss et al. (2021: 1) verwenden den Begriff der „tiefgreifenden geistigen multiplen Behinderung“ (PIMD – profound intellectual multiple disability). Selbstvertreter und Selbstvertreterinnen fordern die Bezeichnung „Personen mit Lernschwierigkeiten“ (Offergeld 2021: 13) und die Arbeitsgruppe der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) bezieht sich auf „Personen mit einer intellektuellen und komplexen Beeinträchtigung“ (DGP 2023: o. S.). Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), das Bundesteilhabegesetz (BTHG) und das Betreuungsrecht verwenden die Formulierung der *geistigen Behinderung*. Diesem Vorgehen schließe ich mich aufgrund des Wiedererkennungswertes der Begrifflichkeit an.

Es wird zwischen einer *Behinderung* und *Beeinträchtigung* unterschieden. Demzufolge wird eine Person mit langfristigen psychischen, physischen, geistigen oder die Sinnesorgane betreffenden Beeinträchtigungen geboren. Erst durch „Wechselwirkungen mit gesellschaftlichen Barrieren“ (Hirschberg 2017: 230) entsteht eine

Behinderung. Diese wird nach Tormin (2019: 49) als Verb verstanden, das heißt, die Gesellschaft behindert die Person in ihrer Selbstbestimmung (ebd.).

Der Begriff des *Selbst* bedeutet, dass sich eine Person als individuelles Wesen erkennt. *Bestimmung* meint eine Machtausübung (ich bestimme, ich befehle) wie auch die Benennung von etwas (zum Beispiel die Bestimmung einer Pflanze). Demnach meint Selbstbestimmung, dass eine Person sich als solche erkennt, benennen kann und Macht über sich ausübt (Waldschmidt 2003a In: Harmel 2011: 61).

Im Zuge des BTHG werden ambulante und stationäre Wohneinrichtungen nicht mehr getrennt aufgeführt. Zudem ändert sich deren Bezeichnung: Stationäre Einrichtungen wurden zu besonderen Wohnformen und ambulante Wohngemeinschaften zu gemeinschaftlichen Wohnformen (BMAS 2021: 324). Nur 8 % der geistig behinderten Erwachsenen leben im gemeinschaftlichen Wohnsetting, 10,7 % selbstständig in einer eigenen Wohnung, bei Angehörigen oder einer Gastfamilie. Weitere 13,8 % wohnen in einer speziellen und 8,1 % in einer allgemeinen Pflegeeinrichtung. Da der Großteil (59,3 %) in besonderen Wohnformen (Thimm et al. 2018 In: ebd.: 347) lebt, fokussiere ich mich auf deren Bewohner oder Bewohnerinnen und dort tätige Mitarbeitende.

Im Jahr 2017 wurden insgesamt 196 501 Personen in besonderen Wohnformen erfasst (BMAS 2021: 49). In diesen werden Bewohner oder Bewohnerinnen von Mitarbeitenden mit pädagogischem und pflegerischem Hintergrund in der Grundpflege, medizinischen Versorgung, selbstbestimmten Lebensgestaltung und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben unterstützt (Hartmann 2017: 11). Mitarbeitende sind trotz ihrer professionellen Distanz enge Bezugspersonen für die Bewohner oder Bewohnerinnen, betreuen diese nach „‘family-like’ relationships“ (Bekkema et al. 2015: 7) und werden von ihnen als zweite Familie benannt (ebd.). Erkrankt ein Bewohner oder eine Bewohnerin schwer, so wird das Sterben zu einer gemeinschaftlichen Erfahrung zwischen der Person und den Mitarbeitenden beziehungsweise Mitbewohnern und Mitbewohnerinnen. Diese sind „in dem sehr intimen und individuellen Prozess des Sterbens wichtige Vertraute“ (Kaluzu/Töpferwein 2005 In: Hirsmüller/Schröer 2013: 51). Sie geben Orientierung, Zuspruch, Halt und Trost. Ergänzend wird die erkrankte Person von den Angehörigen und/oder der rechtlichen Betreuung unterstützt. Das Wohlbefinden der Person ist eng mit deren sozialem Umfeld verknüpft (Feichtner/Pusswald 2020: 37). Palliative Care richtet sich daher nicht nur an die

schwersterkrankte Person mit begrenzter Lebenszeit, sondern auch an deren „Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen“ (WHO 2002 In: Dlubis-Mertens et al. 2018: 37).

Der Begriff *Palliative* entstammt dem lateinischen Wort „pallium [kursiv], lat. = Mantel“ (Dlubis-Mertens et al. 2018: 36) und „bedeutet so viel wie den Betroffenen in einen schützenden Mantel einzuhüllen“ (Löser 2016: 27). Der englischsprachige Begriff *Care* wird oft mit der mütterlichen Fürsorge gleichgesetzt (Vosman 2016: 38). Diese gilt als ein „soziales Grundgut“ (Nussbaum 2010: 14). Im Bereich der Pflege wird *Care* als Zuwendung verstanden (Conradi 2001: 48). Nach Conradi (2001: 48) umfasst *Care* zwei Dimensionen: einerseits die Aktivität beziehungsweise Interaktion in einer Sorgebeziehung und andererseits die Bedürftigkeit beziehungsweise das Angewiesensein auf andere Menschen.

Löser (2016: 46 f.) beschreibt den Verlauf einer Sterbebegleitung in einer stationären Wohneinrichtung: In einem ersten Schritt wird die palliative Situation festgestellt, der Versorgungsbedarf ermittelt und eine Pflege- und Betreuungsplanung erstellt. Es folgt ein kontinuierliches Symptommanagement. Zudem werden Angehörige begleitet und falls erforderlich ein ethisches Fallgespräch geführt. Meist ist dennoch eine Krankenhauseinweisung notwendig. Nach der Zurückverlegung in die Einrichtung verstirbt die Person. Angehörige wie auch Mitarbeitende werden in der Trauer gesehen und aufgefangen. Am Ende wird die Sterbebegleitung evaluiert (ebd.).

Jeder Mensch muss während dieses Gesamtprozesses „darauf vertrauen können, dass er in seiner letzten Lebensphase mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert wird und dass Entscheidungen unter Achtung seines Willens getroffen werden.“ (Charta, Leitsatz 1 2023: o. S.) Das heißt, die Person ist Ausgangspunkt einer jeden Handlung. Deren Bedürfnisse sind vorrangig „vor Ansprüchen [...] von Institutionen, von Angehörigen oder kurativen Aspekten“ (Dlubis-Mertens et al. 2018: 40 f.).

Das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) beinhaltet seit 2015 ein Beratungsangebot zur vorausschauenden Planung am Lebensende, eine Art *Patientenverfügung Deluxe* für Bewohner oder Bewohnerinnen in Alten- und Behinderteneinrichtungen. Auch das BTHG und das neue Betreuungsrecht stellen den Willen der geistig behinderten Person in den Mittelpunkt jeder Handlung. Ersatzentscheidungen zu deren

Wohl sind seither unzulässig. Dennoch entscheiden Angehörige, die rechtliche Betreuung oder Mitarbeitende der Wohnform, inwiefern ein Bewohner oder eine Bewohnerin in eine Entscheidung eingebunden oder ein ausgedrückter Wunsch umgesetzt wird. Bewohner oder Bewohnerinnen können zudem kaum Kontakt zu Außenstehenden herstellen und sind daher auf die Unterstützung innerhalb der Wohnform angewiesen. Vor diesem Hintergrund scheint es nicht verwunderlich, dass der Wille von Personen mit schweren geistigen Behinderungen nur in 2,9 % der Fälle berücksichtigt wird. Bei Erwachsenen mit einer leichten bis mäßigen Behinderung findet er in 27,8 % der Fälle Anwendung (Bekkema et al. 2014b In: Watson et al. 2017: 1023).

Eine Person darf eigene Wünsche, Werte und Ziele festlegen und auch dann eine Entscheidung treffen, wenn diese aus Sicht von Dritten unvernünftig ist oder ihr unterstellt wird, sie handle vorschnell oder wisse nicht, was gut für sie ist (Bobbert 2003: 78 f.). Gleichzeitig kann eine einwilligungsunfähige Person nicht sich selbst überlassen werden, wenn sie die Auswirkungen ihrer Entscheidung nicht versteht. Der Staat hat eine Schutzpflicht gegenüber hilfsbedürftigen Menschen, besonders dann, wenn eine medizinische Behandlung lebensnotwendig ist (Brosey 2019: 17). Dennoch steht am Ende des Lebens das Selbstbestimmungsrecht vor der sonst geltenden „staatliche[n] Lebensschutzpflicht“ (Beckmann 2017: 40).

Kann die Person ihre Wünsche nicht formulieren, so ist ihr Wille nach UN-BRK zu interpretieren, was der Ermittlung des mutmaßlichen Willens entspricht. Dieser bezieht sich auf Wünsche und Vorstellungen, die der Mensch von seinem „eigenen Wohl früher hatte und jetzt hätte, wenn man ihn fragen könnte“ (Blickhardt/Dworzak 2021: 26). Ein sorgfältig ermittelter mutmaßlicher Wille hat die gleiche rechtliche Gültigkeit wie ein geäußelter Wille einer entscheidungsfähigen Person oder der schriftlich dokumentierte Wille in einer Patientenverfügung (ebd.: 16). Dennoch ist dessen Ermittlung mit Risiken verbunden. Es kann zu Fehleinschätzungen kommen und es ist unklar, anhand welcher konkreten Kriterien der Wille zu interpretieren ist. Um diesem Problem zu begegnen, eignet sich die ethische Fallbesprechung. Die Ethik dient hier als Entscheidungshilfe angesichts einer moralischen Frage beziehungsweise einer Unsicherheit. Jedoch verfügen wenige Wohnformen über Ethikberater. Ethikkomitees sind meist nur in Großeinrichtungen implementiert.

Vor diesem Hintergrund befasse ich mich in der vorliegenden Arbeit mit der Frage: Wie lässt sich der Wille geistig behinderter Erwachsener am Lebensende, die aktuell in Deutschland leben, ermitteln und in besonderen Wohnformen in eine willensgerechte Entscheidung umsetzen?

Meine Arbeit versucht Antworten zu geben und gliedert sich wie folgt: In Kapitel zwei stelle das methodische Vorgehen der Literaturanalyse als Alternative zur empirischen Forschung vor.

In Kapitel drei nehme ich die Personengruppe – gemeint sind Menschen mit einer geistigen Behinderung – in den Blick. Neben einer Begriffsdefinition finden sich hier auch Erörterungen zum Todesverständnis geistig behinderter Erwachsener. Zudem beschreibe ich das Erkrankungsrisiko im Abgleich mit der Allgemeinbevölkerung und erläutere die Fremdbestimmungserfahrungen und deren Folgen anhand der Theorie der erlernten Hilflosigkeit. Im Anschluss gebe ich einen Überblick über die Geschichte der Selbstbestimmungsbewegung und stelle Aspekte der UN-BRK, des BTHG, Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) und des Betreuungsrechtes dar.

Im Mittelpunkt des vierten Kapitels steht das Lebensende geistig behinderter Erwachsener in besonderen Wohnformen. Nach Erläuterungen zu Palliative Care folgt die exemplarische Nennung von Unterstützungsangeboten. Ich gehe auf die Situation einer schwersterkrankten Person und deren Sorgen und Wünsche ein. Zudem stelle ich das Instrument der Patientenverfügung zur Gestaltung eines Sterbens in der Zukunft vor und ergänze die Bedeutsamkeit des sozialen Umfeldes der erkrankten Person mit dem Schwerpunkt auf deren Angehörigen, Mitarbeitenden der Wohnform und der rechtlichen Betreuung.

Bevor eine Person eine Entscheidung treffen kann, muss sie ihren Willen bilden. Daher folgt in Kapitel fünf eine Analyse der Begriffe Wünsche, Wille und Autonomie, gefolgt von Erörterungen zur Feststellung der Einwilligungsfähigkeit. Kann die Person keinen Wunsch äußern, so ist ihr mutmaßlicher Wille zu ermitteln. Neben der Beschreibung einer derartigen Willenserfassung erläutere ich konkrete Anhaltspunkte, die sich auf beobachtbare Handlungen beziehungsweise auf Motive, Bedürfnisse und Einstellungen einer Person beziehen. Hier gehe ich der Frage nach, inwiefern sich diese für eine Verhaltensvorhersage nutzen lassen.

In Kapitel sechs stehen Entscheidungen am Lebensende im Mittelpunkt. Da diese häufig mit einem moralischen Konflikt einhergehen, richte ich den Blick auf ethische Fragestellungen. Im Anschluss beschreibe ich den Ablauf einer Entscheidung und benenne Modelle, aus deren Zusammenschau sich ein Phasenmodell ergibt. End-of-Life-Entscheidungen gehen meist mit intensiven Gefühlen und Notfallreaktionen einher, die ich am Ende des Kapitels betrachte.

Darauf aufbauend beschreibe ich in Kapitel sieben die Beteiligung einer Person am Entscheidungsprozess. Zu Beginn findet sich die Bedeutsamkeit der Aufklärung hinsichtlich einer medizinischen Maßnahme als Voraussetzung für die informierte Zustimmung. Anschließend stelle ich die stellvertretende Entscheidung dem Paternalismus gegenüber. Aus dem Bereich der gemeinsamen Entscheidungsfindung, die sich wie die unterstützte Entscheidung an der Autonomie der Person orientiert, benenne ich fünf Konzepte. Zudem stelle ich zwei Modelle zur Überprüfung der Patientenbeteiligung vor. Ergänzt werden diese durch Erläuterungen zur unterstützten Entscheidung und des hier vorherrschenden Modells.

Im letzten Kapitel ziehe ich aus den vorgenannten Inhalten Schlussfolgerungen und beantworte die Forschungsfrage.

2. Methodisches Vorgehen der Literaturanalyse

Um einen Überblick über das Feld zu erhalten, führte ich zuerst eine grobe Vorabrecherche (Cochrane 2019: 29) zu den Themen Willenserfassung geistig behinderter Menschen, der rechtlichen Betreuung und Entscheidungen am Lebensende durch. Zudem befragte ich Experten und Expertinnen der DGP und der *Deutschen interprofessionellen Vereinigung Behandlung im Voraus planen* (DiV-BVP), um Klarheit über den aktuellen Stand der Forschung zu erhalten. Dr. Wördehoff, Frau Eschenberg-Weiß, Frau Hartmann, Dr. Christiane Ohl, Dr. Sabine Petri, Frau Rahn und Frau Trautwein verfolgen das Ziel, Vorgehensweisen zur Willensermittlung kognitiv und komplex beeinträchtigter Menschen zusammenzutragen. Der Kontakt zu diesen Personen bestand fünfmal im Zeitraum von März bis Oktober 2021.

Die Ergebnisse der Recherche lassen sich wie folgt zusammenfassen: In der Vergangenheit wurden zahlreiche Patientenverfügungen in vereinfachter Sprache erstellt. Die rechtliche Betreuung steht in der Verantwortung, den Willen des Betreuten mit einer geistigen Behinderung zu ermitteln. Laut der UN-BRK bedarf es hier einer unterstützten Entscheidungsfindung, jedoch wird in der Literatur lediglich ein Konzept benannt. Im Bereich der medizinischen Entscheidungsfindung liegen vielfältige Forschungsarbeiten und Modelle vor. Daher wählte ich das methodische Vorgehen der systemischen Literaturanalyse als Alternative zur empirischen Forschung.

Zudem entschied ich mich für die wissenschaftliche Vorgehensweise der Abduktion, mit dem Ziel, Neues zu generieren, um „das Unverständliche verständlich“ (Reichert 2013: 18) zu machen. Die Abduktion ist das „einzige wirklich kenntniserweiternde Schlussverfahren [...], das sich von den geläufigen logischen Schlüssen – nämlich der Deduktion und der Induktion – kategorial unterscheidet.“ (ebd.: 46) Da eine Abduktion an sich bedeutungslos ist, folgte ich dem dreistufigen Erkenntnisprozess der Abduktion, Deduktion und Induktion.

Mein Forschungsinteresse galt der Frage, ob Konzepte der medizinischen Entscheidung und des mutmaßlichen Willens, das heißt der Willensinterpretation, für geistig behinderte Personen im palliativen Kontext nutzbar sind.

Da sich meine Forschungsfrage auf mehrere Themenkomplexe bezieht, unterteilte ich diese in Schlag- und Textworte (vgl. Tab. 1). Diese nutzte ich für die Recherche in den Datenbanken PubMed und Google Scholar. PubMed eignet sich besonders für die Suche nach klinischen Studien und systematischen Übersichtsarbeiten. Zudem kann über deren Nutzeroberfläche auf MEDLINE zugegriffen werden, die wichtigste Datenbank für biomedizinische Literatur (Cochrane 2019: 18). Google Scholar gilt als die größte Suchmaschine für elektronisch verfügbare wissenschaftliche Literatur (ebd.: 57). Sie gibt einen Überblick über themenrelevante Veröffentlichungen, auch in Monografien und Herausgeberbänden und der sogenannten grauen Literatur, wie zum Beispiel Dissertationen.

Für einen verlässlichen Nachweis von digitalem Material in Form von PDFs speicherte ich die Zugriffsversion auf einem USB-Stick (Theisen 2021: 91 f.). Dieser wird auf Wunsch ausgehändigt.

Die Schlag- und Textworte übersetzte ich in die englische Sprache. Ich verwendete diese einzeln und verband sie mit den Begriffen geistige Behinderung, Entscheidung, Wille, Lebensende je durch den Operator AND, OR und NEXT. Zudem recherchierte ich anhand von Synonymen. Zum Beispiel verwendete ich für den Begriff der *Unterstützten Entscheidungsfindung* Übersetzungen wie *supported decision making* oder *assisted decision making*. Zu jedem Textwort wählte ich mindestens drei Quellen (vgl. Tab. 1).

Schlagwort	Textwort	Quellen
Geistige Behinderung	Definition	Bertelli et al. 2017; Hartmann et al. 2017; Hirschberg 2017; Sappok et al. 2019; Schäper 2019; BMAS 2021
	Rechtliche Betreuung	Matta et al. 2018; Offergeld 2021; Tormin 2019
	Lebensende	Bekkema et al. 2015; Bosch 2009; Habermann-Horstmeier 2019; Sue et al. 2019; Voss et al. 2021; Tuffrey-Wijne et al. 2016; Kostrzewa 2022
	Selbst-Bestimmung	Fuchs 2021; Harmel 2011; Weingärtner 2013
	Fremd-Bestimmung	Harmel 2011; Seligman 2016; Offergeld 2021
	Barrierefreie Kommunikation	Petri et al. 2021; Reichertz 2003; Hoffmann et al. 2021; Marx 2017
	Einwilligungs-Fähigkeit	Fields/Calvert 2015; Palmer/Harmell 2016; Robert et al. 2016; Sugawara et al. 2019
	Entscheidungskompetenz	Hein et al. 2019; Heusner et al. 2022; Schanze 2019
Lebensende	Palliative Care	Dlubis-Mertens et al. 2018; Pestinger/Fegg 2012; Rehmann-Sutter 2016; Welsch/Gottschling 2021; Bossaert et al. 2015; Hirsmüller/Schröer 2013; Löser 2016
	Angehörige	Feichtner/Pusswald 2020; Kieseritzky 2018; Moutoussis et al. 2021; Wilz/Pfeiffer 2019

	Autonomie am Lebensende	Beckmann 2017; Bielefeldt 2017; Houska/Loučka 2019
Entscheidung	Entscheidungssituation	Beisswenger 2016; Marx 2017; Steinhöfer 2021; Pfister et al. 2017
	End-of-Life Entscheidung	Dang et al. 2019; Huang et al. 2020; Houska/Loučka 2019; Djulbegovic et al. 2016
	Gemeinsame Entscheidung	Ankolekar et al. 2021; Djulbegovic et al. 2012; Djulbegovic et al. 2016; Elwyn et al. 2005; Elwyn et al. 2012; Gravel et al. 2006; Özdemir/Finkelstein 2018; Shay/Lafata 2014; Thompson-Leduc et al. 2015; Noorlandt et al. 2021; Ankolekar et al. 2021
	Unterstützte Entscheidung	Bigby et al. 2017; Bigby et al. 2021; Schanze 2019; Douglas/Bigby 2020; Brosey et al. 2019; Davies et al. 2019; Degener 2019; Marschner 2019; Schulz et al. 2019; Watson et al. 2017
Ethik	Definition	Hick 2007; Pauer-Studer 2010; Ekmekçi/Arda 2015; Giannetta et al. 2021; Woellert 2021
	Fürsorge	Conradi 2001; Schües 2016; Rabe 2017
	Gerechtigkeit	Ekmekçi/Arda 2015; Nussbaum 2010; Sen 2020
	Autonomie	Berofsky 2013; Betzler 2013; Christman 2013; Meyers 2013; Oshana 2013
Wille	Freier Wille	Amdie et al. 2022; Racine 2017; Betzler 2013
	Wille, Patient	Arruda et al. 2019; Bickhardt/Dworzak 2021, Houska/Loučka 2019
	Verhaltensvorhersage	Bertelsbeck 2019; Rudolph 2013; Huber 2014; Garms-Homolová 2020

Tabelle 1: Schlag-/Textworte. Mindestens drei Quellen pro Textwort. Eigene Darstellung.

Anschließend grenzte ich die Recherche durch die folgenden, in Tab. 2 benannten Kriterien ein.

	Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Bevölkerungsgruppe	Erwachsene mit und ohne lebenslange geistige Behinderung am Lebensende. Angehörige. Ärzte oder Ärztinnen. Rechtliche Betreuung. Mitarbeitende in Altenheimen, Wohnformen, Krankenhäusern	Kinder und Jugendliche, das heißt Personen bis zum 18. Lebensjahr
Publikationsart	Studien, Abhandlungen, institutionelle Websites, amtliche Veröffentlichungen, Aufsätze in Fachjournalen oder Sammelbänden, Monografien, Dissertationen	Unwissenschaftliche Veröffentlichungen; Texte ohne korrekte Zitierweise oder unzureichender Quellenangaben
Zeitraum	Publikationen 2003–2023	Publikationen vor 2003
Sprachen	Deutsch, Englisch, Türkisch, Niederländisch, Spanisch	Nicht deutsch-, englisch-, türkisch-, niederländisch- und spanischsprachig
Zugang	Volltexte mit einem kostenfreien Zugang, Fachliteratur unter 40 €	Volltexte mit einem kostenpflichtigen Zugang, Fachliteratur über 40 €
Verfügbarkeit	Verfügbarkeit nur Volltext	Nur Abstract verfügbar

Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien der Quellen. Eigene Darstellung.

Insgesamt forschte ich über zwei Jahre. Im Rahmen der Recherche wählte ich 57 Studien aus und bezog Artikel aus fünf Fachzeitschriften mit ein, da diese zeitnah die aktuelle wissenschaftliche Diskussion zu einem Thema präsentieren (Theisen 2021: 83). Zudem suchte ich gezielt nach relevanten Fakten auf zwölf institutionellen Websites, in vier amtlichen Veröffentlichungen und drei Dissertationen. Ich erwarb und las 63 Monografien und siebzehn Herausgeberbände. Aus diesen Publikationen filterte ich relevante Thesen, Kernaussagen sowie Textpassagen heraus und erstellte für jeden Titel ein Exzerpt (ebd.: 168). Zudem notierte ich eigene Kommentare und Meinungen. Im Anschluss clusterte ich die Exzerpte und ordnete die Themen unabhängig von der Fachrichtung. So finden sich zum Beispiel im Themenkomplex Entscheidungssituation Exzerpte aus Medizin und Betriebswirtschaft. Aus dem Überblick aller Exzerpte entstand ein Text von 350 Seiten. Auf Basis dieser Indizien

erstellte ich Hypothesen (vgl. Tab. 3), die ich im Anschluss durch belegende oder widerlegende Fakten verifizierte.

Hypothesen	Ergebnis der Überprüfung
Fremdbestimmung wirkt langfristig.	Ja, vgl. Kap. 3.3.
Die Fähigkeiten zur Entwicklung des freien Willens und Autonomie sind gleich.	Nein. Rationalität findet sich nur bei Autonomie, vgl. Kap. 5.1.
Am Lebensende äußern alle Menschen ähnliche Wünsche und Sorgen.	Ja, vgl. Kap. 4.2.
Personen mit Behinderungen pflegen primär asymmetrische Beziehungen.	Ja, vgl. Kap. 4.3.
Das soziale Umfeld nimmt einen großen Einfluss auf die Entscheidung.	Ja, besonders bei beeinträchtigten Personen, vgl. Kap. 4.3.
Der Arzt oder die Ärztin nimmt einen großen Einfluss auf die Entscheidung.	Ja, vgl. Kap. 7.1.
Moral Distress erklärt, warum Begleitende ihre Haltung nicht verändern können.	Ja, vgl. Kap. 6.1.
Der Wille lässt sich anhand Kriterien erfassen, ähnlich Schmerzerfassungsbögen.	Nein. Es gibt für die Willenserfassung keine derartigen Instrumente.
Angehörige können den Willen von Bewohnern und Bewohnerinnen einer Wohnform sicher benennen.	Nein. Angehörigen fällt es schwer, zwischen dem Wohl und dem Willen zu unterscheiden, vgl. Kap. 4.3, 4.4.
Kann die Person ihrem Lebensstil bei einer schweren Erkrankung nicht nachgehen, möchte sie sterben.	Nein, die Person kann sich anpassen und ihre Einstellung ändern, vgl. Projektions-Bias, Kap. 7.1.
Bedürfnisse, Einstellungen und Motive eignen sich zur Verhaltensvorhersage.	Nein, sie dienen als Interpretationsgrundlage, vgl. Kap. 5.4.
Wer die Werte sowie ethische und religiöse Überzeugung der Person kennt, weiß, welche medizinische Behandlung diese am Lebensende wünscht.	Nein. Es liegen keine Erörterungen vor, inwiefern sich diese zum Beispiel zur Ablehnung einer Beatmung oder Dialyse nutzen lassen.
Wer die Persönlichkeit der Person erfassen kann, weiß, was diese will.	Durch fehlende wissenschaftliche Quellen ließ sich dies nicht belegen.

Die Willensinterpretation und ermöglichte Entscheidungsfindung sind identisch.	Ja, vgl. Kap. 5.3.
Die Kompetenzen der Einwilligungsfähigkeit stimmen mit denen der Autonomie und des freien Willens überein.	Nein, da sie sich auf unterschiedliche Bereiche beziehen, vgl. Kap. 5.1, 5.2.
End-of-Life-Entscheidungen geistig behinderter Personen in Wohnformen sind komplexe Entscheidungssituationen.	Ja, vgl. Kap. 6.3.
Paternalismus und die stellvertretende Entscheidung sind identisch.	Ja, vgl. Kap. 7.2.
Nannying ist identisch mit dem Fremdbestimmungswunsch behinderter Personen.	Ja, vgl. Kap. 7.2.
Die gemeinsame und unterstützte Entscheidungsfindung ist identisch.	Ja, vgl. Kap. 7.3, 7.4.
Alle erkrankten Personen müssen eine Aufklärung erhalten.	Nein, aber sie muss jedem angeboten werden, vgl. Kap. 7.1.
Medizinische Entscheidungsmodelle lassen sich für eine unterstützte Entscheidungssituation nutzen.	Ja, nach einer Modifizierung, die die Situation von geistig behinderten Personen beibehält, vgl. Kap. 7.

Tabelle 3: Hypothesen mit Ergebnis der Überprüfung. Eigene Darstellung.

Ließen sich die genannten Hypothesen belegen, fanden sie Eingang in den Gesamttext. Hypothesen mit relevanten Aspekten, die sich durch die Überprüfung nicht hinreichend beweisen ließen, wurden in der Arbeit entsprechend gekennzeichnet. Widerlegten die erhobenen Fakten eine Hypothese, so wurde diese verworfen.

Im Anschluss filterte ich die Daten. Neben einer allgemeinen Begriffsbestimmung bedurften die Daten eines inhaltlichen Bezuges zu mindestens zwei Schlagworten (vgl. Tab. 1) in Kombination mit den Begrifflichkeiten der Willensermittlung und Entscheidungsfindung. Die verbliebenen Erkenntnisse wurden zusammengefasst und verdichtet. Am Ende dieses Prozesses erhob ich erneut den Stand der Forschung, um die Forschungsergebnisse einer weiteren Überprüfung hinsichtlich deren Aktualität und Stimmigkeit zu unterziehen. Zum Schluss fasste ich die Ergebnisse in dem vorliegenden Gesamttext zusammen. Die hierfür verwendeten Quellen finden sich im Literaturverzeichnis.

3. Erwachsene mit einer geistigen Behinderung

In Deutschland leben 7,8 Millionen schwerbehinderte Menschen, woraus sich eine Quote von 9,4 % ergibt. Von den schwerbehinderten Personen sind 24,7 % über 64 Jahre alt (Statistisches Bundesamt 2022). Auffällig ist der Zuwachs von Personen mit einer schweren geistigen Behinderung oder Lernbehinderung um 12 % (BMAS 2021: 44). Auch nach Kostrzewa (2022) hat sich die Zahl geistig behinderter Personen „in den letzten Jahren gravierend vergrößert“ (ebd.: 46).

3.1 Personengruppe

Erwachsene mit einer geistigen Behinderung werden anhand der *Disability Assessment Scale* (DAS) im Rahmen einer ICD-11 Diagnostik und Intelligenzmessung (IQ), in Gruppen unterteilt. Die DAS beruht auf sechzehn Themenkomplexen, bezogen auf die Fähigkeiten des täglichen Lebens (Holmes et al. 1982, Meins/Süssmann 1993 In: Sappok et al. 2019: IV). Es ergeben sich folgende Abstufungen:

- Leichte Behinderung: IQ 50–69, Referenzalter 9–12 Jahre. Betroffene erlernen Kulturtechniken und eine Berufstätigkeit.
- Mäßige Behinderung: IQ 35–49, Referenzalter 6–9 Jahre. Die Sprache und Motorik entwickeln sich verzögert und führen zu einem reduzierten Wortschatz. Erwachsene können in gemeinschaftlichen Wohnformen leben.
- Schwere Behinderung: IQ 20–35, Referenzalter 3–6 Jahre. Betroffene verwenden einzelne Worte und ihr Sprachverständnis ist eingeschränkt. Daher sind sie auf eine umfassende Unterstützung angewiesen.
- Sehr schwere Behinderung: IQ < 20, Referenzalter 0–3 Jahre. Betroffene können sich (fast) nicht verbal ausdrücken, sind meist inkontinent und leiden an körperlichen Erkrankungen, wie einer Epilepsie. Sie benötigen lebenslange Unterstützung (Sappok et al. 2019: III).

Definition und Wandel der Begrifflichkeit

Abwertende Begrifflichkeiten wie Schwachsinn, Idiotie und geistige Subnormalität wurden bereits 1961 durch die Bezeichnung der *geistigen Behinderung* (*Intellectual Disability* – ID) beziehungsweise *Mental Retardation* (MR) im Handbuch zur Diagnose einer Erkrankung DSM-5 ersetzt. Die *Internationale statistische Klassifizierung*

der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD) verortet diese in der Gruppe der psychiatrischen Erkrankungen als Beeinträchtigung der intellektuellen Funktion (Bertelli et al. 2017: 2 f.). In Vorbereitung auf den ICD-11 wurde die vorgenannte Begrifflichkeit in *Intellectual Developmental Disorder*– IDD (Intellektuelle Entwicklungsstörung) umgewandelt. Die *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) verwendet hingegen weiterhin den Begriff der geistigen Behinderung (ID) und begreift diese als Störung. Der ICD-11 klassifiziert das gleiche Konstrukt als Krankheit (IDD) (ebd.: 4) oder Entwicklungszuständen, die auf Störungen des Gehirnwachstums oder dessen Reifung zurückgehen und sich bereits früh im Leben zeigen (ebd.: 7). Diese umfassen genetische Störungen mit vielfältigen Syndromen, die „are characterized by varying patterns of severe and persistent impairments in cognitive and personal functions, such as intelligence, learning, adaptive behaviour and skills“ (ebd.: 2). Die Muster wirken auf die Wahrnehmung, das sprachliche Verständnis, das Arbeitsgedächtnis und auf die Geschwindigkeit, mit der die Person Informationen verarbeiten kann (Deary 2001, Holdnack et al. 2011 In: ebd.: 9 f.). Sie gehen mit Schwierigkeiten im Lesen, Schreiben und Rechnen einher. Nach Tuffrey-Wijne et al. (2016: 447) bezieht sich eine geistige Behinderung auf „a significantly reduced ability to understand new or complex information and to learn and apply new skills [...] [and] a significantly reduced ability to cope independently, expressed in conceptual, social and practical adaptive skills“ (ebd.).

Aufgrund der großen Anzahl unterschiedlicher genetischer Störungen, ergänzt von weiteren Ursachen, zum Beispiel eines Sauerstoffmangels während oder nach der Geburt, ist die Gruppe der Personen mit geistigen Behinderungen in keiner Weise homogen, sondern weist erhebliche Unterschiede auf. Dennoch fasse ich diese für einen besseren Lesefluss unter dem Begriff *Personengruppe* zusammen.

Todesverständnis

Zum Todesverständnis geistig behinderter Erwachsener liegen bisher keine Forschungsergebnisse vor und in der Literatur werden lediglich Vermutungen benannt. So setzt zum Beispiel Bosch (2009) die IQ-Klassifizierung und das Referenzalter mit dem Todesverständnis von Kindern gleich (ebd.: 45). Das *SEO-Konzept* (Došen 2010, Sappok/Zepperitz 2016 In: Habermann-Horstmeier 2019: 52 f.) bezieht sich auf „das soziale und emotionale Leistungsniveau von erwachsenen Menschen mit

Behinderung“ (ebd.). Infolgedessen überträgt Habermann-Horstmeier, ähnlich wie Bosch, den kindlichen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer auf Erwachsene mit einer geistigen Behinderung.

Dieses Vorgehen führt zu einer *Verkindlichung* geistig behinderter Erwachsener und deren Exklusion aus lebensbestimmenden Themen, um diese vor Belastungen zu schützen. In der Folge *verschwinden* nahe Bezugspersonen aus dem Leben dieser Menschen, da sie weder über die Erkrankung des Angehörigen noch über dessen Versterben aufgeklärt wurden. Hierdurch finden Betroffene keine Räume und Rituale zur Abschiedsgestaltung, um den Verlust gut zu verarbeiten.

Nach Kostrzewa (2022: 46 f.) sind Erwachsene mit einer geistigen Behinderung vertraut mit den Themen Sterben und Tod. Zudem ist ihr Todesverständnis von Erfahrungen und einer verständlichen Aufklärung abhängig (ebd.: 48). Fehlen diese, weil Betroffene aus Gesprächen hinsichtlich einer schweren Erkrankung exkludiert werden oder ihnen zum Beispiel die Teilnahme an Beerdigungen verwehrt wird, ist keine objektive Aussage über das Todesverständnis dieser Personengruppe haltbar.

3.2 Gesundheit und Komorbidität

Gesundheit ist mehr als die Abwesenheit von Krankheit oder Leiden. Die WHO definiert Gesundheit als einen „Zustand vollständigen körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens“ (Hackenberg/Hohmann 2023: 4). Um sich dem Gesundheitsbegriff weiter anzunähern, eignet sich ein Abgleich zwischen der individuellen Zufriedenheit der Person und belastender beziehungsweise unangenehmer Empfindungen (BMAS 2021: 461). Gesundheit wird in der Salutogenese und Resilienz neben externen „Gelingensumständen“ (Antonovsky 1979, 1997 In: ebd.: 490) durch ein Verstehen von Zusammenhängen beziehungsweise Geschehnissen und dem Erfassen der Bedeutsamkeit beziehungsweise Sinnhaftigkeit und der Kontrollierbarkeit des eigenen Handelns bestimmt (ebd.).

Gesundheitskompetenz

Eine Gesundheitskompetenz ist mit dem Zugang zu Informationen verbunden und bedarf der Fähigkeit, diese „zu verstehen, sie zu beurteilen und auch mögliche Maßnahmen zu treffen und umzusetzen“ (Schwarz/Hoffmann 2021: 5). Eine hohe

Gesundheitskompetenz befähigt zur autonomen medizinischen Entscheidung und die Person findet sich besser in den Strukturen des Gesundheitswesens zurecht (Sörensen et al. 2012 In: ebd.).

Bereits Personen mit einer leichten geistigen Behinderung können sich nicht hinreichend informieren, zum Beispiel aufgrund mangelnder Informationen in Leichter Sprache. Sie sind daher meist in ihrer Gesundheitskompetenz eingeschränkt. Hinzu kommen Wissenslücken, bezogen auf ein gesundheitsförderliches Verhalten sowie ein erschwerter Zugang zum Gesundheitswesen (Pharos 2016; Van Clay-van Kleffens/Smit 2016 In: Hein et al. 2019: 766 f.). Zudem ist ihr Gesundheitsverhalten im Vergleich zu Menschen ohne Beeinträchtigungen risikobehafteter, zum Beispiel hinsichtlich des Rauchens und der Ernährung (BMAS 2021: 15).

Die Gesundheitskompetenz wird anhand von Fragebögen und Tests gemessen. So misst die *Critical Health Literacy Scale* (FCCHL) die kognitive, kritische und kommunikative oder interaktive Gesundheitskompetenz (Ishikawa et al. 2008 In: Rademakers/Heijmans 2018: 2). Zudem wird die Handlungsfähigkeit der Person mitgedacht. Nach der niederländischen Studie von Rademakers/Heijmans (2018: 10) müssen Testverfahren und Gesundheitsinterventionen neben kognitiven Kompetenzen auch die Handlungsfähigkeit der Person einbeziehen. Handlungsfähigkeit meint hier „skills, such as goal-setting, making a plan, taking action, persevering and being able to deal with temptations and adverse events or stress“ (ebd.: 3).

Das Testverfahren *Patient Activation Measure* (PAM) von Rademakers/Heijmans (2018: 2 ff.) setzt an der aktiven Rolle der Person an. Grundsätzlich werden folgende Phasen unterschieden: Die Person weiß, dass ihre Rolle wichtig ist. Sie verfügt über ausreichend Informationen, um eine Maßnahme umzusetzen, und die Person setzt die Maßnahme um und behält diese auch bei Stress bei. Der PAM ist ein Fragebogen. Die die Person bewertet jede Aussage mit einer Likert-Skala von null bis vier.

1. Ich bin für meine Gesundheit verantwortlich.
2. Es ist wichtig, dass ich mich um meine Gesundheitsversorgung kümmere.
3. Ich kann gesundheitliche Probleme verhindern oder reduzieren.
4. Ich kenne die Wirkung meiner Medikamente.
5. Ich kann sagen, ob ich bei einem gesundheitlichen Problem einen Arzt oder eine Ärztin aufsuchen möchte oder ob ich dieses allein bewältigen kann.

6. Ich kann im Gespräch mit einem Arzt oder einer Ärztin meine Bedenken benennen, auch wenn er oder sie nicht danach fragt.
7. Ich kann medizinische Behandlungen auch bei mir zuhause durchführen.
8. Ich verstehe meine gesundheitlichen Probleme und deren Ursache.
9. Ich kenne die Behandlungen für mein gesundheitliches Problem.
10. Ich bin in der Lage, durch Veränderungen meines Lebensstils, wie gesundes Essen oder Sport, meine Gesundheit positiv zu beeinflussen.
11. Ich weiß, wie ich gesundheitlichen Problemen vorbeugen kann.
12. Ich finde Lösungen, wenn neue gesundheitliche Probleme auftreten.
13. Ich kann Veränderungen auch beibehalten, wenn ich Stress habe (ebd.).

Komorbidität und medizinische Versorgung

Aufgrund einer deutlich verbesserten gesundheitlichen Versorgung werden geistig behinderte Personen immer älter (Camoni et al. 2020: 193). Gleichzeitig nehmen geriatrische und gerontopsychiatrische Erkrankungen stetig zu (Kostrzewa 2022: 46).

Menschen mit einer geistigen Behinderung leben 6–12 Jahre kürzer als Personen ohne Beeinträchtigung (Dieckmann/Metzler 2013 In: Sappok et al. 2019: 810). Die genaue Anzahl der Sterbefälle in deutschen Wohnformen lässt sich nicht belegen, da das Gesundheitswesen das Merkmal der geistigen Behinderung nicht erfasst. Die Sterberate lässt sich jedoch anhand der verstorbenen Eingliederungshilfe-Empfänger und Empfängerinnen des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe indirekt ableiten (Schäper 2019: 18). Ausgehend von Berechnungen des Forschungsprojektes PiCarDi stieg die Sterberate geistig behinderter Verstorbener über 50 Jahre in besonderen Wohnformen in den Jahren 2014–2016 kontinuierlich an. Die rohen Sterbedaten, das heißt die Zahl der Verstorbenen je 1000 Personen der Personengruppe, betrug 16,07 im Jahr 2014, im Jahr 2015 bereits 18,77 und im Jahr 2016 schon 20,03. Das durchschnittliche Sterbealter hingegen blieb konstant bei circa 60 Jahren (ebd.).

Ursächlich für das frühe Versterben in besonderen Wohnformen sind meist Kommunikationsbarrieren, die zu einer späten Diagnose einer schwerwiegenden Erkrankung führen, auch weil „Symptoms may be masked or expressed in unconventional ways“ (Konsensnormen EAPC In: Tuffrey-Wijne et al. 2016: 452). Es kommt zu einer

Überschattung, das heißt, Symptome, die auf eine Erkrankung hindeuten, werden fälschlicherweise als ein Teil der Behinderung oder Verhaltensstörung fehlinterpretiert (Bertelli et al. 2017: 16). Der Leidensausdruck einer geistig behinderten Person bleibt somit oft unverstanden. Hier braucht es den Einsatz von Instrumenten der Unterstützten Kommunikation (UK) und das Erfahrungswissen von Angehörigen und Mitarbeitenden von Wohnformen, da diese als „Schlüsselmitglieder“ (Watson et al. 2017 In: Noorlandt et al. 2021: 1539) das Ausdrucksverhalten und die Bedürfnisse der Person gut kennen. Dennoch werden die von Angehörigen oder Mitarbeitenden angezeigten Symptome, in medizinischen Versorgungsformen immer wieder angezweifelt oder negiert. So erhalten zum Beispiel erkrankte Personen mit einer geistigen Behinderung weniger Analgetika als Menschen ohne Beeinträchtigung (Heslop et al. 2013 In: Sue et al. 2019: 21).

Zu den häufigsten Todesursachen zählen Lungenentzündungen, Herz-Kreislauf- und onkologische Erkrankungen (O`Leary et al. 2018, Ng et al. 2017, Oppewal et al. 2018 In: Sappok et al. 2019: 810). Zudem benennen Tyrer et al. (2007 In: Bertelli et al. 2017: 15) eine Polypharmazie, die durch unterschiedliche Medikamente und den damit verbundenen Neben- und Wechselwirkungen bedingt ist.

Viele Ursachen einer geistigen Behinderung sind mit körperlichen und psychischen Erkrankungen verbunden. So tritt zum Beispiel eine Epilepsie bei 30–50 % der Betroffenen auf, im Vergleich zu 0,5 % der Allgemeinbevölkerung. Menschen mit einem Down-Syndrom erkranken zwanzigmal häufiger an Leukämie und das Demenz-Risiko ist circa fünffach erhöht (Sappok et al. 2019: 809). Ungefähr 25 % der geistig behinderten Personen zeigen zudem schwere Verhaltensstörungen (Cooper et al. 2007, Sheehan et al. 2015, Emerson 1995 In: ebd.: 812).

Erkrankte Personen mit einer geistigen Behinderung treffen im Rahmen einer Krankenhausbehandlung häufig auf Ärzte oder Ärztinnen, die nicht auf diese Personengruppe vorbereitet sind. Es mangelt an einem guten Einbestellsystem und einer Barrierefreiheit mit angepasster Kommunikation, besonders hinsichtlich der Symptomerkennung und Diagnosestellung (Steffen/Blum 2012 In: BMAS 2021: 545). Ebenso spielen bei der Behandlung „anatomische und physiologische Besonderheiten“ (Ihringer et al. 2013 In: BMAS 2021: 544) eine entscheidende Rolle. Ärzte oder Ärztinnen können zudem die Willensäußerungen von Betroffenen beziehungsweise deren Entscheidungsfähigkeit schlecht einschätzen (Voss et al. 2021: 4). Sie

schließen daher Betroffene häufig aus und sehen die rechtliche Betreuung als primäre Ansprechperson (Bekkema et al. 2015: 6).

Medizinische Zentren für Menschen mit einer geistigen oder komplexen Behinderung (MZEB) ergänzen die medizinische Versorgung. Diese „stellen aber keine Dauerversorgung bereit“ (Kostka et al. 2019, Winterholler 2019 In: BMAS 2021: 547). Selten erfolgt eine Versorgung in einem stationären Hospiz, da die Wohnform bereits eine 24-stündige Versorgung sicherstellt (Löser 2016: 12).

Bisher verfügen nur wenige Einrichtungen der Behindertenhilfe über Strukturen der Sterbe- und Trauerbegleitung mit entsprechend ausgebildeten Palliativfachkräften. Dies führt zur Verlegung schwersterkrankter Bewohner oder Bewohnerinnen in eine Pflegeeinrichtung, meist aufgrund mangelnder Versorgung und Unterstützung in der Wohnform (Schäper 2019: 16). Die Pflegeeinrichtungen sind jedoch nicht auf die besonderen Bedarfe geistig behinderter Menschen ausgerichtet. Zudem gibt die Person mit dem Umzug ihren Anspruch auf Teilhabeleistungen auf.

3.3 Fremdbestimmung und ihre Folgen

Fremdbestimmung geschieht sowohl offen wie „lautlos und subtil“ (Harmel 2011: 69). Sie entspringt einem fürsorglichen Gedanken oder wird zum eigenen Vorteil in einer Machtbeziehung missbraucht. Der Begriff der *Fremdbestimmung* wird als „ein soziales Verhältnis von Über- und Unterordnung“ (Mattke 2004 In: ebd.: 79) definiert. Betroffene stehen sich in einem ungleichen Machtverhältnis gegenüber, in dem die eine Person von der anderen abhängig ist (Niehoff 2007 In: ebd.: 69).

Geistig behinderte Personen sind besonders gefährdet für fremdbestimmende Prozesse, da sie „durch notwendige Pflege- und medizinische Maßnahmen daran gewöhnt [sind], dass andere Menschen über ihre Grenzen gehen.“ (BMAS 2021: 674) Alte Personen mit Behinderungen (65–79 Jahre) erleben doppelt so häufig Fremdbestimmung im Vergleich zu Personen ohne eine Beeinträchtigung (ab 80 Jahre 14,7 % versus 7,1 %) (SOEP 2015 In: ebd.: 270).

Personen mit Behinderungen gestehen ihren Angehörigen in der Rolle der rechtlichen Betreuung ein gewisses Maß an Fremdbestimmung zu, die sie in dieser Form Berufsbetreuenden absprechen (Offergeld 2021: 175). Geistig behinderte Erwachsene begründen dies mit einer familiären Vertrautheit, die mit einer guten Kenntnis

der eigenen Wünsche und Bedürfnisse einhergeht. Problematisch wird diese Beziehung, wenn es „zu einer Verwischung der Grenzen zwischen den unterschiedlichen Rollen“ (ebd.) kommt. Diese Doppelrolle kann bei einem privaten Konflikt zu einer Schädigung der formalen Beziehung führen und umgekehrt (ebd.: 178).

Das Leben in einer besonderen Wohnform geht mit vielfältigen Fremdbestimmungserfahrungen und einer „ständige[n] Überwachung und Fürsorge“ (Harmel 2011: 64) einher. Auf die tägliche Betreuung angesprochen, berichten Betroffene häufig von Bevormundung (Offergeld 2021: 224). So müssen sie sich vorhandenen Angeboten anpassen, auch wenn diese „als negativ, einschränkend oder belastend erlebt“ (ebd.: 78) werden. Nach Weingärtner (2013: 60 ff.) ist eine umfassende Versorgung entlang aller Grundbedürfnisse, kombiniert mit institutionellen Strukturen und einer personellen Unterbesetzung, ursächlich für derartige fremdbestimmende Prozesse.

Mitarbeitende von Wohnformen nehmen einen großen Einfluss auf die Lebensgestaltung der Bewohner oder Bewohnerinnen (Offergeld 2021: 198). Beispiele beziehen sich auf fehlende Wahlmöglichkeiten hinsichtlich von Kleidung, Lebensmitteln, Aufsteh- und Schlafenszeiten. Das Verhalten von Mitarbeitenden wird besonders dann als fremdbestimmend erlebt, wenn diese den Tagesablauf „zu bestimmen scheinen“ (ebd.: 224) oder sich Bewohner oder Bewohnerinnen „im Hinblick auf kleinere, alltägliche Entscheidungen die Genehmigung“ (ebd.: 216) einholen müssen.

Bewohner oder Bewohnerinnen erleben „Einschränkungen im Hinblick auf ihre Selbstbestimmungsmöglichkeiten als extrem belastend“ (Offergeld 2021: 232). Sie reagieren mit einer „Ja-Sage-Tendenz aber auch Widerständigkeit“ (KatHo 2023: o. S.), einem regressiven akzeptierenden Rückzug oder aggressivem Aufbegehren. Dieses Verhalten wird oft als verhaltensauffällig gewertet und führt nicht selten zu einer medikamentösen Ruhigstellung (Schanze 2019: 47).

Folgen des fremdbestimmten Umganges

Eine Fremdbestimmung entspringt häufig einem Zweifel des Urteilsvermögens der Person. Zudem unterstellen Helfende der Person, sie sei „gestört oder anderweitig nicht zurechnungsfähig“ (Benson 1994 In: Betzler 2013: 26). Dies führt zu einem Verlust des Selbstvertrauens der Person, der mit einem Gefühl der Selbstentfremdung einhergeht und sie kann ihr Verhalten nicht mehr „kompetent bestimmen“

(ebd.). Es kommt zu einer verminderten Handlungskompetenz und Fähigkeit, Verantwortung zu übernehmen.

Auch Seligman (2016) trägt zum Verständnis der Fremdbestimmungsfolgen bei. Seine Forschung zur *erlernten Hilflosigkeit* beruht auf umfangreichen Untersuchungen an Tieren und Menschen aus den Jahren 1964–1967 (ebd.: 209). Demnach entsteht ein Gefühl der Hilflosigkeit, wenn ein Individuum eine schmerzhaft Situation nicht verändern und somit deren Ereignisse nicht kontrollieren kann oder wenn ihre Versuche, auf die Situation einzuwirken, keinen Erfolg zeigen (ebd.: 8). Wiederholen sich derartige Erfahrungen, verfestigt sich das Gefühl der Hilflosigkeit, das im Anschluss auch in anderen Situationen auftritt (ebd.: 21 f.). In der Folge zeigen Tiere und Menschen ein unterwürfiges, angepasstes Verhalten. Sie geben beim Lösen von Aufgaben schneller auf, arbeiten langsamer, zeigen reduzierte Initiative, Ängste und depressive Verhaltensweisen (ebd.: 43 ff.). Um die erlernte Hilflosigkeit zu überwinden, benötigt es vielfältige Erfahrungen der Selbstwirksamkeit und Kontrolle, zum Beispiel indem das Individuum aus unterschiedlichen Optionen wählen kann und sich selbst als tätig erlebt (ebd.: 173). Das heißt, es bedarf der Verbindung einer Handlung mit einem Resultat. Zudem hilft eine gezielte Aktivierung, der Passivität entgegenzuwirken. Seligman schildert Versuche mit hilflosen Hunden, die angesichts von Stromstößen proaktiv fliehen sollten. Dies gelang weder durch eine verbale Aufforderung noch durch Locken mit Futter. Schließlich zog der Versuchsleiter die Hunde aus der Gefahrenzone. Erst nach 25–200 Wiederholungen begannen diese vor den schmerzhaften Reizen zu fliehen. Der Zwang zur Selbsthilfe führte zur vollständigen Heilung der Hilflosigkeit und ließ sich bei allen Hunden mit dem gleichen Erfolg umsetzen (ebd.: 52 f.). Demnach beruht die Überwindung der Hilflosigkeit nicht auf einzelnen Erfolgen, sondern auf einem langwierigen Prozess.

3.4 Selbstbestimmungsbewegung und Gesetze

Bereits seit Ende des 20. Jahrhunderts organisieren sich Erwachsene mit Behinderungen in Selbstvertretungen und fordern Gleichberechtigung und Selbstbestimmung. Durch das *Normalisierungsprinzip* (50er Jahre – Anpassung der Lebensbedingungen an Gesellschaft) und der *Independent Living Bewegung* (60er Jahre – Kontrolle über das Leben, Teilhabe, Minimierung von Abhängigkeit) rückte

die Selbstbestimmung von Personen mit einer geistigen Behinderung in den öffentlichen Fokus (Harmel 2011: 64 f.). Bereits in den 70er Jahren schlossen sich Betroffene in einer „Behindertenbewegung als politische Selbsthilfe“ (ebd.: 65) zusammen. Die sogenannte *Krüppelbewegung* führte zu ersten Systemveränderungen, die in den 80er Jahren von der *Selbstbestimmt-Leben-Bewegung* weiter vorangetrieben wurden (Offergeld 2021: 57). Auf die *Independent Living Bewegung* geht das 1990 verfasste Gesetz *Americans with Disabilities Act* zurück, das sowohl staatliche als auch private Diskriminierung untersagte (Rock 2001 In: Weingärtner 2013: 20). In den 90er Jahren wurde die Selbstbestimmung zu einem Schlüsselbegriff der deutschen Behindertenhilfe (Walther 2016 In: Offergeld 2021: 58) und im Jahr 2001 als Ziel „staatlicher Rehabilitationsleistungen“ (Degener 2016b In: Offergeld 2021: 58) im Sozialgesetzbuch (SGB IX) verankert. Dieses beinhaltet Leistungen, um geistig behinderte Personen zu befähigen „sich durch[zu]setzen, sich [zu] behaupten und sich selber [zu] schützen“ (Harmel 2011: 64). Hilfen müssen an bereits vorhandenen Interessen anknüpfen, um einer „richtungsgebende[n] Einflussnahme“ (Lindmaier 1999 In: Weingärtner 2013: 21) entgegenzuwirken.

Trotz der genannten Initiativen entwickelte sich die Behindertenhilfe „auf Basis eines Fürsorgemodells“ (Graumann 2016 In: Offergeld 2021: 51), das sich auf Defizite und Unterstützungsangebote in spezialisierten Einrichtungen bezieht (ebd.). Gleichzeitig sucht die deutsche Eingliederungshilfe „immer wieder [...] nach innovativen Konzepten, die den Bedürfnissen und Bedarfslagen von Menschen mit Behinderungen mehr entsprechen“ (Schäper 2019: 14).

UN-Behindertenrechtskonvention – UN-BRK

Die UN-BRK wurde im Jahr 2006 verabschiedet, von zwanzig Staaten unterzeichnet und trat 2009 in Deutschland in Kraft (Degener 2019: 7). Sie fordert einen radikalen „Wandel und [...] Umstrukturierung bestehender Unterstützungssysteme“ (Offergeld 2021: 48). Menschen mit Behinderungen sollen vor Rechtsverletzungen bewahrt und in der selbstbestimmten Ausübung ihrer Rechte unterstützt werden (OHCHR 2015 In: ebd.: 54), zum Beispiel durch unterstützte Entscheidungsfindung oder Angebote, die allen Menschen zugänglich sind (Artikel 2 UN-BRK In: ebd.: 61). Zudem hat jede Person „einen Rechtsanspruch auf gesonderte Unterstützungsleistungen, beispielsweise in Form technischer Hilfsmittel“ (Broderick 2017 In: ebd.).

Die UN-BRK entstand unter Einbeziehung „behinderter Selbstvertreter:innen und ihre[r] repräsentativen Organisationen“ (Offergeld 2021: 47). Sie basiert auf dem menschenrechtlichen Modell (ebd.: 52 f.) und den Disability-Studies „hinsichtlich des Verständnisses von Behinderung, Selbstbestimmung und Gleichberechtigung“ (ebd.: 47). Laut UN-BRK bedarf es Unterstützungsangebote, die die Person in ihrer Selbstbestimmungs- und Entscheidungskompetenz stärken (Frederiks/Koopmans 2018 In: Hein et al. 2019: 768). Diese Angebote dürfen Betroffene nutzen, sie sind aber als „aktive Subjekte“ (Offergeld 2021: 68) jedoch nicht dazu verpflichtet. Speziell Artikel 12 der UN-BRK bezieht sich auf die Gleichberechtigung behinderter Menschen und die Anerkennung ihrer universellen Rechts- und Handlungsfähigkeit (ebd.: 63, 74). Dieser Artikel wurde um die *Allgemeine Bemerkung Nr.1* erweitert, die jede Art von Zwangsbehandlung oder fremdbestimmter Vertretung untersagt (DeGENER 2019: 7). Bis heute löst die Interpretation dieser Bemerkung Diskussionen aus (Scholten/Gather 2017, Ward 2014 In: Offergeld 2021: 73). Im Jahr 2015 bewertete ein Ausschuss den Staatenbericht Deutschlands und kritisierte die Entscheidungsbeteiligung. Zudem zeigte sich „[d]er Ausschuss [...] tief besorgt darüber, dass der Vertragsstaat die Verwendung körperlicher und chemischer freiheitseinschränkender Maßnahmen, die Isolation und andere schädliche Praktiken nicht als Folterhandlungen anerkennt.“ (Artikel 33 In: CRPD/C/DEU/CO/1 2015: 8) Diese Maßnahmen müssen unterbunden und Opfer bei der Beantragung von Schadensersatzleistungen unterstützt werden (Artikel 35b+c In: ebd.). Dem widersprach 2016 das Bundesverfassungsgericht. Demnach darf zum Schutz vor erheblichen gesundheitlichen Schädigungen der Wille einer Person übergangen werden (Offergeld 2021: 81).

Bundesteilhabegesetz – BHTG

Ausgehend von Reformbestrebungen des SGB IX *Rehabilitation und Teilhabe* und des SGB XII *Sozialhilfe* entstand das BTHG (BMAS 2021: 477). Dieses beruht auf dem ICF (International Classification of Disability, Functioning and Health) und „schließt [...] in ihrem Teilhabebegriff unmittelbar an das Teilhabeverständnis der UN-BRK an.“ (Roemer et al. 2021: 11) Die Person erhält genau die Hilfe, die sie benötigt, durch eine allgemeine und spezielle Unterstützung in Form von Assistenzleistungen. Das Modell der persönlichen Assistenz soll zudem dem „immanenten Abhängigkeitsverhältnis entgegenwirken“ und Betroffenen zu mehr Einfluss

verhelfen (Lenz et al. 2010 In: Fuchs 2021: o. S.). Ferner verschafft es Betroffenen die Möglichkeit zur selbstbestimmten Teilhabe und Kontrolle der an ihnen verrichteten Dienstleistungen (Miles-Paul 1992 In: BMAS 2021: 477). Diese orientieren sich an den tatsächlichen Bedarfen der Person und „weniger an standardisierten Angeboten der Träger der Eingliederungshilfe“ (Konrad 2019 In: Roemer et al. 2021: 21). Dennoch ist eine Assistenzleistung nicht mit einem selbstständigen Handeln gleichzusetzen, da diese von den Kompetenzen und der Gefasstheit der helfenden Person abhängig ist (Weingärtner 2013: 34).

Im Rahmen des Teilhabeplanverfahrens werden die Ziele der Person benannt und durch Leistungen realisiert. Diese eignen sich für Themen, zum Beispiel die Alltagsbewältigung und die Arbeit. Gleichzeitig werden „sowohl die Chancen sozialer Teilhabe aufrecht [...] erhalten als auch ein Höchstmaß an Teilhabe an Entscheidungen zur Gestaltung der letzten Lebensphase“ (Roemer et al. 2021: 11) zugesichert.

Betreuungsrecht

Das Betreuungsrecht richtet sich an Erwachsene, die sich nicht um ihre eigenen Angelegenheiten kümmern können, zum Beispiel Personen mit psychiatrischen Erkrankungen, einer geistigen Behinderung oder Menschen im hohen Lebensalter. Betreuer und Betreuerinnen agieren „als parteiliche Unterstützer [und Unterstützerinnen, d. Verf.] der Betroffenen“ (Matta et al. 2018: 396). Sie sind verpflichtet, die Vorstellungen der Person zu erfassen und Entscheidungen gegen Dritte durchzusetzen. Bereits 1992 wurde das Vormundschafts- und Pflegschaftsgesetz durch das Betreuungsrecht abgelöst (Marschner 2019: 170). Im Jahr 2005 änderte sich die Begrifflichkeit: aus gesetzlicher wurde rechtliche Betreuung (Tormin 2019: 11). Mit der Reform des Betreuungsrechtes vom 1. Januar 2023 wurde die Orientierung am Wohl der betreuten Person durch eine „Wunschbefolgungspflicht“ (BMJV 2020: 155) ersetzt. Dennoch beinhaltet das Gesetz den sogenannten Einwilligungsvorbehalt, der sich auf die Rechtsfähigkeit fast aller Entscheidungen einer erwachsenen Person auswirkt (Tormin 2019: 20 f.). Diese bleiben so lange ungültig, bis die Betreuung zustimmt. Die Person hat den rechtlichen Status eines minderjährigen Kindes beziehungsweise einer Person, die das siebte Lebensjahr vollendet hat (Lipp 2000 In: ebd.: 25). Hiervon sind Geschäfte des täglichen Lebens mit niedriger Relevanz, eine Eheschließung, Scheidung und Testamentsfragen ausgeschlossen (ebd.).

In der Studie von Matta et al. (2018) wird zwischen Berufs- und Ehrenamtsbetreuungen unterschieden. Letztere unterteilen sich in ehrenamtliche Fremdbetreuungen (8 %) und Angehörige (92 %) (ebd.: 81). Aufgrund des hohen Anteils der Angehörigen fasse ich diese unter dem Begriff der *Angehörigenbetreuung* zusammen.

Die Betreuung bezieht sich auf klar definierte Aufgabenfelder, zum Beispiel die Vermögenssorge (89 %), Gesundheitssorge (81 %) und Behördenangelegenheiten (77 %) (Matta et al. 2018: 75). Der Wunsch einer Person muss nicht beachtet werden, wenn dieser die Person „erheblich gefährdet [...] oder dies dem Betreuer [oder der Betreuerin] nicht zuzumuten ist“ (§ 1821 Abs. 3 In: BMJ 2023a: 21).

Eine Handlung gegen den Willen stellt einen schweren Rechtseingriff dar, der der Zustimmung des Betreuungsgerichtes bedarf (BGB § 1832 Abs. 2 In: BMJ 2023a: 27). Sie ist nur rechters, „um einen drohenden erheblichen gesundheitlichen Schaden abzuwenden“ (BGB § 1832 Abs. 1 In: ebd.) oder, wenn der Nutzen den befürchteten Schaden überwiegt oder wenn die Person aufgrund der Behinderung die „Notwendigkeit der ärztlichen Maßnahme“ (ebd.) nicht erkennt und diese auch nach einer ausführlichen Aufklärung verweigert.

Hospiz- und Palliativ Gesetz – HPG

Das HPG trat im Jahr 2015 in Kraft. Seiher gilt die palliative Versorgung von Menschen in Alten- und Behinderteneinrichtungen als eine reguläre Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung. Das Gesetz beinhaltet ein Beratungsangebot nach § 132g SGB V der *Gesundheitlichen Versorgungsplanung* (BHP) zur Gestaltung der letzten Lebensphase. Das Konzept der BHP wurde für alte Menschen ohne lebenslange Behinderungen konzipiert und lässt sich daher nur begrenzt auf Menschen mit angeborenen Beeinträchtigungen übertragen. Um diese Lücke zu schließen, engagieren sich Experten und Expertinnen der Behindertenhilfe zum Beispiel in der Koordinationsgruppe *AGATE GbR* (vgl. Kap. 4.1).

Im Rahmen eines Gesprächsprozesses der BHP werden psychische, soziale und spirituelle Wünsche, bezogen auf das Sterben und der damit „verbundenen Hoffnungen, Sorgen oder Ängste“ (Petri et al. 2021: 17), beleuchtet, ebenso wie Werte, Überzeugungen und Vorlieben hinsichtlich einer zukünftigen medizinischen Behandlung.

4. Sterben in Beziehung

In einer besonderen Wohnform stirbt kein Mensch für sich allein. Die erkrankte Person wird von Mitarbeitenden, Mitbewohnern, Mitbewohnerinnen, Angehörigen, der rechtlichen Betreuung, Ärzten oder Ärztinnen, Therapeuten oder Therapeutinnen, Seelsorger oder Seelsorgerinnen und meist auch von ehrenamtlich tätigen Personen eines ambulanten Hospizdienstes in der letzten Lebensphase begleitet.

Die Betonung der Autonomie am Lebensende erzeugt die Illusion, dass „Unabhängigkeit normal und Abhängigkeit normabweichend“ ist (Conradi 2001 In: Harmel 2011: 171). Dies kann zu einer Verleugnung der sozialen Bedürfnisse der erkrankten Person führen, die auf die Unterstützung ihres Umfeldes angewiesen ist.

4.1 Palliative Care und weitere Angebote

Cicely Saunders legte den Grundstein für die Hospizbewegung und „die moderne ambulante und stationäre Palliativmedizin“ (Dlubis-Mertens et al. 2018: 36). Auf sie geht der interdisziplinäre Ansatz der hospizlichen und palliativen Versorgung zurück. Durch das multidimensionale Konzept des Total Pains veränderte sie die Schmerztherapie nachhaltig (ebd.). Saunders Ansatz beinhaltet das freiwillige Engagement von Bürgern und Bürgerinnen, da diese „Tod und Sterben als Teil des Lebens ins gesellschaftliche Bewusstsein [kursiv]“ (Fleckinger 2018: 110) tragen.

Palliative Care nimmt die Endlichkeit des Lebens an und lässt Sterben zu (Beckmann 2017: 38 f.). Die bewusste Auseinandersetzung mit dem Lebensende ermöglicht es der erkrankten Person, ihr „Leben zu bedenken, möglichst ab[zu]schließen und in Frieden [zu] sterben“ (Löser 2016: 29).

Jede palliative Versorgung geht mit einer Zieländerung einher, weg von der kurativen Behandlung und hin zu einer Leidenslinderung (Huang et al. 2020: 872). Sie bevorzugt schonende Behandlungsformen und verbessert die Lebensqualität der Person. Zudem leben diese tendenziell länger (Welsch/Gottschling 2021: 305).

Hospize und Palliativstationen sind im stationären Setting angesiedelt und werden durch das teilstationäre Angebot der Tageshospize ergänzt. Schwersterkrankte und ihre Familien erhalten ferner Unterstützung von ambulanten Hospizdiensten. Seit 2009 werden diese durch die *Spezialisierte Ambulante Palliative Versorgung (SAPV)*

im häuslichen Bereich ergänzt (Löser 2016: 12). In Palliativnetzen agieren mehrere Palliativmediziner in einem Verbund und bieten „eine 24-stündige Ansprechbarkeit und ein kontinuierliches palliativmedizinisches Versorgungsangebot bei medizinischen Problemen und Fragestellungen.“ (ebd.: 16) Hierdurch lassen sich Krankenhausaufenthalte weitestgehend vermeiden (ebd.).

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen

Aus einer Zusammenarbeit der DGP, des Deutschen Hospiz- und Palliative Verbandes (DHPV) und der Bundesärztekammer entstand 2010 die *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen*. Sie befasst sich mit Herausforderungen und Entwicklungsperspektiven beziehungsweise einer internationalen und europäischen Rahmenpolitik. Zudem fragt sie nach der Qualifizierung von interdisziplinären Teams für eine symptomgerechte Versorgung entlang wissenschaftlicher Erkenntnisse. Ausgangspunkt der Charta sind fünf Leitsätze zur Würde des Sterbens, der Willensorientierung und einer angepassten Versorgung (Charta 2023: o. S.). Jeder Leitsatz beinhaltet konkrete Handlungsempfehlungen, mit dem Ziel, die Charta in Deutschland flächendeckend umzusetzen. So fordert der erste Leitsatz die „Verbesserung der Entscheidungs- und Handlungskompetenz [fett]“ (Dlubis-Mertens et al. 2018: 48). Der zweite Leitsatz bezieht sich auf besondere Gruppen wie zum Beispiel Personen mit einer geistigen Behinderung. Die Umsetzung der Charta wurde in den Jahren 2016–2019 von einer Koordinierungsstelle für die Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland unterstützt (ebd.: 48 f.). Ende 2022 lief die Förderung aus, dennoch bleibt die Koordinierungsstelle bestehen. Insgesamt unterzeichneten mehr als 300.000 Einzelpersonen und 2.700 Institutionen die Charta (Charta 2023: o. S.).

Konsensnormen der Europäischen Vereinigung für Palliative Care

Im Jahr 2012 entwickelte die *Europäische Vereinigung für Palliative Care* (EAPC) Konsensnormen für eine Palliativversorgung geistig behinderter Personen in Europa (Tuffrey-Wijne et al. 2016: 446). Diese beziehen sich auf die Gleichberechtigung des Zuganges, Kommunikation, Notwendigkeit einer Palliativversorgung, Bewertung des Gesamtbedarfs, Symptommanagements, Entscheidungen am Lebensende, Einbeziehung bedeutsamer Personen, Zusammenarbeit, Unterstützung für Familien und

der rechtlichen Betreuung, Vorbereitung auf den Tod, Trauerbegleitung, Bildung und die Entwicklung beziehungsweise Verwaltung von Diensten (ebd.: 452 f.).

Forschung – PiCarDi

Im Rahmen des Forschungsprojektes *PiCarDi* wird die Versorgungslage von Personen mit geistigen Behinderungen am Lebensende in Wohnformen der Behindertenhilfe sowie in anderen hospizlichen und palliativen Einrichtungen erhoben. Dessen Ziel ist die Identifizierung von Versorgungslücken und die Entwicklung von Empfehlungen für eine Verbesserung der Teilhabe an entsprechenden Angeboten. Angelegt wurde PiCarDi im Jahr 2017 als ein Verbundprojekt dreier Hochschulen in Münster, Berlin und Leipzig. Dieses wird gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und bis Ende 2023 verlängert (KatHo 2023: o. S.).

Angebote für Personen mit geistiger Behinderung

Die *Bodelschwinghsche Stiftung Bethel* veröffentlichte 2020 eine Patienten- und Betreuungsverfügung in einfacher Sprache, die kostenfrei zugänglich ist (vgl. www.bethel.de). Im Jahr 2021 erstellten die *Lebenshilfe Bochum Wohnen und Leben gGmbH* und das *Ambulante Ethikkomitee Bochum e. V.* ein Patientenverfügungs-Infoblatt in Anlehnung an die Patientenverfügung der *Deutschen interprofessionellen Vereinigung Behandlung im Voraus planen* (DiV-BVP) (vgl. www.advancecareplanning.de). Auf der Website des *Bundesministeriums für Justiz* sind umfangreiche Arbeitshilfen in Leichter Sprache zur Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und dem neuen Betreuungsrecht eingestellt (vgl. www.bmj.de/de/leichtesprache/betreuungsrecht.html). Auch die Homepage der *Bundesvereinigung der Lebenshilfe* informiert in Leichter Sprache über die *Gesundheitliche Versorgungsplanung* (SGB V § 132g) (vgl. www.lebenshilfe.de). Im Jahr 2009 entwickelte der Hospizverein Bonn Lighthouse die Patientenverfügung *Zukunftsplanung am Lebensende: Was ich will* in Leichter Sprache. Diese wurde 2015 modifiziert und in zwei Varianten verfasst. Zudem entstand 2007 eine bebilderte Trauerbroschüre in einfacher Sprache (vgl. <https://bonn-lighthouse.de>). Ergänzend hierzu erstellte 2017 der Caritas-Verband der Erzdiözese Freiburg eine Patientenverfügung in Leichter Sprache, die vom *Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren* des Bundeslands Baden-Württemberg gefördert wurde (vgl. www.skmdivfreiburg.de). Die

Lebenshilfe München gab Ende 2021 eine Onlineschulung zum Thema *Patientenverfügung für Menschen mit Behinderung. Wie können Entscheidungen unterstützend begleitet werden, die für das Lebensende wichtig sind?* (vgl. www.zth-ev.de). Die Homepage des DHPV bietet neben Informationen zu Literatur, Patientenverfügungen und Handreichungen auch Beratungsangebote für Personen mit Beeinträchtigungen (vgl. www.dhvp.de). Seit 2013 unterstützt der Christophorus Hospiz Verein München e. V. als Hospiz- und Palliativberatungsdienst Personen mit einer Behinderung beim selbstbestimmten Sterben (vgl. www.chv.org). Das Projekt *Tandem hospizINKLUSIVE* der Hospiz-Initiative Kiel e. V. bildete 2020 als erster Hospizdienst in Deutschland geistig behinderte Menschen zu ehrenamtlichen Hospizhelfern aus (vgl. www.hospiz-initiative-kiel.de).

Angebote für unterstützende und begleitende Personen

Die *Arbeitsgemeinschaft Gesundheitliche Versorgungsplanung nach SGB V § 132g für Autonomie und Teilhabe bis zum Ende des Lebens in der Eingliederungshilfe* (A-GATE GbR) engagiert sich in Form gesellschaftspolitischer Aktivitäten. Eine Koordinierungsgruppe dient der Vernetzung von Gesprächsbegleitenden, die in der Beratung innerhalb Eingliederungseinrichtungen tätig sind (vgl. www.gvp-agate.de). Im Jahr 2008 veröffentlichte ALPHA die Informationsbroschüre *Hospiz- und Palliativversorgung in den Lebensbereichen der Behindertenhilfe* (vgl. <https://alpha-nrw.de>). Seit 2017 können sich Mitarbeitende der Behindertenhilfe zur Palliativfachkraft weiterbilden (vgl. www.hospiz-thueringen.de). Mitte 2021 erschien die Broschüre *Teilhabe bis zum Lebensende – Handreichung für die Entwicklung und Darstellung von Leistungen in der Begleitung am Lebensende in der Eingliederungshilfe*. Im Jahr 2015 gründet sich innerhalb der DGP die interdisziplinäre Arbeitsgruppe für Menschen mit komplexen und intellektuellen Beeinträchtigungen, um durch einen regelmäßigen Austausch und Vernetzung Informationen zu erstellen, zusammenzutragen und hinsichtlich ihrer Anwendbarkeit in der Praxis zu überprüfen. Anfang 2022 veröffentlichte die DGP die Broschüre *Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und die Voraussetzungen der Vorausplanung für schwere gesundheitliche Krisen – Eine Handreichung zur Umsetzung von SGB V § 132g für Träger, Leitungen sowie Mitarbeitende in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung* (vgl. www.dgpalliativmedizin.de).

4.2 Befürchtungen und Wünsche des Sterbenden

Die Wünsche und Sorgen einer Person am Lebensende sind individuell, dennoch werden einige Themen wiederholt benannt. So leiden Schwersterkrankte häufig unter Symptomen wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Juckreiz oder Erschöpfung. Zudem verspüren sie Angst, Scham, Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit, besonders dann, wenn sie sich mit dem Tod und der eigenen Vergänglichkeit auseinandersetzen (Bielefeldt 2017: 46). Sie fragen nach dem Sinn des Lebens oder der Krankheit, fürchten sich vor Einsamkeit, Abhängigkeit und einer „entfremdende[n] Krankenhausumgebung“ (Hick 2007: 28). Ferner wünschen sie sich soziale Eingebundenheit (Houska/Loučka 2019: 837) und ein Versterben im eigenen Wohnumfeld oder der Familie. Gleichzeitig möchten sie dieser nicht zur Last fallen, zum Beispiel durch deren Versorgung oder das Treffen von schwerwiegenden Entscheidungen (ebd.: 841). Sterbende wollen ehrlich aufgeklärt werden und wissen, was sie im Sterbeprozess erwartet (Steinhauser 2000 In: ebd.). Schwersterkrankte Menschen äußern zudem die Sorge vor einem „Dahinvegetieren“ (Bickhardt/Dworzak 2021: 24) oder dem unwürdigen Umgang mit ihnen im Falle einer Pflegebedürftigkeit (ebd.).

Erkrankte streben nach Selbstwirksamkeit. Besonders Menschen, die auf Hilfe angewiesen sind, erleben meist einen Kontrollverlust, wenn sie nicht mehr wie gewohnt Einfluss nehmen können (Rabe 2017: 168). So ist zum Beispiel eine Inkontinenz meist mit tiefen Schamgefühlen verbunden (Bielefeldt 2017: 47). Der Wunsch nach Autonomie nimmt am Lebensende einen hohen Stellenwert ein und bezieht sich auf zwei Kernbereiche: die Übernahme von Verantwortung und das „being normal“ (Houska/Loučka 2019: 837). Der Begriff der Normalität wird hier mit einem Freisein von belastenden Symptomen und körperlicher Kraft beziehungsweise Aktivität gleichgesetzt (Carter et al. 2008, Ek/Ternestaedt 2008 In: ebd.: 840). Der Wunsch nach Verantwortung zeigt sich im Bestreben, anderen Menschen zu helfen und eigenes Wissen und Erfahrungen weiterzugeben (Volker et al. 2004, Steinhauser 2000, Steinhauser et al. 2000 In: ebd.).

Grundsätzlich äußern Personen mit einer geistigen Behinderung ähnliche Befürchtungen und Wünsche wie Personen ohne Beeinträchtigung. „Sie möchten nicht leiden, insbesondere keine Schmerzen haben und nicht allein sein“ (KatHo 2023: o. S.), sie wollen in der Wohnform versterben, die sie als ihr Zuhause benennen. Darüber hinaus möchten geistig behinderte Schwersterkrankte in einer

verständlichen Sprache aufgeklärt werden (ebd.). Sie wünschen sich „to be involved in their own care, the importance of having friends and family around, the need to remain occupied, and the need to be physically comfortable“ (Dunkley/Sales 2014, Bekkema et al. 2016, Tuffrey-Wijne et al. 2007 In: Sue et al. 2019: 22). Zudem suchen auch geistig behinderte Personen am Lebensende nach der Identität und dem Sinn des Lebens (Huber 2014: 214).

Die Wünsche von Betroffenen werden jedoch selten mitgedacht, diskutiert oder dokumentiert (Voss et al. 2019 In: Voss et al. 2021: 2). Meist erfolgt eine „routinely excluded from participating in decision-making related to their end-of-life planning and care.“ (ebd.: 4) Besonders Personen mit einer (sehr) schweren Behinderung werden von Dritten nicht als selbstverantwortliche, eigenständige Personen mit einer Reife für schwerwiegende Entscheidungen wahrgenommen (Offergeld 2021: 218). Dennoch verfügen auch diese „über basale Kompetenzen zur Selbstregulation und zur Auseinandersetzung mit ihrer Umwelt.“ (Mohr 2019 In: Fuchs 2021: o. S.) Sie können ihre Vorlieben ausdrücken, „albeit in non-conventional ways“ (Cannella et al. 2005 In: Watson et al. 2017: 1028).

Kommunikation

Jede Kommunikation ist ein komplexes interaktives Geschehen auf drei Ebenen: verbal/sprachlich, nonverbal/gestisch-mimisch, zum Beispiel über Mimik, Gestik oder Laute, und paraverbal, den Tonfall, die Betonung oder den Unterton betreffend (Marx 2017: 33). Während dieser werden neben Sachinformationen auch Informationen zur Selbstoffenbarung, der Beziehung und eines Apells ausgetauscht. Welche Seite der Nachricht vom Empfänger wahrgenommen wird, hängt von dessen Persönlichkeit und der Gesamtsituation ab. Bei kritischen Ereignissen, zum Beispiel angesichts einer schweren Erkrankung, wird die emotionale Beziehungsebene deutlicher wahrgenommen (ebd.: 36 f.).

Um die Wünsche und Sorgen geistig behinderter Personen am Lebensende zu ermitteln beziehungsweise über diese ins Gespräch zu kommen, bedarf es der aktiven Einbindung der Person (Petri et al. 2021: 13). Durch eine gelungene Kommunikation wird neben einer Informierung auch die Beziehung gefestigt (Tuffrey-Wijne 2013 In: Bruhn 2014: 123). Personen mit einer (sehr) schweren geistigen Behinderung äußern sich meist nonverbal. Besonders Dritten fällt es schwer zu unterscheiden, ob

diese Äußerungen Leiden oder Teil des Alltagsausdrucks sind. Hier braucht es das Erfahrungswissen von Angehörigen und Mitarbeitenden der Wohnform.

Der Verhaltensbiologe Konrad Lorenz beschreibt vier Regeln, die sich auf eine unvollständige Kommunikation beziehen. Marx (2017: 37) fügt eine weitere hinzu:

- „Gesagt ist nicht gehört [fett]“ (ebd.): Kann die Person die Nachricht hören oder bestehen Begebenheiten oder Beeinträchtigungen, die dies verhindern?
- „Gehört ist nicht verstanden [fett]“ (ebd.): Kann die Person die Nachricht verstehen, zum Beispiel durch eine gemeinsame Sprache?
- „Verstanden ist nicht einverstanden [fett]“ (ebd.): Kann die Person, mit der die Nachricht übermittelnden Person kooperieren oder gibt es Einwände?
- „Einverstanden ist nicht angewandt [fett]“ (ebd.): Auch wenn die Person der Nachricht zustimmt, kann sie diese umsetzen?
- „Gedacht ist nicht gesagt [fett]“ (ebd.): Agieren die Person und die Nachricht übermittelnde Person auf der Basis ähnlicher Grundinformationen?

Diese Kommunikationsprobleme sind besonders in Gesprächen relevant, die einer „möglichst fehlerfreie[n] Kommunikation“ (Marx 2017: 37) bedürfen, zum Beispiel hinsichtlich der Sorgen und Wünsche geistig behinderter Personen und deren Bezugspersonen. Zudem weist die letzte Regel auf die Bedeutsamkeit von Absprachen zwischen professionell Begleitenden hin.

Wünsche bezogen auf die Zukunft

Je umfangreicher die erkrankte Person eigene Wünsche formuliert, umso geringer fühlen sich deren An- und Zugehörige vom Sterben dieser belastet (Welsch/Gottschling 2021: 307). Nach Dang et al. (2019: 3) wissen jedoch nur 50,8 % der Angehörigen um die Wünsche, obwohl bereits 67,2 % der Befragten über ihr Lebensende nachdachten (ebd.: 5). Da Personen mit geistigen Behinderungen häufig aus Themen wie Sterben und Tod ausgeschlossen werden, ist davon auszugehen, dass die Wünsche dieser Personengruppe weitaus weniger bekannt sind.

Um frühzeitig über das Lebensende in den Austausch zu treten, eignen sich Instrumente wie die Vorsorgevollmacht, die Patienten- und Betreuungsverfügung (Bickhardt/Dworzak 2021: 17). Eine Patientenverfügung beinhaltet Entscheidungsfragen zum Beispiel zur Beatmung, Dialyse und Wiederbelebung. Seit 2009 dürfen auch

Personen unter rechtlicher Betreuung eine Vorsorgevollmacht oder Patientenverfügung verfassen (Offergeld 2021: 23). Diese darf nicht stellvertretend erstellt werden, auch nicht durch Angehörige oder die rechtliche Betreuung.

Patientenverfügungen „are designed to help ensure that one`s End-of-Life preferences are observed.“ (Dang et al. 2019: 2) Denn mit dem Aufsetzen dieser Texte macht die Person deutlich, dass sie um die Endlichkeit ihres Lebens weiß und eine Verlängerung eines Leidens ablehnt (Bickhardt/Dworzak 2021: 14 f.).

Optimal wird die Patientenverfügung mit einer Vorsorgevollmacht kombiniert (Bickhardt/Dworzak 2021: 12), das heißt, die Person benennt eine Bezugsperson, die beim Eintritt einer Situation die Einwilligungs- oder Kommunikationsunfähigkeit überprüft und ob eine Patientenverfügung „auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutrifft“ (ebd.: 27). Lässt sich diese nicht finden oder ist sie unpassend, dann ist es Aufgabe der bevollmächtigten Person oder der rechtlichen Betreuung, „die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen“ (BGB § 1827 Abs. 2 Satz 1 In: BMJ 2023a: 22) zu ermitteln und umzusetzen (vgl. Kap. 6.1).

Eine Vollmacht lässt sich mit einer Betreuungsverfügung kombinieren oder wird durch diese ersetzt. Hier legt eine einwilligungsfähige Person eine andere fest, die sie im Fall einer Einwilligungsunfähigkeit als rechtliche Betreuung wünscht. Tritt ein Zustand ein, in dem die Person ihre rechtlichen Angelegenheiten nicht allein regeln kann, wird das Gericht prüfen, ob sich die benannte Person zur rechtlichen Betreuung eignet (BGB § 1816 Abs. 2 In: BMJ 2023a: 14).

Für einwilligungsunfähigen Personen empfiehlt sich eine Behandlungsvereinbarung. Hier erstellt die rechtliche Betreuung zusammen mit der Person unter Zuhilfenahme von Angehörigen eine Vereinbarung, die sich auf eine zukünftige Behandlung bezieht (Schulz et al. 2019: 181). Es werden Strategien zur Vermeidung von Zwang, ein Medikamentenplan, Ansprechpartner oder Ansprechpartnerinnen, Fähigkeiten, Vorlieben und die Bedürfnisse der Person benannt (Borbè et al. 2009 In: ebd.).

4.3 Angehörige und Mitarbeitende der Wohnform

Soziale Beziehungen und die daraus wachsende Unterstützung mildern Krisen und Belastungen und können eine eingeschränkte Handlungskompetenz bedingt

ausgleichen (Antonovsky 1998, Bauer/Otto 2005, Beck/Greving 2012, Filipp/Aymanns 2010, Kupfer et al. 2015; Stauber et al. 2007 In: BMAS 2021: 110 f.).

Eine lebensverkürzende Erkrankung geht mit schwerwiegenden Veränderungen und Belastungen für die Familie einher (Kieseritzky 2018: 429). Dennoch äußern viele Menschen den Wunsch, zuhause zu versterben, auch weil sie darauf vertrauen, dass „my family will know what to do“ (Dang et al. 2019: 5).

Personen mit einem niedrigen Bildungsniveau, geringen Einkommen oder hohen Alter fühlen sich in Beziehungen oft benachteiligt und geben eher den Behandlungswünschen ihrer Angehörigen nach (Amalraj et al. 2009, Chong et al. 2013, Shin et al. 2013 In: Özdemir/Finkelstein 2018: 6). Um eine Einschränkung durch das Umfeld zu verhindern, bedarf es nach Oshana (2013: 214) vier Bedingungen:

- Die Person kann sich gegen Angriffe wehren (psychisch, physisch, sozial) oder eine andere Person beschützt sie vor derartigen Angriffen.
- Die Person wird nicht für die Bedürfnisse und Schwächen anderer Personen verantwortlich gemacht, außer sie hat sich hierfür entschieden.
- Die Person kann sich gegen die Beschneidung oder Wegnahme ihrer Rechte wehren oder dies wird von einer anderen Person für sie übernommen.
- Die Person darf eigene Werte und Ziele entwickeln oder diese verändern, ohne hierfür negative Folgen befürchten zu müssen (ebd.).

Asymmetrische Beziehungsstruktur

Beziehungen lassen sich in unterschiedliche Strukturformen unterteilen. So gelten Freund- und Partnerschaft als symmetrische Beziehung, da sie auf einer „Gleichheit durch wechselseitige Handlungen“ (Schües 2016: 263) beruhen. Diese sind gekennzeichnet „durch Gegenseitigkeit, Vertrauen, Verlässlichkeit, häufige Kontakte und zum Teil auch räumliche Nähe“ (BMAS 2021: 115). Auch lose Bekanntschaften sind bedeutsam, da hieraus Informationen und Netzwerke für Hilfestellungen und die Freizeitgestaltung entstehen (Laireiter 2008 In: BMAS 2021: 115).

Beeinträchtigte Personen pflegen Freund- und Partnerschaften beziehungsweise gesellige Kontakte seltener als Menschen ohne Behinderung (85 % versus 2 %) (SOEP 2017 In: BMAS 2021: 96 f.). Zudem fehlen dieser Personengruppe lose

Beziehungen, besonders im hohen Alter (ebd.: 117). Sie fühlen sich weniger von ihrem sozialen Umfeld unterstützt (25 % versus 17 %) und 33 % leiden unter Einsamkeit, im Gegensatz zu 16 % der Personen ohne Beeinträchtigung (ebd.: 14).

Besonders Bewohner und Bewohnerinnen von besonderen Wohnformen leben primär in asymmetrischen Beziehungen, da Mitarbeitende in Wohnformen, ergänzt von rechtlichen Vertretern, für sie wichtige Unterstützungspersonen sind (Offergeld 2021: 192). Eine Asymmetrie ist „ein soziales Verhältnis von Über- und Unterordnung“ (Mattke 2004 In: Harmel 2011: 79), das heißt, zwei Personen stehen sich in einem ungleichen, von Abhängigkeit geprägten Machtverhältnis gegenüber (Niehoff 2007 In: Harmel 2011: 69). Diese Beziehungsform ist strukturell so angelegt, dass sie sich nicht in eine Symmetrie umwandelt lässt. Dennoch ist diese Beziehungsstruktur nicht zwangsläufig ungerecht (Schües 2016: 265). Beispiele für diese Beziehungsstruktur finden sich zwischen dem medizinischen Fachpersonal und der erkrankten Person oder der rechtlichen Betreuung und ihren Betreuten. Nach Bobbert (2003: 83) prägen vier Asymmetrien das Verhältnis einer erkrankten Person zu dem professionellen Helfer oder der professionellen Helferin:

1. Fachlicher Wissensvorsprung, bezogen auf die Behinderung und Erkrankung sowie deren Therapiemöglichkeiten.
2. Professionelle bewegen „sich in einer ihnen vertrauten Rolle innerhalb einer Institution“ (Bobbert 2003: 83), sie kennen die Regeln und Abläufe. Erkrankte Personen wissen hingegen nicht um die Entscheidungsstrukturen, die hinter einer Institution stehen, da diese für Außenstehende selten transparent sind.
3. Professionell Helfende sind weder krank noch beeinträchtigt oder leiden unter seelischen Belastungen wie Angst oder Schmerz.
4. Abhängigkeit der erkrankten Person von dem:der Helfenden, da diese über die Macht verfügt, der Person die Versorgung vorzuenthalten (ebd.).

Angehörige als Besucher oder Besucherinnen in besonderen Wohnformen

Der Begriff *Angehöriger* ist rechtlich klar definiert und umfasst alle Verwandten, Verschwägerter, adoptierte Kinder und Pflegekinder (Kieseritzky 2018: 429). Viele Bewohner und Bewohnerinnen in Wohnformen pflegen einen regelmäßigen Kontakt zu ihren Angehörigen. Diese halten sich in der Wohnform meist nur kurz auf, zum Beispiel wenn sie Bewohner oder Bewohnerinnen besuchen oder an Wochenenden

beziehungsweise Feiertagen abholen. Sie stehen in regelmäßigem Kontakt mit Mitarbeitenden und kennen zudem die Mitbewohner und Mitbewohnerinnen der Gruppe und des Hauses. Angehörige in ihrer Rolle als rechtliche Betreuung agieren mit weiteren Stellen, zum Beispiel mit Ärzten oder Ärztinnen, Krankenhäusern und Ämtern.

Die Begleitung einer sterbenden Person führt zu einer Intensivierung des Kontaktes zwischen Angehörigen und Mitarbeitenden. Angehörige können aufgrund ihrer Erfahrungen im Umgang mit der erkrankten Person wichtige Informationen beitragen. Sie zeigen sich dankbar für die Einbeziehung in die Pflege und Begleitung. Gleichzeitig erleben sie die enge Einbindung als belastend, besonders dann, wenn ihre Wünsche, von denen der Mitarbeitenden abweichen (Bekkema et al. 2015: 6).

Angehörige sind direkt vom Sterben der Person betroffen, aufgrund des zunehmenden „Verlust[s] körperlicher Funktionen, Schmerzen, Schwäche oder Einschränkungen in der Mobilität, Rückschläge im Zusammenhang mit Therapieversuchen sowie psychosozialen Problemen“ (Pestinger/Fegg 2012: 20). Sie empfinden die existenzielle Bedrohung und fühlen sich oft hilflos (Feichtner/Pusswald 2020: 7). Sie brauchen Raum zur Reflexion und die Möglichkeit, über Gefühle und das „Unerträgliche“ (Wilz/Pfeiffer 2019: 30) zu sprechen. Zudem benötigen sie Informationen zur Erkrankung und den damit verbundenen Veränderungen, um das eigene Verhalten darauf abzustimmen (ebd.: 33). Angehörige „benötigen für sich selbst das Gefühl, in dieser herausfordernden Zeit [in der Wohnform, d. Verf.] willkommen zu sein und Verständnis und Mitgefühl zu erfahren.“ (KatHo 2023: o. S.)

Mitarbeitende der besonderen Wohnform als Zugehörige

Viele Personen mit einer geistigen Behinderung versterben in der Wohnform und werden von Mitarbeitenden am Lebensende begleitet. Hartmann (2017: 16) begreift Mitarbeitende als *Zugehörige* von Bewohnern und Bewohnerinnen, da sie diese emotional und örtlich seit vielen Jahren begleiten. Nach Kieseritzky (2018: 429) gelten alle Menschen als Zugehörige, die zu dem Erkrankten gehören, ohne direkt mit diesem verwandt zu sein, zum Beispiel Freunde oder Freundinnen und das Arbeitskollegium. Hierzu zählen auch Menschen, die sich in einer „vertrauten, häufig auch verpflichtenden Nähe“ (Feichtner/Pusswald 2020: 10) zur Person befinden.

Der Sterbeprozess eines Bewohners oder einer Bewohnerin führt zu einer intensiven Beziehung zwischen Mitarbeitenden und der Person, die als „besonders nah und

„nicht erlebt wird“ (Hirsmüller/Schröer 2013: 52 f.). Schreitet die Erkrankung voran, erhält die erkrankte Person „more loving attention“ (Bekkema et al. 2015: 4) und eine Komfortpflege, die auf kleine Signale der Person reagiert, zum Beispiel durch Angebote wie Massagen, Musik und bevorzugte Aktivitäten (ebd.).

Gleichzeitig entstehen durch die Sterbebegleitung vielfältige Belastungen (Bekkema et al. 2015: 5). Mitarbeitende sind „often deeply emotionally involved over a long period of time [this] is quite specific to the end-of-life care for people with ID.“ (ebd.: 7) Zudem ist die Verlegung eines Sterbenden in ein Krankenhaus häufig mit den Gefühlen des Versagens, Schuld und Unzulänglichkeit verbunden (Kostrzewa 2022: 48). Mitarbeitende erleben sich in einer Doppelrolle, da sie als Helfende agieren und gleichzeitig bedürftig sind (Kieseritzky 2018: 431). Es fällt ihnen schwer, ein Gleichgewicht zwischen einer zugewandten Begleitung und professioneller Nähe zu wahren (Bekkema et al. 2015: 5). Ebenso fehlt ihnen oft das notwendige Fachwissen (McCarron et al. 2010, Bekkema et al. 2014, Ng/Li 2003 In: ebd.: 2). So fiel es Mitarbeitenden zum Beispiel schwer, Angst oder Schmerz bei Personen mit geistigen Behinderungen zu identifizieren (ebd.: 5).

Mitarbeitende scheuen Gespräche über das Sterben, sie „tend to withhold potentially upsetting information“ (Tuffrey-Wijne/McEnhill 2008, Tuffrey-Wijne et al. 2006 In: Sue et al. 2019: 20). Sie versuchen, Personen mit geistigen Behinderungen vor Belastungen zu schützen, fürchten unkontrollierbare Reaktionen oder scheuen aus persönlichen Gründen diese Themen (Ryan et al. 2011 In: Sue et al. 2019: 20). Umso komplexer die Symptome und Bedürfnisse einer Person mit geistiger Behinderung sind, umso gezielter werden dem Bewohner oder der Bewohnerin Informationen vorenthalten, sodass er oder sie nicht verstehen kann, warum Menschen anders reagieren. Betroffene werden auf diese Weise „excluded from involvement in [...] [there] dying process“ (Read/Thompson-Hill 2009 In: Sue et al. 2019: 20).

4.4 Rolle der rechtlichen Betreuung

Alle volljährigen Menschen mit Behinderungen oder psychiatrischen Erkrankungen erhalten auf Antrag Unterstützung. Die rechtliche Betreuung hilft bei allen Fragestellungen und Rechtsgeschäften, die sie nicht selbstständig bewältigen können (Offergeld 2021: 13). Sie muss nach dem Willen der Person handeln, wenn diese einen

auf die Entscheidung bezogenen freien Willen formen kann. Kann sie dies nicht, so sind ihre Wünsche, das heißt „Äußerungen [...] denen kein freier Wille (mehr) zugrunde liegt“ (BMJV 2020: 290) ausschlaggebend.

Zudem muss die rechtliche Betreuung „Hilfen zur Ermöglichung oder Erleichterung der Verständigung“ (BMJV 2020: 293) anwenden oder „auf andere Weise“ (ebd.) versuchen, die Wünsche der Person zu ermitteln und die Selbstbestimmungsfähigkeit zu stärken. Rechtliche Betreuer und Betreuerinnen sehen jedoch bei der Hälfte der Betreuten keine Möglichkeit, deren Autonomie und Selbstständigkeit zu fördern (Matta et al. 2018: 294, 285). Sie begründen ihre Zweifel mit unzureichenden Fähigkeiten der Person hinsichtlich der Kommunikation (Offergeld 2021: 42) oder Einschränkungen in der Kognition (93 %) und Ausdrucksmöglichkeiten (75 %), zum Beispiel im Sprechen, Schreiben und Zeigen. Hinzu kommt speziell bei einem Berufsbetreuenden die Weigerung der Person, mit dieser zu sprechen (40 %) oder eine ausgeprägte Zurückhaltung in Gesprächen (30 %) (Matta et al. 2018: 275).

Kann die Betreuung die Wünsche der Person nicht erfragen oder diese unter Zuhilfenahme einer unterstützten Entscheidungsfindung erfassen, so „hat er [oder sie, d. Verf.] den mutmaßlichen Willen [...] zu ermitteln“ (§ 1821 Abs. 4 In: BMJ 2023a: 21). Dieser ist nicht mit dem „tatsächlich geäußerte[n] Willen gleichzusetzen. Es handelt sich vielmehr um einen Entscheidungsmaßstab für den Vertreter.“ (Bundestagsdrucksache 16/13314 In: BMJV 2020: 294)

In die Ermittlung des mutmaßlichen Willens sind Angehörige oder andere vertraute Personen, zum Beispiel Mitarbeitende von Wohnformen, einzubeziehen (§ 1821 Abs. 4 In: BMJ 2023a: 21). Diese können eine Beteiligung nicht einfordern, die Initiative geht von der rechtlichen Betreuung aus. Diese überlegt, von welchen Personen sie notwendige Informationen erhalten wird (BMJV 2020: 295).

Um die Person während aller Phasen der Willensbildung zu unterstützen, bedarf es eines regelmäßigen Kontaktes, damit die Betreuung „einen persönlichen Eindruck“ (BGB § 1821 Abs. 5 In: BMJ 2023a: 21) von der Person und ihrer Situation erhält. Laut Matta et al. (2018) pflegen Berufsbetreuende sehr oft Kontakt zu der Person, zum Beispiel durch persönliche Treffen (79 %), Telefonate (59 %) oder im Rahmen der Auszahlung von Bargeld (89 %) (ebd.: 154). Angehörigenbetreuer und Angehörigenbetreuerinnen suchen in 85 % der Fälle den persönlichen und in 13 % der Fälle

den telefonischen Kontakt. Sie treffen die Person zu 55 % mindestens einmal in der Woche beziehungsweise zu 24 % einmal im Monat (ebd.: 278 f.).

Meist unterstützen diese nur eine Person (Matta et al. 2018: 83), wohingegen Berufsbetreuende 40–54 Personen betreuen, 19 % von ihnen 55 und mehr (ebd.: 58). Durch die Vielzahl an Fällen bleibt wenig Zeit für die einzelne Person. Sie verwenden „durchschnittlich 22 % ihrer Arbeitszeit auf persönliche und 5 % auf telefonische Kontakte“ (ebd.: 271). Das macht nach Abzug der Fahrtzeit circa 41 Minuten pro Monat für Betreute in besonderen Wohnformen (ebd.).

Mit der Betreuungsrechtsreform (2023) wurde der mit einer Entscheidungsunterstützung einhergehende höhere Zeitaufwand nicht dem Zeitbudget von rechtlichen Betreuern und Betreuerinnen angepasst. Daher ist davon auszugehen, dass besonders Berufsbetreuende ihre Klientel unzureichend kennen.

Die rechtliche Betreuung muss eine Sachkunde nachweisen, sie benötigt zum Beispiel Kenntnis über relevante Gesetze und sozialrechtliche Unterstützungssysteme, zudem Kompetenzen im Umgang mit erkrankten und behinderten Personen, besonders hinsichtlich der Kommunikation, und „Methoden zur Unterstützung bei der Entscheidungsfindung“ (BMJV 2020: 91). Ebenso ist die regelmäßige Teilnahme an Fortbildungen nachzuweisen (ebd.: 94). Ehrenamtliche Fremdbetreuende erhalten Informationen durch Vorträge, Fortbildungen und Schulungen in Betreuungsvereinen. Angehörigenbetreuende sind von dieser Verpflichtung ausgenommen (ebd.: 277), die Betreuungsbehörde leitet jedoch deren Kontaktdaten an die Vereine weiter, damit diese sie über ihre Angebote informieren.

5. Willensbildung und Willensinterpretation

Der Gesetzgeber unterscheidet zwischen dem freien und natürlichen Willen, rechtlich relevant ist der freie Wille (Offergeld 2021: 30). Hiernach kann eine Person ihr Leben selbstbestimmt gestalten und übernimmt für ihre Handlungen die moralische Verantwortung (Amdie et al. 2022: 1132). Der freie Wille ist mit der Wahl zwischen Optionen in Übereinstimmung mit eigenen Wertvorstellungen und der Verantwortung für das eigene Handeln verbunden (Albritton 1985, Mele 2011 In: ebd.).

5.1 Wünsche, Wille und Autonomie

Für die Entscheidungsfindung sind die Wünsche und der Wille der Person ausschlaggebend. In der Literatur wird ein *Wunsch* wie folgt definiert:

Nach Frankfurt (1981 In: Betzler 2013: 17 f.) beruht der Wille einer Person auf ihren handlungsorientierten Wünschen. Diese unterteilen sich in zwei Stufen: Wünsche der ersten Stufe gelten als Motive und wirken auf bewusster und unbewusster Ebene. Ein Wunsch der ersten Stufe wird durch einen Wunsch der zweiten Stufe (Volitionen) bewertet, zum Beispiel ob dieser gut oder schlecht beziehungsweise gewünscht oder unerwünscht ist. „[E]ine Person möchte, dass ein bestimmter Wunsch ihr Wille“ (ebd.: 18) wird. Dies gilt nach Frankfurt als Basis für die Autonomie einer Willensfreiheit. Wird die Person hingegen von Wünschen der ersten Stufe bestimmt, ohne diese zu bewerten, so hat sie keinen eigenen Willen.

Wille und Autonomie

Autonomie ist ein weitgefasster Begriff und bezieht sich nicht nur auf Personen, sondern auch auf Institutionen, Bewegungen, Länder, Kunst oder Philosophie. Im Folgenden wird die Autonomie von Personen beziehungsweise die Autonomie ihrer „Entscheidungen, Handlungen sowie ihres Lebens“ (Betzler 2013: 9) betrachtet.

Autonomie gilt als ein Zustand, der mit bestimmten Kompetenzen einhergeht. So sieht Beckmann (2017: 29 ff.) in der Autonomie eine Funktion, das heißt, je ausgeprägter eine Person über ihr Leben bestimmt, desto autonomer ist sie. Zudem begreift er Autonomie als Verfasstheit oder Eigentümlichkeit. Demnach ist ein Mensch zu jeder Zeit autonom, unabhängig von seinen Fähigkeiten, geistiger Entwicklung oder anderen, den Willen einschränkenden, Umständen.

Durch die Recherche für diese Arbeit wurde deutlich, dass sich die Begriffe *Wille*, *Autonomie* und *Entscheidung* schwer voneinander trennen lassen. So bedarf es der Autonomie als Ausgangspunkt, um einen freien Willen zu bilden und umgekehrt. Jeder Mensch, der über einen freien Willen verfügt, kann diesen selbstbestimmt gestalten (Amdie et al. 2022: 1132). Der Wille zeigt sich zudem in der Art, wie eine Person eine Entscheidung umsetzt (Rudolph 2013: 158). „Welche Ziele eine Person verfolgt [...], lässt sich aus ihren Entscheidungen indirekt erschließen“ (Pfister et al. 2017: 21). Nach Frankfurt (1981 In: Betzler 2013: 17) lässt sich die Autonomie mit

dem freien Willen gleichsetzen. Im Folgenden werden Bedingungen und Fähigkeiten zur Ausbildung des freien Willens und der Autonomie gegenübergestellt:

- Selbstreflexion: Zur Entwicklung eines freien Willens bedarf es der Fähigkeit zur Selbstreflexion (Racine 2017: 8). Diese bildet die Grundlage für autonomes Handeln. Die Person bewertet ihre Motive, Einstellungen, Bedingungen und Voraussetzungen und wägt diese gegeneinander ab (Bobbert 2003: 73). Sie tritt innerlich einen Schritt zurück und betrachtet sich selbst, die Situation und ihre Wünsche von außen. Stimmt ihre Bewertung mit der Außenposition überein, kann sie sich mit dieser identifizieren (Oshana 2013: 212).
- Selbstbeherrschung: Der freie Wille ist eng mit einer Verhaltenskontrolle verknüpft (Amdie et al. 2022, Roskies 2006, Brass et al. 2013 In: Racine 2017: 3). Auch Autonomie führt zu Selbstbeherrschung, das heißt, die Person übt „Kontrolle über ihr Leben aus“ (Meyers 2013: 150).
- Realitätsbezug: Ein freier Wille entsteht auf Grundlage eines Realitätsbezuges (Racine 2017: 8). Auch eine autonome Person darf sich nicht ausschließlich auf eigene, subjektive Sichtweisen stützen, sondern muss sich auf reale, objektive Fakten beziehen (Betzler 2013: 28).
- Optionale Wahl: Um zwischen verschiedenen Optionen auszuwählen, bedarf es des freien Willens (Philos 1963 In: Amdie et al. 2022: 1133). Eine autonome Person kann sich unterschiedliche Möglichkeiten vorstellen, diese beurteilen und eine geeignete auswählen (Berofsky 2013: 171).
- Handlungsfreiheit: Freiheit meint die Abwesenheit von Zwang, Manipulation oder Hindernissen, die zwischen dem Willen der Person und der Umsetzung stehen (Christman 2013: 110). Der freie Wille geht mit Freiheit und Freiwilligkeit einher (Racine 2017: 3). Zudem braucht die Person diesen Freiraum, um autonome Entscheidungen zu treffen (Bobbert 2003: 73).

In der von mir gesichteten Literatur ließen sich keine Verknüpfungen der *Rationalität* mit dem *freien Willen* finden. Autonome Menschen gelten grundsätzlich als vernünftig (Berofsky 2013: 171) und Autonomie wird als die „critical rational reflection of desires“ (Dworkin 1988 In: Houska/Loučka 2019: 836) verstanden. Nach Kant zeigt sich Rationalität durch ein unabhängiges und selbstinteressiertes Verhalten (Conradi 2001 In: Harmel 2011: 170) beziehungsweise ein Handeln, das den größten

Eigennutz anstrebt – Rational Choice Theorie (Sen 2020: 206). Hierfür bedarf es keiner objektiv richtigen Gründe, die sich an den „moralischen Gesetze[n] der Vernunft“ (Betzler 2013: 13) orientieren, sondern subjektiver Argumente und Werte, die einer kritischen Überprüfung und „Selbsterforschung“ (Sen 2020: 208) standhalten.

5.2 Einwilligungsfähigkeit

Viele Menschen verlieren am Lebensende ihre Einwilligungsfähigkeit. Diese wird meist stückweise von den Angehörigen übernommen, die in der Folge nach ihrem eigenen Ermessen entscheiden (Arruda et al. 2019: 2). Dieses Vorgehen widerspricht dem Konzept der informierten Zustimmung (vgl. Kap. 7.1).

Im Grundgesetz ist „das Recht auf körperliche Unversehrtheit“ (Bickhardt/Dworzak 2021: 11) festgeschrieben. Jeder Eingriff in die körperliche Integrität, zum Beispiel durch eine medizinische Behandlung, bedarf daher der Einwilligung dieser Person. Handelt der Arzt oder die Ärztin nicht nach deren Willen, so gilt dies als strafbarer Tatbestand der vorsätzlichen Körperverletzung (ebd.).

Menschen mit leichten geistigen Behinderungen gelten durch eine auf sie zugeschnittene Unterstützung als einwilligungsfähig (Petri et al. 2021: 14). Mäßig behinderte Erwachsene sind meist einwilligungsunfähig, dennoch schaffen sie „[d]urch Aussagen zu ihren Einstellungen, über ihren Lebenswillen, ihren Wunsch weiterzuleben, aber auch ihre Vorstellungen von Krankheiten und den damit verbundenen Hoffnungen und Ängsten [...] ein Fundament für Behandlungsentscheidungen.“ (ebd.) Diese sind von der rechtlichen Betreuung umzusetzen.

Personen mit schweren und sehr schweren geistigen Behinderungen können meist nicht in eine Behandlung einwilligen oder diese ablehnen (Petri et al. 2021: 14). Nach Cannella et al. (2005 In: Watson et al. 2017: 1028) kann jedoch auch diese Personengruppe ihren Willen ausdrücken und kommunizieren.

Eine Einwilligungsfähigkeit geht mit einer kognitiven Leistungsfähigkeit einher (Fields/Calvert 2015: 466), das heißt, dem Verstehen (konzeptionelle Kompetenz) und der Fähigkeit, Probleme zu lösen (Inferenz- und Mnemonikkompetenz) (Kluge 2005 In: ebd.). Zudem bedarf es einer wertebezogenen und emotionalen Kompetenz. Das heißt, die Person reagiert angemessen auf eine Situation oder Aussage (ebd.: 468). So zeigt sich zum Beispiel eine Einwilligungsunfähigkeit durch

ungewöhnliche Antworten, unerwartete Zustimmung oder beständige Ablehnung, ohne diese genau begründen zu können, oder einem verwirrten Eindruck der Person (Hein et al. 2017; Vinkers et al. 2014 In: Hein et al. 2019: 769).

Aktuell überwiegt der kognitive Ansatz zur Feststellung einer Einwilligungsfähigkeit. Moye (2004 In: Fields/Calvert 2015: 466) unterscheidet die Kernkompetenzen „Understanding, reasoning, appreciation, and deciding“ (ebd.). Robert et al. (2016: 1337 f.), Appelbaum/Grisso (1998 In: Hein et al. 2019: 770), Palmer/Harmell (2016: 531-534) und der MacDAT als Instrument zur Überprüfung der Einwilligungsfähigkeit (Wong et al. 2005 In: Sugawara et al. 2019: 2) benennen diese Fähigkeiten:

- Verständnis: Die Person kann die Informationen verstehen und erlernen (Kluge 2005 In: Fields/Calvert 2015: 466). Ob sie eine Information verstanden hat, zeigt sich dadurch, dass die Person diese mit eigenen Worten wieder gibt und nicht im Wortlaut des Aufklärers wiederholt (Palmer/Harmell 2016: 531).
- Wertschätzung: Die Person versteht die Bedeutsamkeit der Entscheidung für ihr Leben und ihre aktuelle Situation. Demnach bezieht sich der Begriff der Wertschätzung auf die Rolle der Person beziehungsweise die Folgen der Entscheidung (Fields/Calvert 2015: 466, Robert et al. 2016: 1337, Palmer/Harmell 2016: 531).
- Argumentation: Die Person besitzt die Fähigkeit ihre Argumente miteinander zu vergleichen (Palmer/Harmell 2016: 532). Sie kann Vor- und Nachteile einer Option gegeneinander abwägen, hierdurch gewinnt sie Einsicht in die Komplexität der Situation und kann sich ein Urteil bilden (Robert et al. 2016: 1337). Hierfür braucht die Person ein hohes Maß an Aufmerksamkeit (Kluge 2005 In: Fields/Calvert 2015: 466).
- Entscheidung: Die Entscheidung beendet die Informationsbearbeitung. Die Person kann eine Option auswählen, anstatt ambivalent zwischen Zustimmung und Abwehr zu pendeln (Grisso/Appelbaum 1998a In: Palmer/Harmell 2016: 532). Zudem kann sie die Entscheidung benennen, ausdrücken oder an Dritte delegieren (Robert et al. 2016: 1337 f.).

Die Einwilligungsfähigkeit wird anhand neuropsychologischer Testungen und einer Kapazitätsbewertung überprüft. Die Wahl des Screening-Verfahrens hängt von der Patientengruppe, Entscheidungsart und dem Zeitaufwand ab (Robert et al.

2016: 1338). Für die Beurteilung von geistig behinderter Personen eignen sich Verfahren mit einem interaktiven Ansatz wie der MacCAT-T, HCAI oder CCTI. Der Arzt oder die Ärztin überprüft dabei die „understanding and reasoning ability“ (Fields/Calvert 2015: 466 f.). Im klinischen Alltag wird die Einwilligungsfähigkeit aufgrund des subjektiven Eindrucks des Behandlungsteams festgestellt. Demnach ist aus Sicht des Arztes oder der Ärztin eine Person einwilligungsfähig, wenn diese deren Ausführungen versteht und auf Fragen angemessen antwortet (Hein et al. 2019: 767).

5.3 Mutmaßlicher Wille

Kann eine geistig behinderte Person ihren Willen oder Wünsche nicht mitteilen, müssen diese bestmöglich interpretiert werden. Im internationalen Fachdiskurs wird dieses Vorgehen als „facilitated decision-making“ (Series/Nilsson 2018 In: Offergeld 2021: 74) benannt. Vor der Interpretation des Willens benötigt es jedoch „erhebliche[] Bemühungen“ (CRPD/C/GC/1 2014: 6), nur dann dürfen der Wille und die Vorlieben der geistig behinderten Person auf diese Weise ermöglicht werden.

Um die Wünsche einer Person rechtzeitig zu erfassen, bedarf es der Identifikation der palliativen Phase, damit ausreichend Zeit für eine Verhaltensbeobachtung und vorbereitende Gespräche bleibt (Noorlandt et al. 2021: 1539). Hier eignet sich das Screening-Tool PALLI, das anhand von 39 Fragen eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes beziehungsweise eine begrenzte Lebenszeit der Person feststellt (Vrijmoeth et al. 2018 In: ebd.).

Die Willensinterpretation beziehungsweise ermöglichte Entscheidung einer geistig behinderten Person mit lebenslangen Beeinträchtigungen ist mit der Ermittlung des mutmaßlichen Willens einer zuvor einwilligungsfähigen Person gleichzusetzen. Im Betreuungsrecht heißt es: „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“ (BGB § 1827 Abs. 2 Satz 2–3 In: BMJ 2023a: 22). Im Fall einer bestehenden rechtlichen Betreuung werden die gleichen Anhaltspunkte im Gesetzestext aufgeführt (vgl. BGB § 1821 Abs. 4 Satz 1 In: ebd.: 21).

Dennoch ist das Konzept des mutmaßlichen Willens umstritten, da die Entscheidung auf einer Interpretation und einer möglichen Fehleinschätzung beruht (Bickhardt/Dworzak 2021: 34).

In der Praxis der rechtlichen Betreuung beziehen sich Berufsbetreuer und Berufsbetreuerinnen bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens auf konkrete Aussagen des Betreuten (93 %) oder interpretieren den Willen aufgrund von Äußerungen nahestehender Personen (88 %). Ergänzend leiten sie den Willen von dessen Lebensführung (87 %) ab (Matta et al. 2018: 318). Angehörigenbetreuer und Angehörigenbetreuerinnen gehen ähnlich vor. Auch sie sprechen direkt mit der Person (69 %) oder befragen Mitarbeitende der Wohnform und Werkstatt (50 %). Zudem finden sie wichtige Hinweise in der Lebensgestaltung (50 %). Nur wenige beziehen sich auf die ethischen und religiösen Überzeugungen (17 %) der Person (ebd.: 342).

Liegen keine Äußerungen aus der Vergangenheit vor, sind die Überzeugungen und Wertvorstellungen der Person zu erfassen. Dabei bedarf es einer Biographiearbeit, die sich nicht auf das Aufzählen von Lebensdaten beschränkt, sondern sich auf die „Entwicklungslinie“ (Dührssen 2011: 9) bezieht. Nur so lassen sich Geschehnisse ermitteln, die in ihrer Abfolge die „Geschichte eines Lebens“ (ebd.) bestimmen und den Lebensweg der Person verdeutlichen. Dieses Vorgehen eröffnet die Möglichkeit, das Erleben und die Gefühle der Person zu verstehen (ebd.: 2).

Für die biografische Erfassung eignet sich das SEHER-Modell (Hartmann/Gelhaus 2023), als Instrument für eine ethische Fallbesprechung. Es entstammt dem 7 *Schritte Dialog* und wurde für Mitarbeitende besonderer Wohnformen modifiziert. Das Modell hilft, die Problemstellung sorgfältig zu erfassen und zu bearbeiten, um dann bestmöglich nach dem Willen der Person zu entscheiden. Es enthält zu Anfang eine umfangreiche, mehrere Seiten umfassende, Liste mit Fragen zur Person. Diese orientieren sich an den vier Dimensionen des Total-Pain-Konzepts, der identitätsorientierten Biographiearbeit beziehungsweise den fünf Säulen der Identität. Ergänzt werden die Fragen durch allgemeine Informationen zur Person sowie der Problem- und Expertenperspektive. Die Fakten werden nach Aspekten der Vergangenheit, Gegenwart und Zukunftsvorstellung geordnet und abgeglichen. Überall dort, wo eine Diskrepanz zwischen der Vergangenheit und der Gegenwart beziehungsweise Zukunft auffällt, besonders hinsichtlich der Nichterfüllung bevorzugter Verhaltensweisen, wird der aktuell zu berücksichtigende mutmaßliche Wille der Person sichtbar.

Wertvorstellungen

Die Werte eines Menschen beeinflussen maßgeblich den Willen, die Vorlieben, das Verhalten und die Äußerungen einer Person. Der Begriff *Werte* entstammt der Philosophie und beschreibt etwas Übergeordnetes, das alle Menschen anerkennen und nach dem sie streben (Schmidt 1982 In: Frey et al. 2016: 7). Sie beeinflussen das Handeln, die Definition von Zielen und „lenken das Handeln insofern, dass sie bestimmte Handlungsweisen als weniger wertvoll als andere betrachten.“ (Frey et al. 2016: 8) Sie sind als innerer Kompass zu verstehen, nach dem sich die Person ausrichtet (ebd.: 2). Beispiele für Werte sind Dankbarkeit, Empathie, Nachhaltigkeit, Nächstenliebe, Offenheit, Rationalität, Resilienz, Respekt, Selbstwert, Tapferkeit, Toleranz, Verantwortung, Vertrauen, Weisheit und Zivilcourage. Einzelne Werte stehen häufig im Widerspruch zu anderen. Daher ist ein Wertedilemma wahrscheinlicher als ein Wertekonsens (ebd.: 4). Grundsätzlich sind Werte neutral und gewinnen erst dann an Bedeutung, wenn Personen oder Gruppen sich diesen annehmen.

Bestimmte Werte werden von nahezu allen Menschen anerkannt (Frey et al. 2016: 2). Sie finden sich in den Weltreligionen und ethischen Prinzipien. Im Rahmen der Willensermittlung geistig behinderter Personen am Lebensende sind besonders die medizinethischen Werte, also die Autonomie, Gerechtigkeit und Fürsorge, relevant.

Zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens wird in der Literatur die Werteanalyse von Huber (2014: 211 f.) benannt. Diese basiert auf sechs Themen, anhand derer die Person von sich berichtet. Im Anschluss wird ein Profil deutlich, aus dem sich das Denken, die Wünsche und in Konsequenz der Wille der Person ableiten lässt (ebd.).

Nach Tormin (2019: 44 f.) lässt sich anhand der Werteanamnese der mutmaßliche Wille ermitteln. Folgende Werte dienen als Entscheidungsgrundlage:

- Grundlegende Werte, wie Selbstständigkeit, Würde, Freiheit
- Moralische Werte, wie Anstand, Verantwortung, Rücksichtnahme
- Soziale Werte, wie der Umgang in einer Gruppe
- Spirituelle Werte, wie Religion und der Sinn des Lebens
- Individuelle Werte, wie Genussverhalten, Erscheinung, Hygiene

Ergänzend wird nach der Biografie der Person gefragt, zudem nach Situationen, die im direkten Zusammenhang mit der Erkrankung stehen (ebd.).

5.4 Motive, Bedürfnisse, Einstellungen

Der Wille einer Person lässt sich von ihrer Lebensführung und Handlungen ableiten. Handeln ist eine kontrollierbare Aktivität und zeigt sich in beobachtbaren Bewegungen (Bertelsbeck 2019: 5). Nach Gray (2007 In: Racine 2017: 8) beruht der Wille einer Person auf einem „feeling of movement“ (ebd.) und „effort and of goal-focused activity“ (ebd.). Diese Bewegungen finden ihren Ursprung in Motiven, Bedürfnissen und der Einstellung der Person. Sie kann ihren Willen indirekt ausdrücken, ohne diesen zu verbalisieren. Dieser Aspekt ist besonders für die Arbeit mit geistig behinderten Personen relevant.

Bedürfnisse setzen einen Mangelzustand voraus und werden von Defizit- und Wachstumsmotiven bestimmt. Motive sind mit der Hoffnung auf etwas Positives verbunden, führen zu einem „Annährungsverhalten“ (Bertelsbeck 2019: 130) oder der Furcht vor einem negativen Ergebnis (Vermeidungsmotiv). Defizitmotive zeigen sich in Grundbedürfnissen wie Essen oder Schlaf (Frey et al. 2016: 8). Wachstumsmotive führen zu einem „Drang zur Selbstverwirklichung“ (Maslow 1954 In: ebd.). Ergänzend lassen sich drei Motivarten beobachten: Leistungsmotive werden immer dann angeregt, wenn sich das Ergebnis einer Handlung anhand von Qualitätsmerkmalen messen lässt (Heckhausen 1980 In: Bertelsbeck 2019: 134 f.). Durch Anschlussmotive sucht die Person nach Kontakt und Nähe, um Einsamkeit und Zurückweisung zu vermeiden und ein Machtmotiv wird vom Einfluss auf andere bestimmt (Weinberger et al. 2010, Hofer/Hagemeyer 2018 In: ebd.: 135).

Als Einstellung wird die Orientierung einer Person bezeichnet (Garms-Homolová 2020: 5), die sich nicht nur auf eine Situation, Politik, Religion, Arbeit oder Kunst bezieht, sondern auch auf andere Personen oder Gruppen. Einstellungen gelten als Persönlichkeitsmerkmale und sind funktional (ebd.: 7 f.). Die Person kann durch diese die Beziehung zu ihren Mitmenschen steuern und ihre Position in der Gesellschaft festigen. Einstellungen erfüllen unterschiedliche Funktionen. So wird ein Mensch leichter von einer Person oder Gruppe akzeptiert, wenn er sich deren Einstellung anpasst. Sie wird instrumentalisiert, um Anerkennung und Belohnung zu erhalten (Jonas et al. 2014 In: ebd.: 11). Einstellungen gehen mit einer selektiven Wahrnehmung einher, das heißt, unpassende Informationen werden ignoriert. Durch negative Einstellungen grenzen sich Personen gegenüber anderen ab, dies führt zur Aufwertung der eigenen Person (ebd.).

Handelt eine Person gegen ihre Einstellung, löst dies eine Dissonanz aus (Festinger 2012 In: Garms-Homolová 2020: 4). Ähnlich einem Moral Distress (vgl. Kap. 6.1) verursacht diese ein Leiden in der Person, sodass sie nichts unversucht lässt, ihre Gefühle, ihr Denken und Handeln in Einklang zu bringen. Laut Festinger (2012 In: ebd.: 22 f.) entwickelt sich die Dissonanz besonders in Situationen, in denen Personen schwere Entscheidungen treffen müssen, oder durch Kritik, die zu einem Zweifel an den eigenen Fähigkeiten oder der Abwertung der Person führt. Kann die Person die Situation nicht verlassen, so gleicht sie die Dissonanz durch folgende Strategien aus: Sie konzentriert sich auf Lebensbereiche, in denen sie sich als kompetent erlebt, sie ändert ihre Einstellung, zum Beispiel in dem sie sich informiert und erfährt, dass ihre Meinung falsch war, oder sie vermeidet Informationen (ebd.).

Verhaltensvorhersage aufgrund von Motiven, Bedürfnissen und Einstellungen

Einfache Willensentscheidungen lassen sich aufgrund der Einstellung vorhersagen, zum Beispiel anhand der *Theory of reasoned action*. Diese beruht auf der Annahme, dass jeder Mensch ein vernunftgesteuertes Wesen ist, das Informationen hinsichtlich ihrer Nützlichkeit auswählt (Fishbein/Ajzen 1975 In: Garms-Homolová 2020: 25 f.). Zudem lässt sich, ausgehend von Motiven und Bedürfnissen, das zukünftige Verhalten einer Person ableiten. So verbindet zum Beispiel die Theorie des Hedonismus das Streben nach Lust und Freude beziehungsweise die Befriedigung von Bedürfnissen mit ausgewählten Verhaltensweisen. Befindet sich zum Beispiel eine Person im Zustand des Hungers, löst dies eine Handlung aus, in diesem Fall das Essen (Rudolph 2013: 15 f.). Freuds Triebtheorie verfolgt einen ähnlichen Ansatz. Jedoch strebt der Mensch hier nicht nach der Maximierung von Freude, sondern er versucht, Angst, Schmerz und Konflikte zu vermeiden (ebd.: 28 ff.). So ist zum Beispiel der Hunger ein schmerzhafter Zustand, der auch hier das Verhalten der Nahrungsaufnahme auslöst. Im Trieb- oder Gewohnheitskonzept sind Triebe die Antriebsquelle, um einen Mangelzustand aktiv zu beenden. Diese werden durch Gewohnheiten gesteuert (ebd.: 45 f.). Je häufiger ein Verhalten erfolgreich ist, desto eher wird es zu einer Gewohnheit und umso höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass die Person diese ausführt. Daraus ergibt sich folgende Formel: Verhalten = Trieb x Gewohnheit. Nach der Feldtheorie beruht menschliches Verhalten auf subjektiven Kräften, die auf die Person einwirken (ebd.: 74). Diese treibende Kraft wird immer stärker, je geringer

der Abstand zum Zielobjekt ist (ebd.: 78) sowie je höher dessen Wertigkeit und je geringer die Anzahl der Hindernisse bis zum Erreichen des Objektes sind (ebd.: 80).

Für komplizierte Entscheidungen eignet sich die “Theory of Planned Behaviour (TPB)” (Ajzen/Madden 1986 In: Garms-Homolová 2020: 26), die auf der Verhaltensabsicht einer Person beruht. Sie wird im Gesundheitswesen häufig eingesetzt, da sie hinsichtlich einer Verhaltensvorhersage signifikant besser abschneidet als andere Theorien (Godin et al. 2008 In: Thompson-Leduc et al. 2015: 755). Die Absicht beziehungsweise Motivation wird nach dieser Theorie von drei Komponenten bestimmt: der Einstellung, der subjektiven Norm, also des sozialen Drucks und der wahrgenommenen Kontrolle (Ajzen 1991 In: Thompson-Leduc et al. 2015: 755). Neben der Auswahl nützlicher Informationen schätzt die Person zusätzlich ein, ob sie die Handlung umsetzen kann und über die Fähigkeiten, aber auch Bedingungen wie Zeit und Geld, verfügt. Demnach ist das Bindeglied zwischen der Einstellung einer Person und dem Verhalten die Information beziehungsweise deren Auswahl und Bewertung hinsichtlich deren Nützlichkeit und Realisierungschancen (Ajzen/Madden 1986 In: Garms-Homolová 2020: 26). Dies verweist auf die Bedeutsamkeit einer guten Information im Setting der medizinischen Entscheidung (vgl. Kap. 7.1). Zudem spielt das soziale Umfeld eine entscheidende Rolle bei der Entscheidungsfindung.

6. Entscheidungen am Lebensende

„Decisions at the end of life are arguably the most consequential decisions that any human has to make“ (Djulfbegovic et al. 2016: 28). Meist finden sich hier unumkehrbare Fragestellungen oder solche, infolgedessen die Person an der Erkrankung verstirbt. Viele Patientenschicksale könnten zudem den Titel tragen: „Es gibt Schlimmeres als den Tod“ (Bickhardt/Dworzak 2021: 9), denn oft ist unklar, ob eine Behandlung der Verlängerung des Lebens oder des Sterbens dient.

6.1 Ethische Entscheidungen

Eine Entscheidung setzt sich aus Ereignissen, Optionen, Konsequenzen, Gründen und Zielen zusammen (Pfister et al. 2017: 16–20). Ereignisse sind alle

Begebenheiten und Vorkommnisse, die die Person nicht beeinflussen kann. Meist hat sie eine Vorstellung von diesen, wie auch über deren Wahrscheinlichkeit. Für eine Entscheidung müssen mindestens zwei Optionen vorliegen. Konsequenzen entstehen in der Folge einer Entscheidung, sind für die Person unterschiedlich bedeutsam und nicht immer für das Ziel relevant. Eine Person benennt Gründe, um eine Entscheidung zu erklären oder zu verteidigen. Ziele stellen gewünschte, angestrebte und mentale Zustände dar. Sie begrenzen den „Möglichkeitenraum“ (ebd.: 20) und ermöglichen der Person, eine Option auszuwählen.

Ethik dient der Entscheidungshilfe bei moralischen Fragen, da sie „eine begründete Antwort auf die Frage [gibt] [...]: Was soll ich tun?“ (Hick 2007: 271). Besonders End-of-Life-Entscheidungen brauchen derartig sorgfältige und gute Antworten.

Moralische Fragen beziehen sich auf eindeutige Verhaltens- und Haltungsregeln (Hübner 2018 In: Woellert 2021: 7) und entstehen überall dort, wo Menschen verletzlich, hilflos, bedürftig oder abhängig sind (Pauer-Studer 2010: 12).

Jameton (1985 In: Giannetta et al. 2021: 2) benennt drei moralische Zustände. Die moralische Unsicherheit entsteht, wenn die Person nicht sicher einschätzen kann, was die richtige Handlung ist. Das moralische Dilemma bezieht sich auf einen Wertekonflikt mit widersprüchlichen Optionen. Die moralische Not beruht auf dem Umstand, dass eine Person eine richtige Handlung aufgrund äußerer Gegebenheiten nicht umsetzen kann (ebd.).

Moralische Grundsätze finden sich im öffentlichen (Sozialmoral) wie auch im persönlichen Bereich (Individualmoral). Sie befassen sich mit erlaubtem und lobenswertem Handeln, Denken und deren Rechtfertigung (Pauer-Studer 2010: 14 f.). Die Sozialmoral bezieht sich auf Institutionen und deren Gestaltung von „Strukturen, Hierarchien, Dialog, Kultur [und einem] Gemeinschaftsgefühl“ (Rabe 2017: 172). So sollten in einer *Wohnform für geistig behinderte Erwachsene* Werte wie Autonomie und Teilhabe im Mittelpunkt des moralischen Handelns stehen. Vertreten Mitarbeitende zum Beispiel den Wert des Paternalismus (vgl. Kap. 7.2), so entsteht ein Wertekonflikt. Dieser *Moral Distress* wird durch Zeitmangel, Unterbesetzung, Kommunikationsstörungen, Konflikte und institutionelle Strukturen verstärkt (Fourie 2017 In: Giannetta et al. 2021: 2). Er führt in Unternehmen zu erhöhten Krankenständen, Missachtungen von Vorschriften und zur Abwanderung von Fachkräften (Rabe 2017: 13).

Ethische Fallbesprechung

Die ethische Fallbesprechung ist ein Instrument für die Lösung schwerwiegender medizinischer Fragestellungen. Meist stehen verschiedene Optionen zur Wahl, von denen diejenige auszuwählen ist, die dem mutmaßlichen Willen der Person entspricht. Besonders in Situationen, in denen einzelne Personen für die Umsetzung der Entscheidung die „Ausführungsverantwortung“ (Steinkamp/Gordijn 2010 In: Woellert 2021: 19) tragen, ist es sinnvoll, die Entscheidungsfindung durch eine ethische Fallbesprechung zu strukturieren.

Innerhalb der professionellen Ethik werden alle Teilaspekte einer Fragestellung zueinander in Beziehung gesetzt. Hierbei steht die „Vollständigkeit im Sinne von Multiperspektivität und Abgewogenheit“ (Woellert 2021: 16) im Mittelpunkt. Dies ist notwendig, da es sich bei einem ethischen Problem, besonders im Gesundheitswesen, meist um ein komplexes Problem handelt (ebd.: 17).

Aufgrund der Vielzahl der zum Teil widersprüchlichen ethischen Theorien bevorzugen Philosophen „die Berufung auf Prinzipien mittlerer Reichweite“ (Pauer-Studer 2010: 26). Bereits 1977 formulierten die beiden Medizinethiker Beauchamp und Childress vier moralische Werte: „Autonomie, Wohltun, Nicht-Schaden und Gerechtigkeit“ (Woellert 2021: 18), die für nahezu jeden Menschen bedeutsam (*prima facie*) sind und sich mit unterschiedlichen ethischen Theorien begründen lassen. Sie erheben daher den Anspruch, „an verschiedene Weltanschauungen anschlussfähig zu sein“ (ebd.). Für ihre Anwendung werden sie entsprechend der Entscheidungsfrage gewichtet und mit Argumenten gestützt. Diese „freistehenden Argumente eröffnen methodisch den Weg, zwischen sehr kontroversiellen Standpunkten zu ethischen Fragen einigermaßen rational zu vermitteln“ (Pauer-Studer 2010: 27).

Das ethische Prinzip des *Nichtschaden* entstammt dem hippokratischen Axiom „*help or at least do no harm*“ (Brody/Harlevy 1995, Swig et al. 1996 In: Bossaert et al. 2015: 303). Das Prinzip des *Wohltuns* beziehungsweise *Gutes-tuns* zeigt sich im medizinischen Kontext, der Aufklärung, Vorbeugung, Heilung, Linderung beziehungsweise Begleitung und Trost des Arztes oder der Ärztin (Bickhardt/Dworzak 2021: 25). Die Werte *Wohltun* und *Nichtschaden* werden häufig unter dem Begriff der *Fürsorge* zusammengefasst (ebd.: 24), deren Vorgehen ich mich anschließe.

Fürsorge – Care

Schües (2016: 252) übersetzt *Care* mit dem Begriff der Fürsorge. Diese geht mit einer Sorge und Zuwendung einher, die sich in einer Aktivität oder Interaktion eines Care-Givers (versorgende Person) und Care-Receiver (bedürftige Person) zeigt (Conradi 2001: 52). Diese Interaktion ist nicht von Einseitigkeit geprägt, in dem Sinne, dass eine Person etwas für eine andere tut, sondern beruht auf einer Wechselbeziehung, „an der mindestens zwei Personen gestaltend beteiligt sind“ (ebd.: 46). Dennoch handelt es sich hierbei nicht um eine Wechselseitigkeit, denn obwohl Menschen in einer Care-Beziehung aufeinander angewiesen sind, geben und nehmen sie Unterschiedliches (ebd.: 56 f.).

Fürsorge kann nicht teilnahmslos praktiziert werden (Conradi 2001: 47), sie berührt sowohl körperlich, zum Beispiel in der Pflege. Die Person empfindet ein Berührtsein, auch durch „Gesten der Empathie oder des Trostes“ (ebd.: 58). Menschen, die auf diese Art achtsam miteinander agieren, orientieren sich nicht daran, ob das Gegenüber über mehr oder weniger Wissen oder Autonomie verfügt. Der Kern dieser Care-Beziehung liegt in der Interaktion miteinander und nicht in den Fähigkeiten oder Möglichkeiten der Beteiligten (ebd.: 56).

Insbesondere die Care-Ethik sieht das Individuum in einem „Netzwerk von Sorge und Abhängigkeit“ (Schües 2016: 253). Sie verbindet sich mit Menschen der Sorgepraxis (Vosman 2016: 40) und bezieht sich auf „einen verantwortungsvollen Umgang mit Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft“ (Vosman/Conradi 2016: 16). Care-Ethik ist „gesellschaftliche Praxis“ (Conradi 2001: 48), sie trägt maßgeblich zur Stabilisierung und Entstehung gesellschaftlicher Strukturen, Institutionen und politischen Maßnahmen bei (Visse 2016: 212). Bei moralischen Herausforderungen am Lebensende bezieht sie sich nicht auf eine objektiv richtige Lösung, sondern nimmt „die moralische Komplexität einer einmaligen Situation mit den darin enthaltenen Beziehungen“ (Rehmann Sutter 2016: 168) wahr.

Autonomie

Der Begriff *Autonomie* entstammt dem Griechischen: *autòs* (selbst) und *nòmos* (Gesetz) und meint „das Recht, nach eigenem Gesetz zu leben“ (Ungern-Sternberg 1990 In: Harmel 2011: 21). Er beinhaltet „die Idee, eine mündige, selbstständige und authentische Person zu sein“ (Betzler 2013: 7) (vgl. Kap. 5.1). Zudem wird

Autonomie mit *Freiheit* und *Unabhängigkeit* gleichgesetzt (Harmel 2011: 73). Vertreter der „relationalen Autonomie“ (Mackenzie/Stoljar 2000 In: Betzler 2013: 30) lehnen hingegen eine Theorie des unabhängigen Selbst ab, da dies zu einer „Verschleierung des grundlegenden Angewiesenseins“ (Conradi 2001 In: Harmel 2011: 171) und einem asozialen oder nazistischen Streben führen kann, denn auch eine Selbstgesetzgebung ist untrennbar mit dem Respekt vor anderen Personen verbunden (Beckmann 2017: 32). Zudem wird eine autonome Person „durch zahlreiche Individualrechte anderer Menschen begrenzt“ (Bobbert 2003: 76), zum Beispiel den Schutz vor einer Infektion. Dennoch ist „the key for improvement of End-of-Life care [...] to make the care consistent with patient preferences by an individualized process of decision making.“ (Radbruch et al. 2009 In: Houska/Loučka 2019: 836)

Fürsorge wird häufig als Gegenteil von Autonomie verstanden, denn je weniger selbstbestimmt ein Mensch lebt, desto wichtiger tritt die Fürsorge in seinem Leben hervor (Beckmann 2017: 29 f.). Dem widerspricht Rabe (2017: 169), der in beiden Begriffen eine gegenseitige Funktion sieht. Demnach stellt sich eine „wohlverstandene professionelle Fürsorge [...] in den Dienst der Patientenautonomie“ (ebd.).

Gerechtigkeit

Gerechtigkeit entsteht meist aufgrund „de[s] richtigen Gespür[s] für Ungerechtigkeit“ (Sen 2020: 32), gefolgt von Gründen, um das Unrecht darzustellen (ebd. 30). Gerechtigkeit bezieht sich auf die Gleichbehandlung unter Gleichen (Ekmekçi/Arda 2015: 2) und meint die faire Verteilung von Gütern, Vorteilen und Rechten (Beauchamp/Childress 2009 In: ebd.). Der Gerechtigkeitsgedanke entspringt in der westlichen Welt der „Idee des Gesellschaftsvertrages, mit dem sich rationale Menschen aus Gründen des gegenseitigen Vorteils zusammenschließen“ (Nussbaum 2010: 15 f.). Gerechtigkeit ist demnach auf die Selbsterhaltung gerichtet (ebd.: 13). Rawls (1975 In: Adloff 2009: 64) *Theorie der Gerechtigkeit* gründet sich auf dem Prinzip der Fairness, Reziprozität und Unparteilichkeit. Nur wer seine Rolle in einer Gesellschaft nicht kennt, kann faire Grundsätze entwickeln (ebd.).

Gerechtigkeit im Gesundheitswesen findet sich im Zugang zu Leistungen und der fairen Verteilung von Ressourcen (Ekmekçi/Arda 2015: 3). Alter, Behinderung, Geschlecht, Nationalität oder Zahlungsfähigkeit dürfen nicht zu einer anderen, besseren oder schlechteren Behandlung führen (Bickhardt/Dworzak 2021: 26). Dieses Prinzip

funktioniert „nirgendwo auf der Welt, auch nicht in Europa“ (ebd.), zum Beispiel aufgrund einer „Zweiklassenmedizin“ (ebd.) durch die Unterscheidung zwischen einer privaten oder gesetzlichen Krankenversicherung.

6.2 Entscheidungsphasen

Der Prozess der Entscheidungsfindung wird in Phasen unterteilt. Im Folgenden geben zwei allgemeine Modelle (Marx 2017, Steinhöfer 2021) einen Überblick über einen Entscheidungsverlauf. Das vierstufige Rubikon-Modell von Heckmann/Gollwitzer (1990 In: Rudolph 2013: 160–164) ergänzt dieses durch die Beschreibung von Prozessen vor und nach einer Entscheidung.

Das FORDEC-Modell (Marx 2017: 49) stellt Entscheidungsphasen anhand einer stichpunktartigen Auflistung entlang von Anfangsbuchstaben dar. Demnach beginnt eine Entscheidung mit dem Sammeln von Fakten und Informationen (F = Facts). Daran schließt sich die Fokussierung auf mögliche Optionen und Alternativen an (O = Options). Es folgt eine Bewertung dieser hinsichtlich ihrer Vor- und Nachteile, aber auch ihrer Risiken (R = Risks). Bei der Entscheidung fällt die Wahl auf die bestmögliche Handlungsoption (D = Decision). Diese wird durchgeführt (E = Execution) und das Ergebnis im Anschluss überprüft (C = Check) (ebd.).

Während des handlungsorientierten Entscheidungsfindungsprozesses (Steinhöfer 2021) nimmt die Person zu Anfang „Symptome eines Problems“ (ebd.: 18 ff.) wahr. Diese lösen eine Unzufriedenheit und einen „Wunsch nach Veränderung“ (ebd.) aus. Das anschließende Zusammentragen von Informationen verschafft Klarheit über die Herausforderungen und Rahmenbedingungen. Die Person sucht und vergleicht geeignete Handlungsoptionen und bewertet diese hinsichtlich ihrer Umsetzbarkeit, Risiken und Dauer. Sie entscheidet sich für eine Option und überprüft im Nachgang die Auswirkungen der Entscheidung, beziehungsweise inwiefern diese mit dem Ziel übereinstimmen, oder ob weitere Schritte notwendig sind (ebd.).

Auch das Rubikon-Modell von Heckmann/Gollwitzer (1990 In: Rudolph 2013: 160–164) beginnt mit einem Bedürfnis oder Wunsch und befasst sich mit der Suche nach Informationen und Optionen. Die Person bewertet diese hinsichtlich ihrer Bedeutsamkeit und Wahrscheinlichkeit. Am Ende der Vor-Entscheidungsphase hat sie sich für eine Option entschieden. Aus dem Wunsch wurden eine Handlungsabsicht und

Zielintention. In der Vor-Handlungsphase steht die Umsetzung im Vordergrund. Die Person fokussiert sich auf verschiedene Optionen, entwirft einen Realisierungsplan und überlegt, wann, wo und wie sie diesen umsetzen will. Zu Beginn einer Handlung unterbricht die Person andere Aktivitäten und nimmt deutlich Gelegenheiten wahr, um die Entscheidung zu realisieren. In dieser Bewusstseinslage erlebt sie eine positive Illusion hinsichtlich ihrer Kontrollmöglichkeiten. Das Ende dieser Phase ist geprägt von einer geringen Offenheit für neue Informationen. Gleichzeitig nimmt die Person meist die Informationen bevorzugt wahr, die mit der Realisierung der Handlung in Zusammenhang stehen. In der Handlungsphase beginnt sie ihren Plan umzusetzen. Die Person ist offen für neue Eindrücke und passt sich diesen an, während sie stets ihren Wunsch im Auge behält. Diese Phase endet mit dem Abschluss, Misserfolg oder Abbruch der Handlung. Im Anschluss bewertet sie diese in der Nach-Handlungsphase und vergleicht das Ergebnis mit ihrem Ziel (ebd.).

Anhand der in Tab. 4 benannten Modelle ergibt sich folgender Verlauf: Die Person benennt das Problem, das Bedürfnis oder den Wunsch. Sie informiert sich über die Situation, Bedingungen, Voraussetzungen und über ihre Handlungsmöglichkeiten, bewertet diese und analysiert die Vor- und Nachteile, wählt eine Option aus und setzt die Entscheidung um. Im Anschluss überprüft sie die Wahl, inwiefern das ursprüngliche Problem gelöst wurde. Da der Realisierungsplan in nur einem Modell benannt wird, fließt er nicht in die Zusammenfassung der drei Modelle mit ein.

	Marx 2017	Steinhöfer 2021	Heckmann/Gollwitzer 1990
1.		Problem, Unzufriedenheit	Bedürfnis, Wunsch
2.	Information suchen	Information suchen	Information suchen
3.	Optionen benennen	Optionen benennen	Optionen benennen
4.	Optionen bewerten	Optionen bewerten	Optionen bewerten
5.	Wahl einer Option	Wahl einer Option	Wahl einer Option
6.			Realisierungsplan
7.	Umsetzung	Umsetzung	Umsetzung
8.	Überprüfung	Überprüfung	Überprüfung

Tabelle 4: Gegenüberstellung Entscheidungsphasen. Eigene Darstellung.

6.3 Entscheidungssituation

Die Situation, aus der eine Entscheidung entsteht, bestimmt maßgeblich, inwiefern die Willensäußerung einer geistig behinderten Person gesehen und anerkannt wird (Bigby et al. 2021: 6357). Im Folgenden werden drei Situationsmodelle in Tab. 5 gegenübergestellt: Das dreistufige Behandlungskomplexitätsmodell von Drane (1984 In: Fields/Calvert 2015: 465) bezieht sich auf eine medizinische Entscheidungssituation. Das Modell von Beisswenger (2016) entstammt der Betriebswirtschaft, ebenso wie die Entscheidungshilfe *Liberation Structures* (Steinhöfer 2021). Letztgenanntes basiert auf „der Theorie der komplexen Systeme, der Psychologie und der Kognitionswissenschaft“ (ebd.: 48).

In diesem Überblick lassen sich vier Situationen identifizieren, die im Folgenden als eindeutige, komplizierte, chaotische und komplexe Entscheidungssituation benannt werden.

	Drane 1984	Beisswenger 2016	Steinhöfer 2021
Entscheidungssituation	Eindeutig	Normal	Einfach
	Gleichwertigkeit	Kompliziert	Kompliziert
	Langfristige Folgen	Strategisch	Komplexe
		Chaotisch	Chaotisch

Tabelle 5: Gegenüberstellung Entscheidungssituation. Eigene Darstellung.

Eindeutige Entscheidungssituation: Hier geht die Erkrankung einer Person mit klaren Therapieoptionen einher, zum Beispiel einer Antibiotikabehandlung bei einer Entzündung (Drane 1984 In: Fields/Calvert 2015: 465). Nach Beisswenger (2016) und Steinhöfer (2021) lässt sich diese normale beziehungsweise offensichtliche Situation innerhalb kurzer Zeit bewältigen, wenn die Person über einen ausreichenden Erfahrungsschatz verfügt (Beisswenger 2016: 9) oder auf bewährte Methoden zurückgreifen kann (Steinhöfer 2021: 52). Derart eindeutige Entscheidungssituationen finden sich selten am Lebensende, da sich schwerwiegende Entscheidungen meist nicht durch ein routiniertes Vorgehen auflösen lassen. Es bedarf vielmehr einer detaillierten Betrachtung für den bestmöglichen Entschluss der erkrankten Person.

Komplizierte Entscheidungssituation: Weitaus komplizierter hingegen sind medizinische Entscheidungen, in denen sich gleichwertige Behandlungsoptionen gegen-

überstehen. Diese werden hinsichtlich ihres Nutzens oder Schadens gegeneinander abgewogen. Hier entstehen häufig ethische Dilemmata (Drane 1984 In: Fields/Calvert 2015: 465). Diese Situationen bedürfen einer Informationsbeschaffung bei langfristiger Planung (Beisswenger 2016: 8). Komplizierte Entscheidungssituationen finden sich in jeder Begleitung am Lebensende. Schulungskonzepte für Mitarbeitende von besonderen Wohnformen beziehen sich meist auf derartige Situationen.

Chaotische Entscheidungssituation: Diese finden sich meist in akuten Notfallsituationen, zum Beispiel bei einem Verkehrsunfall mit mehreren beteiligten Fahrzeugen oder einer Naturkatastrophe, wie einem Erdbeben oder einer Überschwemmung (Beisswenger 2016: 23). Diese Entscheidungssituation beinhaltet eine hohe Komplexität, die viele sich gegenseitig beeinflussende Sachinhalte mit knappen Zeitressourcen einhergehen (ebd.: 9). Die Person kann nicht alle relevanten Informationen zur Bewältigung der Situation zusammentragen, was das Analysieren und Planen von Strategien unmöglich macht (Steinhöfer 2021: 53). Eine Bewältigung gelingt durch Ablaufpläne, die neben der Identifikation der zu treffenden Entscheidung auch Fragen zur Sicherheit und Zufriedenheit des Entscheiders, Zustimmung des Kollegiums und Vorhersehbarkeit der Folgen beinhaltet (Karutz 2003 In: Beisswenger 2016: 23 f.). Eine chaotische Entscheidungssituation findet sich in Wohnformen angesichts eines Großschadensereignisses, wie bei einem Brand des Wohnhauses. Diese Ereignisse sind sehr selten. Die Mehrheit der Entscheidungen am Lebensende beziehen sich auf Einzelpersonen angesichts einer schweren Erkrankung.

Komplexe Entscheidungssituation: In dieser Situation finden sich Handlungsoptionen mit unterschiedlich langfristigen einschneidenden Nebenwirkungen (Drane 1984 In: Fields/Calvert 2015: 465). Die Wahl einer Option kann zu schwerwiegenden Folgen führen, wie dem Versterben der Person (ebd.). Nach Beisswenger (2016) stellen derart strategische oder hochkomplexe Entscheidungen die wichtigsten und zugleich schwierigsten Situationen dar (ebd.: 10 f.). Zur Bewältigung dieser stellt Beisswenger (2016) eine umfangreiche, hochkomplizierte Lösungsstrategie vor (ebd.: 32–44). Laut Steinhöfer (2021: 54) lassen sich jedoch „komplexe Sachlagen [...] per Planung und Analyse nicht abschließend“ (ebd.) auflösen. Vielmehr eignen sich „kleine Anpassungen [...] in Kombination mit regelmäßigem Feedback“ (ebd.).

Die Entscheidungsfindung am Lebensende geistig behinderter Personen ist demnach aufgrund der genannten Merkmale einer komplexen Entscheidungssituation

zuzuordnen. Nach den *Konsensnormen für die Palliativversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in Europa* (Tuffrey-Wijne et al. 2016: 452) ist eine End-of-Life-Entscheidung geistig behinderter Personen als komplex anzusehen. Das Sterben eines Bewohners oder einer Bewohnerin in einer besonderen Wohnform weist zudem typische Merkmale der von Woellert (2021) und Kruse (2017) beschriebenen Komplexität auf. Hier ist im Vergleich zu einer klar strukturierten Bürotätigkeit vieles offen und geschieht im Verborgenen (Kruse 2017: 16). In einem trivialen System folgt auf A eine Reaktion mit einem klar definierten B. In einem komplexen System wie einer Sterbebegleitung führt A zu einer „Vielzahl von Verknüpfungsmustern und Dynamiken“ (Woellert 2021: 25) mit vielfältigen Reaktionsweisen. Viele unterschiedliche Variablen beeinflussen sich gegenseitig, körperliche Prozesse entwickeln sich auch bei Unterlassung oder Nichteingreifen weiter, was die Begleitung oft unübersichtlich macht. Der Umgang mit derart unscharfem Wissen ist die größte Herausforderung (Kruse 2017: 16 f.). Eine Planung ist kaum möglich, vielmehr braucht es fortwährende Anpassungen an die Symptome und Bedürfnisse der schwersterkrankten Person. In die Begleitung sind viele Menschen involviert, die sich hinsichtlich ihrer Hierarchie, Funktion und Bedeutsamkeit unterscheiden, zum Beispiel Angehörige, Mitarbeitende der Wohnformen, die rechtliche Betreuung, aber auch Mitbewohner und Mitbewohnerinnen, Hausärzte oder Hausärztinnen, Therapeuten oder Therapeutinnen, Seelsorger oder Seelsorgerinnen oder Ehrenamtliche eines Hospizvereins. Zwischen diesen unterschiedlichen Ebenen und Professionen bilden sich eigene Kommunikationsstrukturen (Woellert 2021: 26 f.).

Angesichts der Frage, wie komplexe Entscheidungssituationen am Lebensende aufzulösen sind, entwickelten sich in den vergangenen Jahren vielfältige „Verfahren der Planung für Entscheidungen“ (Schäper 2019: 21). Diese beruhen auf der Hoffnung, durch eine Standardisierung komplexe Prozesse klar zu strukturieren, zudem gehen Standards mit einer hohen Handlungssicherheit einher. Die Reduktion „auf medizinische Behandlungsentscheidungen [...] und [...] isolierte einzelne Interventionen“ (ebd.) birgt jedoch die Gefahr, dass richtungsweisende Aspekte unbeachtet bleiben.

6.4 Entscheidungsstrategie

Für die Entscheidungsfindung sind neben der Entscheidungssituation auch die emotionale Verfassung der Person und die daraus hervorgehende Strategie bedeutsam (vgl. Tab. 6). So gehen besonders End-of-Life-Entscheidungen mit sehr belastenden Emotionen einher, wie Todesangst, Verzweiflung, Hilflosigkeit und Kontrollverlust (Hick 2007: 9). In einer derart emotionalen und bedrohlichen Situation entsteht eine archaische Notfallreaktion und die Person nimmt nur drei Handlungsoptionen wahr: kämpfen, fliehen (Marx 2017: 2) oder erstarren (ebd.: 57). Für eine Kampf- und Fluchtreaktion ist die Durchblutung der Muskulatur entscheidend, ebenso eine gesteigerte Herz- und Lungenleistung und ein fokussiertes Sichtfeld. Kognitive Prozesse treten in den Hintergrund und die Person verliert ihr Urteilsvermögen. Zudem reduziert sich ihre Fähigkeit zur präzisen Kommunikation, der vorausschauenden Planung und Risikowahrnehmung. Es kommt zu Impulshandlungen, Fixierungen und Illusionen ähnlich einem Tunnelblick (ebd.: 1 f.).

Emotionale Situation	Strategie	Reaktion und Folge
Akute bedrohliche Situation mit Todesangst, Verzweiflung, Hilflosigkeit	Archaische Notfallreaktion: Flucht, Kampf, Erstarrung	Kontrollverlust und Impulshandlung
Angespannte, emotionale oder alltägliche Situation	Dual-Processing-Theorie: schnelles Denken	Intuitives, erfahrungsorientiertes und automatisches Handeln
Affektarme Situation oder komplizierte Fragen	Dual-Processing-Theorie: langsames Denken	Analytisches und rationales Handeln

Tabelle 6: Zusammenhang Situation, Strategie, Reaktion. Eigene Darstellung.

Laut der Dual-Processing-Theorie liegen dem menschlichen Denken zwei Systeme zugrunde: schnelles, intuitives, erfahrungsorientiertes, automatisches Denken und das langsame, analytische, rationale Denken (Djulbegovic et al. 2012: 1). Ist die Situation emotional angespannt oder handelt es sich um eine Fragestellung des Alltags, reagiert die Person meist intuitiv, anhand nichtanalytischer Entscheidungsstrategien und einer unzureichenden Sorgfalt. Diese Strategie verläuft schnell, effektiv und ressourcenschonend, da sie kaum Energie verbraucht. Zudem geht sie mit einem „feeling of rightness“ (Thompson et al. 2011 In: ebd.: 6) einher. In affektarmen

Situationen oder herausfordernden oder komplexen Fragestellungen verlässt sich die Person auf ein analytisches Vorgehen (Hsee/Rottenstreich 2004 In: ebd.: 3) und setzt sich bewusst mit der Situation auseinander (Woellert 2021: 10).

Marx (2017: 44–47) beschreibt ein Modell zum Umgang mit einem Schadens-Ereignis, zum Beispiel einem Verkehrsunfall. Eine vergleichbare kritische Situation findet sich in einer lebensbedrohlichen medizinischen Entscheidung wieder. Auch hier hat die Person zu Beginn nur einen geringen Informationsstand, gleichzeitig ist diese Initialphase von einer hohen Dynamik und Komplexität geprägt. Betroffene verschaffen sich in der Orientierungsphase einen Überblick über die Situation, indem sie aktiv nach Wissen und Handlungsalternativen suchen. Zwar ist die Dynamik weiterhin hoch, dennoch können sie vereinzelt Entscheidungen treffen, sich mit der Situation auseinandersetzen und handeln. Sobald ausreichend Informationen zur Verfügung stehen, beginnt die Kontrollphase. Die Person kann die Situation aktiv beeinflussen, die Dynamik nimmt ab und Ressourcen werden frei. In der Stabilisierungsphase ist die Situation überschaubar und vorhersehbar. Die Person hat ein Maximum an Informationen und dadurch ist die Dynamik nahezu verschwunden (ebd.).

Um zu verhindern, dass eine Person in einer bedrohlichen Situation in archaische Notfallreaktionen (Flucht, Kampf, Erstarrung) verfällt, braucht sie Informationen. Dies betont die Bedeutsamkeit der Aufklärung der erkrankten Person (vgl. Kap. 7.1). Um während einer Entscheidungsfindung dennoch nicht intuitiv und mit mangelnder Sorgfalt vorzugehen, bedarf es eines rationalen Vorgehens. Diese Mechanismen sind besonders bei End-of-Life-Entscheidungen zu berücksichtigen.

7. Beteiligung an der Entscheidungsfindung

„Few relationships have greater power distance than that between physician and patient“ (Goa et al. 2009 In: Özdemir/Finkelstein 2018: 5). Die erkrankte Person ist auf die Expertise, das Wohlwollen, Engagement und die Sozialkompetenz des Arztes oder der Ärztin angewiesen (Hick 2007: 25) und ebenso auf deren Funktion als *Türöffner* zu den Strukturen des Gesundheitswesens. Die Beziehung zwischen der rechtlichen Betreuung und einer Person mit geistiger Behinderung ist von einer vergleichbaren Asymmetrie geprägt.

7.1 Informierung = Aufklärung

Am Anfang einer medizinischen Entscheidung steht eine Person mit einem Leiden und dem „Wunsch nach Veränderung“ (Steinhöfer 2021: 18). Die erkrankte Person wendet sich an einen Arzt oder an eine Ärztin und erhofft sich eine Heilung, Linderung oder Beruhigung (Hick 2007: 6). Die meisten Erkrankten sind medizinische Laien, denen es schwerfällt, eine medizinische Entscheidung zu treffen. Ihnen fehlt sowohl das notwendige Wissen als auch die Erfahrung hinsichtlich einer guten Entscheidungsfindung (Geyman et al. 2000 In: Hoffmann et al. 2021: 121).

Der Arzt oder die Ärztin ist nach § 630e BGB verpflichtet, Erkrankte unabhängig einer Einwilligungsfähigkeit aufzuklären. Im Fall einer rechtlichen Betreuung ist diese von einer medizinischen Fachperson nicht ergänzend zu befragen, wenn die erkrankte Person in eine Behandlung einwilligen oder diese ablehnen kann (BMJ 2023b: 2).

Nach Bobbert (2003: 75) steht dieser informierten Zustimmung als positivem Recht die informierte Abwehr als negativem Recht gegenüber. Die informierte Entscheidung gilt als die wichtigste „Errungenschaft der Medizin des 20. Jahrhunderts“ (Hick 2007: 7). Sie ist Teil eines interaktiven Prozesses (Grisso/Appelbaum 1998, Kluge 2005, Korrigan 2003 In: Fields/Calvert 2015: 464), der neben der Patientenautonomie auch die Beziehungsgestaltung zwischen einem Arzt oder einer Ärztin und einer erkrankten Person sieht. Am Ende dieses Prozesses stehen „patients` empowered choices“ (MacArtney et al. 2020: 844).

Die Aufklärung geht mit vielen Vorteilen einher und trägt zur psychischen Stabilisierung der erkrankten Person bei (Hick 2007: 23). „Well-informed patients make different decisions from incompletely informed patients.“ (Welsch/Gottschling 2021: 306) Er oder sie versteht die Krankheit, es lassen sich falsche Vorstellungen identifizieren und Therapieerfolge besser einschätzen (Hick 2007: 10 f.). Die Aufklärung wirkt einer Unsicherheit und Sprachlosigkeit entgegen (ebd.: 23), reduziert Ängste und führt bei „Eingriffen zu einem geringeren Bedarf an Narkose- und Schmerzmitteln“ (Wallace 1986 In: ebd.: 12). Ferner zeigen aufgeklärte Personen eine „bessere therapeutische Kooperation“ (ebd.: 23). Werden der Tod und das Sterben im Aufklärungsgespräch konkret und einfühlsam benannt, führt dies zu einer höheren Patientenzufriedenheit

und einer geringeren Belastung der Person und deren Angehörigen während des Sterbeprozesses (Welsch/Gottschling 2021: 306).

Damit die Aufklärung rechtlich anerkannt wird, benötigt es eine erkrankte Person, die die Inhalte und deren Tragweite versteht (Hick 2007: 27) und eines Arztes oder einer Ärztin, der oder die sich nicht hinter der Autonomie der erkrankten Person verstecken (Robert et al. 2016: 1336). Eine Person kann meist nur einen Teil des Aufklärungsgesprächs (30–50 %) aufnehmen (Meisel/Roth 1981 In: Hick 2007: 12). Daher ist „[e]ine einmalige Aufklärung meist keine Aufklärung“ (Bickhardt/Dworzak 2021: 25). Ein Eingriff nach unzureichender Aufklärung ist rechtswidrig (Hick 2007: 33) und gilt als schwerer Behandlungsfehler und Verstoß gegen die Sorgfaltspflicht des Arztes oder der Ärztin. Dennoch ist sie rechtlich in „sehr engen Grenzen zulässig“ (ebd.: 29). So darf zum Beispiel bei einer akuten, lebensbedrohlichen Gefährdung ohne die Einwilligung der Person mit der Behandlung begonnen werden (ebd.: 28).

Auf jede medizinische Aufklärung wirken verschiedene *Framing-Effekte* (Özdemir/Finkelstein 2018: 1). Der Arzt oder die Ärztin beziehungsweise die aufklärende Person beeinflussen die Entscheidung des Erkrankten. So reagiert zum Beispiel die erkrankte Person eher risikoscheu, wenn sie auf einen Vorteil hofft, und risikosuchend, wenn sie von Verlusten bedroht wird - *Risky Choise Framing* (Kahnemann/Tversky 1979 In: ebd.: 2). Im Attribut-Framing führt die positive oder negative Darstellung einer Option zu einer unterschiedlichen Bewertung (Levin et al. 1998 In: ebd.). Wird zum Beispiel die Todesrate in einer *80%-Überlebenswahrscheinlichkeit* versus *20%-Sterblichkeit* dargestellt, wählte die Person 1,5-mal häufiger die Behandlung mit der positiven Überlebensrate (Moxey et al. 2003 In: ebd.: 3). Im Bereich der Risikokommunikation findet sich zudem die *relative versus absolute Darstellung*. Zum Beispiel: Durch die Behandlung wird das Sterblichkeitsrisiko um fünfzig Prozent reduziert. Versus: Einem Sterblichkeitsrisiko von zwei Prozent steht eine Sterblichkeit von einem Prozent gegenüber. Erkrankte Personen stimmten einer risikoreichen Option häufiger zu, wenn diese anhand dieser relativen Risikoreduktion präsentiert wurde (Hux/Naylor 1995 In: ebd.: 3). Die Entscheidung einer Person wird zudem von *Standardwerten* beeinflusst, wie von S3-Leitlinien oder der bevorzugten Behandlungsmethode des Arztes oder der Ärztin (ebd.: 3 f.). Spricht er oder sie eine Empfehlung aus, wird diese von der Mehrheit der Erkrankten akzeptiert (77 %) (Halpern et al. 2013 In: ebd.: 4). Im Rahmen des *Optimismus-Bias* geht die Person davon aus,

dass sie nicht von den Nebenwirkungen betroffen sein wird, sondern im Gegensatz zu anderen Personen von einer riskanten Behandlung profitiert (Özdemir/Finkelstein 2018: 4). So zeigte sich in einer Studie von Weeks et al. (2012 In: ebd.: 4 f.), dass 69 % der Lungenkrebs- und 81 % der an Darmkrebs erkrankten Patienten und Patientinnen trotz der infausten Diagnose auf eine vollständige Heilung hofften. Im *Projektions-Bias* verfolgt die Person die Annahme, dass sich ihre aktuelle Einstellung in Zukunft nicht verändern wird. Auch Erkrankte, die sich der Persönlichkeits-veränderungen der letzten zehn Jahre bewusst sind, gehen davon aus, diese in Zukunft beizubehalten (Quoidbach et al. 2013 In: ebd.).

Gesprächsgestaltung

Das Aufklärungsgespräch sollte in einem ruhigen Raum ohne äußere Ablenkung geführt werden (Hick 2007: 24). Denn für eine gute Informationsübermittlung bedarf es des Dialoges mit der erkrankten Person, ausreichend Zeit (Bobbert 2003: 80) und Raum für Ängste, Unsicherheiten, Scham und Wut (Bickhardt/Dworzak 2021: 25). Informationsbroschüren oder Merkblätter helfen der Person, sich auf das Aufklärungsgespräch vorzubereiten, ersetzen dieses jedoch nicht (Hick 2007: 34).

Zu Beginn des Gespräches verschafft sich der Arzt oder die Ärztin beziehungsweise die aufklärende Person einen Überblick, klärt das medizinische Problem und fragt, was der Patient oder die Patientin bereits weiß. Einen Aufklärungswunsch erkennt ein Arzt oder eine Ärztin an „his or her personality, nonverbal signals, and emotional responses to partial information, as well as from replies to the physician’s questions over the course of the discussion.“ (Welsch/Gottschling 2021: 304) Entscheidet sich ein Patient oder eine Patientin gegen eine Aufklärung, so sollte der Arzt oder die Ärztin diese dennoch wiederholt anbieten (Hick 2007: 23). Während des Gespräches werden komplexe Informationen prozesshaft vermittelt, damit auch eine erkrankte Person mit einer infausten Diagnose die „unfassbaren Tatsachen“ (Bickhardt/Dworzak 2021: 25) verstehen kann. Hier gilt die Faustregel, dass nur „drei Informationen [fett] in einem Gesprächsabschnitt“ (Hick 2007: 15) vermittelt werden. Ein empathisches Verhalten des Arztes oder der Ärztin führt zu einer „positive[n] Krankheitsbewältigung“ (ebd.: 25). Hat die Person alle relevanten Informationen verstanden, werden die Optionen bewertet und der Arzt oder die Ärztin spricht eine Empfehlung aus (Bickhardt/Dworzak 2021: 20). Am Ende des Gespräches werden

alle wichtigen Ergebnisse zusammengefasst (Hick 2007: 25). Zudem sollte der Patient oder die Patientin die zuvor vermittelten Informationen in eigenen Worten wiedergeben (ebd.: 15). Im Anschluss treffen beide eine Entscheidung und vereinbaren einen Nachbesprechungstermin, um weitere Fragen zu klären (ebd.: 25).

Der Arzt oder die Ärztin ist in einem Aufklärungsgespräch zur „Wahrhaftigkeit“ (Hick 2007: 22) verpflichtet, dennoch muss er oder sie die „Gebote der Menschlichkeit“ (ebd.: 31) beachten und die Person nicht über alle grauenvollen Details aufklären. Einige Aufklärende nutzen diese Vorgabe, um die Person bewusst zu täuschen, da sie mutmaßen, dass diese nicht die vollumfängliche Wahrheit wissen will. Zudem fürchten sie starke Reaktionen wie Panik, Schock, Verzweiflung, Wut, Depressivität und Suizidgedanken. Ein Anstieg von Suiziden ließ sich jedoch widerlegen (ebd.: 22 ff.). Allerdings kann eine Beschreibung von Nebenwirkungen in einen Nocebo-Effekt (gehäufte Nebenwirkungen) münden (ebd.: 7).

Des Weiteren möchte der Arzt oder die Ärztin der Person nicht die Hoffnung nehmen (Hick 2007: 22). Diese wirkt jedoch nur dann positiv, wenn sie der Wahrheit entspricht. Zudem lässt sich auch angesichts einer lebensverkürzenden Erkrankung Hoffnung finden, zum Beispiel „auf einen guten Tod“ (ebd.). Darüber hinaus „[t]here is no evidence that openness causes any long-term harm; rather, positive effects have actually been shown“ (Welsch/Gottschling 2021: 304).

Aufklärung geistig behinderter Erwachsener

Die Aufklärung einer geistig behinderten Person unterscheidet sich kaum von der Aufklärung einer erkrankten Person ohne Beeinträchtigung. Dennoch benötigt es ergänzende Hilfen, um die Sprachbarriere zu überwinden. Hier eignen sich Texte in einfacher oder Leichter Sprache und Instrumente der Unterstützten Kommunikation (UK), wie elektronische Sprachausgabegeräte (Talker), Kommunikationstafeln, Bücher, Fotos und Bild- oder Symbolkarten. Zudem wird in der UK jede Form der Kommunikation aufgegriffen, auch unvollständige Worte, Laute, Blickkontakt, Gestik oder Mimik (Petri et al. 2021: 50 f.). Auf diese Weise können Betroffene Wünsche und Belastungen ausdrücken (Schanze 2019: 50).

Um der kognitiv eingeschränkten Leistungsfähigkeit einer geistig behinderten Person zu begegnen, wird in einem Aufklärungsgespräch meist nur eine geringe Anzahl von Therapieoptionen benannt. Dieses Vorgehen folgt der Annahme, dass Betroffene

eine Vielzahl von Möglichkeiten nicht wünschen, diese irrelevant sind oder die Person überfordern (Voss et al. 2021: 5). Auch Weingärtner (2013: 74 f.) befürwortet eine derartige Vorauswahl. Betroffene sollen demnach lediglich zwischen zwei Optionen wählen. Voss et al. (2021) widerspricht diesem Vorgehen, da hier bereits schwerwiegend in die Entscheidung eingegriffen wird. Er empfiehlt, eine externe neutrale Person in die Entscheidungsunterstützung einzubinden, die jede Option hinsichtlich des Willens der erkrankten Person prüft (ebd.: 5).

7.2 Stellvertretende Entscheidungsfindung

Im Fachdiskurs wird neben dem Begriff der *stellvertretenden* auch die *ersetzende Entscheidung* – „Substituted Decision-Making“ (BMJV 2020: 290) benannt. Im Folgenden wird der Begriff der *stellvertretenden Entscheidung* gewählt, da dieser den Vorgang der Stellvertretung durch Dritte betont.

Eine derartige Entscheidung findet sich laut UN-BRK im Rahmen einer rechtlichen Betreuung immer dann, wenn der Person eine rechtlich relevante Handlung oder Entscheidung verwehrt wird oder wenn die rechtliche Betreuung sich am objektiven Wohl der Person orientiert anstatt an deren tatsächlichem Willen (CRPD/C/GC/1 2014: 7 f.). Nach dem alten Betreuungsrecht gilt eine stellvertretende Entscheidung als eine Entscheidungsunterstützung, wenn sie dazu dient, die Wünsche des Betreuten „nach außen geltend zu machen“ (BMJV 2020: 292) allerdings nur dann, „wenn dies erforderlich ist, d. h. wenn andere Unterstützungsarten ohne Stellvertretung nicht ausreichen.“ (ebd.) Aus Sicht von Berufsbetreuer oder Berufsbetreuerinnen ist eine stellvertretende Entscheidung immer dann notwendig, wenn für eine gemeinsame Entscheidungsfindung keine Zeit bleibt (40 %), aufgrund der Dringlichkeit einer Entscheidung (26 %), bei Kommunikationsproblemen (29 %) oder auf Wunsch des Betreuten (45 %) (Matta et al. 2018: 291).

Paternalismus

Die stellvertretende Entscheidung geht auf den Paternalismus in einer Arzt-Patientenbeziehung zurück, dessen Hauptmerkmal die „wohlwollende[...] Täuschung [fett] (benovolent deception)“ (Hick 2007: 3) ist. Ein paternalistisch eingestellter Arzt oder Ärztin verhält sich wie ein Vater oder eine Mutter gegenüber dem Kind (ebd.). Er

oder sie ist überzeugt, besser als die Person zu wissen, was das Beste für diese ist (Rabe 2017: 166). Gleichzeitig will der Arzt oder die Ärztin durch ein „Abweichen von der Wahrheit“ (Hick 2007: 3) oder dem Verschweigen wichtiger Details die Person vor einem Bedrohungsgefühl (vgl. Kap. 6.4) bewahren.

Bereits 1849 wurde die „zerstörerische Kraft der Unaufrichtigkeit“ (Hick 2007: 4) in einer Arzt-Patienten-Beziehung benannt. Zudem führt diese zu einem „generelle[n] Misstrauen [fett] gegenüber ärztlichen Aussagen“ (ebd.: 22). Seit 1914 müssen erkrankte Personen aufgeklärt werden und seit 1957 einem medizinischen Eingriff zustimmen (Informed Consent) (ebd.: 4). Der paternalistische Beziehungsstil wurde durch ein partnerschaftliches Verhältnis ersetzt, also einer „fachliche[n] Beziehung“ (Bickhardt/Dworzak 2021: 24) auf Augenhöhe.

Dennoch findet sich der Paternalismus auch heute noch in der ärztlichen Behandlung. Weicht zum Beispiel der in einer Patientenverfügung dokumentierte Patientewille von der ärztlichen Meinung ab, setzen nach Arruda et al. (2019) nur wenige Ärzte oder Ärztinnen den Willen der Person um (ebd.: 6). „Physicians believe they knows what is best for their patient and that all effort must be made to treat them“ (Bentur/Lowton 2008 In: ebd.). Besonders dann, wenn die Erkrankung durch eine Behandlung reversibel ist oder aufgrund der Annahme, dass Erkrankte der Einschätzung zustimmen würden, wenn sie über ähnliche Erkenntnisse verfügten (Bond et al. 2011 In: ebd.: 4).

Nannying

In Abgrenzung zum Paternalismus wird in der Literatur das *Nannying* beschrieben. Hier wünscht sich die erkrankte Person Führung und möchte von dem Arzt oder der Ärztin umsorgt werden, ähnlich einem Kindermädchen (MacArtney et al. 2020: 852). Die erkrankte Person gibt die Verantwortung für die Entscheidung an den Arzt oder die Ärztin ab (Bickhardt/Dworzak 2021: 25). Das Nannying ähnelt dem Paternalismus, ist aber nicht mit diesem gleichzusetzen, da hier die Fremdbestimmung auf konkretem Wunsch der Person erfolgt.

Laut einer Befragung von Berufsbetreuern oder Berufsbetreuerinnen wünschen sich Betreute in 39 % der Fälle eine derartige stellvertretende Entscheidung (Matta et al. 2018: 291), zum Beispiel bei Finanzen, aber auch um die eigene Entscheidung von Dritten kontrollieren zu lassen. Zudem äußern Betroffene die Angst vor

Fehlentscheidungen und möchten die „Schuld für negative Konsequenzen nicht allein tragen“ (Offergeld 2021: 216). Hinter diesem Mechanismus der Verantwortungsabgabe verbirgt sich eine „Gewöhnung an erfahrene Bevormundung[en] in einer Rundum-Versorgung [...] wie sie beispielsweise Menschen mit Behinderungen in institutionalisierten Settings häufig erleben“ (Walther 2016 In: ebd.: 217). Dennoch behält die Person angesichts des Nannyings ihre Handlungsfähigkeit und kann sich jederzeit einbringen (Bickhardt/Dworzak 2021: 856). Auch Offergeld (2021: 216) sieht in der Bitte um Fremdbestimmung eine Form der Autonomie, da die Person eigene Grenzen erkennt, benennt und um eine klar definierte Unterstützung bittet.

7.3 Gemeinsame Entscheidungsfindung

Die gemeinsame Entscheidungsfindung (shared decision making – SDM) ist im medizinischen Bereich verortet und als „support intervention including decision aids“ (Gravel et al. 2006: 1) definiert. Die SDM gilt als Kommunikationsstrategie (Elwyn et al. 2005: 35) des Informed Consent und wurde erstmals 1982 in der Literatur beschrieben (Elwyn et al. 2012: 1361). Sie beruht auf einem interaktiven Austausch in der Arzt-Patienten-Beziehung, der auf Offenheit, Respekt und Vertrauen „that extends beyond any single encounter“ (Shay/Lafata 2014: 3) basiert. Die Person wird in alle Phasen der Entscheidungsfindung eingebunden, der Arzt oder die Ärztin und die erkrankte Person tauschen Informationen aus, geben Wünsche an, bedenken Unsicherheiten und einigen sich schlussendlich auf eine Behandlungsoption (Charles et al. 1997, 1999 In: ebd.: 2).

Im Kontext der medizinischen Entscheidung finden sich zahlreiche Konzepte. So entwickelte Mukherjee (2010 In: Djulbegovic et al. 2012: 1 f.) eine mathematische Gleichung, in der eine Person angesichts einer riskanten Wahl Ergebnisse des schnellen und langsamen Denkens bewertet und daraus einen einzigen Wert bildet. Eine gute Entscheidung lässt sich demnach errechnen oder erklären. Dieses Modell geht auf das Dual-System-Modell (DSM) (vgl. Kap. 6.4) zurück. Djulbegovic et al. (2012) kombinieren dieses mit dem Schwellenkonzept zur Entscheidungsfindung und entwickelten auf dessen Basis ein erweitertes Modell, das DSM-M. Da die Entscheidungsfindung von Emotionen mitbestimmt wird, integrierten Djulbegovic et al. (ebd.: 1 f.) das Gefühl des Bedauerns.

Elwyn et al. (2012: 1361–364) entwickelten das übersichtliche *Drei-Schritte-Modell* zur gemeinsamen Entscheidungsfindung. Dieses bezieht sich auf das Gespräch zwischen einem Arzt oder einer Ärztin und der erkrankten Person. Es werden Behandlungsoptionen beschrieben und hinsichtlich ihrer Passgenauigkeit bewertet.

1. *Choice Talk* – Nennung der Optionen: Der Arzt oder die Ärztin beschreibt das Problem, aufgrund dessen eine Wahl getroffen werden muss, und benennt die Optionen. Er oder sie geht auf die erkrankte Person ein. Ist die Person unsicher, sichert der Arzt oder die Ärztin Unterstützung zu.
2. *Option Talk* – Beschreibung der Optionen: Der Arzt oder die Ärztin fragt, was die Person bereits weiß. Er oder sie vergleicht die Optionen hinsichtlich ihres Nutzens, wägt Risiken ab und macht auf irreversible Folgen aufmerksam. Im Anschluss gibt die Person die Ergebnisse in eigenen Worten wieder.
3. *Decision Talk* – Überprüfung auf Passgenauigkeit: Der Arzt oder die Ärztin fragt, welche Option die Person bevorzugt. Er oder sie vermeidet Druck, bietet weitere Gespräche an und leitet aktiv in eine Entscheidung über (ebd.).

Der *SHARE-Ansatz* von Ankolekar et al. (2021: 2) ähnelt den vorgenannten Modellen und stellt die Entscheidungsfindung entlang der Buchstaben des Wortes *SHARE* dar. Demnach sucht der Arzt oder die Ärztin zu Anfang die Beteiligung der erkrankten Person (S = Seek) und hilft ihr, die Optionen zu verstehen (H = Help). Im Anschluss schätzt er die Werte und Vorlieben der Person ein (A = Assess). Beide treffen eine Entscheidung (R = Reach) und bewerten diese danach (E = Evaluate) (ebd.).

Das *Sechs-Schritte-Modell* von Van de Pols et al. (2016 In: Noorlandt et al. 2021: 1540) wurde für alte und demente Personen entwickelt. Hier wird zu Anfang die Problemlage bearbeitet und es fließt das Wissen der Person sowie die Fachexpertise des Arztes oder der Ärztin mit ein. Dieser oder diese fragt, welche Ziele und Werte die Person verfolgt und ob sie die Entscheidung treffen kann und will oder ob sie diese abgibt. Der Arzt oder die Ärztin fasst die Inhalte zusammen und stellt Behandlungsoptionen vor. Im Anschluss bespricht er oder sie mit der Person die Optionen und bewertet diese hinsichtlich ihrer Vor- und Nachteile für die erkrankte Person. Der Arzt oder die Ärztin bezieht sich auf die Wünsche der Person und trifft zusammen mit dieser eine Entscheidung. Beide bewerten den Entscheidungsprozess. Sind sie zufrieden, wird ein Behandlungsplan erstellt (ebd.).

Ausgehend vom *Sechs-Schritte-Modell* von Van de Pols et al. (2016) entwickelte Noorlandt et al. (2021: 1540) die *Gesprächshilfe für geistig behinderte Menschen am Lebensende*. Diese basiert auf dreizehn Komponenten und bezieht sich auf die Person, deren Krankheit, die Entscheidung und der Umsetzung beziehungsweise Bewertung (ebd.: 1543, 1546). Jede Komponente wird auf eine sogenannte Konversationskarte gedruckt. Auf deren Vorderseite findet sich ein Bild und auf der Rückseite Beispielsätze, um in das Thema der Karte einzuführen. Jedes Gespräch beginnt mit den Worten: „Du bist wichtig“ (ebd.: 1543). Aufgrund des Umfangs der Gesprächshilfe, werden die Komponenten über mehrere Gespräche verteilt.

Konzepte zur Beurteilung der Patientenbeteiligung

In der gemeinsamen Entscheidung finden sich Konzepte, die sowohl den Verlauf eines Aufklärungs- und Entscheidungsgespräches vorgeben und gleichzeitig die aktive Beteiligung der erkrankten Person in diesem Prozess beurteilen.

Die *OPTION-Scale* von Elwyn et al. (2005: 36 ff.) basiert auf zwölf Fragen. Diese werden während des Entscheidungsprozesses von einem Beobachter oder einer Beobachterin hinsichtlich der Beteiligung der erkrankten Person anhand folgender Skalenwerte 0–4 bewertet: 0. Das Verhalten wird nicht beobachtet. 1. Die Person unternimmt kleine Versuche, aktiv Einfluss zu nehmen. 2. Der Arzt oder die Ärztin unterstützt und drückt Inhalte verständlich aus. 3. Die Person zeigt das Verhalten. 3. Die Person führt das Verhalten aus (ebd.).

Die *OPTION-Scale* gilt als „a valid and reliable measure for shared decision making in clinical encounters.“ (Elwyn et al. (2005: 40) In der hausärztlichen Praxis ging die Anwendung mit einer Gesprächsdauer von durchschnittlich acht Minuten einher. Es ist davon auszugehen, dass eine größere Patientenbeteiligung mit einem Zeitaufwand von circa 10–12 Minuten verbunden ist (ebd.: 41).

1. Der Arzt oder die Ärztin spricht das Problem an und erklärt, dass eine Entscheidung notwendig ist.
2. Der Arzt oder die Ärztin stellt verschiedene Problemlösungsstrategien vor.
3. Der Arzt oder die Ärztin fragt, wie die Person informiert werden möchte.
4. Der Arzt oder die Ärztin stellt Optionen vor. Die Person darf diese ablehnen.

5. Der Arzt oder die Ärztin erklärt die Vor- und Nachteile der Optionen und schließt auch die Nichtbehandlung mit ein.
6. Der Arzt oder die Ärztin fragt nach Erwartungen und eigenen Lösungsideen der Person.
7. Der Arzt oder die Ärztin fragt nach Bedenken oder Ängsten hinsichtlich der Lösung des Problems.
8. Der Arzt oder die Ärztin überprüft, inwiefern die Person die Informationen verstanden hat.
9. Der Arzt oder die Ärztin gibt der Person die Möglichkeit, Fragen zu stellen.
10. Der Arzt oder die Ärztin fragt nach dem Maß der gewünschten Entscheidungsbeteiligung.
11. Der Arzt oder die Ärztin betont, dass die Entscheidung getroffen werden muss oder aufgeschoben werden kann.
12. Der Arzt oder die Ärztin weist darauf hin, dass die Entscheidung oder deren Aufschub im Anschluss überprüft wird (ebd.).

Einen ähnlichen Ansatz verfolgen Degener/Sloan (1997 In: Shay/Lafata 2014: 2) mit der *Control Preferences Scale* (CPS). Hier wird der Grad der Patientenbeteiligung anhand von fünf Teilschritten beurteilt. Optimal sind die Abstufungen eins bis drei. Suboptimal ist die Aussage vier, wohingegen die Aussage fünf dem Paternalismus und einer Ersatzentscheidung entspricht.

1. Die Person hat die Entscheidung getroffen.
2. Die Person hat die Entscheidung getroffen, nachdem sie über die Meinung des Arztes oder der Ärztin nachdachte.
3. Der Arzt oder die Ärztin und die Person haben die Entscheidung gemeinsam Getroffen und sind dafür verantwortlich.
4. Der Arzt oder die Ärztin hat die Meinung der Person berücksichtigt.
5. Der Arzt oder die Ärztin hat die Entscheidung allein getroffen (ebd.).

Die *OPTION-Scale* und *Control Preferences Scale* eignen sich für die Entscheidungsfindung geistig behinderter Personen, um der routinierten Exklusion aus Entscheidungsprozessen entgegenzuwirken.

7.4 Unterstützte Entscheidungsfindung

Das Konzept der unterstützten Entscheidungsfindung – „Supported Decision-Making“ (BMJV 2020: 290) weist starke Überschneidungen mit der gemeinsamen Entscheidungsfindung auf. Dennoch wird es ausschließlich im Zusammenhang mit entscheidungsunfähigen Personen genannt, die unter rechtlicher Betreuung stehen. Beide Konzepte beruhen auf der Annahme, dass eine Person angesichts einer schweren Entscheidung der Unterstützung einer fachkompetenten Person bedarf. Zudem erwachsen beide aus einer vertrauensvollen Beziehung zwischen einer unterstützenden und einer beeinträchtigten Person, die auf „einer Kultur der Offenheit für Resonanz und Partizipation“ (Heusner et al. 2022: 337) beruht.

Eine unterstützte Entscheidungsfindung ist eine kontextabhängige Intervention. Ihre Umsetzung bedarf besonderer Aufmerksamkeit, weil „there is a risk that it will become another tick box exercise, more to serve a bureaucratic purpose than to provide genuine choice and control for people with disability“ (Arstein-Kerslake et al. 2017 In: Davies et al. 2019: 2).

Die unterstützte Entscheidungsfindung wird als ein Prozess verstanden, der die Autonomie einer geistig behinderten Person als Ausgangspunkt aller Entscheidungen sieht und „a system that affords legal status“ (Browning et al. 2014 In: Bigby et al. 2017: 223). Watson et al. (2017: 1023) definieren die unterstützte Entscheidungsfindung als einen „process of enhancing the decision making capability“ (ebd.), der die Unterstützungsleistung von vertrauten Personen miteinbezieht und Konflikte zwischen einzelnen Unterstützenden vermeidet. Sie betonen „die Angewiesenheit jedes Menschen [...], wenn es darum geht, in kritischen Lebensabschnitten Entscheidungen zu treffen.“ (Heusner et al. 2022: 337). Zudem stellt die unterstützte Entscheidungsfindung eine notwendige Alternative zur Ersatzentscheidung einer einwilligungsunfähigen Person.

Jede unterstützte Entscheidungsfindung beinhaltet nach Artikel 12 UN-BRK das Recht auf eine kostengünstige oder kostenlose Hilfe, die die Person in Anspruch nehmen, ablehnen, ändern oder beenden darf. Da sie unabhängig der geistigen Fähigkeit erfolgt, darf die Person auf ihre individuelle Art kommunizieren (CRPD/C/GC/1 2014: 8 f.).

In der Praxis der rechtlichen Betreuung unterstützen Betreuer oder Betreuerinnen die Person zum Beispiel durch das Vorstrukturieren der Entscheidungssituation, der Benennung von Optionen und dem Planen von ausreichend Zeit (Matta et al. 2018: 424). Zudem legen sie gemeinsam Ziele fest, achten darauf, dass Dritte direkt mit der Person sprechen, unterstützen diese bei der Ermittlung von Werten und bei der Durchsetzung der Entscheidung (ebd.: 289). Auch Angehörigenbetreuer oder Angehörigenbetreuerinnen stärken die Selbstständigkeit der zu Person, machen Entscheidungen transparent und lassen eigene Entscheidungen zu (ebd.: 296).

Besonders (sehr) schwer geistig behinderte Erwachsene sind bereits bei Alltagsentscheidungen auf die Hilfe von Dritten, meist Mitarbeitenden von Wohnformen, angewiesen (Weingärtner 2013: 63). Diese müssen die Bedürfnisse wahrnehmen und ihnen helfen, diese umzusetzen. Zudem müssen Mitarbeitende aktiv nach Möglichkeiten der Selbstbestimmung Ausschau halten und gleichzeitig die Beziehung zu der Person gestalten (ebd.: 68). Die Fähigkeit, auf Äußerungen und Verhaltensweisen der schwer behinderten Person zu reagieren, gilt nach Watson et al. (2017: 1032) als Schlüsselkompetenz in der unterstützten Entscheidungsfindung.

Das „La Trobe Support for Decision-making Practice Framework“ (Bigby et al. 2021: 6356 f.) (kurz: La-Trobe-Framework) ist ein Instrument der unterstützten Entscheidungsfindung. Es fördert die Autonomie von Personen mit geistigen Behinderungen und regt die Selbstreflexion von Unterstützenden an. Die sieben Schritte des La-Trobe-Frameworks sind als Gesprächsleitfaden zu verstehen und gehen auf das Forschungsprogramm des „Living with Disability Research Centre“ (Douglas/Bigby 2020: 436–439) der La Trobe Universität in Australien zurück.

1. Kenntnis der Person: Neben der Kenntnis der Biografie und der sozialen Eingebundenheit sind die Eigenschaften der Person, Vorlieben, Abneigungen und die Fremdwahrnehmung Dritter bedeutsam.
2. Entscheidungsmerkmale: Kernprobleme, Entscheidungsfolgen und Spannungen werden identifiziert. Zudem ist nach der Zeitvorgabe zu fragen und ob einige Optionen mit Vor- und Nachteilen einhergehen.
3. Wille/Vorlieben der Person: Optionen werden hinsichtlich des Willens und der Wünsche der Person analysiert. Kann die Person diese nicht äußern, so lassen sich diese anhand des ersten Schrittes interpretieren.

4. Entscheidung verfeinern, Priorisierung der Optionen: Die Person ordnet die Optionen hinsichtlich ihrer Realisierbarkeit. Die Priorisierung wird von den Folgen sowie dem zeitlichen und finanziellen Rahmen beeinflusst.
5. Entscheidungsart: Es wird über eine ersetzende, gemeinsame oder alleinige Entscheidung entschieden. Die unterstützende Person erhält alle Informationen, um eine Entscheidung der Person zu ermöglichen.
6. Entscheidungen und Folgeentscheidungen: Die Entscheidung orientiert sich am Willen der Person. Zudem wird gefragt: Welche Konsequenzen sind zu erwarten? Bedarf es weiterer Entscheidungen? Die Entscheidung und deren Umsetzungsschritte werden dokumentiert und an alle Beteiligten übermittelt.
7. Umsetzung der Entscheidung, Suche nach befürwortenden Personen: Um die Entscheidung in die Tat umzusetzen, werden Personen eingebunden, die die Entscheidung befürworten. Während der Entscheidungsumsetzung benötigt die geistig behinderte Person weitere Unterstützung (ebd.).

Das *La-Trobe-Framework* beruht auf drei Prinzipien, Kommunikationsstrategien und den oben genannten sieben Schritten. Die drei Prinzipien stehen im Mittelpunkt aller Schritte. Zu Beginn wird eine unterstützende Person benannt (Douglas/Bigby 2020: 439), die die beeinträchtigte Person als einen „human being of equal value and a holder of rights“ (ebd.) sieht und Aussagen der Person vor der Meinung Dritter bevorzugt (Prinzip Engagement). Er oder sie bezieht weitere Personen mit ein, vermittelt zwischen diesen bei Konflikten und lenkt deren Austausch und Zusammenarbeit (Prinzip Orchestrierung). Die Unterstützungsleistung ist zu jeder Zeit transparent und von Dritten nachvollziehbar, daher reflektiert sich die unterstützende Person kontinuierlich (Prinzip Reflexion und Überprüfung) (ebd.).

8. Schlussfolgerungen

Die vorliegende Arbeit ist im Bereich Palliative Care angesiedelt, einem Versorgungskonzept, das ausgehend vom Willen der Person Leiden lindert und die Lebensqualität verbessert.

Durch das wissenschaftliche Vorgehen der Abduktion verfolgte ich während des Forschungsprozesses, parallel zu den Hauptthemen der Geistigen Behinderung, Palliative Care, Wille und Entscheidungsfindung, verschiedene Nebenstränge wie zum Beispiel die Entscheidungssituation und Verhaltensvorhersage. Demnach ergeben sich vielfältige Schlüsse, die ich im Folgenden darstelle.

In der Vergangenheit wurde das Selbstbestimmungsrecht geistig behinderter Personen durch Gesetze wie das BTHG, HPG und die Betreuungsrechtsreform gestärkt. Im Vorfeld forderten bereits zahlreiche Initiativen und die UN-BRK einen Paradigmenwechsel, weg von einer Bevormundung hin zu einer Selbstbestimmung. Die Wünsche und Bedürfnisse einer Person sind Ausgangspunkt jeder Handlung eines Unterstützenden und somit auch von mir als pädagogische Fachkraft einer besonderen Wohnform.

In der Öffentlichkeit wird eine Behinderung häufig mit dem Slogan *Es ist normal, verschieden zu sein* beworben. Dieser Ansatz bezieht sich auf den Integrations- und Inklusionsgedanken der Behindertenhilfe, zum Beispiel durch die schulische Integration behinderter Kinder in Regelschulen, der Entwicklung des Assistenzgedankens und der Deinstitutionalisierung. Dennoch verbinden viele Menschen mit einer geistigen Behinderung eine reduzierte Lebensqualität. Zudem entstehen Diskussionen über den Sinn des Lebens beziehungsweise Leben-Dürftens von Menschen mit schweren Behinderungen. Gleichzeitig erscheint der Abbruch einer lebensverlängernden Maßnahme angesichts einer unheilbaren, leidvollen Krankheit besonders in der deutschen Behindertenhilfe undenkbar. Unterstützende befürchten eine Euthanasie, vergleichbar mit der Ermordung hunderttausender behinderter Personen während der Hitlerdiktatur. Dennoch ist ein Behandlungsabbruch beziehungsweise der Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen in die Überlegungen einzubeziehen, da nur so Raum für eine Orientierung am Willen der Person entsteht.

Angesichts einer End-of-Life-Entscheidung geistig behinderter Erwachsenen bedarf es besonderer Aufmerksamkeit. Betroffene sind über ihre gesamte Lebensspanne hinweg Fremdbestimmung und Bevormundung ausgesetzt, die sich angesichts einer End-of-Life-Entscheidung nicht wiederholen darf.

Moralische Not

Viele geistig behinderte Personen leben in besonderen Wohnformen. Mitarbeitende sind in ihrer Rolle als Zugehörige vielfältig vom Versterben eines Bewohners oder einer Bewohnerin betroffen. Die eigentliche Entscheidungslast obliegt jedoch dem erkrankten Bewohner oder der Bewohnerin und der rechtlichen Betreuung. Oft fehlt insbesondere Berufsbetreuern oder Berufsbetreuerinnen die Zeit für eine sorgfältige Willenserfassung. Zudem vermisst die Praxis geeignete Konzepte hinsichtlich der von der UN-BRK geforderten unterstützten Entscheidungsfindung. Das genannte La-Trobe-Framework findet nach meiner Kenntnis keine Anwendung in der Praxis.

Die Ausrichtung an der Autonomie eines geistig behinderten Erwachsenen löst in vielen Unterstützenden eine moralische Not aus. Es kommt zu einem Wertekonflikt zwischen der Haltung, der Person Gutes zu tun beziehungsweise ihr nicht zu schaden und dem Zugestehen von autonomen Entscheidungen. Diese werden häufig mit einem Alleinlassen oder der Erlaubnis zur Selbstschädigung gleichgesetzt. Zudem besteht die Furcht vor einer falschen Entscheidung und einer Überforderung der geistig behinderten Person, ebenso wie die Annahme, dass Betroffene keinen freien Willen bilden können beziehungsweise ihnen die Entscheidungskompetenz fehlt.

Derartige ethische Dilemmata beziehungsweise Moral Distress lassen sich nicht durch gesetzliche Vorgaben auflösen, wie im Rahmen des BTHG oder der Betreuungsrechtsreform. Vielmehr braucht es neben der wiederholten Auseinandersetzung unter Einbeziehung aller Beteiligten Alternativen, damit sich Wege und Entscheidungskompetenzen erschließen. So ist zum Beispiel die Entscheidungsfähigkeit im medizinischen Kontext eng mit der Gesundheitskompetenz der Person verbunden. Für eine erste Einschätzung eignet sich der *PAM-Fragebogen* (vgl. Kap. 3.2).

Förderung der Einwilligungs- oder Autonomie-/Willekompetenz

Die Einwilligungskompetenz beziehungsweise die Fähigkeit zur Ausübung der Autonomie und eines freien Willens (kurz: *Autonomie-/Willekompetenz*) lässt sich durch ein Empowerment gezielt fördern.

Die *Einwilligungsfähigkeit* einer Person bezieht sich auf eine aktuelle Fragestellung, angesichts derer es einer Entscheidung (Einwilligung oder Ablehnung einer Option) bedarf. Eine einwilligungsfähige Person verfügt über die Kompetenzen des

Verständnisses, der Wertschätzung, Argumentation und Auswahl. Kann die Person, nach einer verständlichen Aufklärung die Problemlage in eigenen Worten wiedergeben und erklären, inwiefern die Situation beziehungsweise die Handlungsmöglichkeiten für sie bedeutsam sind, die Vor- und Nachteile benennen und schlussendlich eine Entscheidung treffen, dann gilt sie als einwilligungsfähig, bezogen auf die konkrete Fragestellung.

Die *Autonomie-/Willekompetenz* richtet sich auf eine Vielzahl von Lebensthemen. Die Person wählt bedeutsame Fragestellungen aus und beantwortet diese mit individuellen Entscheidungen. Die Themen variieren und die Person bewertet diese immer wieder neu. Um sich selbst zu bestimmen, muss sich die Person reflektieren und kontrollieren können. Zudem bezieht sie sich auf die Realität und kann aus den Optionen eine geeignete für sich auswählen.

Rationalität im Sinn von Vernunft ist nur bei autonomiebasierten Entscheidungen bedeutsam. Dennoch gilt diese, nach meiner praktischen Erfahrung, als Hauptkriterium für die Beurteilung der Selbstbestimmungsfähigkeit von Bewohnern und Bewohnerinnen in besonderen Wohnformen. Die Gewährung oder Einschränkung rechtswirksamer Entscheidungen bezieht sich dagegen auf die Fähigkeit zur Ausbildung eines freien Willens. Dieser ist eng mit subjektiven Wünschen, Ziele und Werten verknüpft. Die Person darf Entscheidungen treffen, die aus der Sicht Dritter unvernünftig sind. Daher bedarf es in der Praxis einer Umorientierung. Die Betonung der Rationalität ist von einer Fokussierung auf die Fähigkeiten zur Selbstreflexion, Selbstkontrolle, des Realitätsbezuges und Auswahl einer Option aus vielen abzulösen, da nur diese Fähigkeiten für die Entwicklung eines freien Willens bedeutsam sind.

Die Teilaspekte der Autonomie-/Willekompetenz lassen sich im Alltag einzeln oder in Summe abfragen und fördern. Zudem dienen diese als Orientierung, um die Fähigkeiten eines Bewohners oder einer Bewohnerin einzuschätzen, bezogen auf ein aktuelles Problem. Eine derartige Kompetenzabfrage erfüllt zwar keine rechtlichen Kriterien, dennoch bietet diese die Möglichkeit, die Entscheidungskompetenz der Person glaubhaft darzulegen, zum Beispiel vor der rechtlichen Betreuung.

Einfluss der Haltung auf die Entscheidungsart

Jede Person benötigt angesichts einer Entscheidung am Lebensende Unterstützung von mindestens einer Fachperson. Im medizinischen Kontext wird die erkrankte

Person von einem Arzt oder einer Ärztin unterstützt. Einwilligungsunfähige Erwachsene erhalten zudem Hilfe von der rechtlichen Betreuung.

In der vorliegenden Arbeit unterscheide ich drei Entscheidungsarten (vgl. Tab. 7). Die stellvertretende Entscheidung der rechtlichen Betreuung setze ich mit dem Paternalismus gleich. Denn hier ist der Arzt oder die Ärztin sowie die rechtliche Betreuung überzeugt, besser als die Person zu wissen, was das Beste für diese ist. Er oder sie misstraut der kognitiven Leistung der Person und unterstellt, dass diese nicht die Erkrankung und die damit verbundenen Maßnahmen überblicken kann. Als Gegenteil gilt die gemeinsame und unterstützte Entscheidung. Sie beruht auf einem partnerschaftlichen Informationsaustausch zwischen einem Arzt oder einer Ärztin und einer erkrankten Person beziehungsweise der rechtlichen Betreuung und einer Person mit Behinderung. Dieser Ansatz setzt an der Person an und sieht diese in ihrem Angewiesensein auf fachkompetente Menschen.

Jede Person ist zu Anfang unfähig, eine schwerwiegende Entscheidung zu treffen. Erst der gemeinsame und unterstützende Prozess befähigt zur notwendigen Handlungskompetenz. Kann die Person keine Wünsche äußern, so wird nach UN-BRK eine Entscheidung mit einer Mitbestimmung ermöglicht. Dies entspricht der Willensinterpretation nach Maßgabe des mutmaßlichen Willens im medizinischen Kontext.

Rechtliche Betreuung		Medizinische Behandlung
Stellvertretende Entscheidung	Fremdbestimmung	Paternalismus
Unterstützende Entscheidung	Selbstbestimmung	Gemeinsame Entscheidung
Ermöglichte Entscheidung	Mitbestimmung	Mutmaßlicher Wille

Tabelle 7: Beteiligung am Entscheidungsprozess. Eigene Darstellung.

Die Haltung der unterstützenden Person bestimmt die Entscheidungsform. Jede der in Tab. 8 genannten Denkart will das Beste für die erkrankte Person. Die unterstützende Person, die sich als wesentliche Ressource einer Entscheidungsfindung sieht, handelt im Sinn einer fürsorglichen Fremdbestimmung. Im Feld des mutmaßlichen Willens wird die Person deutlich wahrgenommen, aber dennoch aus der Entscheidung ausgeschlossen. Nur ein Ansatz, der die Person aktiv im Rahmen eines *WIR* beteiligt, ermöglicht ein selbstbestimmtes Handeln.

Fremdbestimmung Paternalismus, stellvertretende Entscheidung WOHL	Mitbestimmung mutmaßlicher Wille, ermöglichte Entscheidung WILLE	Selbstbestimmung gemeinsame und unterstützte Entscheidung WILLE
ICH weiß, was das Beste ist. ICH habe Erfahrung und ich kenne dich. Daher entspricht meine Entscheidung deinem Wohl.	ICH sehe dich. Ich kann belegen, was DU willst. Ich entscheide. Denn du kannst die Situation nicht erfassen.	WIR entscheiden gemeinsam. Ich unterstütze dich und du mich. Im Anschluss entscheidest DU .

Tabelle 8: Haltung der unterstützenden Person. Eigene Darstellung.

Bedeutsamkeit des Umfeldes

Bewohner oder Bewohnerinnen einer besonderen Wohnform wünschen sich ein selbstbestimmtes Sterben, eine ehrliche Aufklärung, bei guter Symptomlinderung zuhause in der eigenen Wohnform. Hier finden sich langjährig gewachsene professionelle Beziehungen und institutionelle Strukturen, die auf die Person sowohl unterstützend als auch hemmend und fremdbestimmend wirken. Meist können sich Betroffene nicht einer Bevormundung entziehen, da sie von den Mitarbeitenden abhängig sind. In der Folge kann eine erlernte Hilflosigkeit entstehen. Die Person verhält sich unsicher, entwickelt Ängste, wird aggressiv oder passt sich der Meinung Dritter an. Dieses Verhalten ist häufig Ausgangspunkt, um Bewohner oder Bewohnerinnen aus Entscheidungen auszuschließen. Ein derartiger Teufelskreis lässt sich nur durch eine konsequente Teilhabe an allen Entscheidungen unterbinden.

Eine Entscheidung setzt sich aus Zielen, Konsequenzen, Optionen, Ereignissen und Gründen zusammen. Das Ziel scheint im palliativen Kontext stets klar und richtet sich auf die Linderung krankheitsbedingter Leiden und die Verbesserung der Lebensqualität des Erkrankten und seines sozialen Umfeldes. Zudem finden sich hier Erörterungen über die Konsequenzen, die mit der Wahl einer Option einhergehen, und es werden Handlungsoptionen benannt und bewertet. Ereignisse sind Bedingungen und Voraussetzungen, auf die die Person keinen Einfluss nehmen kann. Sie finden sich in Beschreibungen über das Leben in Wohnformen, der Neigung zur Exklusion aus lebensbestimmenden Themen und Einschränkungen der rechtlichen Handlungsfähigkeit. Angesichts einer End-of-Life-Entscheidung werden meist

Gründe von Unterstützenden benannt wie: *Ich will das Beste für die Person* oder *Ich will mir später nichts vorwerfen*. Derartige Gründe, die sich am Wohl des Erkrankten oder an der Vermeidung eigener Schuldgefühle orientieren, dienen meist der Rechtfertigung von Entscheidungen des Paternalismus.

Um im Vorfeld fremdbestimmende Beziehungen zu identifizieren und Strategien der Beteiligung zu entwickeln, empfehle ich eine Analyse des Umfeldes anhand folgender Fragen:

- Personenkreis: Wer zählt zu den An- und Zugehörigen? Wie gestaltet sich die Beziehung zu diesen? Welche Professionellen sind für die Person bedeutsam? Welchen Menschen vertraut die Person?
- Beeinflussung: Können Unterstützende eigene Werte reflektieren? Distanzieren sie sich bewusst von diesen und stellen sie die Werte der Person in den Mittelpunkt? Gibt es Anzeichen für Manipulation oder Zwang? Wird die Person bewusst oder unbewusst beeinflusst? Wie reagiert sie auf Fremdbestimmung?
- Wille versus Wohl: Steht der Wille im Vordergrund der Gespräche über und mit der Person? Oder wird das Wohl betont, das Beste für die Person zu wollen? Verwenden Unterstützende derartige Formulierungen, um ein Vorgehen zu begründen? Wird dieser Ansatz von allen Beteiligten unterstützt oder wird widersprochen? Wie reagiert das Umfeld, wenn die Person eine abweichende Meinung vertritt? Inwiefern und inwieweit wird diese umgesetzt?
- Zusammenarbeit: Arbeiten Unterstützende zusammen? Sind sie sich einig oder finden sich Fronten mit entgegengesetzten Haltungen? Kommt es zur Ausgrenzung einzelner Personen? Wie verhält sich die Leitungskraft angesichts derartiger Auseinandersetzungen?
- Inklusion: Beziehen Menschen im Nahumfeld die Person in jede Art der Entscheidung mit ein? Aus welchen Entscheidungen wird die Person exkludiert? Wie wird dies begründet? Wurde die Person in der Vergangenheit aus dem Sterben naher Personen und deren Rituale ausgeschlossen, zum Beispiel einer Beerdigung? Wie hat die Person reagiert?

Komplexität der End-of-Life-Entscheidungssituation

In der vorliegenden Arbeit werden End-of-Life-Entscheidungen in besonderen Wohnformen einer komplexen Entscheidungssituation zugeordnet (vgl. Kap. 6.3). Daraus

ergeben sich die in Tab. 9 dargestellten Merkmale der komplexen Wechselwirkungen, Personenvielfalt, Planungsunsicherheit und Systemstarre. Diese basieren auf Modellen zur Entscheidungssituation von Drane (1984 In: Fields/Calvert 2015: 465), Beisswenger (2016: 8-11, 23 f.), Steinhöfer (2021: 52 ff.) und den Komplexitätsmerkmale (vgl. Kap. 6.3) von Woellert (2021: 25 ff.) und Kruse (2017: 16 f.).

Der Umgang mit Komplexität gilt als herausfordernd, da mit dessen Verständnis ein höherer Zeitaufwand verbunden ist. Langfristige Veränderungen in Wohnformen werden im Rahmen einer Information über eindeutige oder komplizierte Entscheidungssituationen angestrebt. Der Austausch mit Experten und Expertinnen und meine praktische Erfahrung zeigen, dass sich Neuerungen hinsichtlich einer Implementierung einer Hospizkultur und palliativen Versorgung auf Basis derartiger Entscheidungssituationen nicht langfristig halten. Sie verschwinden, sobald die treibende personelle Kraft fehlt. Daher bedarf es weiterer Forschung und der Entwicklung von Strategien, die sich an Komplexitätsmodellen orientieren, zum Beispiel am Sensitivitätsmodell (vgl. Vester 2019), den Reframing-Werkzeugen (vgl. Hinzen/Hinnen 2022) oder den Liberating Structures (vgl. Steinhöfer 2021).

Wechselwirkungen - Optionen mit einschneidenden Nebenwirkungen - Vielzahl von Verknüpfungen und Reaktionsweisen - vielfältige Variablen beeinflussen sich gegenseitig - Prozesse entwickeln sich auch bei Unterlassung weiter	Personenvielfalt - viele Menschen mit unterschiedlicher Hierarchie, Bedeutsamkeit und Funktionen - zwischen den Ebenen und Profession bilden sich eigene Kommunikationsstrukturen - Stress führt zu Aktionismus, Zynismus und Verkapselung
Planungsunsicherheit - Sachlage lässt sich per Planung und Analyse nicht auflösen - eine langfristige Planung ist nicht möglich - Fortwährende kleine Anpassungen während des Prozesses notwendig	Systemstarre - System entwickelt sich nach dessen innerem Zustand (Eigendynamik) - Einflüsse von außen führen nicht zu langfristigen Veränderungen - System behält Zustand und Eigensinn bei

Tabelle 9: Komplexität am Lebensende in Wohnformen. Eigene Darstellung.

Entscheidungsfindungskonzepte

Im Themenfeld der gemeinsamen medizinischen Entscheidungsfindung (SDM) finden sich zahlreiche Konzepte. Im Bereich der rechtlichen Betreuung, also der unterstützten Entscheidungsfindung, wird nur das *La Trobe Support for Decision Making Practice Framework* (kurz: La-Trobe-Framework) von Bigby et al. (2021) benannt. Alle Entscheidungsfindungsmodelle bewegen sich entlang der Entscheidungsphasen (vgl. Kap. 6.2). Es fällt auf, dass sowohl das *La-Trobe-Framework* als auch die *OPTION-Scale* von Elwyn et al. (2005) den Zwischenschritt der Entscheidungsart einfügt, für eine stellvertretende oder gemeinsame Entscheidung. Dies erfolgt nicht zu Beginn, wie im *Sechs-Schritte-Modell* (Van de Pols et al. 2016), sondern erst nach der Bewertung der Optionen. Im Gegensatz zu den vorgenannten Modellen erfasst die *Gesprächshilfe* (Noorlandt et al. 2021: 1540–1546) detailliert die Ausgangslage der Person. Für deren Entwicklung griffen die Autoren auf ein bestehendes SDM-Konzept zurück. Der Erfolg dieses Vorgehens regt an, weitere Konzepte für die Entscheidungsfindung behinderter Erwachsener zu modifizieren. Hier eignet sich neben der *OPTION-Scale* auch das *Drei-Schritte-Modell* von Elwyn et al. (2012).

Willensermittlung und Entscheidungsfindung

Um den Willen einer geistig behinderten, erkrankten Person am Lebensende zu ermitteln, muss diese den Prozess der Entscheidungsfindung gemeinsam mit einer Fachperson durchlaufen. Die mit dem Lebensende einhergehenden Gefühle wie Panik, Verzweiflung oder Hilflosigkeit, aber auch die Folgen eines fremdbestimmenden Umgangs beeinflussen die kognitive Leistungsfähigkeit der Person und somit indirekt die Entscheidung. Um die emotionale Verfasstheit und Denkfähigkeit der Person positiv zu beeinflussen, bedarf es einer Entscheidungsstrategie des langsamen Denkens und passender Informationen. Daher steht die Aufklärung mit einer Informierung über die Erkrankung und Handlungsoptionen im Mittelpunkt jeder Entscheidungsfindung. Anhand der *OPTION-Scale* von Elwyn et al. (2005) lässt sich die Informierung und Beteiligung der Person sicherstellen.

Ausgehend von den Entscheidungsphasen (vgl. Kap. 6.2) und der vorgenannten Erkenntnisse konstruiere ich für ansprechbare geistig behinderte Erwachsene am Lebensende das Entscheidungskonzept *Assisted End-of-life Decision Making* (AEDM):

0. Ausgangssituation: Vor der Entscheidung wird von dem Unterstützenden, zum Beispiel dem Arzt oder der Ärztin und/oder der rechtlichen Betreuung, die Entscheidungssituation analysiert. Liegt eine komplexe Situation vor, integriert die unterstützende Person entsprechende Bewältigungsstrategien (vgl. Komplexität der End-of-Life-Entscheidungssituation). Sie fragt, wie sie Zugang zu der Person erhält. So ist zu klären, ob für die Verständigung die Instrumente der UK hilfreich sind. Zudem sollten Materialien, zum Beispiel die medizinischen Aufklärungsbögen in Leichter Sprache (vgl. Sappok et al. 2021) in die Entscheidungsfindung genutzt werden. Des Weiteren ist zu klären, ob und von welchem An- oder Zugehörigen die Person begleitet wird (vgl. Bedeutsamkeit des Umfeldes). Zusätzlich ist die Situation und Zeit zu gestalten, damit die Person nach ihren Vorlieben reagieren kann. Ebenso lohnt sich die Auseinandersetzung mit den Wünschen und Ängsten der Menschen am Lebensende.
1. Problem, Bedürfnis, Wunsch: Zu Beginn fragt die unterstützende Person was die erkrankte Person bereits über das Problem und die Erkrankung weiß, beziehungsweise welche Vorstellungen, Wünsche, Hoffnungen oder Sorgen sie in der aktuellen Situation beschäftigen (vgl. Kap. 4.2).
2. Informierung der Inhalte: Die Person wird durch eine Aufklärung informiert. Dies dient nicht nur der Entscheidungsfindung, sondern hilft der Person bei der Bewältigung von Gefühlen wie Unsicherheit und Verzweiflung. Das Problem wird verständlich und greifbar.
3. Informierung der Optionen: Die Optionen bieten Lösungsansätze für das zuvor genannte Problem beziehungsweise die Erkrankung. Die unterstützende Person gibt einen Überblick über alle realistischen Optionen. Zudem kann die Person eigene Ideen oder Vorschläge einbringen.
4. Bewertung der Optionen: Die unterstützende Person beschreibt die Vor- und Nachteile der Optionen, aber auch die Risiken und inwiefern die Folgen irreversibel sind. Beide erarbeiten die Bedeutsamkeit der Optionen für die Person, auch inwiefern diese Probleme selbstwirksam bewältigen könnte. Die unterstützende Person fasst die Inhalte zusammen und gibt der Person die Möglichkeit, diese in eigenen Worten wiederzugeben.
5. Wahl = Entscheidung: Nachdem die Person einen Überblick über die Handlungsmöglichkeiten erhalten hat, werden diese sortiert. Die Person

entscheidet, welche sie ablehnt und bevorzugt. Die unterstützende Person berät bei der Wahl, hält jedoch die eigene Meinung zurück, es sei denn, die Person fordert diese ein. Aufgrund der Bedeutsamkeit der End-of-Life-Entscheidung, sichert die unterstützende Person der erkrankten Person Hilfe zu, erinnert aber auch daran, dass eine Entscheidung getroffen oder aufgeschoben werden muss. Im Anschluss wählt die Person eine Option.

6. Realisierungsplan: Nach der Entscheidung erstellen die unterstützende und erkrankte Person einen Handlungsplan und legen fest, wie, wann, wo und in welchem Zeitraum die Entscheidung umzusetzen ist. Hier werden zudem unterstützende Personen und deren Aufgaben benannt. Dieser Plan dient der Orientierung und bindet die Beteiligten an die Realisierung der Entscheidung.
7. Umsetzung: Während der Entscheidungsumsetzung erhält die Person Unterstützung von vertrauten Personen. Zudem benötigt das Umfeld Hilfe, um die eigene Betroffenheit und Gefühle wie Angst, Wut oder Trauer zu bewältigen.
8. Bewertung: Die unterstützende Person und die erkrankte Person überprüfen die Entscheidung. Beide reflektieren die Geschehnisse danach und deren Umsetzung und den Entscheidungsprozess. Ferner ist es bedeutsam, ob das ursprüngliche Problem gelöst wurde oder weitere Schritte notwendig sind.

Im Rahmen der Willenserfassung zum Beispiel nach § 132g SGB V beziehungsweise Erstellung einer Patientenverfügung lässt sich der Wille bezogen auf eine zukünftige Situation der Einwilligungsunfähigkeit festlegen.

Ist die Person nicht ansprechbar oder kann sie auf die Fragen keine verständliche Antwort ausdrücken und liegen keine Äußerungen aus der Vergangenheit oder andere konkrete Anhaltspunkte, bezogen auf die persönlichen Werte und ethischen Überzeugungen vor, so ist der Wille der Person zu *ermöglichen*. Eine derartige Willensinterpretation ist ein ethisches Problem, da ein guter und richtiger Weg nicht eindeutig vorgegeben ist. Dieser mutmaßliche Wille wird, neben der Befragung von An- und Zugehörigen hinsichtlich der Biografie und Persönlichkeit, anhand einer Verhaltensbeobachtung ermittelt. Letztere stützt sich auf die Grundannahme, dass die Person ihren Willen durch Handlungen ausdrückt.

Der Zusammenhang zwischen einem Bedürfnis, Motiv oder einer Gewohnheit und einem tatsächlich gezeigten Verhalten wird je nach Ansatz unterschiedlich

interpretiert (vgl. Kap. 5.4). So strebt eine Person nach dem Hedonismus und der Triebtheorie nach Lust, Freude, Bedürfniserfüllung und der Vermeidung von Schmerz und Unlust. Das Trieb-/Gewohnheitskonzept kombiniert die Bedürfnisbefriedigung mit Gewohnheiten. Die Feldtheorie sieht die Bedeutsamkeit von Optionen. Stehen einer Option zeitgleich wenige Hindernisse im Weg, so gilt es als wahrscheinlich, dass die Person diese bevorzugt. Da sich all diese Interpretationsansätze auf wiederholte Verhaltensweisen beziehen, lässt sich auf deren Basis die bevorzugte Lebensgestaltung und der Wille der Person grob ableiten.

Neben der Erfassung der Motive, Gewohnheiten und Bedürfnisse sind biografische Ereignisse und Informationen, bezogen auf die aktuelle Situation zu berücksichtigen. Ergeben sich durch einen Abgleich zwischen Verhaltensweisen der Person in der Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft Abweichungen, zum Beispiel weil die Person einer bedeutsamen Gewohnheit nach einer medizinischen Behandlung am Lebensende nicht mehr nachgehen kann, so ist davon auszugehen, dass sie die Maßnahme ablehnt. Dennoch ist zu prüfen, ob sich die Person der neuen Situation mit einer lebensbejahenden Haltung anpassen kann.

Scheint die Person trotz guter palliativer Versorgung langanhaltend unter einer lebensverlängernden Behandlung zu leiden, ist zu prüfen, ob die Behandlung dem (mutmaßlichen) Willen des Erkrankten entspricht. Ebenso ist eine ethische Fallbesprechung durchzuführen, um alle Beteiligten angesichts einer derart komplexen Entscheidungsfindung mitzunehmen.

Literaturverzeichnis

Adloff, Frank (2009): Zivilgesellschaft. Theorie und politische Praxis. Frankfurt: Campus Verlag.

Ankolekar, Anshu / Dahl-Steffensen, Karina / Olling, Karina / Dekker, Andre / Weel, Leonard / Roumenl, Cheryl / Hasannejadasl, Hajar / Fijten, Rianne (2021): Practitioners' views on shared decision-making implementation: A qualitative study. PLoS Eins. 2021 Nov 11; 16(11): e0259844, S. 1–18. [20.03.2022].

Amdie, Fisseha-Zewdu / Sawhney, Monahkshi / Woo, Kevin (2022): The Weakness of Will: The Role of Free Will in Treatment Adherence. Patient Prefer Adherence. 2022 April 29; 16:1131–1139. [26.05.2022].

Arruda, Larissa Mont'Alverne / Abreu, Kelline Paiva Bringel / Santana, Laryssa Braga Cavalcante / Sales, Manuela Vasconcelos de Castro (2019): Variables that influence the medical decision regarding Advance Directives and their impact on end-of-life care. Einstein (Sao Paulo). 2019 Okt 10;18:eRW4852. [30.03.2022].

Beckmann, Jan P. (2017): Autonomie und Selbstbestimmung auch am Lebensende. Überlegungen aus ethischer Sicht. In: Welsh, Caroline / Ostgathe, Christoph / Frewer, Andreas / Bielefeldt, Heiner (Hrsg.): Autonomie und Menschenrechte am Lebensende. Grundlagen, Erfahrungen, Reflexionen aus der Praxis. Bielefeld: transcript Verlag, S. 27–43.

Bekkema, Nienke / de Veer, Anke J. / Hertogh, Cees M. / Francke, Anneke L. (2015): 'From activating towards caring': shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians. BMC Palliat Pflege. 2015 Jul 25;14–33. [28.05.2022].

Beisswenger, Andreas (2016): Anatomie strategischer Entscheidungen. Komplexität im Unternehmen verstehen, analysieren und meistern. Wiesbaden: Springer Verlag.

Bertelli, Marco O. / Munir, Kerim / Harris, James / Salvador-Carulla, Luis (2017): "Intellectual developmental disorders": reflections on the international consensus document for redefining "mental retardation-intellectual disability" in ICD-11. Adv ment Gesundheit Intellekt Disabil. 2016;10(1):36–58. [20.06.2022].

Berofsky, Bernand (2013): Die Befreiungstheorie der Autonomie: Objektivität. In: Betzler, Monika (Hrsg.): Autonomie der Person. Münster: mentis Verlag, S. 171–195.

Bertelsbeck, Norbert (2019): Die Handlungstheorie von Kurt Lewin und deren Weiterentwicklung. Berlin: Neopubli GmbH.

Betzler, Monika (2013): Einleitung: Begriff, Konzeptionen und Kontexte der Autonomie. In: Betzler, Monika (Hrsg.): Anatomie einer Person. Münster: mentis Verlag, S. 7–36.

Bielefeldt, Heiner (2017): Menschenwürde und Autonomie am Lebensende. Perspektiven der internationalen Menschenrechte. In: Welsh, Caroline / Ostgathe, Christoph / Frewer, Andreas / Bielefeldt, Heiner (Hrsg.): Autonomie und Menschenrechte am Lebensende. Grundlagen, Erfahrungen, Reflexionen aus der Praxis. Bielefeld: transcript Verlag, S. 45–66.

Bickhardt, Jürgen / Dworzak, Hans (2021): Der Patientenwille. Was tun, wenn der Patient nicht mehr selbst entscheiden kann? 5. Auflage, München: Verlag C.H. Beck.

Bigby, Christine / Whiteside, Marie / Douglas, Jacinta (2017): Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. Living with Disability Research Centre, La Trobe University, Bundoora, Australia. JOURNAL OF INTELLECTUAL & DEVELOPMENTAL DISABILITY 2019, VOL. 44, NO. 4, 396–409. [01.10.2022].

Bigby, Christine / Douglas, Jacinta / Schmidt, Elisabeth / Carney, Terry / Dann, Shih-Ning, Wiesel, Ilan (2021): "I used to call him a non-decision-maker - I never do that anymore": parental reflections about training to support decision-making of their adult offspring with intellectual disabilities. Disabil Rehabil. 2022 Oct;44(21):6356–6364. [07.03.2023].

Bundesministerium für Arbeit und Soziales, Referat Information, Monitoring, Bürgerservice, Bibliothek (BMAS) (2021): Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen TEILHABE – BEEINTRÄCHTIGUNG – BEHINDERUNG. Stand 2021. Verfügbar unter: <http://www.bmas.de/shareddocs/downloads/de/publikationen/a125-21-teilhabebericht.pdf> [25.07.2022].

Bundesministerium für Justiz (BMJ) (2023a): Betreuungsrecht. Mit ausführlichen Informationen zur Vorsorgevollmacht. März 2023. Referat Öffentlichkeitsarbeit und

Bürgerdialog, Berlin. Verfügbar unter: <https://www.bmj.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Betreuungsrecht.pdf> [15.05.2023].

Bundesministerium für Justiz (BMJ) (2023b): Der richtige Umgang mit rechtlich betreuten Menschen. Dos und Don'ts für Ärztinnen und Ärzte. Verfügbar unter: https://www.bmj.de/DE/Themen/FokusThemen/BetreuungsR-Reform/_documents/Infopapier_Aerzte.pdf [25.05.2023].

Bundesministeriums der Justiz und für Verbraucherschutz (BMJV) (2020): Referentenentwurf. Entwurf eines Gesetzes zur Reform des Vormundschafts- und Betreuungsrechts. Juni 2020. Verfügbar unter: https://www.bmj.de/SharedDocs/Gesetzgebungsverfahren/Dokumente/RefE_Vormundschaft_Betreuungsrecht.pdf [27.04.2023].

Bosch, Erik (2009): Tod und Sterben im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung. Bosch & Suykerbuyk Trainingszentrum B. V. Verlag

Bossaert, Leo L. / Perkins, Gavin D. / Askitopoulou, Helen / Raffay, Violette I. / Greif, Robert / Haywood, Kirstie L. / Mentzelopoulos, Spyros D. / Nolan, Jerry P. / Van de Voorde, Patrick / Xanthos, Tanthos T. (2015): European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015 Section 11. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. Abschnitt 11. Okt;95:302–11. [24.09.2022].

Brosey, Dagmar (2019): Unterstützte Entscheidungsfindung im aktuellen Diskurs. In: Zinkler, Martin / Mahlke, Candelaria / Marschner, Rolf (Hrsg.): Selbstbestimmung und Solidarität. Unterstützte Entscheidungsfindung in der psychiatrischen Praxis. Köln: Psychiatrie Verlag, S. 13–18.

Bruhn, Ramona (2014): Zugänge finden – Wege einer gelingenden Kommunikation. In: Bruhn, Ramona / Straßer, Benjamin (Hrsg.): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S. 119–123.

Bobbert, Monika (2003): Patientenautonomie und das Planen und Ausführen von Pflege. In: Wiesemann, Claudia et al. (Hrsg.): Pflege und Ethik. Ein Leitfaden für Wissenschaft und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S. 71–104.

Camoni, Laura / Picardi, Angelo / Venerosi, Aldina (2020): New mode of care. Value and limit of the person-centered care planning for people with mental disability. Ann Ist Super Sanita. 2020 April-Juni;56(2):193–205. [19.02.2022].

Charta - Koordinierungsstelle für Hospiz- u. Palliativversorgung in Deutschland (2023): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Berlin. Verfügbar unter: <https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/die-charta.html> [19.11.2023].

Cochrane Deutschland Stiftung (2019): Manual Systematische Recherche für Evidenzsynthesen und Leitlinien, 2. Auflage, Freiburg: Cochrane. Verfügbar unter: <https://www.cochrane.de/de/literaturrecherche> [19.08.2021].

Christman, John (2013): Autonomie und die Vorgeschichte einer Person. In: Betzler, Monika (Hrsg.): Anatomie einer Person. Münster: mentis Verlag, S. 109–130.

Conradi, Elisabeth (2001): Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit. Frankfurt am Main: Campus Verlag.

CRPD/C/GC/1 (2014): Allgemeine Bemerkung Nr. 1, Artikel 12: Gleiche Anerkennung vor dem Recht. Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Elfte Tagung 31. März–11. April 2014. Übersetzung von der Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention. Verfügbar unter: https://www.gemeinsam-einfach-machen.de/SharedDocs/Downloads/DE/AS/UN_BRK/AllgBemerkNr1.pdf [22.02.2022].

CRPD/C/DEU/CO/1 (2015): Abschließende Bemerkungen über den ersten Staatenbericht Deutschlands. Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Dreizehnte Tagung 25. März –17. April 2015. Vereinte Nationen. Übersetzung von der Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention. Verfügbar unter: https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/Redaktion/Publikationen/Weitere_Publikationen/CRPD_Abschliessende_Bemerkungen_ueber_den_ersten_Staatenbericht_Deutschlands.pdf [25.11.2021].

Dang, My-Trang / Ahmed, Zohair / Betcher, Jason M. / Kadakia, Saloni / Wisniewski, Samuel J. / Sealey, John W. (2019): Do Not Let it Be the Last: End-of-Life Care Decisions in the Primary Care Clinic. Spartan Med Res J. 2019 Jul 1;4(1):9204. [10.04.2022].

Davies, Carmel / Fattori, Francesco / O'Donnell, Deirdre / Donnelly, Sarah / Ní Shé, Éidín / O Shea, Marie / Prihodova, Lucia / Gleeson, Caoimhe / Flynn, Áine / Rock, Bernadette / Grogan, Jacqueline / O'Brien, Michelle / O'Hanlon, Shane / Cooney, Marie Therese / Tighe, Marie / Kroll Thilo (2019): What are the mechanisms that support healthcare professionals to adopt assisted decision-making practice? A rapid realist review. BMC Health Serv Res. 2019 Dez 12;19(1):960. [13.09.2022].

Degener, Theresia (2019): Vorwort. In: Zinkler, Martin / Mahlke, Candelaria / Marschner, Rolf (Hrsg.): Selbstbestimmung und Solidarität. Unterstützte Entscheidungsfindung in der psychiatrischen Praxis. Köln: Psychiatrie Verlag, S. 7–8.

Dlubis-Mertens, Karin / Kayser, Hubertus / Kopitzsch, Franziska (2018): Grundlagen der Palliativmedizin. In: Kayser, Hubertus / Kieseritzky, Karin / Melching, Heiner / Sittig, Hans-Bernd (Hrsg.): Kursbuch Palliative Care. Angewandte Palliativmedizin und -pflege. 3. Auflage, Bremen: UNI-MED Verlag AG, S. 36–51.

Djulgovic, Benjamin / Hozo, Iztok / Beckstead, Jason / Tsalatsanis, Athanasios / Pauker, Stephen G. (2012): "Dual processing model of medical decision-making." BMC Medizinische Informatik und Entscheidungsfindung Bd. 12 94. 3. Sep. 2012. [20.03.2022].

Djulgovic, Benjamin / Tsalatsanis, Athanasios / Mhaskar, Rahul / Hozo, Iztok / Miladinovic, Branko / Tuch Howard (2016): Eliciting regret improves decision making at the end of life. EUR J Krebs. 2016 Nov; 68: 27–37. doi: 10.1016/j.ejca.2016.08.027. Epub 2016 Okt 3. PMID: 27710829. [20.03.2022].

Dührssen, Annemarie (2011): Die biographische Anamnese unter tiefenpsychologischem Aspekt. Mit einer Einführung von Gerd Rudolf und Ulrich Rüger. Stuttgart: Schattauer GmbH.

Douglas, Jacinta / Bigby, Christine (2020): Development of an evidence-based practice framework to guide decision making support for people with cognitive impairment due to acquired brain injury or intellectual disability. Disability and Rehabilitation, 42:3, 434–441. [29.01.2023].

Ekmekçi, Perihan Elif / Arda, Berna (2015): TEMEL ETİK KURAMLAR AÇISINDAN ADALET ve SAĞLIK HAKKI KAVRAMLARININ DEĞERLENDİRMESİ [An evaluation of justice and right to health concepts in the perspectives of ethical theories]. Turk Klin Tıp Etiği Hukuku Tarihi. 2015;23(1):6–21. Türkisch. [17.04.2022].

Elwyn, Glyn / Hutchings, Hayley / Edwards, Adrian / Rapport, Frances / Wensing, Michel / Cheung, Wai-Yee / Grol, Richard (2005): The OPTION scale: measuring the extent that clinicians involve patients in decision-making tasks. 2005 Mär;8(1):34–42. [11.08.2022].

Elwyn, Glyn / Frosch, Dominick / Thomson, Richard / Joseph-Williams, Natalie / Lloyd, Amy / Kinnersley, Paul / Cording, Emma / Tomson, Dave / Dodd, Carole / Rollnick, Stephan / Edwards, Adrian / Barry, Michael (2012): Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. 2012 Okt;27(10):1361–1367. [11.08.2022].

Feichtner, Angelika / Pusswald, Bettina (2020): Angehörige in der Palliative Care. Unterstützung, Begleitung und Beratung. 2. Auflage, Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.

Fields, LM / Calvert, JD (2015): Consent Procedures with Cognitively Impaired Patients: A Review of Ethics and Best Practices. Psychiatrie Clin Neurosci. 2015 Aug;69(8):462–471. [03.11.2021].

Fleckinger, Susanne (2018): Ehrenamtlichkeit in Palliative Care. In: Kayser, Hubertus / Kieseritzky, Karin / Melching, Heiner / Sittig, Hans-Bernd (Hrsg.): Kursbuch Palliative Care. Angewandte Palliativmedizin und -pflege. 3. Auflage, Bremen: UNI-MED Verlag AG, S. 108–116.

Fuchs, Flora (2021): Selbstbestimmung durch Dialogische Assistenz bei Menschen mit Komplexen Behinderungen In: Wicki, Monika T. (Hrsg): Einführung in die Assistenz. Assistenzleistungen für Menschen mit Beeinträchtigungen. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich (HfH). Institut für Professionalisierung und Systementwicklung. Verfügbar unter: <https://digital.hfh.ch/assistenzleistungen/chapter/assistenz-am-lebensende/> [04.02.2023].

Frey, Dieter / Henninger, Mirka / Lübke, Ricarda / Kluge, Anja (2016): Einführung und konzeptionelle Klärung. In: Frey, Dieter (Hrsg.): Psychologie der Werte. Von Achtsamkeit bis Zivilcourage – Basiswissen aus Psychologie und Philosophie. Berlin/Heidelberg: Springer Verlag, S. 1–12.

Garms-Homolová, Vjenka (2020): Sozialpsychologie der Einstellungen und Urteilsbildung. Lässt sich menschliches Verhalten vorhersagen? Berlin: Springer Verlag.

Giannetta, Noemi / Villa, Giulia / Pennestrì, Federico / Sala, Roberta / Mordacci, Roberto / Manara, Duilio Fiorenzo (2021): Ethical Problems and Moral Distress in Primary Care: A Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Jul 16;18(14):7565. [12.02.2022].

Gravel, Karine / Légaré, France / Graham, Ian D. (2006): Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Implement Sci*. 2006 Aug 9;1:16. [16.02.2023].

Habermann-Horstmeier, Lotte (2019): Sterben und Tod von Menschen mit geistiger Behinderung und schwerer Mehrfachbehinderung aus Sicht der Gesundheitsförderung. In: Bessenich, Janina / Hinz, Thorsten (Hrsg.): *Teilhabe am Lebensende – Sterben und Tod für Menschen mit Behinderungen. Ein Praxisbuch*. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag, S. 49–61.

Hackenberg, Berit / Hohmann, Anja (2023): *BASICS Public Health*. München: Elsevier Health Sciences.

Harmel, Hilke (2011): *Subjekt zwischen Abhängigkeit und Autonomie. Eine kritische Literaturanalyse und ihre Bedeutung für die Behindertenpädagogik*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag.

Hartmann, Barbara / Kern, Martina / Reigber, H. (2017): *Curriculum Palliative Care. Weiterbildung von Fachkräften in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychiatrischer Beeinträchtigung*. Bonn: Pallia Med Verlag.

Hartmann, Barbara / Gelhaus, Myriel (2023): *SEHER-Modell. Strukturiert zur Ethischen Handlungs-Entscheidung und Reflexion. Ein Modell der ethischen Fallbesprechung für Mitarbeitende der Eingliederungshilfe. Nach `7 Schritte Dialog` (Baumann-Hölzle 1999). Unveröffentlichtes Konzept.*

Hein, Irma / Raymaekers, Jan / Kreis, Eline / Frederiks, Brenda (2019): *Wilsbekwaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking* [Niederländisch: Entscheidungskompetenz bei Patienten mit geistiger Behinderung]. *Tijdschr Psychiatr*. 2019;61(11):766–772. [23.10.2021].

Heusner, Julia / Roemer, Anna / Schäper, Sabine (2022): *Einwilligung von Menschen mit geistiger Behinderung als Befähigungsprozess – Konsequenzen für die*

Teilhabeforschung In: Wansing, Gudrun / Schäfers, Markus / Köbsell, Swantje (Hrsg.): Teilhabeforschung – Konturen eines neuen Forschungsfeldes. Wiesbaden: Springer VS, S. 321–346.

Hick, Christian (2007): Klinische Ethik. Heidelberg: Springer Verlag.

Hinnen, Andri / Hinnen, Gieri (2022): Reframing mit Werkzeugen. 5. Überarbeitete Neuauflage, Hamburg: Murmann Publishers GmbH.

Hirschberg, Marianne (2017): Fragilität des Körpers. Ein menschenwürdiges Leben durch persönliche Assistenz. In: Welsh, Caroline / Ostgathe, Christoph / Frewer, Andreas / Bielefeldt, Heiner (Hrsg.): Autonomie und Menschenrechte am Lebensende. Grundlagen, Erfahrungen, Reflexionen aus der Praxis. Bielefeld: transcript Verlag, S. 223–236.

Hirmüller, Susanne / Schröer, Margit (2013): „Meistens schaff ich das ja gut, aber manchmal ...“. Die Beziehung zum Patienten als Belastungsfaktor der Mitarbeiter. In: Müller, Monika / Pfister, David (Hrsg.): Wie viel Tod verträgt das Team? Belastungs- und Schutzfaktoren in Hospizarbeit und Palliativmedizin. 2. Auflage, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, S. 50–59.

Huang, Jingying / Yang, Lili / Qi, Haiou / Zhu, Yiting / Zhang, Minjan (2020): Psychometric properties of the Chinese version of the End-of-Life Decision-Making and Staff Stress Questionnaire. Int J Clin Gesundheit Psychol. 2020 Sep-Dez;20(3):271–281. [20.11.2022].

Huber, Brigitte (2014): „Ich möchte dir erzählen, was mir unbedingt wichtig ist ...!“ Die „Werteanalyse“ als Instrument zur Eruiierung des mutmaßlichen Willens bei Menschen mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit. In: Bruhn, Ramona / Straßer, Benjamin (Hrsg.): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S. 209–214.

Hoffmann, Magdalena / Schwarz, Christine Maria / Schoberer, Daniela / Gallè, Felice / Jabinger, Eva / Voithofer, Claudia / Sendlhofer, Gerald (2021): Entwicklung – Struktur, Inhalt und Sprache von Gesundheitsinformationen. In: Hoffmann, Magdalena / Schwarz, Christine / Sendlhofer, Gerald (Hrsg.): Patienten und Angehörige richtig informieren. Wie Sie Gesundheitsinformationen professionell erstellen. Wiesbaden: Springer Verlag, S. 65–147.

Houska, Adam / Loučka, Martin (2019): Patients' Autonomy at the End of Life: A Critical Review. (2019 April;57(4):835–845. [29.05.2022].

Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen - KatHo (2023): PiCarDi: Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Köln. Verfügbar unter: <https://www.picardi-projekt.de> [15.03.2023].

Kieseritzky, Karin (2018): Angehörige und soziales Umfeld. In: Kayser, Hubertus / Kieseritzky, Karin / Melching, Heiner / Sittig, Hans-Bernd (Hrsg.): Kursbuch Palliative Care. Angewandte Palliativmedizin und -pflege. 3. Auflage, Bremen: UNI-MED Verlag, S. 429–436.

Kostrzewa, Stefan (2022): Sterbebegleitung. Basale Stimulation bei alten Menschen mit geistiger Behinderung. In: Zeitschrift Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten. Nr. 6/2022, 45. Jahrgang, S. 45–51.

Kruse, Otto (2017): Kritisches Denken und Argumentieren. Eine Einführung für Studierende. Konstanz: Verlag Huter & Roth KG.

Löser, Angela Paula (2016): Palliative Care in der stationären Altenhilfe. Das passende Konzept erstellen und umsetzen. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG.

MacArtney, Johann I. / Andersen, Rikke S. / Malmström, Marlene / Rasmussen, Birgit / Ziebland, Sue (2020): The convivial and the pastoral in patient–doctor relationships: a multi-country study of patient stories of care, choice and medical authority in cancer diagnostic processes. (Soziol Health Illn. 2020 Mai;42(4):844–861. [20.05.2022].

Marschner, Rolf (2019): Unterstützte Entscheidungsfindung in der rechtlichen Betreuung. In: Zinkler, Martin / Mahlke, Candelaria / Marschner, Rolf (Hrsg.): Selbstbestimmung und Solidarität. Unterstützte Entscheidungsfindung in der psychiatrischen Praxis. Köln: Psychiatrie Verlag, S. 170–180.

Marx, Daniel (2017): Faktor Mensch. Sicheres Handeln in kritischen Situationen. 2. Auflage, Kiel: Medi-Learn-Verlag.

Matta, Vanita / Engels, Dietrich / Köller, Regine / Schmitz, Alina / Maur, Christine / Brosey, Dagmar / Kosuch, Renate / Engel, Alexander (2018): Qualität in der rechtlichen Betreuung. Abschlussbericht. In: Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (BMJV) (Hrsg.) Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik

(ISG), Technische Hochschule Köln. Verfügbar unter: https://www.bmj.de/Shared-Docs/Downloads/DE/Service/Fachpublikationen/Forschungsbericht_Qualitaet_rechtliche_Betreuung.pdf [25.08.2022].

Meyers, Diana Tietjens (2013): Personale Autonomie ohne Transzendenz. In: Betzler, Monika (Hrsg.): Autonomie der Person. Münster: mentis Verlag, S. 149–170.

Moutoussis, M. / Garzón, B / Neufeld, S. / Bach, DR. / Rigoli, F. / Goodyer, I. / Bullmore, E. / NSPN Consortium / Guitart-Masip, M. / Dolan, RJ. (2021): Decision-making ability, psychopathology, and brain connectivity. *Neuron*. 2021 Jun 16;109(12):2025–2040.e7. [20.05.2022].

Noorlandt, Hanna W. / Korfage, Ida J. / Tuffrey-Wijne, Irene / Festen, Dederieke / Vrijmoeth, Cis / van der Heide, Agnes / Echteld, Michael (2021): Consensus on a conversation aid for shared decision making with people with intellectual disabilities in the palliative phase. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2021 Nov;34(6):1538–1548. [02.06.2023].

Nussbaum, Martha C. (2010): Die Grenzen der Gerechtigkeit. Behinderung, Nationalität und Spezieszugehörigkeit. Berlin: Suhrkamp Verlag.

Özdemir, Semra / Finkelstein, Erich Andrew (2018): Cognitive Bias: The Downside of Shared Decision Making. *JCO Clin Krebs*. 2018 Dez;2:1–10. [04.12.2021].

Offergeld, Jana (2021): Unterstützung der Selbstbestimmung oder fremdbestimmte Stellvertretung? Rechtliche Betreuung aus der Perspektive von Menschen mit Lernschwierigkeiten. Weinheim/Basel: Beltz Juventa.

Oshana, Marina A. L. (2013): Personale Autonomie und das soziale Umfeld. In: Betzler, Monika (Hrsg.): Autonomie der Person. Münster: mentis Verlag, S. 196–220.

Palmer, Barton W. / Harmell, Alexandria L. (2016): Assessment of Healthcare Decision-making Capacity. *Arch Clin Neuropsychol*. 2016 Sep;31(6):530–40. [20.04.2022].

Pauer-Studer, Herlinde (2010): Einführung in die Ethik. 2. Auflage, Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.

Pestinger, Martina / Fegg, Martin (2012): Psychologische Unterstützung von Patienten in Palliative Care. In: Fegg, Martin / Gramm, Jan / Pestinger, Martina (Hrsg.):

Psychologie und Palliative Care. Aufgaben, Konzepte und Interventionen in der Begleitung von Patienten und Angehörigen. Stuttgart: Kohlhammer GmbH, S. 20–23.

Petri, Sabine / Rahn, Bettina / Trautwein, Eva Maria (2021): Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und die Voraussetzungen der Vorausplanung für schwere gesundheitliche Krisen. Eine Handreichung zur Umsetzung von § 132g SGB V für Träger, Leitungen sowie Mitarbeitende in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Deutsche Gesellschaft Palliativmedizin e.V.; Deutsche interprofessionellen Vereinigung Behandlung im Voraus Planen e.V. München, Mai 2021. Verfügbar unter: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/220111_Handreichung_AG_Menschen_mit_Beeinträchtigung_DGP_DiV_20211213.pdf [08.03.2022].

Pfister, Hans-Rüdiger / Fischer, Katrin / Jungermann, Helmut (2017): Die Psychologie der Entscheidung. Eine Einführung. 4. Auflage, Berlin: Springer Verlag.

Rabe, Marianne (2017): Würdewahrende Pflege – eine Illusion? Organisationale Rahmenbedingungen pflegerischer Praxis. In: Welsh, Caroline / Ostgathe, Christoph / Frewer, Andreas / Bielefeldt, Heiner (Hrsg.): Autonomie und Menschenrechte am Lebensende. Grundlagen, Erfahrungen, Reflexionen aus der Praxis. Bielefeld: transcript Verlag, S. 165–183.

Racine, Erich (2017): A Proposal for a Scientifically-Informed and Instrumentalist Account of Free Will and Voluntary Action. (Front Psychol. 17. Mai 2017; 8:754. [19.06.2022].

Rademakers, Jany / Heijmans, Monique (2018): Beyond Reading and Understanding: Health Literacy as the Capacity to Act. Int J Environ Res Public Health. 2018 Aug 7;15(8):1676. [29.05.2023].

Rehmann-Sutter, Christoph (2016): Wünsche am Lebensende wahrnehmen – Ethische Impulse palliativer Versorgung. In: Conradi, Elisabeth / Vosman, Frans (Hrsg.): Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik. Frankfurt am Main: Campus Verlag GmbH, S. 167–187.

Reichert, Jo (2013): Die Abduktion in der qualitativen Sozialforschung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Rudolph, Udo (2013): Motivationspsychologie. Kompakt. 3. Auflage, Basel/Weinheim: Beltz Verlag.

Roemer, Anna / Schroer, Barbara / Schäper, Sabine (2021): TEILHABE BIS ZUM LEBENSENDE. Handreichung für die Entwicklung und Darstellung von Leistungen in der Begleitung am Lebensende in der Eingliederungshilfe. Institut für Teilhabeforschung der Katholischen Hochschule NRW. Münster. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. Verfügbar unter: <https://www.dgpalliativmedizin.de/dgp-aktuell/teilhabe-bis-zu-lebensende-neue-dgp-broschuere-konkretisiert-teilhabeplanung-und-ihre-umsetzung-bei-aelteren-kranken-und-pflegebeduerftigen-menschen-mit-intellektueller-beeintraechtigung.html> [25.05.2023].

Robert, B. Sebastián / Reculé, Juan I. / Prato, Juan A. (2016): Evaluación de la capacidad del paciente para emitir un consentimiento válido: es posible la estandarización? [Beurteilung der Fähigkeit des Patienten, eine gültige Einwilligung zu erteilen: Ist eine Standardisierung möglich?] *Pastor Med Chil.* 2016 Okt;144(10):1336–1342. Spanisch. [20.09.2022].

Sappok, Tanja / Diefenbacher, Albert / Winterholler, Martin (2019): The Medical Care of People With Intellectual Disability. 2019 Nov 29;116(48):809–816. [22.06.2022].

Sappok, Tanja / Burtscher, Reinhard / Grimmer, Anja (Hrsg.) (2021): Einfach sprechen über Gesundheit und Krankheit. Medizinische Ausklärungsbögen in Leichter Sprache. Bern: Hogrefe Verlag.

Schanze, Christian (2019): Unterstützte Entscheidungsfindung bei Menschen mit kommunikativen Einschränkungen. In: Zinkler, Martin / Mahlke, Candelaria / Marschner, Rolf (Hrsg.): Selbstbestimmung und Solidarität. Unterstützte Entscheidungsfindung in der psychiatrischen Praxis. Köln: Psychiatrie Verlag, S. 46–69.

Schäper, Sabine (2019): Teilhabe für Menschen am Lebensende – Einführung in ein komplexes Feld. In: Bessenich, Janina / Hinz, Thorsten (Hrsg.): Teilhabe am Lebensende – Sterben und Tod für Menschen mit Behinderungen. Ein Praxisbuch. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag, S. 14–25.

Schües, Christina (2016): Ethik und Fürsorge als Beziehungspraxis. In: Conradi, Elisabeth / Vosman, Frans (Hrsg.): Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik. Frankfurt am Main: Campus Verlag GmbH, S. 251–271.

Schulz, Gwen / Uhlig, Rene / Mahlke, Candelaria (2019): Unterstützte Entscheidungsfindung und Behandlungsvereinbarung. In: Zinkler, Martin / Mahlke, Candelaria / Marschner, Rolf (Hrsg.): Selbstbestimmung und Solidarität. Unterstützte Entscheidungsfindung in der psychiatrischen Praxis. Köln: Psychiatrie Verlag, S. 181–192.

Schwarz, Christine Maria / Hoffmann, Magdalena (2021): Hintergrund – Die Bedeutung von Gesundheitskompetenz und guten Gesundheitsinformationen. In: Hoffmann, Magdalena / Schwarz, Christine / Sendlhofer, Gerald (Hrsg.): Patienten und Angehörige richtig informieren. Wie Sie Gesundheitsinformationen professionell erstellen. Wiesbaden: Springer, S. 3–18.

Shay, L. Aubree / Lafata, Jennifer Elstin (2014): Understanding patient perceptions of shared decision making. Patient Educ Rates. 2014 Sep;96(3):295–301. [20.11.2022].

Seligman, Martin (2016): Erlernte Hilflosigkeit. 5. Auflage, Weinheim/Basel: Beltz.

Sen, Amartya (2020): Die Idee der Gerechtigkeit. 2. Auflage, München: dtv Verlag.

Statistisches Bundesamt (2022): Gesundheit. Behinderte Menschen. Juni 2022. Wiesbaden. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Behinderte-Menschen/_inhalt.html [15.12.2022].

Sue, Kyle / Mazzotta, Paolo / Grier, Elisabeth (2019): Palliative care for patients with communication and cognitive difficulties. Kann Fam Arzt. 2019 April 65 (Suppl 1): S 19–24. [17.08.2022].

Sugawara, Norio / Yasui-Furukori, Norio / Sumiyoshi, Tomiki (2019): Competence to Consent and Its Relationship With Cognitive Function in Patients With Schizophrenia. Frontpsychiatrie. 2019;10:195. Veröffentlicht 2019 April 12. [20.03.2022].

Steinhöfer, Daniel (2021): Liberating Structures. Entscheidungsfindung revolutionieren. München: Franz Vahlen GmbH Verlag.

Theisen, Manuel Renè (2021): Wissenschaftliches Arbeiten. Erfolgreich bei Bachelor- und Masterarbeit. 18., neu bearbeitete, gekürzte Auflage, München: Verlag Franz Vahlen.

Thompson-Leduc, Philippe / Clayman, Mara L. / Turcotte, Stéphane / Légaré, Frank-
reich (2015): Shared decision-making behaviours in health professionals: a

systematic review of studies based on the Theory of Planned Behaviour. 2015 Okt;18(5):754–774. [05.07.2022].

Tormin, Fabian (2019): Macht und Pädagogik in der rechtlichen Betreuung. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag.

Tuffrey-Wijne, Irene / McLaughlin, Dorry / Curfs, Leopold / Dusart, Anne / Hoenger, Catherine / McEnhill, Linda / Read, Sue / Ryan, Karan / Satgé, Daniel / Straßer, Benjamin / Westergård, Britt-Evy / Oliver, David (2016): Defining consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe, using Delphi methods: A White Paper from the European Association of Palliative Care. Palliative Medicine 2016, Vol. 30(5) 446–455 © Reprints and permissions: sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav. [04.10.2022].

Vester, Frederic (2019): Die Kunst vernetzt zu denken. Ideen und Werkzeuge für einen neuen Umgang mit Komplexität. 2. Auflage, München: Pantheon-Verlag.

Visse, Merel (2016): Wessen Verantwortung? Auf dem Weg zu einem dialogischen Begriff. In: Conradi, Elisabeth / Vosman, Frans (Hrsg.): Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik. Frankfurt am Main: Campus Verlag, S. 209–230.

Vosman, Frank / Conradi Elisabeth (2016): Einleitung – Schlüsselbegriffe der Care-Ethik. In: Conradi, Elisabeth / Vosman, Frans (Hrsg.): Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik. Frankfurt am Main: Campus Verlag, S. 14–30.

Vosman, Frank (2016): Kartographie einer Ethik der Achtsamkeit – Rezeption und Entwicklung in Europa. In: Conradi, Elisabeth / Vosman, Frans (Hrsg.): Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik. Frankfurt am Main: Campus Verlag, S. 33–51.

Voss, H. / Loxton, A. / Anderson, J. / Watson, J. (2021): "It was one of those complicated cases": perspectives and practices of health practitioners in providing end-of-life care to people with profound intellectual and multiple disabilities. BMC Palliative Pflege. 2021 Nov 12;20(1):177. [14.09.2022].

Watson, Joanne / Wilson, Erik / Hagiliassis, Nick (2017): Supporting end of life decision making: Case studies of relational closeness in supported decision making for people with severe or profound intellectual disability. J Appl Res Intellect Disabil. 2017 Nov;30(6):1022–1034. [20.04.2023].

Weingärtner, Christian (2013): Schwer geistig behindert und selbstbestimmt. Eine Orientierung für die Praxis. 3. überarbeitete Auflage, Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.

Welsch, Katja / Gottschling, Sven (2021): Wishes and Needs at the End of Life Communication Strategies, Counseling, and Administrative Aspects Dtsch. Arztebl. Int. 2021 April 30;118(17):303–312. [28.11.2022].

Wilz, Gabriele / Pfeiffer, Klaus (2019): Pflegende Angehörige. Göttingen: Hofgrete Verlag GmbH & Co. KG.

Woellert, Katharina (2021): Praxisfeld klinische Ethik. Theorie, Konzepte, Umsetzung am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Göke, Burkhard / Prölß, Joachim / Osten, Philipp. Berlin: Medizinische Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet habe. Textpassagen, die wörtlich oder dem Sinn nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren (einschließlich digitaler Quellen) beruhen, sind als solche kenntlich gemacht. Die Arbeit wurde bisher keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht.

Ort, Datum

Unterschrift

Erklärung zur Veröffentlichung von Abschlussarbeiten

Die Abschlussarbeit wird 2 Jahre nach Studienabschluss dem Archiv der Universität Bremen zur dauerhaften Archivierung angeboten.

Masterarbeiten mit lokalem oder regionalem Bezug sowie pro Studienfach und Studienjahr 10 % aller Abschlussarbeiten.

Ich bin damit einverstanden, dass meine Abschlussarbeit im Universitätsarchiv für wissenschaftliche Zwecke von Dritten eingesehen werden darf.

Ich bin damit einverstanden, dass meine Abschlussarbeit nach 30 Jahren (gem. § 7 Abs. 2 BremArchivG) im Universitätsarchiv für wissenschaftliche Zwecke von dritten eingesehen werden darf.

Datum

Unterschrift