

**Assistierte Entscheidungen
bei Demenz und eingeschränkter
Einwilligungsfähigkeit**

Assistierte Entscheidungen können einen Beitrag dazu leisten, die Selbstbestimmungsrechte von Menschen mit Demenz, resp. bei eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit, zu stützen. *T. Klie, J. Vollmann* und *J. Pantel* behandeln das Thema als interdisziplinäre

Herausforderung aus ethischer, rechtlicher und medizinischer Sicht. *J. Haberstroh* und *F. Oswald* behandeln die Unterstützung assistierter Entscheidungen durch bessere Person-Umwelt Passung. *P. Winterstein* und *K. Lachwitz* geben jeweils einen Einblick in aktuelle politische und rechtspraktische Entwicklungen und Diskussionen aus dem Themenkreis.

informationsdienst altersfragen

ISSN 1614-3566
A 20690E

Heft 04, Juli / August 2014
41. Jahrgang

Herausgeber:
Deutsches Zentrum
für Altersfragen

04

Inhalt

Editorial

- 3 **Assistierte Entscheidungen bei Demenz und eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit**
Cornelia Au und Doris Sowarka

Aus der Altersforschung

- 5 **Autonomie und Einwilligungsfähigkeit bei Demenz als interdisziplinäre Herausforderung für Forschung, Politik und klinische Praxis**
Thomas Klie, Jochen Vollmann, Johannes Pantel
- 16 **Unterstützung von Autonomie bei medizinischen Entscheidungen von Menschen mit Demenz durch bessere Person-Umwelt-Passung?**
Julia Haberstroh und Frank Oswald
- 25 **Kurzinformationen aus der Altersforschung**

Aus Politik und Praxis der Altenhilfe

- 27 **Welche Weiterentwicklung des Betreuungsrechts ist aufgrund des Artikels 12 UN-BRK erforderlich? – Eine rechtspolitische Betrachtung**
Peter Winterstein
- 34 **Das Recht von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen auf unterstützte Entscheidungsfindung und auf Abkehr von Maßnahmen der rechtlichen Vertretung**
Klaus Lachwitz
- 40 **Kurzinformationen aus Politik und Praxis der Altenhilfe**

- 42 **Aus dem Deutschen Zentrum für Altersfragen**

Impressum

Herausgeber:
Deutsches Zentrum für Altersfragen
Manfred-von-Richthofen-Straße 2
12101 Berlin
Telefon (030) 2607400, Fax (030) 7854350

DZA im Internet:
www.dza.de

Presserechtlich verantwortlich:
Prof. Dr. Clemens Tesch-Römer

Redaktion:
Cornelia Au und Dr. Doris Sowarka
ida@dza.de

Gestaltung und Satz:
Mathias Knigge (grauwert, Hamburg)
Kai Dieterich (morgen, Berlin)

Druck:
Fatamorgana Verlag, Berlin

Der Informationsdienst erscheint zweimonatlich. Bestellungen sind nur im Jahresabonnement möglich. Jahresbezugspreis 25,- EURO einschließlich Versandkosten; Kündigung mit vierteljährlicher Frist zum Ende des Kalenderjahres. Bezug durch das DZA. Der Abdruck von Artikeln, Grafiken oder Auszügen ist bei Nennung der Quelle erlaubt. Das DZA wird institutionell gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

ISSN 1614-3566

Assistierte Entscheidungen bei Demenz und eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit

Cornelia Au und Doris Sowarka

Die unveräußerliche Würde des Menschen zu achten und „... jeden anderen in Freiheit entscheiden und handeln zu lassen, ist die oberste Maxime des Menschen im Verhältnis zu seinesgleichen. Sie gilt auch für den Umgang mit den Demenzbetroffenen und für die Gestaltung ihres Lebens.“¹

¹ Ethikrat 2012 (Hrsg.): Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme, Berlin, S. 53, zit. in Anlehnung an Helmchen, H.; Kanowski, S.; Lauter, H. (2006): Ethik in der Altersmedizin. Stuttgart

In dieser Ausgabe greifen wir ein Thema auf, das für die Unterstützungsbedürftigkeit im Lebenszusammenhang jedes Einzelnen in der Gesellschaft, für unterschiedliche Lebensphasen und die gesellschaftliche Solidarität große Bedeutung hat. Dies wird in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrats (2012) zum Thema Demenz und Selbstbestimmung sehr deutlich. Hier münden unterschiedliche Argumente zum Vorrang der Achtung der Selbstbestimmung des Einzelnen (ebd., S. 46 ff.), auch im Fall von Demenz, in die ethische Maxime, „dem Mitmenschen nach besten Kräften zu dem zu verhelfen, was jeder für sich selbst beansprucht“ (ebd., S. 49). In seiner Reichweite umfasst diese ethische Verpflichtung sowohl „die Hilflosigkeit am Lebensanfang, die Schwächen am Lebensende und die zahllosen Formen von Krankheit und Not“ (ebd., S. 49). Die Achtung der Selbstbestimmung schließt die Bemühung ein, „sie zu stützen, zu fördern oder wiederherzustellen“ (ebd., S. 49). Diesem Bemühen sind jedoch Grenzen gesetzt, „angefangen beim Vorrang der jeweils eigenen Selbstbestimmung bis hin zu den beschränkten natürlichen, gesellschaftlichen und individuellen Kräften“ ... und der fehlenden „Kenntnis über die Lage und Verfassung eines anderen“ (ebd., S. 49).

Der Deutsche Ethikrat (2012) konstatiert, dass das ethische *Gebot der Wahrung und Förderung der Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz* sowohl die Pflege und Betreuung, als auch die Gesellschaft insgesamt vor große Herausforderungen stellt.

Die ethische Maxime ist sowohl in der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, die einen geeigneten Rahmen bietet, die Selbstbestimmungsrechte von Menschen mit Demenz in allen Bereichen zu respektieren und zu stärken, als auch in weiteren Festlegungen des Deutschen Rechts verankert (ebd.).

In der Praxis ist die Selbstbestimmung aufgrund einer eventuell eingeschränkten Einwilligungsfähigkeit bei z. B. psychischen Störungen, resp. dem Vorliegen einer Demenz, oftmals problematisch und betrifft viele Lebensbereiche von der Zwangsunterbringung und/oder -behandlung über die Anwendung freiheitsentziehender Maßnahmen und anderes mehr.

Häufig kommen dann Regelungen über Dritte (Angehörige, Betreuer, benannte Vertrauenspersonen, Betreuungsgericht ...) in Stellvertreterfunktion zur Anwendung.

In diesen Kontexten können assistierte Entscheidungen einen Beitrag dazu leisten, die Selbstbestimmungsrechte von Menschen mit Demenz, resp. anderer Menschen mit eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit, zu stützen und wahren, indem die Stellvertretungsfunktion Dritter zugunsten einer Assistenzfunktion verschoben wird.

Das Heft widmet sich in vier Beiträgen mit jeweiliger fachlicher Perspektive dem Thema assistierter Entscheidungen. Sie entstanden im Rahmen des Forschungsprojekts EmMa, das von der VolkswagenStiftung (Projektleitung: Julia Haberstroh) gefördert wird und in Kooperation mit Johannes Pantel, Frank Oswald und Thomas Klie durchgeführt wird. Jochen Vollmann, Klaus Lachwitz und Peter Winterstein sind Mitglieder des interdisziplinären Projektbeirats.

Die Beiträge könnten eine Basis für einen interdisziplinären Dialog schaffen, der als Ausgangspunkt für die Entwicklung theoretischer

scher und praktischer Lösungsansätze für die Selbstbestimmungsrechte bei Demenz und eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit dienen kann.

Thomas Klie, Jochen Vollmann und Johannes Pantel geben in ihrem Artikel „Autonomie und Einwilligungsfähigkeit bei Demenz als interdisziplinäre Herausforderung für Forschung, Politik und klinische Praxis“ einen Überblick über ihre wissenschaftlichen Überlegungen und Erkenntnisse bezüglich der Fähigkeit zur Selbstbestimmung und Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz aus jeweils ethischer, rechtlicher und medizinischer Perspektive.

Der Ausgangspunkt ihrer Überlegungen ist, dass allein von der medizinischen Diagnose einer Demenz nicht auf das Vorliegen von Einwilligungsunfähigkeit geschlossen werden kann. Entscheidend sei, ob der aktuelle psychopathologische Zustand des Patienten in der Einwilligungssituation die Einwilligungsfähigkeit für eine konkret anstehende Entscheidung beeinträchtigt, was bei jedem Patienten für die konkrete Entscheidungssituation zu prüfen sei. Aus der Zusammenschau der unterschiedlichen Disziplinen bedürfe es für die schwierigen Entscheidungen im Einzelfall der Entwicklung von Instrumenten für die Einschätzung der Einwilligungsfähigkeit und eine Verankerung von Prozeduren im klinischen Alltag, die eine prozessorientierte Betrachtung der jeweils zu treffenden Entscheidung unterstützen. Auch für den Patienten stellten sich Anforderungen mit der Diagnose Demenz: eine prognostische Auseinandersetzung antizipierbarer Entscheidungen für diejenigen Personen, die die Entscheidungsfindung später unterstützen oder stellvertretend Entscheidungen treffen sollen, sowie eine Öffnung für ein Verständnis von Autonomie, das nicht mit Autarkie zu verwechseln sei.

Julia Haberstroh und Frank Oswald ordnen in ihrem Beitrag „Unterstützung von Autonomie bei medizinischen Entscheidungen von Menschen mit Demenz durch bessere Person-Umwelt-Passung?“ den Informed-consent-Prozess in Modelle der ökologischen Gerontologie ein. Den Informed-consent-Prozess sehen sie als kontextabhängiges, kommunikatives Aushandlungs-

geschehen, das durch ressourcenorientierte Kontextbedingungen (personale, soziale und räumlich-dingliche) positiv unterstützt werden kann. Gestützt auf verschiedene Modelle der ökologischen Gerontologie gehen die Autoren davon aus, dass ein erfolgreicher Informed-Consent Prozess bei Menschen mit Demenz durch Herstellung bzw. Verbesserung der Person-Umwelt Passung möglich ist. Ansätze für Enhanced Consent Procedures aus der ökologischen Perspektive werden abgeleitet. Eine Überprüfung dieser Ansätze wird derzeit im Rahmen des Projekts EmMa durchgeführt.

Peter Winterstein und Klaus Lachwitz geben einen Einblick in aktuelle politische und rechtspraktische Entwicklungen und Diskussionen, insbesondere in die Kontroverse, ob das deutsche Betreuungsrecht mit den Anforderungen der UN-Behindertenrechtskonvention vereinbar ist.

Peter Winterstein behandelt aus rechtspolitischer Betrachtung das Thema: „Welche Weiterentwicklung des Betreuungsrechts ist aufgrund des Artikels 12 UN-BRK erforderlich?“ Klaus Lachwitz erörtert Inhalt und Bedeutung des Allgemeinen Kommentars Nr. 1 (General Comment) des UN-Ausschusses über die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu Art. 12 BRK (Gleiche Anerkennung vor dem Recht). Die Ausführungen werden unter dem Thema zusammengefasst „Das Recht von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen auf unterstützte Entscheidungsfindung und auf Abkehr von Maßnahmen der rechtlichen Vertretung“.

Autonomie und Einwilligungsfähigkeit bei Demenz als interdisziplinäre Herausforderung für Forschung, Politik und klinische Praxis¹

Thomas Klie, Jochen Vollmann, Johannes Pantel

¹ Der Beitrag enthält der Einfachheit halber die männliche Schriftform i. S. der juristischen Fachsprache (vgl. z. B. www.hdr.bmj.de/page_b.1.html#an_110).

In Deutschland sind derzeit ca. 1,5 Millionen Menschen von einer Demenz betroffen. Aufgrund des demografischen Wandels wird geschätzt, dass sich diese Zahl in den kommenden Dekaden noch verdoppeln wird. Nicht nur aufgrund ihrer Grunderkrankung, sondern auch wegen ihrer Hochaltrigkeit und der damit einhergehenden Multimorbidität sind Menschen mit Demenz bereits heute und in zunehmenden Maße auch in der Zukunft auf eine menschenwürdige medizinische und pflegerische Betreuung angewiesen. Aufgrund der mit einer Demenz assoziierten kognitiven und psychopathologischen Störungen ist davon auszugehen, dass viele – jedoch keinesfalls alle – der Betroffenen krankheitsbedingt in ihrer Fähigkeit zur Selbstbestimmung und damit auch in ihrer Einwilligungsfähigkeit eingeschränkt sind. Hieraus ergibt sich eine Reihe von ethischen und rechtlichen Problemstellungen, die in ihrer Tragweite tief in die klinische und pflegerische Alltagspraxis eingreifen, in der einschlägigen Literatur bislang jedoch nur wenig behandelt werden. Mit dem Ziel, eine Basis für einen interdisziplinären Dialog zu schaffen, der als Ausgangspunkt für die Entwicklung theoretischer und praktischer Lösungsansätze dienen kann, soll daher das Thema „Autonomie und Einwilligungsfähigkeit bei Demenz“ in den folgenden Beiträgen aus ethischer (J. Vollmann, verantwortl. Autor), rechtlicher (T. Klie, verantwortl. Autor) und medizinischer (J. Pantel, verantwortlicher Autor) Perspektive beleuchtet werden.

Ethische Perspektive

Die Aufklärung und Einwilligung des Patienten vor medizinischen Eingriffen durch den Arzt gilt heute als medizinethischer und rechtlicher Standard in der Medizin, der nicht zuletzt durch das Patientenrechtegesetz von 2013 mit Einführung der §§ 630d und 630e

BGB eine Stärkung erfahren hat. Auch im Kontext von medizinischer Forschung kommt dem sog. Informed Consent eine grundlegende ethische Bedeutung zu. Vor jedem medizinischen Eingriff und jeder Teilnahme an medizinischer Forschung muss der Patient bzw. Proband demnach grundsätzlich seine ausdrückliche Einwilligung geben, und dies gilt selbstverständlich auch für demenzkranke Menschen. Um dabei selbstbestimmt entscheiden zu können, muss der Arzt den Betreffenden über Ziel, Nutzen und Risiken der geplanten Maßnahme sowie über mögliche Alternativen aufklären (Vollmann 2008a; Helmchen 2013).

Die Aufklärung des Patienten durch den Arzt stellte in der Medizin im Allgemeinen – und besonders in der Psychiatrie – jedoch lange Zeit keine Selbstverständlichkeit dar, sondern ist medizinhistorisch in Ansätzen erst seit Ende des 19. Jh. nachweisbar. Dabei ging die Initiative zu mehr Information und Mitbestimmung des Patienten nicht von ärztlicher Seite aus, sondern war überwiegend eine politische Folge nach skandalösen medizinischen Experimenten an nicht aufgeklärten Kranken. Patienten trugen einen dauerhaften gesundheitlichen Schaden davon oder starben an den Folgen medizinischer Experimente, was in Preußen und im Deutschen Reich bereits vor den Naziverbrechen und der daraus resultierenden Entwicklung des Nürnberger Kodex von 1947 zu staatlichen Regulierungen der medizinischen Forschung am Menschen mit der Pflicht zur Aufklärung und Einwilligung führte. Später wurde die Pflicht zur Aufklärung und Einwilligung (Informed Consent) auch auf die reguläre Krankenversorgung ausgeweitet, wobei wieder außermedizinische Faktoren wie höchstrichterliche Entscheidungen in Kunstfehlerprozessen und ein gewachsenes Patientenselbstbewusstsein den Ausschlag gaben (Vollmann 2000). Eine große Zahl empirischer

Studien, auch aus der Psychiatrie, belegt einen überwiegenden Wunsch der Patienten nach Information und Beteiligung an Behandlungsentscheidungen (Vollmann u. Helmschen 1997).

Der Informed Consent

Aus dem Prinzip des Respekts vor der Selbstbestimmung des Patienten leitet sich die medizinethische Regel ab, den Kranken über medizinische Eingriffe aufzuklären und danach seine Einwilligung einzuholen. Für einen gültigen Informed Consent ist es erforderlich, dass der Patient die für seine Entscheidung notwendigen Informationen erhält (Informationsvermittlung), sie versteht (Informationsverständnis), ohne Zwang entscheiden kann (freie Entscheidung) und schließlich aufgrund psychischer Fähigkeiten zu einer autonomen Entscheidung in der Lage ist (Selbstbestimmungsfähigkeit/Einwilligungsfähigkeit).

Die Elemente des Informed Consent stellen sich demnach wie folgt dar:

- Disclosure of information (Informationsvermittlung)
- Understanding (Informationsverständnis)
- Voluntariness (freie Entscheidung)
- Mental capacity/competence (Selbstbestimmungsfähigkeit/Einwilligungsfähigkeit).

Für einen gültigen Informed Consent müssen alle vier Elemente erfüllt sein (Vollmann 2000). In der psychiatrischen Praxis stellt insb. die Einwilligungsunfähigkeit des Patienten häufig ein Problem dar, weil diese durch die psychische Störung bezüglich konkreter Entscheidungen vorübergehend oder dauerhaft aufgehoben sein kann. Letzteres kann insb. bei Patienten, die sich in einem bereits fortgeschrittenen Stadium der Demenz befinden, der Fall sein. Von Patientenselbstbestimmung im medizinethischen Sinn kann jedoch nur angemessen gesprochen werden, wenn eine autonome, d. h. selbstbestimmte Willensäußerung des Patienten vorliegt, er also als einwilligungsfähig/selbstbestimmungsfähig einzustufen ist.

Zumeist wird in der klinischen Praxis die Prüfung der Einwilligungsfähigkeit durch den behandelnden Psychiater anhand subjektiver Kriterien vorgenommen (vgl. Abschnitt von

J. Pantel, gerontopsychiatrische Perspektive). Aus ethischer Perspektive ist jedoch eine möglichst unabhängige, nachvollziehbare und objektive Feststellung der Einwilligungsfähigkeit im Einzelfall anhand empirisch getesteter, reliabler und valider Kriterien zu fordern (Bauer u. Vollmann 2002).

Resümee: Aus dem medizinethischen Prinzip der Patientenautonomie folgt, dass Patienten medizinischen Eingriffen zustimmen müssen (Einwilligung). Um hierbei selbstbestimmt entscheiden zu können, muss der Patient durch den Arzt über Ziel, Nutzen und Risiken der Behandlung sowie Behandlungsalternativen aufgeklärt werden. In der Psychiatrie stellt sich dabei häufig die Frage der Einwilligungsfähigkeit des Patienten, die durch eine psychische Störung, z.B. eine Demenz, aufgehoben sein kann.

Selbstbestimmungsfähigkeit und Einwilligungsfähigkeit

Aus der medizinethischen Forschung und der Rechtsprechung hat sich in den letzten Jahrzehnten ein weithin akzeptiertes Konzept der Einwilligungsfähigkeit (competence) entwickelt. Hiernach muss ein einwilligungsfähiger Patient eine Präferenz bilden und kommunizieren können, die Fähigkeit zum Verständnis der relevanten Information besitzen, die Natur sowie die wahrscheinlichen Konsequenzen der eigenen Situation erkennen und die vermittelten Informationen selbstständig und rational verarbeiten können (Grisso u. Appelbaum 1998; Appelbaum 2007).

Elemente der Einwilligungsfähigkeit

- Fähigkeit zum Verständnis von gegebenen Informationen (Informationsverständnis)
- Fähigkeit zur rationalen, d. h. schlussfolgernden und abwägenden Verarbeitung der Information in Bezug auf das eigene Leben und die eigenen Werte (Urteilsvermögen)
- Fähigkeit zum Treffen und Kommunizieren einer Entscheidung (Entscheidungsfähigkeit)
- Fähigkeit, die eigene Situation (psychische Beeinträchtigung/Störung und das Vorhandensein diagnostischer und therapeutischer Angebote/Möglichkeiten) und deren Konsequenzen zu erkennen (Krankheits-einsicht/Behandlungseinsicht).

Empirische Befunde zeigen eine Korrelation zwischen psychischen Störungen (z. B. Demenz oder Schizophrenie) und Einwilligungsunfähigkeit, wobei jedoch von der medizinischen Diagnose allein nicht auf das Vorliegen von Einwilligungsunfähigkeit geschlossen werden kann (vgl. Abschnitt von J. Pantel, gerontopsychiatrische Perspektive). Es kommt vielmehr darauf an, ob der aktuelle psychopathologische Zustand des Patienten in der Einwilligungssituation die Einwilligungsfähigkeit für die konkret anstehende Entscheidung beeinträchtigt. Die genannte Korrelation besagt also nur, dass das Risiko der Einwilligungsunfähigkeit bei dementen (oder schizophrenen) Patienten statistisch größer als bei anderen Personengruppen ist. Es muss jedoch darauf hingewiesen werden, dass auch bei Patienten mit internistischen Krankheitsbildern und sogar bei gesunden Probanden die Einwilligungsfähigkeit eingeschränkt sein kann (Grisso u. Appelbaum 1995a).

Je mehr die oben genannten Elemente der Einwilligungsfähigkeit in einer formalen Prüfung zugrunde gelegt werden, umso höher ist der Anteil der einwilligungsunfähigen Patienten in allen Diagnosegruppen (Grisso u. Appelbaum 1995b). Hierbei wird deutlich, dass aus dem wissenschaftlichen Bemühen um mehrdimensionale und sichere Standards zur Prüfung der Einwilligungsfähigkeit ein hoher Anforderungsmaßstab resultiert, der in der klinischen Praxis selbst von gesunden Probanden nicht in allen Fällen erfüllt werden kann. Bei der zugrunde gelegten ethischen Maxime, jede Person grundsätzlich als autonomes Wesen zu respektieren, werfen diese empirischen Befunde schwerwiegende und bislang ungelöste Probleme bei der theoretischen Konzeptionalisierung und bei der klinischen Prüfung der Einwilligungsfähigkeit auf, denn durch die Aufklärung und Einwilligung des Patienten soll dessen Selbstbestimmung geschützt und nicht durch zu hohe kognitive Anforderungen bei der Einwilligungsfähigkeitsprüfung beschnitten werden. Näheres zur entsprechenden Problematik bei der Behandlung von Demenzkranken wird im Abschnitt von J. Pantel aus gerontopsychiatrischer Perspektive ausgeführt.

Die Schwierigkeit der Beurteilung der Selbstbestimmungsfähigkeit und der Konflikt zwischen den medizinethischen Prinzipien von *autonomy* und *beneficence* liegen vielen Entscheidungskonflikten im psychiatrischen Alltag zugrunde. Hierzu gehören insb. Situationen, wie sie z. B. bei freiheitsentziehenden Maßnahmen, der Zwangsunterbringung und -behandlung oder bei der Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung auftreten können, in denen der Arzt gegen den Willen des Kranken handelt (Vollmann 2000, 2008a; Helmchen 2010). Ein häufiges klinisches Beispiel in diesem Zusammenhang stellt ein akut psychotischer Patient dar, der die vom behandelnden Arzt empfohlene und ärztlich indizierte Behandlung (z. B. eine psychopharmakologische und/oder internistische Behandlung) ablehnt. Dabei äußert der Patient zwar eindeutig einen Willen (sog. natürlicher Wille), der jedoch nicht mit einer autonomen Willensäußerung gleichgesetzt werden kann. Hierfür muss der Betroffene in der Lage sein, die Folgen seines Handelns realistisch abzuschätzen und die vom Arzt gegebenen Informationen und Ratschläge zu verstehen, abzuwägen und auf seine eigene Situation zu übertragen (s. o.). Analoge Situationen lassen sich natürlich auch für Patienten mit Demenz anführen, die aufgrund ihrer kognitiven Störung nicht mehr in der Lage sind, die Konsequenzen ihrer Willensäußerung realistisch abzuschätzen. In der Praxis können also die Voraussetzungen einer autonomen Willensbestimmung, z. B. durch kognitive Störungen, Wahnvorstellungen, Halluzinationen oder formale Denkstörungen, eingeschränkt oder ganz aufgehoben sein, was bei jedem Patienten für die konkrete Entscheidungssituation zu prüfen ist.

Ein ethisch besonders kontrovers diskutiertes Thema ist die psychiatrische Beurteilung der Selbstbestimmungsfähigkeit im Kontext von Entscheidungen am Lebensende, insb. im Vorfeld eines ärztlich assistierten Suizids oder einer Tötung auf Verlangen. Im US-Bundesstaat Oregon, in dem der ärztlich assistierte Suizid unter bestimmten Voraussetzungen bei einer terminalen Erkrankung rechtlich zulässig ist, ist im Falle des Verdachts der aufgrund einer komorbiden psychischen Störung eingeschränkten Selbstbestimmungsfähigkeit eine psychiatrische

oder psychologische Beurteilung vorgeschrieben (Goy u.a. 2008). In der Schweiz wird Suizidbeihilfe in Einzelfällen sogar bei ausschließlich psychischen Erkrankungen geleistet, in den Niederlanden neben dem ärztlich assistierten Suizid auch die Tötung auf Verlangen (Nationale Ethikkommission 2005; Regional Euthanasia Review Committees 2012). Insbesondere die mögliche Rolle der Psychiater als „gate-keepers“ (Kelly u. McLoughlin 2009) wird dabei kontrovers beurteilt und sollte Anlass geben für intensivere konzeptionelle und empirische Forschungsbemühungen in Medizinethik und Psychiatrie im Hinblick auf dieses oftmals tabuisierte Themenfeld.

Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz und Autonomie unter besonderer Berücksichtigung rechtlicher Aspekte

Demenz ist nicht gleich Demenz, demenzielle Erkrankungen verlaufen mit unterschiedlicher Dynamik und bei manchen Demenzformen in typischen Phasen. Aus fachlichen, ethischen sowie rechtlichen Gründen kann und darf mit der Diagnose einer der Demenzformen keine Stigmatisierung stattfinden und dürfen Rechtsstellungen und die rechtlichen Handlungsfähigkeiten und Handlungsfähigkeit von Menschen mit Demenz diesen nicht generell und vorschnell abgesprochen werden. Menschen mit Demenz sind Menschen mit Behinderung im Rechtssinne. Mit der Behindertenrechtskonvention² (BRK) wird die rechtliche Handlungsfähigkeit allen Menschen mit Behinderung zuerkannt und steht die rechtliche Assistenz, die Förderung und Unterstützung der Ausübung der rechtlichen Handlungsfähigkeit, im Vordergrund. Nicht die Substitution von, sondern die Befähigung zu der Wahrnehmung eigener Rechte und der Entscheidung steht im Vordergrund der Rechtealisierung im modernen Behindertenrecht. Dies gilt auch für Menschen mit Demenz, die vorschnell als Pflegebedürftige kategorisiert und in ihren Ressourcen und Kompetenzen einerseits, und Teilhaberechten andererseits aus dem Blick geraten. Für alle Länder, die die Behindertenrechtskonvention ratifiziert haben und die sich auf fachlich hohem Niveau mit der Begleitung von Menschen

mit Demenz auseinandersetzen, nehmen ein fachlich und rechtlich angemessener Umgang mit Menschen mit Demenz, mit ihrer rechtlichen Handlungsfähigkeit und speziell mit ihrer Fähigkeit zur Wahrnehmung von rechtsgeschäftlichen Entscheidungen, aber auch Entscheidungen im Zusammenhang mit ärztlichen Heilbehandlungen, eine zentrale Rolle ein. In diesem Abschnitt wird vor dem Hintergrund der Bemühungen um Assessmentinstrumente zur Feststellung der Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz, ausgehend von der deutschen Rechtslage, unter Einbeziehung rechtsvergleichender Betrachtungsweisen, das Problemfeld der Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz bearbeitet.

Bedeutung des Artikels 12 der Behindertenrechtskonvention

Seit dem 26.03.2009 gilt die UN-Behindertenrechtskonvention (CRPD³) nach ihrer Ratifizierung auch in Deutschland als verbindliches Recht⁴. Sie hat den Rang eines Bundesgesetzes. Bei Fragen der Rechtsfähigkeit und Geschäftsfähigkeit ist insbesondere Art. 12 entscheidend. Art. 12 Abs. 1 BRK enthält eine Garantie, die Menschen mit Behinderungen das Recht zusichert, in allen Bereichen als Rechtssubjekt anerkannt zu werden. Damit wird in der UN-Behindertenrechtskonvention auch die Rechtsfähigkeit von Menschen mit Behinderungen garantiert. Ihnen wird ausdrücklich das Recht zuerkannt, Träger von Rechten und Pflichten zu sein. Die Regelung wiederholt und bekräftigt die Regelungen des Art. 16 des UN-Zivilpakts⁵ und des Art. 6 der allgemeinen Erklärung der Menschenrechte⁶. Art. 12 Abs. 2 der UN-Behindertenrechtskonvention spricht Menschen mit Behinderung außerdem Gleichberechtigung in allen Lebensbereichen in Bezug auf die Rechts- und Handlungsfähigkeit zu. Vorbild für diesen Gleichberechtigungsgrundsatz war Art. 15 Abs. 2 und 3 der UN-Frauenrechtskonvention (CEDAW)⁷.

Gleichberechtigt mit anderen bedeutet für Menschen mit Behinderung, dass diese unter denselben Voraussetzungen wie Menschen ohne Behinderungen Rechtsfähigkeit und Handlungsfähigkeit beanspruchen können. Auch behinderte Menschen sind damit uneingeschränkt rechtsfähig. Sie können aber

² Vgl. www.institut-fuer-menschenrechte.de/menschenrechtsinstrumente.html

³ Convention on the Rights of Persons with Disabilities; vgl. www.institut-fuer-menschenrechte.de/menschenrechtsinstrumente/vereinte-nationen/menschenrechtsabkommen/behindertenrechtskonvention-crpd.html

⁴ [www.bgbl.de/banzxaver/bgbl/text.xav?SID=&tf=xaver.component.Text_0&toctf=&qmf=&hlf=xaver.component.Hitlist_0&bk=bgbl&start=%2F%2F*\[%40node_id%3D%27299431%27\]&skin=pdf&tlevel=2&nohist=1](http://www.bgbl.de/banzxaver/bgbl/text.xav?SID=&tf=xaver.component.Text_0&toctf=&qmf=&hlf=xaver.component.Hitlist_0&bk=bgbl&start=%2F%2F*[%40node_id%3D%27299431%27]&skin=pdf&tlevel=2&nohist=1)

⁵ International Covenant on Civil and Political Rights; vgl. www.institut-fuer-menschenrechte.de/menschenrechtsinstrumente/vereinte-nationen/menschenrechtsabkommen/zivilpakt-iccpr.html#c1443

⁶ www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=ger

⁷ www.institut-fuer-menschenrechte.de/menschenrechtsinstrumente/vereinte-nationen/menschenrechtsabkommen/frauenrechtskonvention-cedaw.html

aus tatsächlichen Gründen entsprechend ihren Möglichkeiten zu behandeln und zu fördern sein.

Sowohl die Geschäftsfähigkeit, als auch die Deliktsfähigkeit setzen voraus, dass ein Mensch in der Lage ist, die Bedeutung seines Verhaltens zu beurteilen und auch nach dieser Einsicht zu handeln. Nur dann kann ihm die Rechtsordnung auch die Folgen seines Verhaltens zurechnen, das heißt, ihn als geschäftsfähig oder deliktsfähig ansehen. Art. 12 Abs. 5 der UN-Behindertenrechtskonvention nennt Beispiele für die Rechts- und Handlungsfähigkeit. Dazu zählt insbesondere das Recht, Eigentum inne zu haben, zu erben und das Recht, die eigenen finanziellen Angelegenheiten zu regeln. Insbesondere ist gesetzlich verboten, Menschen mit Behinderungen willkürlich ihr Eigentum zu entziehen. Das Eigentumsrecht ergibt sich ebenfalls aus Art. 17 der allgemeinen Erklärung der Menschenrechte.

Nach Art. 12 Abs. 4 der UN-Behindertenrechtskonvention ist es Aufgabe der Vertragsstaaten sicherzustellen, dass geeignete Maßnahmen, die die Ausübung der Rechts- und Handlungsfähigkeit betreffen, im Einklang mit den internationalen Menschenrechtsnormen durch wirksame Sicherungen vorgesehen werden. Missbräuche sind zu verhindern. Diese Sicherungen sollen gewährleisten, dass das Recht, der Wille und die Präferenzen der betroffenen Personen geachtet werden. Interessenkonflikte und missbräuchliche Einflussnahme sind zu verhindern. Die diesbezüglichen Maßnahmen sind auf die Umstände der betreffenden Personen zuzuschneiden. Eingriffe sind in zeitlicher Hinsicht auf möglichst kurze Dauer zu beschränken und müssen einer regelmäßigen Überprüfung durch eine zuständige unabhängige und unparteiische Behörde oder gerichtlichen Stelle unterliegen.

Menschenrechtliches Behinderungsverständnis

Die Behindertenrechtskonvention (BRK) enthält sich einer Definition von Behinderung im Rechtssinne. Sie beschreibt ein Verständnis von Behinderung, das einer Weiterentwicklung, das kulturellen Interpretationen und Öffnungen zugänglich ist. Sie wendet sich

von einem medizinischen Modell von Behinderung ab und dem sozialen oder menschenrechtlichen Modell von Behinderung zu. Bei diesem Modell liegt der Blick nicht in erster Linie auf der medizinischen Beeinträchtigung eines Menschen. Nicht die Defizite und Funktionsstörungen stehen im Vordergrund. Es nimmt vielmehr die Umstände in den Blick, auf die ein Mensch mit einer funktionalen Beeinträchtigung oder Schädigung in seinem Alltag trifft, sei es beim Einkauf, bei der Arbeit, im öffentlichen Nahverkehr, im Alltagsmanagement, in der Pflege oder eben auch im Bereich der medizinischen Diagnostik und Therapie. Diese Umstände können teilhabefreundlich sein, sie können aber auch eine Teilhabe und eine Entscheidungsfähigkeit von Menschen mit Behinderung erschweren oder gar verhindern. Der Behinderung wird in dieser von der BRK vorgegebenen Sichtweise auf Barrieren zurückgeführt, auf die ein Mensch mit einer funktionalen Beeinträchtigung stößt. Dabei sind die im Wege stehenden Barrieren für die Teilhabe nicht nur Hindernisse in der Umwelt, z.B. baulicher Art, sondern auch und gerade von Einstellungen gegenüber behinderten Menschen geprägt und von ihnen verursacht. Insofern wird Behinderung als ein soziales Konstrukt und nicht als individuelles Defizit verstanden. Daher ist es Aufgabe der Vertragsstaaten, der jeweiligen Regierungen oder Parlamente, Behinderungen festzustellen und Abhilfe zu schaffen. Die Realisierung von Menschenrechten und die systematische Inblicknahme der Barrieren zur Realisierung von Menschenrechten prägen ein modernes Verständnis von Behinderung. Dies gilt auch für Menschen mit Demenz: Sie werden schnell stigmatisiert, werden mit Einstellungen konfrontiert, die ihre Handlungsfähigkeit und Wahrnehmung von Situationen und entscheidungsrelevante Einstellungen absprechen. Verbreitet sind Entscheidungen für und nicht mit Menschen mit Demenz. Hierin liegen die besonderen Herausforderungen eines menschenrechtsorientierten Behinderungsbegriffes für Menschen mit Demenz. Die Empirie verweist, bezogen auf die ärztliche Heilbehandlung von Menschen mit Demenz, auf die Verbreitung rechtlich nicht legitimierter stellvertretender Entscheidungen im klinischen Alltag und im Alltag von Pflegeheimen (Glaeske 2011). Bei einer

Auseinandersetzung mit Fragen der Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz und der Würdigung der Vorgaben von Artikel 12 BRK muss diese empirische Evidenz der Verletzung von Menschenrechten reflektiert werden. Es ist naheliegend, dass bei einer diagnoseorientierten Betrachtung der Demenz ein klassisches medizinisches Behinderungsverständnis handlungsleitend ist und ein menschenrechtliches vernachlässigt wird.

Elemente der Einwilligungsfähigkeit

Im deutschen Recht wird die ärztliche Heilbehandlung hinsichtlich ihrer rechtlichen Zulässigkeit und Legitimation abhängig gemacht von der informierten Einwilligung (informed consent) des Patienten (vgl. Abschnitt von J. Vollmann, ethische Perspektive). Ein ärztlicher Heileingriff erfüllt ohne Einwilligung des Patienten in der Regel den Tatbestand einer Körperverletzung⁸. Die Einwilligung lässt die Rechtswidrigkeit des Eingriffs entfallen, der ansonsten als Körperverletzung zu werten wäre. Durch das Patientenrechtegesetz wird die Einwilligung in die ärztliche Heilbehandlung seit 2013 in Deutschland positiv rechtlich und nicht nur aus dem Richterrecht abgeleitet. Grundsätzlich ist die Einwilligung in der Situation zu geben. § 1901a BGB sieht allerdings auch vor, dass die Einwilligung in eine ärztliche Heilbehandlung auch vorab erteilt werden kann, ggf. in einer Patientenverfügung. Als einwilligungsfähig gilt der, der Art, Bedeutung und Tragweite (Risiken) der ärztlichen Heilbehandlungsmaßnahmen erfassen kann⁹. Einwilligungsfähigkeit wird nicht gleichgesetzt mit der Geschäftsfähigkeit, sie kann sowohl bei Geschäftsunfähigen als auch bei Geschäftsfähigen vorliegen. Es kommt jeweils darauf an, inwieweit der jeweilige Patient die Fähigkeit besitzt, resp. in dieser Fähigkeit unterstützt werden kann, die Reichweite seiner Entscheidung und damit auch die zur Entscheidung stehende Heilbehandlungsmaßnahme mit ihren Folgen, resp. den Folgen ihrer Nichtergreifung, einschätzen kann oder nicht. Maßgeblich ist die Fähigkeit, je nach Eingriff und Verfassung des Patienten, die Komplexität der Maßnahme konkret zu erfassen. Danach gilt: Je komplexer der Eingriff ist, in den eingewilligt werden soll, desto höher sind die juristischen

Anforderungen, die an die Einwilligungsfähigkeit zu stellen sind. Die konstituierenden Elemente der Einwilligungsfähigkeit wurden bereits im Abschnitt von J. Vollmann dargestellt. An dieser Stelle soll erneut darauf Bezug genommen werden.

Zu den Voraussetzungen der Einwilligungsfähigkeit gehören im Einzelnen:

- Das Verständnis: der Patient muss über die Fähigkeit verfügen, einen bestimmten Sachverhalt zu verstehen
- Die Verarbeitung: Er muss die Fähigkeit besitzen, bestimmte Informationen, auch bezogen auf Folgen und Risiken, in angemessener Weise zu verarbeiten
- Die Bewertung: Er muss die Fähigkeit besitzen, die Information, auch im Hinblick auf die Behandlungsalternativen angemessen zu bewerten.
- Die Bestimmbarkeit des Willens: Er muss die Fähigkeit haben, den eigenen Willen auf der Grundlage von Verständnis, Verarbeitung und Bewertung der Situation zu bestimmen.

Damit werden indirekt sowohl interpersonale als auch kontextuelle Faktoren für die situative Einwilligungsfähigkeit als maßgeblich benannt. Es kommt auf die Kontexte an, in denen sich der Patient befindet (sozial, institutionell, materiell, kulturell). Es kommt auf die psychische Verfassung an, in der er sich befindet, auf seine intellektuelle Fähigkeit und auf die schon benannte Art und Komplexität des Eingriffes. Eine interdisziplinäre Betrachtung von Fragen der Einwilligungsfähigkeit macht deutlich, dass auch aus neurowissenschaftlicher und gerontopsychiatrischer Perspektive das Konstrukt der Einwilligungsunfähigkeit in der Statik und Reichweite, mit der es im medizinrechtlichen Diskurs Verwendung findet, keine Fundierung hat, vielmehr eine höchst differenzierte Betrachtungsweise geboten ist (vgl. folgenden Abschnitt von J. Pantel, gerontopsychiatrische Perspektive). Ist der Betroffene nicht einwilligungsfähig, besteht die Berechtigung seines Bevollmächtigten resp. Betreuers, orientiert am Wohl des Betroffenen und unter Berücksichtigung seiner Wünsche und in hermeneutischer Interpretation der aktuellen Situation und Befindlichkeit des Patienten, zu entscheiden. Die stellvertretende Entschei-

⁸ Vgl. BGH AZ IV StR700/94: Urteil vom 29. Juni 1995 – 4 StR 760/94
⁹ BGH AZ IV StR525/57 Urteil vom 28. November 1957 – 4 StR 525/57 –, BGHSt 11, 111–116

dung ist gemäß § 1902 BGB im Lichte des Artikels 12 BRK aber nur dann und insoweit zulässig, als eine Unterstützung, eine rechtliche Assistenz des Betroffenen zur Herstellung seiner Entscheidungsfähigkeit ausscheidet, auch wenn es sich nur um eine partielle handelt. Insofern ergibt sich schon aus dem geltenden Betreuungsrecht in Deutschland, noch deutlicher aus Artikel 12 BRK, dass alles getan werden muss, um die Entscheidung des betroffenen Patienten als eigene Entscheidung zu ermöglichen bzw. ihn an der Entscheidung zu beteiligen, wie schon § 1901 BGB vorschreibt. Er hat einen Anspruch auf Unterstützung in der Entscheidungsfindung. Dabei sind sowohl die aktuelle Lebenssituation als auch früher geäußerte Wünsche, die Kontinuität in der Lebensführung sowie Vorstellungen von Autonomie einzubeziehen.

Notstandsentscheidungen schließt das deutsche Recht im Zusammenhang mit der Entscheidung über aufschiebbare Heilbehandlungsmaßnahmen aus: Es darf nicht stellvertretend eine Abwägung über die Rechtsgüter von Leben und Gesundheit einerseits und Selbstbestimmung andererseits gefällt werden¹⁰. Auch Zwangsbehandlungen scheiden in aller Regel aus. Sie sind nur in den engen Grenzen des § 1906 BGB zugelassen. Weder die Diagnose Demenz noch das Vorhandensein eines Bevollmächtigten oder die Bestellung eines Betreuers beschränken als solche die rechtliche Handlungsfähigkeit des Patienten. Dies ist bei den klinischen Assessments zur Feststellung der Einwilligungsunfähigkeit ebenso zu berücksichtigen wie in der alltäglichen klinischen Praxis. Daraus ergeben sich Konsequenzen für den Umgang mit Fragen der Einwilligungsfähigkeit bei Menschen mit Demenz. Im Vordergrund steht die Unterstützung bei der Ausübung der legal capacity und die Assistenz bei der Wahrnehmung der eigenen Rechts- und Handlungsfähigkeit. Die Instrumente der stellvertretenden Einwilligung sind der BRK unbekannt und kommen nur im Ausnahmefall zur Geltung. Praktisch heißt dies, dass bei (partieller) Einwilligungsunfähigkeit Prozeduren festzulegen sind, wie diese festgestellt und mit der (partiellen) Einwilligungsunfähigkeit umzugehen ist. Von besonderer Bedeutung sind Vorausverfügungen, sei es in Formen von Advance Care

Planning Ansätzen (*Pleschberger 2011*). Auch Patientenverfügungen kommen in engen Grenzen als Maßgabe in Betracht, wenn sie hinreichend konkretisiert sind und sich auf die konkrete Entscheidungssituation beziehen. Die größte Bedeutung ist ein hermeneutisches Fallverstehen: Menschen mit Behinderungen und Menschen mit Demenz in der jeweiligen Situation in ihren Lebens- und Wesensäußerungen verstehen und diese Äußerungen in den Kontext der Ausübung der rechtlichen Handlungsfähigkeit zu stellen. Es kann notwendig werden, advokatorische Funktionen bei der Entscheidungsfindung resp. der Feststellung der Entscheidungsfähigkeit sicherzustellen, sei es durch Betreuer, durch Gegenbetreuer, durch Verfahrenspfleger, durch von dem Betroffenen benannte Personen des Vertrauens oder eine gesonderte rechtliche Assistenz. Kann eine Klärung nicht einvernehmlich zwischen den Beteiligten erfolgen, sieht das deutsche Betreuungsrecht die Genehmigung durch das Betreuungsgericht vor, etwa §§ 1901a ff, 1904, 1906 BGB (vgl. Klie 2014).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Demenz nach dem deutschen Recht, aber auch nach den Erkenntnissen der Gerontopsychiatrie und der Neurowissenschaften, nicht mit Einwilligungsunfähigkeit gleichgesetzt werden darf. Es bedarf einer genauen Prüfung der Einwilligungsfähigkeit: wie weit sie reicht, welche Voraussetzungen geschaffen werden können, dass sie möglichst weitgehend erhalten bleibt. Im Mittelpunkt steht die Unterstützung der Entscheidungsfähigkeit des Betroffenen durch Kontextgestaltung, durch Information, durch Begleitung und Beratung und durch die Einbeziehung von Vertrauenslösungen. Patientenverfügungen im engeren Sinne nach deutschem Recht sind in der Regel nicht weiterführend, lassen sich nicht spezifisch genug auf die jeweiligen Entscheidungssituationen beziehen (Klie u. Student 2007). Vorsorgevollmachten und Betreuung sind rechtlich bedeutsam und relevant, aber als solche kein Garant für die Sicherung der Selbstbestimmung und Unterstützung der Entscheidungsfähigkeit. Ist bei allen Bemühungen dem Betroffenen eine rechtlich bindende Entscheidung nicht möglich, da die Situation zu komplex ist, die Erkrankung eine Verarbeitung von Informati-

¹⁰ Bundesverfassungsgericht: Urteil vom 23.03.2011, AZ 2BvR882/08

onen und eine daraus abzuleitende Entscheidung unmöglich macht, dann haben Dritte in seinem besten Interesse zu entscheiden, orientiert an seinen Wünschen, seinem Willen und seinen Wesensäußerungen.

Autonomie und Einwilligungsfähigkeit bei Demenz aus gerontopsychiatrischer Perspektive

Bei der Überprüfung der Einwilligungsfähigkeit eines Demenzpatienten steht der behandelnde Arzt vor einer Reihe von medizinischen Herausforderungen: Zum einem steht er vor der Aufgabe, die Bezüge zwischen einer jeweils vorliegenden Symptomatologie (bzw. Diagnose) und dem (rechtlichen Konstrukt) der Einwilligungsfähigkeit (vgl. Abschnitt von T. Klie, rechtliche Perspektive) möglichst differenziert darzustellen. Erst dies macht die Beobachtungsgrundlage für eine Operationalisierung der Einwilligungsfähigkeit im klinischen Kontext transparent. Diese fragt ja letztlich nach dem Vorhandensein von klinisch oder psychometrisch objektivierbaren Kriterien, die eine Zuordnung von Einwilligungsfähigkeit bzw. Einwilligungsunfähigkeit im Einzelfall begründen (vgl. hierzu die vorausgehenden Abschnitte von J. Vollmann, ethische Perspektive, und T. Klie, rechtliche Perspektive). Hierbei sollte der Behandler auch situative Aspekte bzw. Kontextbedingungen sorgfältig berücksichtigen bzw. erkennen, die einen Einfluss auf die Einwilligungsfähigkeit in einer konkreten Einzelsituation haben können.

Beziehung zwischen Demenzdiagnose und Einwilligungsfähigkeit

Bezüglich der Beziehung von der Diagnose zum Vorliegen von Einwilligungsfähigkeit bzw. Einwilligungsunfähigkeit vertreten wir hier die Auffassung, dass ein Kurzschluss von der Diagnose „Demenz“ zur Feststellung von Einwilligungsunfähigkeit unbedingt vermieden werden sollte. Selbst die Verbindung der Diagnose mit einer klinisch begründeten Schweregradeinschätzung (z.B. leichte, mittelgradige, schwere Demenz) stellt nur ein sehr grobes Raster zur Verfügung, das in den meisten Fällen für eine zuverlässige Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit nicht ausreichend sein wird.

Wie bei allen psychiatrischen Diagnosen ist auch die Diagnose einer Demenz ein klinisches Konstrukt, das u. a. auf der Beobachtung verschiedener psychopathologischer Symptome und Verhaltensmerkmale eines individuellen Patienten beruht. Folgt man den gültigen Diagnosemanualen (ICD-10, DSM-5), so erfordert die Diagnose einer Demenz das chronische Vorliegen von Leistungsdefiziten in einer oder mehreren kognitiven Domänen (das DSM-5 nennt hier beispielhaft die Domänen Aufmerksamkeit, Exekutivfunktionen, Lernen und Gedächtnis, perzeptiv-motorische Fähigkeiten und soziale Kognition; APA 2013), die zu einer erheblichen Beeinträchtigung von Alltagskompetenz und Sozialbeziehungen führen. Dokumentiert werden müssen darüber hinaus das Abweichen von einem früheren Kompetenzlevel und der Ausschluss einer anderen Erkrankung, die die Defizite erklären könnten (z.B. ein Delir). Die Erfüllung dieser Kriterien erlaubt die syndromale Zuordnung der diagnostischen Kategorie „Demenz“, die dann durch die Berücksichtigung weiterer Informationen (Verlaufsdynamik, Ausprägung und Relation pathognomonischer Einzelsymptome, bildgebende Verfahren etc.) hinsichtlich nosologischer Unterkategorien weiter differenziert werden kann (z.B. Demenz bei Alzheimer Krankheit). Entscheidend hierbei ist jedoch, dass medizinische Diagnostik immer eine Abstraktion und Reduktion und damit auch den Verlust von Information bedeutet. Aus der Syndromdiagnose „Demenz“ und selbst aus der differenzierteren, die Ursache der Demenz spezifizierenden nosologischen Diagnose, lassen sich daher niemals das den konkreten Einzelfall bestimmende Profil und die jeweilige Ausprägung neuropsychologischer und psychopathologischer Einzelsymptome (z.B. Merkfähigkeitsstörung, Sprachstörung/Aphasie) mit ausreichender Präzision bestimmen. Bei der Bestimmung der Einwilligungsfähigkeit eines Menschen mit Demenz ist vielmehr zu bedenken, dass Krankheitsverläufe innerhalb dieses Diagnosespektrums große interindividuelle Unterschiede aufweisen können. Dies bestätigen neben der klinischen Erfahrung auch zahlreiche systematische neuropsychologische Untersuchungen, wonach die Diagnose „Demenz“ keine gleichmäßig globale oder gar „diffuse“ Einschränkung

kung von (kognitiven) Fähigkeiten und Kompetenzen bedeutet, sondern differenzielle Verläufe in einzelnen Fähigkeiten beobachtet werden können. Diese machen auch – gerade bei der Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit – eine differenzierte individualisierte Herangehensweise notwendig. Bereits der bis heute die gesamte Psychiatrie und Psychopathologie prägende deutsche Psychiater Emil Kraepelin (1910) hatte erkannt, dass viele Formen der Demenz aus "einem Mosaik von Einzelstörungen" zusammengesetzt seien (zitiert nach Pantel u. Schröder 2006), bei dem unterschiedliche kognitive Einbußen in unterschiedlicher Weise Einfluss auf die jeweiligen Funktionseinbußen eines Patienten haben können. Neuropsychologisch-morphologische Korrelationsstudien verweisen darauf, dass selbst innerhalb der gleichen nosologischen Kategorie (z.B. Alzheimer Demenz) die Varianz des neuropsychologischen Defizitprofils eher durch die Verteilung und regionale Ausprägung zerebraler Pathologie als durch die eigentliche diagnostische Kategorie erklärt wird (Pantel u.a. 2004). Hinzu kommt, dass es zwischen einzelnen Demenzursachen sogar regelhaft erhebliche Unterschiede hinsichtlich der regionalen Ausprägung kortikaler bzw. Schädigungsmuster gibt, die zu unterschiedlichen Symptomausprägungen führen und durch die Syndromdiagnose „Demenz“ in keiner Weise abgebildet werden. So beeinträchtigen einzelne Formen der Demenz (z.B. klinische Varianten der Frontotemporalen Lobärdegeneration) die Sprachproduktion in größerem Maße und zu einem früheren Zeitpunkt des Krankheitsverlaufs als beispielsweise das Sprachverständnis oder andere kognitive Fähigkeiten, während bei Erkrankten mit Lewy-Körperchen-Demenz, die mit Parkinson-Symptomen einher geht, Mimik und Gestik, und damit der nonverbale Ausdruck, beeinträchtigt ist. Hieraus lässt sich ableiten, dass die Auffassungsgabe und die Kommunikationsfähigkeiten bei jedem Menschen mit Demenz in unterschiedlicher Weise beeinträchtigt, jedoch auch erhalten sein können. Dies betrifft demnach auch die Einwilligungsfähigkeit, die bei einem Menschen mit Demenz sowohl dauerhaft als auch vorübergehend, sachverhaltensspezifisch als auch sachverhaltensspezifisch, aufgehoben, aber durchaus auch gegeben sein kann.

Klinische Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit bei Menschen mit Demenz

Bei der Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit ist der behandelnde Arzt den obigen Ausführungen zufolge auf eine präzise und sorgfältige klinische Beobachtung und Beschreibung des jeweils individuellen Defizit- bzw. Kompetenzprofils angewiesen und steht gleichzeitig vor der Herausforderung, seine Beobachtungen hinsichtlich der Fähigkeiten des Patienten zu bewerten, den in Rede stehenden medizinischen Sachverhalt zu verstehen und hieraus adäquate Schlussfolgerungen zu ziehen (vgl. hierzu die Abschnitte ethische und rechtliche Perspektive). Grundsätzlich lassen sich die erforderlichen Informationen auch im Rahmen eines freien Interviews bzw. einer nicht standardisierten Exploration unter Hinzuziehung einer neuropsychologischen Profildiagnostik gewinnen. Hierbei stellt sich jedoch nicht nur dem mit der Aufgabenstellung unerfahrenen Arzt die Frage nach der Standardisierung seines Vorgehens (z.B. anhand eines Interviewleitfadens) und der präzisen Operationalisierung seiner Einschätzung. Hierfür stehen jedoch nur wenige Instrumente zur Verfügung, von denen das validierte Instrument MacCAT (Appelbaum 2007) im klinischen und wissenschaftlichen Kontext heute als eine Art „Goldstandard“ zur Feststellung der Einwilligungsfähigkeit gilt. Allerdings beruht der MacCAT sehr stark auf verbalen Interaktionen, so dass die Vermutung nahe liegt, dass der MacCAT Menschen mit Demenz und insbes. Menschen mit selektiver Beeinträchtigung der verbalen Fähigkeiten systematisch benachteiligt.

Die Rolle der Kontextbedingungen

Nicht allein aufgrund der dargestellten Schwierigkeiten wird die häufigste Situation in der klinischen Praxis heute noch darin bestehen, dass die Einwilligungsfähigkeit eines Menschen mit Demenz gar nicht oder nur sehr oberflächlich festgestellt wird. Somit wird zu Lasten des Selbstbestimmungsrechtes der Patienten einfach über dieses grundlegende Problem hinweggegangen. Dies ist eindeutig als ein Missstand zu beschreiben. Selbst wenn jedoch Problembewusstsein und guter Wille vorhanden sind, gelingt die Beurteilung nicht immer in angemessener Weise, da eine Reihe von situativen Aspekten und

Kontextbedingungen diesem Ziel in der klinischen Praxis entgegenstehen können (vgl. hierzu Haberstroh u. Oswald in diesem Heft):

- So kann die Art und Komplexität der dargebotenen Informationen den Patienten überfordern und müssten ggf. an die Fähigkeiten des Patienten angepasst werden.
- Auch können die Kenntnisse und Erfahrungen des Arztes bei der Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit unzureichend sein. Da diese Kompetenz im Medizinstudium und zumeist auch in der Facharztausbildung (zumal bei nicht-psychiatrischen Fachrichtungen) nicht ausreichend vermittelt wird, wird dies häufig auch noch bei klinisch sehr erfahrenen Ärzten zutreffen.
- Ein weiteres bedeutendes Hindernis ist sicherlich auch der Zeitfaktor. Die Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit und eine patientengerechte Aufklärung erfordern Zeit und Muße, die im hektischen Alltag von Klinik und Praxis häufig nicht zur Verfügung stehen.
- Schließlich können auch Aspekte der Arzt-Patienten-Beziehung einer angemessenen Feststellung der Einwilligungsfähigkeit gerade bei Menschen mit Demenz entgegenstehen. Gerade diese Patienten neigen aufgrund ihrer selbst wahrgenommenen Defizite dazu, Therapeuten und anderem medizinischen Personal in besonderem Maße, manchmal nahezu blind, zu vertrauen. Umgekehrt tendieren Ärzte und Pflegepersonal dazu, demenzkranke Menschen fürsorglich zu entmündigen, anstelle diese so weit wie möglich in ihrer Autonomie zu stärken. Dieser Paternalismus muss sich nicht immer zum Schaden des Patienten auswirken. Die Freiheit zur selbstbestimmten Entscheidung kann auch als Belastung bzw. Überforderung empfunden werden, gerade wenn es sich um die Beurteilung komplexer medizinischer Sachverhalte handelt. Somit kann die Delegation dieser Verantwortung an eine Person des Vertrauens, die im besten Fall bereits einen vorab gewährten Bonus als „Experte für mein Wohlergehen als Patient“ besitzt, als emotionale Entlastung, als Reduktion von Angst und Unsicherheit erlebt werden. Gleichwohl sollte diese Überlegung nicht dazu verleiten, bei Menschen mit Demenz die Wahrnehmung des elementaren Rechts

auf Selbstbestimmung von vornherein nicht zu ermöglichen.

Hieraus ergibt sich, dass die Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit eines Patienten mit Demenz im Einzelfall eine komplexe ärztliche Aufgabe ist, die eine sorgfältige klinische Beobachtung, eine kritische Reflexion der eigenen Beobachtungsgrundlagen, Erfahrung sowie eine Berücksichtigung relevanter Kontextfaktoren erfordert. Eine Standardisierung des Vorgehens – z.B. anhand von eingeführten Erhebungsinstrumenten – dient der Strukturierung des Beurteilungsprozesses sowie der Transparenz und Kommunizierbarkeit. Sie ist insbesondere für den klinisch unerfahrenen Behandler eine häufig unerlässliche Hilfe. Gleichwohl ist festzustellen, dass hier insbesondere im Bereich der Ausbildung und Qualifizierung von Ärzten und sonstigem therapeutischen Personal, ein großer Nachholbedarf besteht, und dass darüber hinaus die (Weiter-)Entwicklung von adäquaten, eine differenzierte Beurteilung erlaubenden Instrumenten, eine wichtige Zukunftsaufgabe darstellt, der sich u.a. das Projekt EmMa¹¹ widmet.

Ausblick

Sowohl eine differenzierte fachliche Auseinandersetzung mit Demenz als Syndrom in seinen vielfältigen Variationen, als auch eine menschenrechtliche Befassung mit einem Verständnis von Behinderung und von Menschen mit Demenz als Behinderung, stehen in der Praxis verbreiteten paternalistischen Entscheidungstraditionen und Routinen stellvertretender Entscheidungen durch Betreuer, aber auch Ärzten und Pflegekräften, entgegen. Das ist eine Herausforderung für die Institutionen und Berufsgruppen, die Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen begleiten. Sie haben eine paradigmatische Wendung in ihrem fachlichen und juristischen Verständnis von Demenz und der Konstruktion von Einwilligungsfähigkeit zu vollziehen. Diese steht aber im Konflikt zu dem Interesse von Institutionen an einem zügigen, routinisierten und rechtliche Handlungssicherheit herstellenden Verfahren. Insofern stellt sich eine menschenrechtlich fokussierte Betrachtungsweise von Fragen

¹¹ „Förderung der Einwilligungsfähigkeit in medizinische Maßnahmen bei Demenz durch ressourcenorientierte Kommunikation“, www1.uni-frankfurt.de/fb/fb04/we5/alternswissenschaft/personen/EmMa-Forschungsgruppe/

der Einwilligungsfähigkeit potentiell als „Behinderung“ für die Rationalität der Entscheidungsfindung im medizinischen Alltag dar.

Die Einwilligungsfähigkeit eines Patienten kann nicht aus seiner medizinischen Diagnose abgeleitet werden, sondern muss im Einzelfall in Relation zum Einwilligungstatbestand anhand möglichst objektiver Kriterien festgestellt werden. Dies gilt selbstverständlich auch beim Vorliegen einer Demenzdiagnose, aus der keinesfalls automatisch bzw. kurzschlüssig auf das Vorliegen von Einwilligungsunfähigkeit geschlossen werden darf (vgl. Abschnitt gerontopsychiatrische Perspektive). Zur möglichst unparteilichen und reliablen Feststellung der Einwilligungsfähigkeit sind weitere empirische Untersuchungen erforderlich, da diese medizinethische Frage für viele Problembereiche in der Behandlung demenzkranker Menschen (freiheitsentziehende Maßnahmen, Zwangsunterbringung und -behandlung, Entscheidungen am Lebensende etc.) grundlegend ist. Es ist fachlich, rechtlich und kulturell von größter Bedeutung, dass für die zweifellos schwierigen Entscheidungen im Einzelfall, Instrumente entwickelt werden, die die Einschätzung der Einwilligungsfähigkeit besser als in der Vergangenheit zulassen. Noch bedeutsam ist es, Prozeduren der Aushandlung im klinischen Alltag zu verankern, die nicht eine statische, sondern eine prozessorientierte Betrachtung der Einwilligungsfähigkeit und der jeweils zu treffenden Entscheidungen unterstützen. Es stellen sich aber auch Anforderungen an die Patienten selbst: Mit der Diagnose Demenz besteht die Möglichkeit, und in gewisser Weise auch das Obligo, für jeden, sich prognostisch mit dem möglichen Verlauf der Erkrankung und – im Sinne des Ansatzes von Advance Care Planning – mit dem, was an Entscheidungen antizipierbar ist, auseinanderzusetzen sowie Festlegungen – resp. Anhaltspunkte – zu formulieren, die für diejenigen Personen, die die Entscheidungsfindung später unterstützen oder stellvertretend Entscheidungen treffen sollen, wenn schon nicht die Gewissheit, so doch die relative Sicherheit vermitteln, den „mutmaßlichen Willen“ des Betroffenen in der Situation erkennen und befolgen zu können. Das bedeutet auch, sich einem anderen Verständnis von Autonomie zu öffnen,

das nicht mit Autarkie zu verwechseln ist. Die Vorstellung der Selbstbestimmung als aktuelle oder dezidiert auf eine bestimmte Situation in der Zukunft bezogene Willensäußerung verkennt die anthropologisch tiefe Bedeutung von Autonomie, dem „Gesetz des Eigenen“. Autonomie im Sinne des „eigenen roten Fadens des Lebens“ bezieht Situationen und Existenzformen mit ein, in denen ich auf andere Menschen verwiesen bin. Die Akzeptanz von Abhängigkeit gehört zu den Grundlagen einer Anthropologie des Alters. Die Akzeptanz fällt dann leichter, wenn ich gewiss sein kann, dass um die notwendigen Entscheidungen weiterhin mit mir gerungen wird und ich einbezogen bin.

Prof. Dr. Thomas Klie lehrt an der Evangelischen Hochschule Freiburg öffentliches Recht und Verwaltungswissenschaften. Er ist Mitglied der Kommission zur Erstellung des Siebten Altenberichts der Bundesregierung sowie Vorsitzender der Kommission zur Erstellung des Zweiten Engagementberichts der Bundesregierung.

Kontakt:

Thomas.Klie@eh-freiburg.ekiba.de

Prof. Dr. med. Dr. phil. Jochen Vollmann leitet das Institut für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin der Ruhr-Universität Bochum

Kontakt:

jochen.vollmann@ruhr-uni-bochum.de

Prof. Dr. med. Johannes Pantel leitet den Arbeitsbereich Altersmedizin am Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt a.M.

Kontakt:

Pantel@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de

Der Anhang „Literaturhinweise als Beilage zu diesem Heft“ enthält die Literaturliste für diesen Beitrag.

Unterstützung von Autonomie bei medizinischen Entscheidungen von Menschen mit Demenz durch bessere Person-Umwelt-Passung?

Julia Haberstroh und Frank Oswald

Informed Consent bei Demenz

Unsere Gesellschaft und das medizinische Versorgungssystem werden in den nächsten Jahren mit einer dramatisch wachsenden Zahl an Menschen mit Demenz konfrontiert. Menschen mit Demenz sind in der Regel multimorbide und leiden neben der Demenz durchschnittlich an 4–6 weiteren Grunderkrankungen; sie sind folglich angewiesen auf medizinische Maßnahmen (Attems u.a. 2006). Jede medizinische Maßnahme, die in die körperliche Unversehrtheit eingreift, erfüllt sowohl in straf- als auch in zivilrechtlicher Hinsicht den objektiven Tatbestand der Körperverletzung. Sie ist jedoch dann gerechtfertigt, wenn eine wirksame Einwilligung vorliegt (§ 228, StGB sowie § 1901a Abs. 2 und 3, BGB; vgl. dazu Deutsch u. Spickhoff 2008 162 ff; Fischer 2010 § 228, Rn 9 und 13 ff). Voraussetzungen einer rechtlich wirksamen Einwilligung sind, dass einem einwilligungsfähigen Patienten adäquate Informationen dargeboten werden und dieser daraufhin eine freiwillige Entscheidung treffen kann (Amelung 2006; Eschelbach 2013a, 2013b). Der Prozess der adäquaten Aufklärung über eine vorgeschlagene Behandlung und das darauffolgende Einholen einer informierten, freiwilligen Entscheidung eines einwilligungsfähigen Patienten wird international als Informed consent (Informierte Einwilligung) bezeichnet. Der Informed Consent Prozess ist ein vorwiegend bis ausschließlich verbaler kommunikativer Prozess zwischen Arzt, Patient und – im Falle eines Patienten mit Demenz – zumeist begleitet von einem Angehörigen.

Kontextabhängige Kommunikation

Verbal-kommunikatives Verhalten und verbale Fähigkeiten werden im Verlauf einer Demenz zunehmend beeinträchtigt (Ellis u. Astell 2004; Kümmel u.a. 2014). Kommunikation ist ein wechselseitiger Prozess, der in einem

sozial-räumlichen Kontext stattfindet. Das Gelingen der Kommunikation im Informed Consent Prozess ist folglich nicht nur abhängig von den Fähigkeiten des Patienten, Informationen zu empfangen. Es wird ebenso bedingt durch die Fähigkeiten des Arztes, Informationen zu senden, durch die Fähigkeiten des gegebenenfalls begleitenden Angehörigen, die Kommunikation zu unterstützen sowie durch räumliche Begleitumstände wie Nebengeräusche, Atmosphäre oder auch räumlich-dingliche Unterstützung z.B. durch Bild- oder Symbolkarten zur Visualisierung. Verschiedene Studien weisen darauf hin, dass kommunikatives Verhalten von Menschen mit Demenz kontextabhängig ist und durch adäquate, ressourcenorientierte (soziale und räumlich-dingliche) Kontextbedingungen verbessert werden kann (u.a. Ellis u. Astell 2004; Haberstroh u.a. 2009; Haberstroh u.a. 2011; Schall 2012; Schall u.a. submitted). Eine Vielzahl von Interventionen bei Demenz nutzt diese Möglichkeit der Kompensation bestehender Defizite bzw. Nutzung erhaltener Ressourcen durch die Anpassung der kommunikativen Umwelt, u.a. durch Wohnumweltanpassung (Lawton 2001), Technikeinsatz (z.B. Emotional Robots; Kolling u.a. 2013), Kommunikationstraining der Pflegenden (z.B. TANDEM; Haberstroh u. Pantel 2011a), Musiktherapie (Schall u.a. submitted; Weymann u. Sonntag 2011). Alle genannten Ansätze scheinen Kommunikation bei Demenz (selten explizit, meist implizit) als Person-Umwelt-Austausch Prozess zu interpretieren: Die reduzierte Anpassungsfähigkeit der Person mit Demenz an kommunikative Heraus- bzw. Überforderungen wird durch die Umwelt kompensiert, indem adäquate Kommunikationsumwelten gestaltet werden. Demenz auch von der Umwelt her zu verstehen und im Rahmen therapeutischer Intervention auch zu adressieren, ist inzwischen anerkannt und konnte mehrfach zu belegbaren Effekten u.a. auf die Lebensqualität

und das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz führen (DGPPN u. DGN 2009; Haberstroh u.a. 2010; Haberstroh u. Pantel 2011b). Die Bedeutung dieses Ansatzes für den der Intervention vorgeschalteten Informed Consent Prozess, der es der Person ermöglichen soll, selbstbestimmte Behandlungsentscheidungen zu treffen, findet in der Forschung jedoch bislang kaum Berücksichtigung.

Recht auf Selbstbestimmung

Die UN-Behindertenrechtskonvention geht grundsätzlich davon aus, dass jeder Mensch mit Behinderung (hierzu zählen auch demenziell bedingte kognitive Einschränkungen) fähig ist, selbstbestimmt zu entscheiden und zu handeln (Office of the High Commissioner for Human Rights, OHCHR, 2006). Im General comment zu Artikel 12 der UN-Behindertenrechtskonvention wird gefordert, dass die Vertragsstaaten davon abkommen müssen, Menschen mit Behinderung ihre Rechtsfähigkeit abzusprechen; sie sollen stattdessen Menschen mit Behinderungen den Zugang zu Unterstützung bereitstellen, die sie eventuell benötigen, um zu rechtskräftigen Entscheidungen befähigt zu werden (Committee on the Rights of Persons with Disabilities 2014). Wie derartige Unterstützung aussehen kann und sollte, wird nicht spezifiziert. Die Verantwortung für die Kompensation von den Entscheidungsprozess behindernden Defiziten liegt demnach jedoch eindeutig nicht bei der Person (Patient), sondern bei der (sozialen) Umwelt, die gegebenenfalls den Kontext mithilfe von sozialen oder räumlich-dinglichen Unterstützungsmöglichkeiten gestaltet bzw. anreichert, um das Ziel (eine selbstbestimmte, rechtskräftige Entscheidung) zu erreichen.

Vor dem Hintergrund des Fähigkeitskonzepts der UN-Behindertenrechtskonvention wird u.a. die in der gängigen Praxis weitverbreitete Stellvertretung bei der Einwilligung in einen Heileingriff durch einen Betreuer weitestgehend obsolet. Vielmehr rückt die eigentliche Bedeutung des Betreuers als Assistent zur Ermöglichung der selbstbestimmten Entscheidung in den Fokus. Der Betreuer ist hierbei zum einen Teil der sozialen Umwelt und kann darüber hinaus Einfluss nehmen auf die weitere soziale (z.B. Arzt) und räumlich-dingliche (z.B. Visualisierung)

gen) Umwelt und diese an die Ressourcen des selbstbestimmt entscheidenden und agierenden Patienten anpassen.

Informed Consent: eine Aufgabe für die ökologische Gerontologie?

Entsprechend den vorangehenden Erläuterungen ist der Informed Consent ein kommunikativer Entscheidungsprozess, Kommunikation ist kontextabhängig, kommunikative Einschränkungen können durch Umwelanpassung kompensiert werden, gemäß UN-Behindertenrechtskonvention obliegt die Verantwortung für diese Kompensation der am Entscheidungsprozess beteiligten sozialen Umwelt (z.B. Arzt, Angehörige, Betreuer), die gegebenenfalls soziale oder räumlich-dingliche Unterstützung bereitstellen muss, um den Patienten zu einer selbstbestimmten, rechtskräftigen Entscheidung zu befähigen. In diesem Sinne ist der Informed Consent Prozess eine Aufgabe für die Gerontopsychologie allgemein und für die ökologische Gerontologie im Besonderen, da hier Prozesse des Austausches von Person und sozial-räumlicher Umwelt in den Mittelpunkt gestellt werden. Ziel des vorliegenden Artikels ist es, die Übertragbarkeit der ökogerontologischen Perspektive auf den Informed Consent Prozess zu prüfen und hieraus Ansatzpunkte für eine Verbesserung von Autonomie durch eine Verbesserung der Person-Umwelt-Passung abzuleiten. Zwei Konzepte werden hierbei näher betrachtet: Erstens das Modell der Selektiven Optimierung mit Kompensation „SOK“ (P. Baltes u. M. Baltes 1990) in seiner besonderen Anpassung auf Person-Umwelt Austauschprozesse im sogenannten Recursive SOC Coordination Model (Lang u. a. 2011). Und zweitens das klassische Umweltanforderungs-Kompetenz-Modell (Lawton 1998; Lawton u. Nahemow 1973) mit seinen Ergänzungen (Lawton 1989) und Verweisen auf Nachfolgemodelle (z.B. Wahl u.a. 2012).

Das Modell der Selektiven Optimierung mit Kompensation (SOK)

P. Baltes u. M. Baltes (1990) beschreiben ein System aus drei Adaptionsprozessen der Entwicklungsregulation über die Lebensspanne:

Selektion, Optimierung und Kompensation (SOK), das an verschiedenen Stellen auch mit konkretem Bezug zu Prozessen des Person-Umwelt-Austausches diskutiert wird (ganz aktuell z.B. in Claßen u.a. 2014). Selektion, Optimierung und Kompensation sind hierbei als Strategien zu verstehen, die es einer Person über die Lebensspanne ermöglichen, ihre Ressourcen zu nutzen und Verluste zu minimieren (P. Baltes u. M. Baltes 1990). Lang u.a. (2011) haben das SOK-Modell in ihrem Recursive SOC Coordination Model in einen Person-Umwelt-Ansatz eingebettet. Sie gehen davon aus, dass Personen die SOK-Strategien als Reaktion auf person- und umweltbezogene Voraussetzungen anwenden. Da diese Voraussetzungen zeitlichen Veränderungen unterliegen können, verleihen Lang u.a. (2011) dem Modell eine dynamische Perspektive (vgl. Abbildung 1): Abhängig davon, ob ein vorangegangenes Verhalten zu Erfolg oder Misserfolg (Output) geführt hat, wird die Person diese Verhaltensfunktion entweder aufrechterhalten bzw. optimieren (bei Erfolg) oder kompensieren (bei Misserfolg). Darüber hinaus gehen Lang u.a. (2011) davon aus, dass der rekursive Effekt von entwicklungsbezogenen Erfolgen oder Misserfolgen auf selektive Prozesse

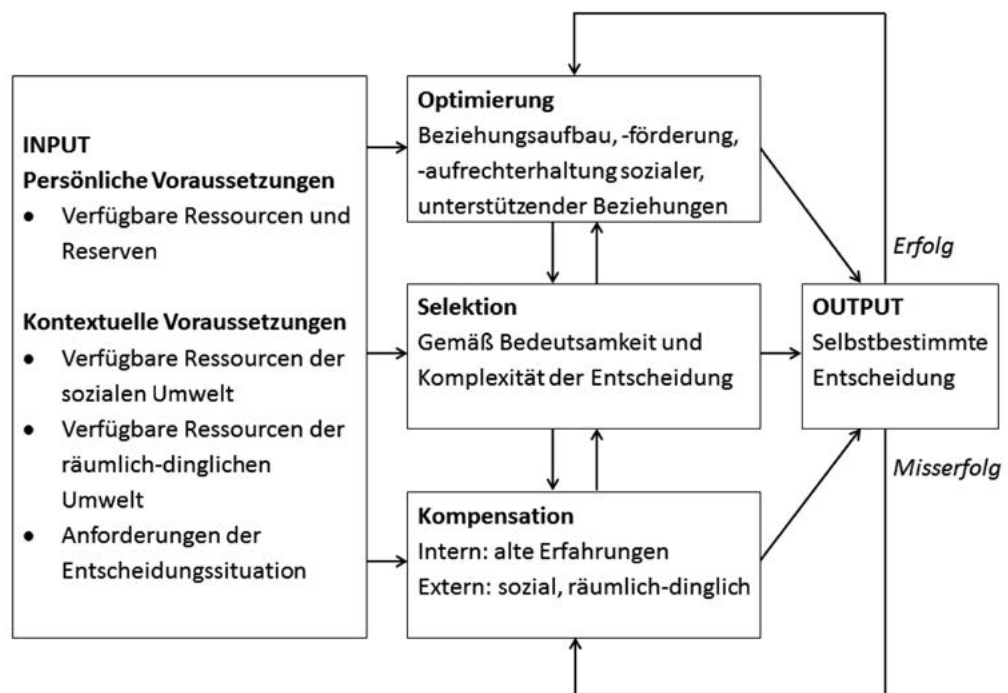
entweder vermittelt wird über die Optimierung (elektive Selektion) oder über die Kompensation (verlustbasierte Selektion) von Verhaltensfunktionen.

Im Folgenden soll das Modell auf einige ausgewählte Aspekte der konkreten Situation des Informed Consent Prozesses übertragen und angepasst werden.

Persönliche Voraussetzungen

Einem ressourcenorientierten Ansatz folgend, verstehen wir unter persönlichen Voraussetzungen insbesondere die verfügbaren Ressourcen und Reserven einer Person. Die Informed Consent Forschung fokussiert in diesem Zusammenhang bislang vor allem auf die Fähigkeiten von Menschen mit Demenz, eine informierte Einwilligung zu geben (capacity to consent to treatment) sowie auf weitere messbare kognitive Fähigkeiten als mögliche Prädiktoren von Einwilligungsfähigkeit. Insgesamt konnten bisherige Studien zeigen, dass die Ergebnisse aus standardisierten Erhebungen der Einwilligungsfähigkeit in Zusammenhang stehen mit den Ergebnissen aus neuropsychologischen Testungen (etwa Dymek u.a. 1999; Gurrera u.a. 2006; Marson u.a. 1996). Als entscheidender Prädiktor der Einwilligungsfähigkeit gilt der

Abbildung 1: Informed Consent von Menschen mit Demenz im Recursive SOC Coordination Model (angelehnt an Williger u. Lang 2014 und Lang u.a. 2011)



Schweregrad der Demenz. Es herrscht zwar weitestgehend Einigkeit darüber, dass Menschen mit schwerer Alzheimer Demenz (AD) mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht mehr fähig sind, in medizinische Maßnahmen einzuwilligen (Appelbaum 2007; Karlawish u.a. 2005; Kim u.a. 2002), bezüglich der Einwilligungsfähigkeit bei leichter und mittelschwerer AD besteht hingegen Uneinigkeit. Während z.B. Moye u.a. (2004) und Huthwaite u.a. (2006) berichten, dass über 90% ihrer Studienteilnehmer mit leichter AD noch dazu in der Lage waren, sich entsprechend den gesetzlichen Maßstäben in Entscheidungen über medizinische Maßnahmen einzubringen, kamen andere Studien zu dem Schluss, dass schon bei leichter Demenz oder sogar leichten kognitiven Beeinträchtigungen die Einwilligungsfähigkeit nicht mehr als gegeben angenommen werden könne und einer genaueren Prüfung bedarf (etwa Etchells u.a. 1999; Karlawish u.a. 2005; Pruchno u.a. 1995). Neben den tatsächlichen Fähigkeiten eines Patienten scheinen folglich weitere Faktoren Einfluss darauf zu nehmen, ob ein Patient eine selbstbestimmte Entscheidung treffen kann.

Kontextuelle Voraussetzungen

Wenige Studien untersuchen die kontextuellen Voraussetzungen des Informed Consent Prozesses für Menschen mit Demenz. Ein besonders eindrückliches Ergebnis ist hierbei sicherlich, dass die Beurteiler-Übereinstimmung von verschiedenen Ärzten über die Einwilligungsfähigkeit ein und desselben Menschen mit Demenz in ein und dieselbe medizinische Maßnahme nicht größer als zufällig ist (Marson u.a. 1997). Die Übereinstimmung kann jedoch signifikant erhöht werden, wenn Ärzte vorab eine Einweisung hinsichtlich konkreter rechtlicher Standards erhalten (Marson u.a. 2000). Verfügbare Ressourcen, wie Erfahrungen und Fähigkeiten der Ärzte als Teil der sozialen Umwelt, nehmen folglich einen Einfluss darauf, ob ein Mensch mit Demenz eine selbstbestimmte Entscheidung treffen kann.

Berichte und Erfahrungen aus der Praxis lassen vermuten, dass begleitenden Angehörigen bzw. Betreuern im Informed Consent Prozess zumeist die Rolle des Stellvertreters und hierbei insbesondere die Rolle des stellvertretenden „Unterschreibers“ zuteil wird. Inwiefern die erhaltenen Informationen in

der zumeist knappen Zeit ausreichen, um eine zufriedenstellende stellvertretende Entscheidung zu treffen oder gar den Patienten bei einer selbstbestimmten Entscheidung zu unterstützen, kann in Frage gestellt werden (Muders u.a. 2014). Im Falle der Demenzbehandlung selbst kommt es oft gar nicht erst dazu, dass ein Mensch mit Demenz über Diagnose und Behandlung aufgeklärt wird. Mögliche Gründe hierfür sind gemäß Pinner u. Bouman (2003) zum einen die Angst des Arztes vor einem Suizid des Menschen mit Demenz nach Aufklärung sowie die Unsicherheit der Diagnose. Zum anderen fordern bis zu 83% der Angehörigen den Arzt auf, er möge die Diagnose zum Schutz des Patienten vor diesem verheimlichen, und bis zu 75% der Patienten werden nicht über Behandlung und Prognose der Erkrankung aufgeklärt, obwohl bis zu 92% der Patienten im Anfangsstadium der Demenz sich wünschen, vollständig aufgeklärt zu werden (Jox 2006; Pinner u. Bouman 2003). In diesen Fällen wird dem Patienten folglich durch seine soziale Umwelt bereits vorab die Chance auf eine selbstbestimmte Entscheidung genommen. Studien, die die Bedeutung der Angehörigen von Menschen mit Demenz als eine Ressource der sozialen Umwelt im Informed Consent Prozess untersuchen, sind uns nicht bekannt. Wir vermuten, dass sowohl aufklärende Ärzte als auch begleitende Angehörige, je nach (z.B. kommunikativen) Fähigkeiten und Erfahrungshintergründen, sowohl eine Ressource im Informed Consent Prozess darstellen können als auch einen Disktraktor. Entsprechende Studien stehen aus. Auf die Anforderungen der Entscheidungssituation wird im Kapitel „Umweltanforderungs-Kompetenz-Modell“ in diesem Beitrag näher eingegangen (u.a. Komplexität und Bedeutsamkeit der Entscheidung, Distraktoren der Entscheidungssituation, s.u.).

Selektion

Selektion bezeichnet die Auswahl von Zielen, die zum einen elektiv (d.h. entsprechend den eigenen Präferenzen), und zum anderen verlustbasiert erfolgt (d.h. durch die Umformulierung von Zielen als Reaktion auf Verluste). Übertragen auf die Situation des Informed consent könnte dies beispielsweise bedeuten, dass ein Patient individuell bedeutsame Entscheidungen elektiv selbstbestimmt ent-

scheiden will, individuell nicht bedeutsame Entscheidungen jedoch zur Entlastung der eigenen Reserven delegiert (vgl. hierzu auch die Ausführungen im Abschnitt „Umwelterleben“). Ebenso könnten in der Komplexität überfordernde Entscheidungen eine verlustbasierte Selektion bedingen und vom Patienten delegiert oder gar vermieden werden. Eine hierauf einflussnehmende Herausforderung ist sicherlich die bei moderater bis schwerer Demenz auftretende Unfähigkeit zur Realisation der krankheitsbedingten Kompetenzverluste (Anosognosie; Bullinger u.a. 2006). Wer nicht weiß, dass die Komplexität der Entscheidung die eigenen Fähigkeiten überschreitet, wird eventuell keine Unterstützung einfordern bzw. keinen kompensatorischen Wechsel von internen zu externen Ressourcen einleiten (z.B. Angehörige als „Dolmetscher“ der Aufklärung).

Optimierung

Optimierung bezieht sich auf das Erwerben und/oder Verbessern von Ressourcen und Reserven, die bedeutsam sind, um die ausgewählten Ziele zu erreichen. Als klassisches Beispiel für Optimierung wird zumeist die Übung zielrelevanter Fähigkeiten der Person genannt, die helfen, die delegierten Ziele zu erreichen. Inwiefern das Üben der für den Entscheidungsprozess relevanten kognitiven Fähigkeiten für Menschen mit Demenz zielführend ist, kann aufgrund der generell kleinen und nicht stabilen Effekte von kognitiven Trainings angezweifelt werden, zumal keine ausreichende Evidenz für die Übertragbarkeit der Effekte auf Alltagsfunktionen vorliegt (DGPPN u. DGN 2009).

Des Weiteren ist zu überlegen, ob Optimierung im Rahmen des SOK-Modells externalisiert werden kann. Vor dem Hintergrund der bereits unter dem Punkt Selektion eingeführten Bedeutung der Kompensation durch externe soziale Ressourcen sollen hier Aufbau, Förderung und/oder Aufrechterhaltung unterstützender Beziehungen als Möglichkeiten der Optimierung der sozialen Umwelt für Menschen mit Demenz postuliert werden. Beziehungsaspekte der Kommunikation sind bis ins späte Stadium eine Ressource von Menschen mit Demenz (Kuemmel u.a. 2014). Denkbar wäre auch, dass relevante Akteure des Informed Consent Prozesses (v.a. Ärzte, Angehörige, Betreuer) sich in

ressourcenorientierter Kommunikation bei Demenz trainieren (u.a. Haberstroh u. Pantel 2011a). Aufgrund der Wechselseitigkeit des kommunikativen Prozesses ermöglicht adäquat dargebotene Information des Senders ein optimiertes Verstehen der Information durch den Empfänger (Haberstroh u.a. 2011).

Kompensation

Kompensation beschreibt Anstrengungen, um ein Ziel mit neuen Wegen zu erreichen. Diese neuen Wege können entweder intern sein (z.B. Einsatz von Gedächtnisstrategien wie Elaboration durch Assoziation neuer Informationen an bestehende alte Erfahrungen und Wissen) oder extern (z.B. Einbezug von unterstützenden Angehörigen, Nutzung von Visualisierungen).

Wir postulieren, dass für Menschen mit Demenz der kompensatorische Wechsel von internen zu externen Ressourcen zunehmend an Bedeutung gewinnt, um das Funktionsniveau maximal aufrechterhalten zu können, z.B. durch den Einbezug von Angehörigen (Bäckman 1992). Hierbei besteht jedoch die Gefahr, einer Überkompensation durch die umgebenden Interaktionspartner (z.B. Angehörige, beruflich Pflegende) im Sinne eines Dependence-Support and Independence-Ignore Script gemäß Baltes u. Wahl (1996): Abhängigem Verhalten von alten Menschen wird unmittelbar Beachtung geschenkt, während unabhängiges Verhalten weitestgehend ignoriert wird; dieses Interaktionsmuster findet sich über verschiedene Settings und soziale Partner hinweg. Baltes u. Wahl (1996) konnten aber eindrucksvoll zeigen, dass die Veränderung dieser Scripts aufseiten der Interaktionspartner möglich ist und zu signifikanten Verbesserungen der autonomen Funktionsfähigkeit von alten Menschen führt. Die Herausforderung ist folglich, Menschen mit Demenz im Sinne einer Kompensation durch externe Ressourcen so viel Unterstützung wie nötig zu bieten, aber gleichzeitig im Sinne eines Independence-Support Interaktionsstils adäquate Hilfe zur Selbsthilfe anzubieten, so dass Autonomie von Menschen mit Demenz maximal möglich wird.

Das Umwelthanforderungs-Kompetenz-Modell

Mit Bezug zur Umweltgestaltung von Interaktionen, an denen Menschen mit Demenz beteiligt sind, soll aus dem Bereich der klassischen ökogerontologischen Theorien das „Umwelthanforderungs-Kompetenz-Modell“ und die zugehörige „Umweltfügsamkeits-Hypothese“ sowie die nachfolgende „Umweltproaktivitäts-Hypothese“ vorgestellt werden. Das Modell beschreibt, anders als das Recursive SOC Coordination Model, keine der Entscheidung vorausgehenden Prozesse der Person-Umwelt Interaktion, sondern adressiert das grundsätzliche Verhältnis von Personkompetenz und Umweltdruck ohne jeglichen temporären Bezug.

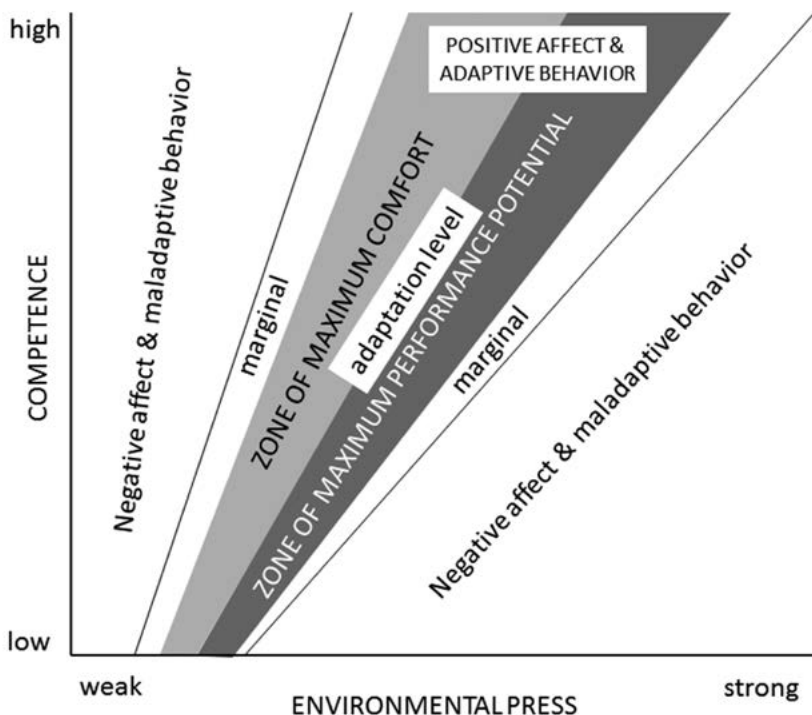
In seiner ursprünglichen Variante (s. Abbildung 2) zeichnet sich das Modell durch ein eher verlustorientiertes Bild grundsätzlich altersassoziiert abnehmender Kompetenzen aus. Herausgestellt wird dabei die im Laufe des Alternsprozesses schwerer zu bewältigende bzw. im positiven Falle Altersverluste kompensierende oder prothetische Qualität von Umwelten, z.B. im Sinne von mehr oder weniger Barrieren des Zugangs und der Nutzung oder des sozialen Austauschs (Lawton

u. Nahemow 1973; Lawton u. Simon 1968; Lindsley 1964). Umwelt im Alter ist danach vor allem deswegen bedeutsam, weil sie die Aufrechterhaltung von Selbstständigkeit und Autonomie, aber auch von Lebenszufriedenheit generell gefährden kann. Je geringer die Kompetenz, desto größer der negative Einfluss von ungünstigen und den alten Menschen womöglich überfordernden Umweltfaktoren (s. Abbildung 2).

Das Umwelthanforderungs-Kompetenz-Modell umfasst dabei auch die Bedeutung passender, unter- oder überfordernde Person-Umwelt-Interaktionen für die emotionale Gestimmtheit der Person und postuliert in Anlehnung an Helson (1964) eine leichte Unter- oder Überforderung der eigenen Kompetenzen durch Umweltbedingungen als einerseits mit höchstem Wohlbefinden und andererseits mit höchster Leistungsfähigkeit einhergehend.

Das Modell wird zunächst kritisiert, da es ein zu passives, defizit-orientiertes Altersbild propagiert und den älteren Menschen als Spielball von „Umweltdruck“ (environmental press) betrachtet. Lawton greift seit etwa Mitte der 80er Jahre des 20. Jahrhunderts diese Kritik auf und legt eine Differenzierung des Modells vor. Er stellt nun seitens der Umwelt dem „Umweltdruck“ (environmen-

Abbildung 2: Das Umwelthanforderungs-Kompetenz-Modell (nach Lawton u. Nahemow 1973)



tal press) die „Umweltreichhaltigkeit“ (environmental richness) und seitens der Person der „Umweltfügsamkeit“ (environmental docility) die „Umweltproaktivität“ (environmental proactivity) gegenüber (Lawton 1989). Damit ist Umwelt im Alter nicht mehr nur eine mehr oder weniger barrierehafte Entität, der sich die älter werdende Person anzupassen hat, sondern Umwelt bietet auch Entwicklungsanreize. Umwelten bieten neben Barrieren auch Annehmlichkeiten und schöne Seiten und der ältere Mensch wird darüber hinaus auch als aktiv gestaltende, den eigenen Bedürfnissen, Wünschen und Zielen entsprechend agierende Person gesehen.

Anpassung des Umweltdrucks an die Personkompetenz

Im Hinblick auf den Informed Consent Prozess steht zunächst die Anpassung der Umwelt an ein geringes Maß an Kompetenz seitens der Person mit Demenz im Vordergrund. Das heißt beispielsweise, alle störende Umweltreize von außen („environmental press“: laute Geräusche auf dem Flur, zu helles Licht, Unterbrechungen, viele andere Personen anwesend) zu minimieren, die Aufgabe in ihren einzelnen Anforderungen zu zerlegen und nacheinander zu präsentieren (z.B. durch eine Zerlegung der Aufklärung in kürzere Abschnitte und Prüfen des Verständnisses nach jedem Abschnitt oder durch die Anwendung „Leichter Sprache“, Inclusion Europe 2009), für ein vertrauensvolles und wenig beängstigendes Gesprächsklima zu sorgen (allgemein einführendes Gespräch, Aufgreifen von bzw. Anknüpfung an ggf. vorausgehende Treffen, Festlegung der Rolle des Angehörigen), verbale Anforderungen zu minimieren (geringe syntaktische Komplexität und Elaborationen in der Aufklärung gemäß Kemper u. Harden 1999), Beziehungsaspekte zu nutzen (Prosodie: ruhig, nicht zu leise/ laut, gleichmäßig, respektvoll; mit Zeigegesten die Aufmerksamkeit lenken; Haberstroh u.a. 2011; Kuemmel u.a. 2014;), das Gedächtnis verbale (Stichpunktliste; Gurrera u.a. 2006; Haberstroh u.a. accepted; Moye u.a. 2006) oder nonverbal zu stützen (Piktogramme, haptische Information; Knebel u.a. submitted; Moye u.a. 2006). Daneben wären aber auch Veränderungen der Umwelt in Richtung des Einsatzes neuer, kreativer Umweltqualitäten

(„environmental richness“) zu propagieren und in der konkreten Interaktionssituation zu prüfen. Dazu gehört beispielsweise der Einsatz neuer Medien (z.B. Aufklärungsvideo), visueller Symbolik (z.B. Einsatz von Fotos und Piktogrammen) und die Nutzung verschiedener Vermittlungskanäle für denselben Inhalt. In unserem Projekt Förderung der Einwilligungsfähigkeit in medizinische Maßnahmen bei Demenz durch ressourcenorientierte Kommunikation (EmMa) werden derzeit die Auswirkungen derartiger Enhanced Consent Procedures untersucht.

Eine Studie von Gunn u.a. (1999) beleuchtet die räumlich-dingliche Umwelt und weist darauf hin, dass die Hinzunahme nonverbaler Informationen zur Anreicherung des Informed Consent Prozesses in manchen Fällen die Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz verbessern kann. Studien mit anderen Zielgruppen weisen außerdem darauf hin, dass u.a. folgende Aspekte das Informationsverständnis im Informed Consent verbessern können: Vereinfachung und Wiederholung, schrittweiser Ablauf, Bereitstellung zusätzlicher Informationen und Multimedia-Präsentationen, mehrere Lerndurchläufe, korrigierendes Feedback, ein schriftlicher statt mündlicher Informed Consent (Eyler u. Jeste 2006).

Umwelterleben

Aktuelle konzeptuelle Rahmenmodelle zum Person-Umwelt Austausch adressieren über Lawton hinausgehend neben Prozessen umweltbezogenen Verhaltens auch die des Umwelterlebens. So betonen beispielsweise Wahl und Kollegen (Wahl u. Oswald 2010; Wahl u.a. 2012) neben Prozessen der verhaltensbezogenen Aneignung, Nutzung, Auseinandersetzung und Veränderung von Umwelt und dem Handeln direkt vorausgehender Abläufe („Agency“), erlebensbezogene Prozesse der Bewertung, Bedeutungszuschreibung und Bindung bzw. der Verbundenheit mit dem jeweiligen Umweltausschnitt, was unter der Überschrift „Belonging“ zusammengefasst wird. Hier werden besonders biographisch gewachsene, individuell emotional bedeutsame, aber von außen mitunter schwer nachvollziehbare Bindungen und Gewohnheiten an sozial-räumliche Umweltausschnitte (Dinge, Räume, Menschen) adres-

siert. Diese Differenzierung findet sich auch an anderer Stelle bereits im sogenannten Space and Place Over Time Modell (SPOT) (Wahl u. Lang 2004). Übertragen auf die Situation des Informed Consent Prozesses spiegelt sich das „Belonging“ beispielsweise in der Bedeutsamkeit der erlebten Aufklärungssituation vor dem Hintergrund eigener Erfahrungen im Lebenslauf. Kann die Situation einer Entscheidung über medizinische Maßnahmen eingeordnet werden in die Erfahrungswelt ähnlicher erlebter Situationen in der Vergangenheit und welche Folgen hat sie für die eigene Zukunft? Insofern muss die Aufklärung an den jeweiligen individuellen Präferenzen und der Vorstellung eines gelingenden Lebens des Patienten orientiert sein, um diesem die individuelle Bedeutsamkeit der Entscheidung ersichtlich zu machen.

Mit Bezug zum Informed Consent Prozess könnte man vor dem Hintergrund dieses Modells über Lawton hinausgehend für die konkrete Person-Umwelt Interaktion also nicht nur die auf Autonomieerhalt abzielende Frage „Was kann ich (noch)“ stellen, sondern auch die am Identitätserhalt anlehende Frage „Wer bin ich (noch)“ aufwerfen und damit die gerade bei Demenz wichtige Anknüpfung an gewohnte und biographisch weit zurückliegende Anker (Erinnerungshilfen) für das Verständnis der aktuellen Situation adressieren. Diese wertebezogene Frage „Wer bin ich“ wird mit Bezug auf den Informed Consent Prozess oft durch Äußerungen mit einem unmittelbaren biographisch orientierten Umweltbezug beantwortet, z.B. „Ich vertraue Doktor Schneider [Hausarzt] schon seit Jahrzehnten.“ „Ich werde von meiner Tochter [in der Aufklärungssituation] unterstützt, so wie ich sie früher unterstützt habe.“ Aber auch „Ich war schon immer eine starke, [vom Ehemann] unabhängige Frau.“

Die im Kapitel „Selektion“ aufgeworfene Frage, wann eine Entscheidung delegiert wird, könnte vor dem Hintergrund des Umwelterlebens individuell sehr unterschiedlich beantwortet werden. Mit der Voraussetzung eines bestimmten Umwelterlebens bzw. Belongings (z.B. „Ich vertraue meinem Arzt schon seit Jahren.“) wäre beispielsweise denkbar, dass vor allem als bedeutsam eingeschätzte Entscheidungen an den Arzt

delegiert werden, während ein anderes Umwelterleben bzw. Belonging (z.B. „Ich frage zwar immer um Rat, mache dann aber doch was ich will.“) zum entgegengesetzten Verhalten führen würde, nämlich dass der Patient bedeutsame Entscheidungen elektiv selbstbestimmt entscheiden will. Etwa die Hälfte älterer psychiatrischer Patienten scheint die Entscheidung über medizinische Maßnahmen nach eigenem Wunsch an den behandelnden Arzt zu delegieren (Maxmin u.a. 2009). Wie es zu diesem sehr hohen Anteil an selektiv delegierten Entscheidungen kommt, ist ungeklärt, wichtig ist aber auch die persönliche Bedeutung der Delegation. Sollte das Delegieren der Entscheidung an den Arzt beispielsweise aus einer paternalistischen Einstellung erwachsen, wäre dies nicht als Einschränkung der Selbstbestimmung zu betrachten, sondern vielmehr als Kompensation durch externe Ressourcen. Der Patient entscheidet in diesem Falle selbstbestimmt, die Entscheidung über eine medizinische Maßnahme an den behandelnden Arzt zu delegieren.

Fazit: Selbstbestimmte Entscheidung als Person-Umwelt-Austausch

Im vorliegenden Artikel wurde die ökogerontologische Perspektive auf den Informed Consent Prozess übertragen, um hieraus Ansatzpunkte für eine Verbesserung von Autonomie durch eine Veränderung der Person-Umwelt-Passung abzuleiten (s. Tabelle 1).

Gemäß den vorangegangenen Ausführungen gehen wir davon aus, dass ein erfolgreicher Informed Consent Prozess bei Menschen mit Demenz möglich ist, wenn Person-Umwelt-Passung hergestellt bzw. verbessert werden kann, sofern Entwicklungsregulation im Sinne des SOK-Modells gelingt und die Person selbstbestimmte Entscheidungen treffen kann (Selektion) oder durch die Umwelt dabei unterstützt wird (Optimierung, Kompensation) (Recursive SOC Coordination Model), Umweltanforderungen niedrig sind bzw. erniedrigt werden, so dass die Person auf der Basis eigener, bei Demenz in der Regel reduzierter Fähigkeiten und Kompetenzen, handeln kann („Agency“) und gleichzeitig eine Einordnung in gewohnte und

Tabelle 1: Ansätze zur Förderung von Autonomie durch Verbesserung der Person-Umwelt-Passung im Informed Consent Prozess

| | |
|----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Person | <ul style="list-style-type: none"> - unterstützende Beziehungen aufbauen, fördern, aufrecht-erhalten (Optimierung der sozialen Umwelt) - Anknüpfung an frühere ähnliche Erlebnisse/ Situationen-herstellen |
| Soziale Umwelt | <ul style="list-style-type: none"> - vertrauensvolles und wenig beängstigendes Gesprächsklima schaffen - verbale Anforderungen minimieren - Aufgabe unterteilen und nacheinander präsentieren - Aufklärung an individuellen Präferenzen und Vorstellung eines gelingenden Lebens des Patienten orientieren - relevante Akteure in Kommunikation trainieren (u.a. Independence-Support Interaktionsstil) |
| Räumlich-dingliche Umwelt | <ul style="list-style-type: none"> - störende Umweltreize minimieren - Gedächtnis verbal (Stichpunktliste) oder nonverbal (Piktogramme, haptische Information) stützen - neue Medien und visuelle Symbolik einsetzen - verschiedene Vermittlungskanäle für denselben Inhalt nutzen |

biographisch verankerte Bedeutsamkeitsmuster („Belonging“) der Situation möglich ist (Umweltanforderungs-Kompetenz-Modell und Nachfolgemodelle).

Vor diesem Hintergrund und gemäß den Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention trägt die soziale Umwelt (v.a. Arzt, Angehörige, Betreuer) die Verantwortung für die Schaffung einer optimalen Person-Umwelt-Passung, in der ein Mensch mit Demenz zu einer selbstbestimmten, rechtskräftigen Entscheidung befähigt wird. Im vorliegenden Artikel wurden Ansätze für Enhanced Consent Procedures aus der ökogerontologischen Perspektive abgeleitet. Interventionsstudien zur Überprüfung dieser Ansätze stehen aus bzw. werden derzeit im Rahmen unseres Projekts EmMa¹ durchgeführt.

Dr. Julia Haberstroh ist Schumpeter Fellow der VolkswagenStiftung und Leiterin der Forschungsgruppe EmMa der Arbeitsbereiche Interdisziplinäre Alternswissenschaft (Fachbereich Erziehungswissenschaften) und Altersmedizin (Fachbereich Medizin) der Goethe-Universität Frankfurt am Main

Kontakt: J.Haberstroh@em.uni-frankfurt.de

Prof. Dr. Frank Oswald leitet den Arbeitsbereich Interdisziplinäre Alternswissenschaft am Fachbereich Erziehungswissenschaften der Goethe-Universität Frankfurt am Main

Kontakt: oswald@em.uni-frankfurt.de

Danksagung: Die Autoren danken der VolkswagenStiftung für ihre Unterstützung.

Der Anhang „Literaturhinweise als Beilage zu diesem Heft“ enthält die Literaturliste für diesen Beitrag.

¹ „EmMa“ – Förderung der Einwilligungsfähigkeit in medizinische Maßnahmen bei Demenz durch ressourcenorientierte Kommunikation“
 Projektleitung: Julia Haberstroh, Frank Oswald und Johannes Pantel, Goethe-Universität Frankfurt am Main; Projektmitarbeiterinnen: Maren Knebel, Tanja Müller, Tanja Schatz; Kooperationspartner/innen: Thomas Klie, EH Freiburg; Susanne Markwort, Main-Kinzig-Kliniken Schlüchtern; Johannes Schröder, Universität Heidelberg; Jochen Vollmann, Ruhr-Universität Bochum; Beirat: Gisela Bockenheimer-Lucius, Klinikum der Goethe-Universität Frankfurt am Main; Dirk Fabricius, Astrid Wallrabenstein und Gisela Zenz, Goethe-Universität Frankfurt am Main; Klaus Lachwitz, Inclusion International; Peter Winterstein, Oberlandesgericht Rostock

Kurzinformationen aus der Altersforschung

Europäisches Projekt zum rechtzeitigen Zugang zu Versorgungsangeboten bei Demenz

Universitäten aus acht europäischen Ländern (Deutschland, Irland, Italien, Niederlande, Norwegen, Portugal, Schweden und Großbritannien) starten ein Forschungsprojekt zum rechtzeitigen Zugang zu Versorgungsangeboten bei Demenz. Die Förderung beträgt in den kommenden drei Jahren fast 2,4 Millionen Euro, davon gehen 350.000 Euro an das Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. Demenz ist bisher nicht heilbar. Der Zeitpunkt der Diagnose kann jedoch einen entscheidenden Einfluss auf den Verlauf der Behandlung und Versorgung haben. Die Kontrolle über das eigene Leben zu behalten und für die Zukunft zu planen, sind sicher für viele Betroffene bedeutsame Werte. Der zum jeweiligen Zeitpunkt passende Zugang zu Unterstützungsangeboten kann möglicherweise den Einzug in ein Pflegeheim hinauszögern oder vermeiden. Menschen im mittleren und fortgeschrittenen Stadium der Demenz nehmen jedoch oft nicht die für sie bestmögliche Unterstützung wahr. Das Forschungsprojekt Actifcare möchte daher das Missverhältnis zwischen den Bedürfnissen der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen und der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten untersuchen sowie Unterschiede hinsichtlich der landesspezifischen Zugangswege erfassen. In den acht Ländern werden die Unterschiede in den Zugangswegen zu professioneller Unterstützung im mittleren Stadium der Demenz untersucht. In dieser Phase der Erkrankung wird typischerweise professionelle Hilfe zusätzlich zu familiären und informellen Unterstützung erforderlich. Dieses Projekt wird

vom Bundesministerium für Bildung und Forschung unterstützt. Es wird untersucht, wann und warum Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen professionelle Unterstützung wie ambulante Pflege, Tagespflege, medizinische oder psychosoziale Begleitung in Anspruch nehmen und warum unter Umständen nicht, es werden u.a. die landestypischen Strukturen erfasst, die den Zugang zu professioneller Unterstützung ermöglichen. Die individuellen Erfahrungen der beteiligten Akteure werden beschrieben und die Zugangswege zu professioneller Hilfe sowie die Bedürfnisse und die Lebensqualität der Betroffenen über einen Zeitraum von zwölf Monaten erhoben. Die gewonnenen Erkenntnisse tragen zu einem besseren Verständnis der Versorgungswirklichkeit bei und ermöglichen es, für jedes Land empfehlenswerte Zugangswege zu professioneller Unterstützung zu identifizieren.

Weitere Informationen:
www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=4242&L=1%29
www.actifcare.eu

Stiftungsprofessur „Altern und demenzielle Erkrankungen“ an der Universität Köln eingerichtet

Die Universität zu Köln hat in Kooperation mit der Marga und Walter Boll-Stiftung eine neue Stiftungsprofessur für „Altern und demenzielle Erkrankungen“ eingerichtet. Der entsprechende Vertrag wurde gestern an der Klinik und Poliklinik für Neurologie unterzeichnet. „Die zukünftige Professur soll helfen, die Brücke zwischen Grundlagenforschung und klinischer Forschung zu Alterungsprozessen und demenziellen Erkran-

kungen zu schlagen“, sagte Klinikdirektor Gereon Fink. Insbesondere sollten auch Aspekte der Vorbeugung und Heilung von altersabhängigen demenziellen Erkrankungen erforscht werden. Somit komme der neuen Professur eine Schlüsselrolle bei den Bemühungen zu, „Alterungsprozesse besser zu verstehen und demenziellen Erkrankungen vorzubeugen“, aber auch dabei, die Versorgung der Betroffenen zu verbessern helfen.

Arbeitsgestaltung: Große Handlungsspielräume schützen vor Demenz

Nicht nur ein sicherer Arbeitsplatz ist von hoher Bedeutung, auch psychosoziale Faktoren beeinflussen die Gesundheit. Arbeitsmediziner der Universität Leipzig konnten in einer großangelegten Gesellschaftsstudie belegen, dass Berufstätige, die ihre Aufgaben selbständig planen und umsetzen können, im Alter seltener an Demenz erkranken. Was hält geistig fit und schützt vor Demenz? Die Wissenschaftlerinnen Prof. Steffi Riedel-Heller und Francisca Then arbeiten am Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health (ISAP), gleichzeitig für das LIFE-Forschungszentrum für Zivilisationserkrankungen der Medizinischen Fakultät und sind speziell dieser Frage nachgegangen. In einer Fachveröffentlichung konnten sie zeigen, dass Menschen, die in ihrem Arbeitsumfeld selbstständig ihre Aufgaben planen und koordinieren können, später seltener an einer Demenz erkranken. Dazu zählen beispielsweise Handlungsabläufe wie sich Ziele setzen, Strategien entwickeln, Prozessabläufe organisieren. In der Studie hatten Personen mit einem hohen Niveau an selbstständiger Arbeitsaufgabenplanung und -koordination ein 27-prozentig niedrigeres Risiko an Demenz zu erkranken als diejenigen mit einem moderaten Niveau. Datengrundlage ist die Leipziger Langzeitstudie in der Altenbevölkerung (Leila75+) – eine repräsentative Untersuchung, in die insgesamt 1265 über 75-Jährige inzwischen über acht Jahre in regelmäßigen Abständen einbezo-

gen wurden. Darin zeichnet sich deutlich ab, dass sich geistige Aktivität über Jahrzehnte des Berufslebens im Alter auszahlt. Immerhin verbringt der Durchschnitt rund 1.655 Stunden im Jahr auf Arbeit. Die Leipziger Ergebnisse bieten somit einen wichtigen Baustein, um eine verbesserte Vorsorge für eine alternde Gesellschaft zu schaffen. Die Ergebnisse verdeutlichen insgesamt die Relevanz psychosozialer Faktoren für die Gesundheit. Bisher standen insbesondere Arbeitsrisikokonstellationen und deren Folgen wie Burnout, manifeste psychische und somatische Störungen im Blickfeld. Diese Arbeit hingegen richtet den Blick auf schützende Einflüsse des Arbeitskontextes.

www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0070906

Welche Weiterentwicklung des Betreuungsrechts ist aufgrund des Artikels 12 UN-BRK erforderlich? – Eine rechtspolitische Betrachtung

Peter Winterstein

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) vom 13. Dezember 2006 gilt seit März 2009 in Deutschland (BGBl Teil II, 2008 S. 1419 ff.)¹. In der Folgezeit ist die Frage, ob das deutsche Recht, insbesondere das Betreuungsrecht nach §§ 1896 ff. BGB, den Anforderungen dieses völkerrechtlichen Abkommens entspricht, Gegenstand von politischen und juristischen Diskussionen gewesen. Der Meinungsstreit ist noch nicht abgeschlossen. Insbesondere die Frage, ob die in § 1902 BGB geregelte gesetzliche Vertretungsmacht des Betreuers mit Artikel 12 Abs. 3 UN-BRK vereinbar ist, ist noch Gegenstand von Auseinandersetzungen in der juristischen Literatur (vgl. z.B. Lachwitz 2013; Lipp 2013). Aber auch weitere Regelungen des Betreuungsrechts, z.B. der Einwilligungsvorbehalt nach § 1903 BGB, die Sterilisationsgenehmigung nach § 1905 BGB und die Unterbringungsregelungen nach § 1906 BGB werden kritisch hinterfragt (vgl. Tolmein 2013; Marschner 2013).

Position des Betreuungsgerichtstags

a) Der Vorstand des Betreuungsgerichtstages vertritt mehrheitlich die Auffassung, dass das Betreuungsrecht zwar im Wesentlichen konventionskonform sei, zumindest konventionskonform auslegungs- und anwendbar (vgl. Diekmann 2011, S. 188, 2012, S. 5 f; Lipp 2010, S. 263 ff; Winterstein 2012, S. 1), dass aber eine wichtige Einschränkung zu machen sei:

Die UN-BRK fordere gerade mehr als eine bloße gesetzliche Regelung, sie erfordere auch eine konventionskonforme Praxis der Rechtsanwendung und schreibe eine entsprechende Überwachung vor (Art. 33 UN-BRK: innerstaatliche Durchführung und Überwachung).

Die Evaluation der Durchführung des Betreuungsgesetzes ist allerdings völlig unzureichend. Schon in diesem Punkt verhält sich Deutschland wohl kaum konventionskonform: Es erforscht kaum die betreuungsrechtliche Praxis. Die bundesweite Statistik, die in der Justiz erhoben wird, erfasst noch nicht einmal die Zahl der Betreuungen, die bestehen. In der Justizstatistik wird derzeit nämlich nur erfasst, wie viele Betreuungsverfahren, also auch solche ohne Bestellung eines Betreuers, zum Stichtag 31.12. eines Jahres anhängig sind. Wir wissen nicht, wie viele Betreuungen es gibt!

Einzelne rechtstatsächliche Untersuchungen erfassen bisher immer nur punktuelle Fragestellungen, eine systematische Berichterstattung findet nicht statt.

b) Folgende Regelungen des Betreuungsrechts und der Betreuungspraxis bedürfen aus Sicht des Betreuungsgerichtstags genauerer Betrachtung:

- Vertretungsbefugnis des Betreuers, § 1902 BGB
- Beachtung Willensvorrang des Betreuten, § 1901 BGB
- Einwilligungsvorbehalt, § 1903 BGB
- Sterilisationseinwilligung, § 1905 BGB
- Einwilligung bei schwerwiegenden medizinischen Maßnahmen, § 1904 BGB
- Unterbringung, § 1906 BGB.

Ich werde mich hier auf die Fragen zur Vertretungsbefugnis des Betreuers und die Beachtung des Willensvorrangs des Betreuten konzentrieren. Entscheidend für Antworten sind zunächst Aussagen dazu, was Betreuung überhaupt ist.

¹ [http://www.bgbl.de/banzxaver/bgbl/start.xav?start=//*\[@attr_id=%27bgbl208s1414pdf%27\]#_bgbl_%2F%2F*\[%40attr_id%3D%27bgbl208s1419.pdf%27\]__1407927663765](http://www.bgbl.de/banzxaver/bgbl/start.xav?start=//*[@attr_id=%27bgbl208s1414pdf%27]#_bgbl_%2F%2F*[%40attr_id%3D%27bgbl208s1419.pdf%27]__1407927663765)

Was ist rechtliche Betreuung nach § 1896 BGB?

- 1) Sie ist Rechtsfürsorge für den einzelnen Betroffenen, d.h. Beratung/Unterstützung/Assistenz bei Ausübung der Rechts- und Handlungsfähigkeit
- 2) UND Schutz vor Schäden durch Beeinträchtigung bei Ausübung dieser Fähigkeiten,

sie ist KEINE Sozialleistung, allerdings ist sie ggf. Instrument des Bürgers bei der Durchsetzung seiner sozialen Rechte.

Grundlegend führt dazu Lipp (2000, S. 240) u.a. aus: „Die Betreuung hat die Autonomie des Betreuten in zweifacher Weise zu verwirklichen. Sie hat zum einen seine Handlungsfähigkeit herzustellen und ihn zum anderen davor zu schützen, sich aufgrund seines Zustandes selbst an Person oder Vermögen zu schädigen. Dieser Schutz des Betreuten vor sich selbst ist betreuungs- und verfassungsrechtlich nur zulässig, wenn und soweit er sich gerade aufgrund seiner beschränkten Eigenverantwortlichkeit selbst zu schädigen droht oder deswegen eine Gefahr für seine Person oder sein Vermögen nicht abwehren kann.“

Die (gesetzliche) Vertretung ist dabei nur eines der Mittel zur Verwirklichung der Betreuungsziele – Herstellung der Handlungsfähigkeit und Schutz vor sich selbst und anderen, die beispielsweise die Schwächen und Gutgläubigkeit von Betroffenen ausnutzen wollen. Dazu weiter Lipp (2000, S. 236 f): „ Die Frage nach der rechtlichen Funktion der Betreuung ist eng verknüpft mit der Frage nach der Funktion der gesetzlichen Vertretung. Sie lässt sich aber nicht darauf beschränken. Denn die Selbstbestimmung des einzelnen umfasst weitaus mehr als die Gestaltung seiner Rechtsverhältnisse. Sie erstreckt sich auch auf die Wahrnehmung der tatsächlichen Handlungsmöglichkeiten in seinem Rechtskreis und schließt die Verantwortung für die rechtlichen wie die tatsächlichen Folgen seines Handelns mit ein. Gesetzliche Vertretung ist demgemäß nur eines von mehreren Mitteln zur Verwirklichung der ... Betreuung.“

Das heißt, dass der Betreuer nur zum Mittel der (gesetzlichen) Vertretung greifen darf, wenn dies erforderlich ist. Bis dahin hat er innerhalb seines Aufgabenkreises eine beratende und unterstützende Funktion. Rechtli-

che Betreuung ist orientiert an der Selbstbestimmung des einzelnen Betreuten, orientiert an den individuellen Erfordernissen und Bedürfnissen und ist daher bereits „personen-zentriert“.

Aber: Betreuung ist immer janusköpfig. Stets findet sie im Spannungsfeld zwischen Freiheit und Fürsorge statt.

Ist gesetzliche Vertretung nach § 1902 BGB mit der UN-BRK vereinbar?

Zu dieser Frage werden sehr gegensätzliche Grundpositionen vertreten:

a) Die Bundesregierung (2008) vertritt in der Denkschrift zur UN-BRK und in ihrer Antwort auf die Große Anfrage der Fraktion Bündnis 90/ Die Grünen (2011 S. 3)² die Auffassung, dass das Betreuungsrecht im Einklang mit der UN-BRK steht: „Das geltende Betreuungsrecht steht im Einklang mit der VN-Behindertenrechtskonvention, insbesondere mit deren Artikel 12 Absatz 2, wonach die Vertragsstaaten anerkennen, dass Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen gleichberechtigt mit anderen Rechts- und Handlungsfähigkeit genießen. Die Konvention wurde daher von Deutschland ohne Änderungen des Betreuungsrechts ratifiziert... Wenn- gleich die VN-Behindertenrechtskonvention damit keinen gesetzgeberischen Handlungsbedarf mehr auslöst, bleibt sie ein Maßstab, an dem sich die Praxis im Umgang mit Menschen mit Behinderung messen lassen muss. ... In Bezug auf die Rechts- und Handlungsfähigkeit von Menschen mit Behinderungen erkennt Absatz 2 zwar (zu Recht) die Gleichberechtigung von Menschen mit und ohne Behinderungen grundsätzlich an, durch die Formulierung in Absatz 3 wird jedoch deutlich, dass (manche) Menschen mit Behinderungen zur Verwirklichung des Rechts einer Unterstützung bedürfen. Zur Sicherstellung dieser Unterstützung müssen die Vertragsstaaten laut Absatz 3 unter Beachtung des Absatzes 4 geeignete Maßnahmen treffen. Um welche Maßnahmen es sich hierbei handelt, ist jedoch nicht weiter bestimmt und die konkrete Ausgestaltung obliegt (in den Grenzen des Absatzes 4) den Vertragsstaaten.“

b) Demgegenüber vertreten in der juristischen Literatur Autoren die Auffassung, die

² <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/17/053/1705323.pdf>

gesetzliche Vertretung im Betreuungsrecht bedürfe auch im Hinblick auf Art. 12 der UN-BRK der Überarbeitung, daneben die Allianz der deutschen Nichtregierungsorganisationen zur UN-Behindertenrechtskonvention (BRK-Allianz 2013).

Lachwitz (2008, S. 143ff; Lachwitz 2011, S. 54; Lachwitz 2013, S.67 ff, S. 81f) schließt aus Entstehungsgeschichte und Wortlaut des Art. 12 Abs. 3 UN-BRK, dass in der rechtlichen Betreuung die Vertretung zu ersetzen ist und durch ein System der unterstützenden Entscheidungsfindung weiter zu entwickeln sei. Bei der Erarbeitung der UN-BRK sei zunächst der Begriff des „substitute decision making“ diskutiert worden. Die Vollversammlung habe letztlich den Begriff „access to support“ (= Zugang zu Unterstützung, Assistenz, Begleitung) beschlossen. Er warnt davor, vorschnell Regelungen mit gesetzlicher Vertretung zu akzeptieren, ohne die erforderlichen Schritte gesetzgeberischer und tatsächlicher Art zum Aufbau eines umfassenden Unterstützungssystems ohne ersetzende Entscheidungsfindung geschaffen oder zumindest erprobt zu haben (Lachwitz 2013, S. 95 ff).

c) Eher vermittelnde Meinungen werden beispielhaft von Aichele u. Bernstorff (2010, S. 199ff) und Aichele u. Degener (2013, S. 54 ff, S. 60) vertreten, die die Regelung des deutschen Betreuungsrechts zur Stellvertretung nicht für ausgeschlossen, sondern in einem engen Rahmen für konventionskonform halten, die aber einen einschränkungsfesten Kernbereich von Menschenrechten verletzt sehen, z.B. wenn das deutsche Betreuungsrecht vertretende Entscheidungen z.B. bei Sterilisation ohne Einwilligung (§ 1905 BGB) zulässt.

d) Lipp (2010, S. 263 ff; 2012, S. 669 ff; 2013 S. 329 ff, S. 343 f), ähnlich Ganner (2013, S. 172f), hält das deutsche Betreuungsrecht für konventionskonform, da es mit seinen Prinzipien der Erforderlichkeit, der Subsidiarität gegenüber anderen, ohne gesetzliche Vertretung auskommenden Hilfen, der Verhältnismäßigkeit und dem Ziel der Verwirklichung der Selbstbestimmung der Betroffenen die verschiedenen Voraussetzungen des Art. 12 UN-BRK erfülle. Er weist aber darauf hin, dass die Bestellung eines Betreuers immer stets beides sei, nämlich Hilfe zur Selbstbestimmung und potentielle Fremdbestimmung

(Lipp 2013, S. 343). Daher sei die Subsidiarität der Betreuung gegenüber anderen Formen der Unterstützung behinderter Menschen durch strukturelle Reformen zu unterstützen. Dazu gehöre eine Betreuungsbehörde als zentrale Anlaufstelle für alle Bürger für Fragen zu rechtlicher Betreuung und als Vermittlungsstelle für andere Hilfen (ebd., S. 350).

e) M.E. ist die in § 1902 BGB geregelte Vertretung mit Art. 12 UN-BRK in Einklang. Richtig angewendet ist §1902 BGB nämlich immer zusammen mit dem Willensvorrang des Betreuten gegenüber seinem Betreuer nach § 1901 Abs. 3 BGB zu sehen: Im Innenverhältnis ist der Betreuer verpflichtet, Wünsche des Betreuten zu befolgen, es sei denn, dass dieser sich erheblich schädigt – dann tritt die Schutzverpflichtung des Betreuers ein – oder die Wunscherfüllung ist dem Betreuer nicht zuzumuten, beispielsweise wenn der Betreute an ihn unerfüllbare zeitliche oder inhaltliche Forderungen stellt. Die entscheidende Frage bei der Vertretung ist daher m.E. nicht, ob sie überhaupt zulässig ist, sondern ab wann und wie sie eingesetzt werden darf.

§ 1902 BGB ist also bei richtiger Anwendung wie folgt zu lesen:

„Der Betreuer berät und unterstützt den Betreuten in seinem Aufgabenkreis (Innenverhältnis). Falls es erforderlich ist, vertritt er ihn gerichtlich und außergerichtlich (Außenverhältnis).“

Rechtspolitisch wäre zu diskutieren, ob die bisher der Verantwortung und Haltung des einzelnen Betreuers überlassene Grenzziehung zwischen bloß assistierenden Ratschlägen und das Betreuerhandeln durch Nutzung der Vertretungsmacht mit verbindlichem Verpflichten des Betreuten gegenüber Dritten durch ein gestuftes System der Betreuung ersetzt wird.

§ 1902 BGB könnte aufgeteilt werden in Betreuungen mit gesetzlicher Vertretung und solche ohne:

„(1) In seinem Aufgabenkreis vertritt der Betreuer den Betreuten gerichtlich und außergerichtlich, soweit der Betreute dies wünscht.

(2) Sofern dies zur Abwendung einer erheblichen Gefahr für die Person oder das Vermögen des Betreuten erforderlich ist, ordnet das Betreuungsgericht eine Vertretungsbe-

fugnis auch ohne Einverständnis des Betreuten an.“

Damit läge die Entscheidung, ob eine Vertretung im Einzelfall gegen den Willen des Betreuten erfolgen darf, zunächst beim Gericht, das diese besondere Befugnis nur nach einer gesonderten Prüfung und bei Vorliegen besonderer Gefahren für den Betreuten geben dürfte. Die Rechtsmacht des Betreuers wäre in den Fällen der Abhängigkeit vom Wunsch des Betreuten gegenüber heute eingeschränkt.

Diese Frage ist in der Arbeitsgruppe, die das BMJ beim Entwurf der Reform von 1986 bis 1988 beraten hat, diskutiert worden (BMJ 1987, S. 45 f). Es wurden verschiedene Modelle mit einer ersten Stufe, die einen Betreuer ohne Vertretungsmacht vorsah und z.B. einen Verweis auf das Auftragsrecht und das Recht der Vollmachten, sowie eine zweite Stufe, die eine gesetzliche Vertretungsbefugnis und Eingriffsbefugnisse enthielt, erörtert. Das Ergebnis dieser Diskussion ist bekannt: das einheitliche, flexible, den individuellen Ansprüchen und Anforderungen angepasste Rechtsinstitut der Betreuung. Ein Hilfesystem, das vom Vormundschaftsgericht beaufsichtigt wird (Betreuung ohne Vertretungsmacht) in Konkurrenz zu sozialen Hilfen, machte schon damals keinen überzeugenden Eindruck. Eine Zweistufigkeit birgt auch immer die Gefahr der Diskriminierung von Menschen, bei denen die zweite Stufe angeordnet wird.

Das von der UN-BRK in Art. 12 vorgegebene Ziel ist es, einem behinderten Menschen ein Höchstmaß an Unterstützung bei der Entscheidungsfindung zu gewährleisten und im geringst möglichen Umfang vertretende Entscheidungen zuzulassen, und nicht um den Preis neuer Diskriminierungen, Verantwortung vom Betreuer auf den Staat zu verlagern. Denn es ist eine Illusion zu glauben, dass Gerichte jeden Einzelfall des Konflikts zwischen Betreuer und Betreutem entscheiden könnten. Es ist ebenso eine Illusion zu glauben, dass notwendigerweise punktuelle, generalisierende Entscheidungen der Gerichte die Selbstbestimmung der behinderten Menschen besser gewährleisten könnten als der Betreuer, der in einem ständigen Prozess der Interaktion mit dem Betreuten je nach Gesundheitszustand und zu entscheidender Frage um die richtige Balance zwischen Un-

terstützung und Vertretung ringen muss. Allerdings ist es Aufgabe des Staates, die Selbstbestimmung des Betreuten zu schützen und das Handeln der Betreuer wirksam zugunsten der Betreuten zu überwachen. Für den Betreuten wäre eine gerichtliche Entscheidung, die allenfalls im Abstand von Monaten, im Durchschnitt aber nur im Abstand von mehreren Jahren, die Frage der Vertretungsbefugnis neu prüft, von deutlich geringerem Wert als eine Arbeit des Betreuers mit hoher Qualität. Vor allem ist für den Betreuten die Haltung des Betreuers gegenüber den Vorstellungen des Betreuten von Bedeutung. Das gilt für die berufliche wie für die ehrenamtliche Betreuung. Nur der Betreuer, der seine Verpflichtung zur Respektierung des Willens des Betreuten verinnerlicht hat, kann mit ausreichender Sensibilität an die schwierige Abwägung zwischen seinen eigenen Vorstellungen vom Wohl des Betroffenen und den „eigenwilligen“ Vorstellungen des Betroffenen gehen.

Als Ergebnis ist festzuhalten, dass m.E. die in § 1902 BGB geregelte Vertretung mit Art. 12 UN-BRK vereinbar ist und dass von einer Neuregelung mit Einführung einer Zweistufigkeit abzuraten ist. Eine ersetzende Entscheidung kann als ultima ratio zur Wahrung der Rechte und des Schutzes besonders bedeutender Rechtsgüter des Betroffenen geboten sein, wenn dieser gehindert ist, seine Rechte selbst wahrzunehmen.

Findet der Willensvorrang des Betreuten nach § 1901 Abs. 3 BGB ausreichende Beachtung?

Beachten die ehrenamtlichen und die beruflichen Betreuer die Wünsche der Betreuten?

Wie sieht hier die Rechtswirklichkeit aus? In einem SPIEGEL-Artikel von Kleinhubbert u.a. (23/2012) „Als Depperte abgestempelt“ wird beschrieben, dass Betreuung häufig nicht im Sinne einer Verwirklichung der Selbstbestimmung, sondern als Vormundschaft mit Machtbefugnissen praktiziert werde. Eine solche Rechtswirklichkeit wäre ganz sicher nicht konventionskonform und zu ändern. Aber: Ist das die Wirklichkeit? Was wissen wir über die Praxis der Betreuung? Schon

oben habe ich darauf hingewiesen, dass die tatsächliche Zahl der Betreuungen nicht bekannt ist. Noch weniger wissen wir über das Betreuerhandeln. Aus den veröffentlichten Gerichtsbeschlüssen lässt sich meistens dazu nichts finden. Die von Mitte 2013 bis Mitte 2014 in der Datenbank juris eingestellten Entscheidungen der Amts- und Landgerichte und des BGH zur rechtlichen Betreuung enthalten nicht eine einzige zu der Frage des Wunschvorrangs des Betreuten beim Betreuerhandeln.

Nur 2009 hat sich der BGH ausführlicher zu § 1901 Abs. 3 BGB geäußert: „Ein Wunsch des Betreuten läuft nicht bereits dann im Sinne des § 1901 Abs. 3 Satz 1 BGB dessen Wohl zuwider, wenn er dem objektiven Interesse des Betreuten widerspricht. Vielmehr ist ein Wunsch des Betreuten im Grundsatz beachtlich, sofern dessen Erfüllung nicht höherrangige Rechtsgüter des Betreuten gefährden oder seine gesamte Lebens- und Versorgungssituation erheblich verschlechtern würde. Allerdings gilt der Vorrang des Willens des Betreuten nur für solche Wünsche, die Ausfluss des Selbstbestimmungsrechts des Betreuten sind und sich nicht nur als bloße Zweckmäßigkeitserwägungen darstellen. Beachtlich sind weiter nur solche Wünsche, die nicht Ausdruck der Erkrankung des Betreuten sind und auf der Grundlage ausreichender Tatsachenkenntnis gefasst wurden“ (BGH Urteil vom 22. Juli 2009 – XII ZR 77/06 –, BGHZ 182, 116-140; vgl. grundlegend Brosey 2013, S. 367 f).

Bezeichnenderweise waren Parteien des Streits ein Testamentsvollstrecker auf der einen Seite, der Schadensersatzansprüche für einen Nachlass eintreiben wollte, und der ehemalige Betreuer auf der anderen Seite, der nach Ansicht des Testamentsvollstreckers zu großzügig auf die Wünsche des inzwischen verstorbenen Betreuten eingegangen war und sogar Steuernachteile (!) bei Grundstücksgeschäften in Kauf genommen hatte.

Wir kennen allenfalls einige örtliche Erhebungen und punktuell Justizdaten. Wir kennen die Rechtswirklichkeit im Betreuungswesen nicht. Eine von der UN-BRK geforderte Überprüfung der Praxis ist derzeit nicht gegeben. Die von Art. 31 UN-BRK geforderte Statistik, die Grundlagen für politische Konzepte ermöglichen soll, ist jedenfalls im Be-

reich des Betreuungswesens bisher nicht eingeführt.

Eine Beachtung der Wünsche und des Willensvorrangs der Betreuten durch ehrenamtliche und berufliche Betreuer kann nur erwartet werden, wenn diese für ihre Aufgabe qualifiziert sind und vor ihrer Bestellung dies im Interesse des Betroffenen geprüft wird. Gesetzliche Mindestanforderungen an Betreuer sind nur mit einer abstrakten Generalklausel geregelt. § 1897 Abs. 1 BGB fordert, dass die Person geeignet sein muss, „in dem gerichtlich bestimmten Aufgabenkreis die Angelegenheiten des Betreuten rechtlich zu besorgen und ihn in dem hierfür erforderlichen Umfang persönlich zu betreuen“. Angesichts der Kernaufgabe des Betreuers, die Selbstbestimmung des Betreuten zu beachten und deren Verwirklichung zu ermöglichen, ist dies keine geeignete Grundlage, um die Anforderungen, zumal an berufliche Betreuung, ausreichend zu konkretisieren. Hier ist gesetzgeberischer Handlungsbedarf gegeben. Bei beruflichen Betreuern ist eine verbindliche Festlegung von Mindestqualifikationen und notwendigen Fortbildungen erforderlich (vgl. Kasseler Forum 2012). Nach Art. 4 Abs. 1 Buchstabe i) der UN-BRK sind die Staaten verpflichtet, „die Schulung von Fachkräften und anderem mit Menschen mit Behinderungen arbeitendem Personal auf dem Gebiet der in diesem Übereinkommen anerkannten Rechte zu fördern, damit die aufgrund dieser Rechte garantierten Hilfen und Dienste besser geleistet werden können.“ Auch hier sehe ich deutliche Umsetzungsdefizite in Deutschland.

Sind die Rahmenbedingungen für ehrenamtliche und berufliche Betreuung ausreichend?

Im Regierungsentwurf des Betreuungsgesetzes vom 1.2.1989 waren Vorschriften vorgesehen, die den ehrenamtlichen Betreuern z.B. Ansprüche auf Aufwendersatz bei Beratung durch Betreuungsvereine gab. Dies war der Versuch einer indirekten Vereinsförderung. Der Entwurf enthielt Vorschriften, die den beruflichen Betreuern einen Vergütungsanspruch entsprechend ihrem Zeitaufwand im Einzelfall gab. Bei viel Beratung und Assistenz und damit einem großen Aufwand gab es höhere Ansprüche auf Vergütung.

Im Gesetzgebungsverfahren ist die indirekte Vereinsförderung auf Vorschlag der Länder gestrichen worden. Diese haben eine direkte Förderung zugesagt. Die Länder haben mit wenigen Ausnahmen ihre Zusagen auf Förderung der Betreuungsvereine nicht eingehalten, einige Länder fördern gar nicht.

Durch die Betreuungsrechtsänderungsgesetze sind 1999 und 2005 die Rahmenbedingungen für die berufliche Betreuung neu gestaltet worden: es wird nicht der erforderliche individuelle Aufwand, sondern eine feste Fallpauschale bezahlt. Darauf reagieren Vereine als Arbeitgeber und Betreuer marktwirtschaftlich. Wenn Fälle bezahlt werden und nicht die einzelne Unterstützungsleistung, wird nicht auf Assistenz geachtet, sondern auf Fallzahlen. Ein beruflicher Betreuer hat durchschnittlich etwa 3,2 Stunden pro Monat und Betreuung einen Anspruch auf Vergütung, benötigt tatsächlich aber etwa 5,1 Stunden (Förder-Vondey 2012, S. 10). Angesichts der gewährten Stundensätze von 27 bis 44 EUR inklusive Aufwandspauschale, § 4 Vormünder- und Betreuervergütungsgesetz (VBVG)³, sind Fallzahlen für eine Bezahlung der angestellten Vereinsbetreuer und der Vergütung der freiberuflichen Betreuer erforderlich, die eine individuelle Beratung und Unterstützung schon lange nicht mehr in allen Einzelfällen möglich machen.

Mit anderen Worten: Der Gesetzgeber hat das Gesetz so verändert, dass in der Rechtswirklichkeit häufig gesetzliche Vertretung, nicht aber mögliche Beratung und Unterstützung seitens des Betreuers und selbstbestimmte Entscheidung des Betreuten stattfindet.

Das System der Fallpauschalen widerspricht den Anforderungen der UN-BRK: es setzt erkennbar Fehlanreize, die zur Nichtbeachtung der Wünsche und Bedürfnisse der Betreuten führen. Die Rahmenbedingungen der rechtlichen Betreuung müssen überprüft werden, und zwar nicht nur die Justizleistungen, sondern auch die Leistungen der Landesozialressorts und der Kommunen für die ehrenamtlichen Betreuer und die Vereine:

Dazu gehört insbesondere auch, dass die Rahmenbedingungen so gesetzt werden, dass Beratungs- und Unterstützungsstrukturen durch Vereine dauerhaft und mit guter Qualität angeboten werden können, damit

Qualitätsanforderungen auch an ehrenamtliche Betreuer, gerade auch an Angehörige, nicht leere Worte bleiben, sondern praktiziert werden können.

In jeden Bericht eines Betreuers gehört neben Aussagen zu den Finanzen immer die Beantwortung folgender Fragen: Was will mein Betreuer? Was habe ich daraus gemacht?

Bei beruflichen Betreuern ist eine verbindliche Festlegung von Mindestqualifikationen und notwendigen Fortbildungen erforderlich. Das Vergütungssystem muss, wenn statt „Fallbearbeitung“ die notwendige Beratungs- und Unterstützungsleistung erbracht werden soll, grundlegend neu gestaltet werden.

Auch ist ein anderes Beschwerdemanagement zu schaffen, das nicht nur auf das Gericht als Beschwerdeinstanz setzt, sondern niedrigschwelliger eine Beschwerdestelle anbietet, die deutlich informeller vermitteln kann als ein Gericht.

Die Nahtstelle zum Sozialleistungssystem ist neu zu durchdenken und zu gestalten, möglicherweise über ein Erwachsenenhilfegesetz (Northoff 2013, S. 387). In diesem Rahmen ist dann auch zu entscheiden, ob ein sozialrechtliches Instrument eingeführt wird, bei dem Assistenz ohne rechtliche Vertretung vorgesehen wird, ausgestaltet als Rechtsanspruch eines betroffenen Bürgers. Angemerkt sei, dass eine Person, die Beratungs- und Unterstützungsleistungen aufgrund eines (sozialrechtlichen) Anspruchs erbringt, ohne zur Vertretung befugt zu sein, wegen möglicher Interessenkonflikte nicht auch zum Betreuer bestellt werden sollte. Angemerkt sei auch, dass m.E. die Justiz weder bereit noch in der Lage sein wird, Rahmenbedingungen für eine derartige Assistenz zu schaffen. Dies muss vielmehr eine Leistung kommunaler Daseinsfürsorge werden. Damit nicht nach der Methode Versuch und Irrtum bundesweit vorgegangen wird, sollte – eine Forderung der Behindertenverbände aufgreifend – in ausgewählten Modellregionen ein System der Unterstützung mit und ohne rechtliche Betreuung erprobt, wissenschaftlich begleitet und ausgewertet werden.

³ http://www.psychiatrie-verlag.de/fileadmin/storage/dokumente/Diverse/Zusatzmaterial-Service/Zeitschriften/kompass/kompass-2012_1.pdf

Gibt es ein gesellschaftliches Bewusstsein von den Rechten der Betreuten?

Angesichts der immer wieder in den Medien geschilderten Skandalfälle ist zu befürchten, dass vielfach der Wunschvorrang des Betreuten nicht beachtet wird. Nach meinem Eindruck geschieht dies meistens dann, wenn der Betreuer es „gut meint“, er also versucht, das, was er für das Wohl des Betroffenen hält, umzusetzen. Er weiß häufig nicht, dass er nicht Vormund ist, sondern als Betreuer nur Berater und Unterstützer des Willens und der Entscheidung des Betroffenen. Hier fehlt es an Wissen und der erforderlichen breiten Bewusstseinsbildung in der Gesellschaft von den Rechten der Betroffenen und den Zielen der UN-BRK. Erkennbar ist die nach Art. 8 der UN-BRK von den Vertragsstaaten geforderte aktive Förderung der notwendigen Bewusstseinsbildung in Deutschland noch nicht ausreichend.

Beachtet die Justiz den Willensvorrang der Betreuten? Ist das Betreuungsverfahrensrecht konventionskonform?

Art. 13 UN-BRK regelt Verfahrensrechte des Betroffenen. Aus Abs. 1 folgt ein Anspruch auf gleichberechtigten, wirksamen Zugang zur Justiz, unter anderem durch verfahrensbezogene Vorkehrungen, um Behinderten eine wirksame, unmittelbare Teilnahme an allen Gerichtsverfahren zu erleichtern. Das erfordert ein Nachdenken darüber, ob das heutige Betreuungsverfahrensrecht, geregelt in §§ 271 ff FamFG⁴, ausreichend ist, insbesondere im Hinblick auf die Kommunikation mit Menschen mit Behinderung. Richter und Rechtspfleger kommunizieren über Sprache. Es wird Amtsdeutsch geredet, nicht einfache Sprache. Der Umgang mit Menschen mit Behinderungen erfordert eine entsprechende Fortbildung, zu deren Durchführung die Justizverwaltungen nach Art. 13 Abs. 2 UN-BRK verpflichtet sind. Der interdisziplinäre Dialog gehört im Übrigen auch zu den schwierigeren Eigenheiten des Betreuungsverfahrens.

Seit Inkrafttreten der UN-BRK dürfte in etlichen Verfahren eine mündliche Anhörung nicht mehr ausreichend sein, weil die Richter und Rechtspfleger nicht genügende Kommunikationsfähigkeiten aufweisen. Sie müssten sich der Hilfe eines „Dolmetschers“ bedienen. Die Forderung der Bundesvereinigung

Lebenshilfe, in § 275 FamFG eine Ergänzung vorzusehen, die eine Kommunikation in für den Betroffenen verständlicher Form vorschreibt, ist nur zu berechtigt.

Zusammenfassung

Die UN-BRK gibt einen neuen, wichtigen Schub zur Verwirklichung der Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen. Das geschriebene Betreuungsrecht ist im Wesentlichen konventionskonform. Die Betreuungspraxis weist, auch wegen konventionswidrig geregelter Rahmenbedingungen, Mängel auf. Es ergeben sich Forderungen an Gesetzgebung, Verwaltung und Wissenschaft:

- Rechtstatsachenforschung und sozialarbeitswissenschaftliche Forschung
- Regelungen fachlicher Eignungskriterien für berufsmäßig tätige Betreuer
- Verpflichtende Fortbildung der Akteure
- Aufwandsorientierte Finanzierung der Betreuungs- und Querschnittsarbeit
- Stärkung der Beratung/Unterstützung/Assistenz von Menschen mit Behinderungen
- Sicherstellung der Nachrangigkeit einer Betreuerbestellung und einer qualifizierten sozialen Diagnose durch die Stärkung der betreuungsbehördlichen Kompetenzen

Fortschritt kann nur gelingen, wenn Art. 4 Abs. 3 der UN-BRK beachtet wird: Betroffene immer einbeziehen!

Peter Winterstein, Vizepräsident des Oberlandesgerichts Rostock, ist Vorsitzender des Betreuungsgerichtstages e.V.

Kontakt:

peter.winterstein@olg-rostock.mv-justiz.de

Der Anhang „Literaturhinweise als Beilage zu diesem Heft“ enthält die Literaturliste für diesen Beitrag.

⁴ Gesetz über das Verfahren in Familiensachen und in den Angelegenheiten der freiwilligen Gerichtsbarkeit (FamFG), vgl. <http://www.gesetze-im-internet.de/famfg/BJNR258700008.html>

Das Recht von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen auf unterstützte Entscheidungsfindung und auf Abkehr von Maßnahmen der rechtlichen Vertretung

Inhalt und Bedeutung des Allgemeinen Kommentars Nr. 1 (General Comment No.1) des UN-Ausschusses über die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu Art. 12 – BRK (Gleiche Anerkennung vor dem Recht)

Klaus Lachwitz

¹ Die nachfolgende Darstellung wesentlicher Passagen des General Comment No. 1 zu Art. 12 BRK beruht auf einer nicht-amtlichen Übersetzung, die der Verfasser nach bestem Wissen und Gewissen angefertigt hat.

² BGBl. 2008 II, S. 1419 ff.; zum Gesetzgebungsverfahren vgl. BT-Drs. 16/10808 (Gesetzentwurf der BReg)

³ Vgl. dazu Art. 45 BRK.

⁴ Vgl. BVerfG 26.2.2010 – 1 BvR 1541/09 = NJW 2010, 1943: Normen der BRK sind Bundesrecht ohne Verfassungsrang.

⁵ Vgl. Art. 46 BRK

⁶ Nach deutschem Recht erfüllt das Vorliegen einer Demenz den Tatbestand der Behinderung, wenn die geistige Fähigkeit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht, vgl. § 2 Abs. 1 SGB IX.

⁷ Vgl. dazu z.B. die §§ 104 ff. BGB und 1905 Nr. 2 BGB.

⁸ Zur Kontroverse vgl. insb. Valentin Aichele, Hrsg. (2013), *Das Menschenrecht auf gleiche Anerkennung vor dem Recht – Artikel 12 der UN-Behindertenrechtskonvention*, Baden – Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; Klaus Lachwitz in: Kreutz/Lachwitz/Trenk-Hinterberger (2013), *Die UN-Behindertenrechtskonvention in der Praxis*, Erläuterungen der Regelung und Anwendungsgebiete, Köln: Luchterhand Verlag, S. 146 ff.

Vorbemerkung¹

Das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention – BRK) ist ein Völkerrechtsvertrag zwischen den Vereinten Nationen und den Vertragsstaaten, die das Übereinkommen durch Ratifikation für rechtsverbindlich erklärt haben (Art. 43 ff. BRK). Deutschland hat die Ratifikation der BRK auf der Grundlage eines Zustimmungsgesetzes, das am 31.12.2008 im Bundesgesetzblatt verkündet worden ist², mit Wirkung zum 26.03.2009³ vollzogen. Mit der Ratifikation hat die BRK den Rang eines einfachen Bundesgesetzes erlangt und ist auf diese Weise Bestandteil der deutschen Rechtsordnung geworden.⁴ Deutschland ist damit zur Anwendung der Bestimmungen der BRK verpflichtet, und zwar aller Bestimmungen, denn das Übereinkommen ist ohne Vorbehalt⁵ ratifiziert worden. Dies hat gemäß Art. 4 Abs. 1 a) BRK zur Folge, dass Deutschland „alle geeigneten Gesetzgebungs-, Verwaltungs- und sonstigen Maßnahmen zur Umsetzung der in diesem Übereinkommen anerkannten Rechte zu treffen“ hat.

Reichweite der Behindertenrechtskonvention (BRK)

Die BRK will sicherstellen, dass alle Menschen mit Behinderungen in den gleichberechtigten Genuss der Menschenrechte und Grundfreiheiten kommen (Art. 1 Satz 1 BRK). „Zu den Menschen mit Behinderungen zählen alle Menschen, die *langfristige* körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten

Teilhabe an der Gesellschaft hindern können“ (Art. 1 Satz 2 BRK). Damit steht fest, dass von der BRK z.B. auch Menschen mit einer dauerhaften Demenz⁶ erfasst werden.

Inhalt des Art. 12 BRK (Gleiche Anerkennung vor dem Recht)

Kein Artikel der BRK hat so viele rechtliche Kontroversen ausgelöst wie Art. 12 BRK. Maßgebend dafür sind insbesondere die Absätze 2 und 3 dieser Bestimmung, wonach „die Vertragsstaaten anerkennen, dass Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen gleichberechtigt mit anderen *Rechts- und Handlungsfähigkeit* genießen“ und „geeignete Maßnahmen treffen, um Menschen mit Behinderungen Zugang zu der Unterstützung zu verschaffen, die sie bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit gegebenenfalls benötigen.“ Welche Sprengkraft Art. 12 BRK entfaltet, wird deutlich, wenn man versucht, den Inhalt der Absätze 2 und 3 in der Terminologie des deutschen Rechts zu beschreiben. Danach wären alle Menschen mit Behinderungen unabhängig von Art und Schweregrad ihrer Behinderung aus rechtlicher Sicht in gleicher Weise wie nichtbehinderte Menschen geschäfts- und einwilligungsfähig⁷ und könnten verlangen, dass Deutschland ihnen die rechtliche Unterstützung zukommen lässt, die es ihnen ermöglicht, ihre Geschäfts- und Einwilligungsfähigkeit *selbst* auszuüben. Die gesetzliche Vertretung durch Dritte würde auf diese Weise verdrängt. Es verwundert also nicht, dass um die Frage gerungen wird, wie Art. 12 BRK auszulegen ist und wie sich diese Bestimmung auf das deutsche Recht auswirkt.⁸

Auslegung der BRK nach Maßgabe des Völkerrechts

Die Auslegung von Rechtsvorschriften gehört zu den Kernaufgaben der Gerichte. Diese prüfen, welche Zwecke der Gesetzgeber mit den von ihm in Kraft gesetzten rechtlichen Bestimmungen verfolgt und gehen dabei im Regelfall vom Wortlaut und der Entstehungsgeschichte der einzelnen Vorschriften aus. Für die von den Vereinten Nationen bislang verabschiedeten Menschenrechtskonventionen, zu denen z.B. der Internationale Pakt über bürgerliche und politische Rechte (IPbPR) von 1966 zählt, gilt die Besonderheit, dass die Vereinten Nationen Ausschüsse eingesetzt haben, denen u.a. die Aufgabe übertragen ist, rechtliche Hinweise zur Auslegung der in den Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte enthaltenen Artikel zu entwickeln. Dies geschieht häufig durch die Veröffentlichung sog. *General Comments* (Allgemeine Kommentare) zu einzelnen Artikeln der Menschenrechtskonventionen. Entsprechendes gilt für die BRK: Gemäß Art. 34 Abs. 1 BRK ist von den Vereinten Nationen ein „Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen eingesetzt“ worden, der zurzeit aus achtzehn Sachverständigen besteht. Dieser Ausschuss hat am 02.11.2011 seine Working Methods vorgestellt⁹, in denen er die Verpflichtung, General Comments abzugeben, wie folgt beschreibt: „Der Ausschuss kann General Comments formulieren, die sich auf einzelne Artikel, Empfehlungen und spezifische Themen der BRK beziehen. Dabei verfolgt er das Ziel, den Vertragsstaaten bei der Umsetzung der BRK zu assistieren und Nichtregierungsorganisationen (NGOs) zu ermutigen, sich auf effiziente Weise für die Verwirklichung der in der BRK geregelten Menschenrechte einzusetzen.“

General Comment No. 1 (2014) zu Art. 12 BRK

In seiner 11. Sitzung (31.03.2014 bis 11.04.2014) hat der UN-BRK-Ausschuss seinen ersten allgemeinen Kommentar¹⁰ zu einer einzelnen Bestimmung der BRK verabschiedet, und zwar zu Art. 12 BRK. Dabei wurde deutlich, dass der Ausschuss deshalb mit einer Kommentierung des Art. 12 BRK

begonnen hat, weil diese Vorschrift eine Schlüsselfunktion für den Großteil der von der Weltgesundheitsorganisation auf etwa 1 Mrd. geschätzten Menschen mit Behinderungen einnimmt. Umfragen und rechtsvergleichende Untersuchungen hätten ergeben, dass weltweit vielen Menschen mit Behinderungen die Rechts- und Handlungsfähigkeit (*Legal Capacity*) abgesprochen werde.¹¹ Damit seien diese Personen von der persönlichen Ausübung ihrer zivilen, politischen, wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Menschenrechte ausgeschlossen¹². Art. 12 BRK sei mit dem Ziel in die BRK eingeführt worden, diesen Zustand zu beenden.

Inhalt des General Comment No. 1 zu Art. 12 BRK

Der Erarbeitung des General Comment No. 1 ist die in Art. 36 BRK vorgeschriebene Prüfung zahlreicher Staatenberichte durch den UN-BRK-Ausschuss vorausgegangen, die diesem von den Vertragsstaaten gemäß Art. 35 BRK über den Generalsekretär der Vereinten Nationen innerhalb von zwei Jahren nach Inkrafttreten des Übereinkommens für den betreffenden Vertragsstaat vorzulegen sind¹³ und die in umfassender Weise darstellen sollen, welche Maßnahmen der Vertragsstaat „zur Erfüllung seiner Verpflichtungen aus dem Übereinkommen getroffen hat“ und welche „Fortschritte dabei erzielt“ worden sind (Art. 35 Abs. 1 BRK).

Einführung in den General Comment No. 1 (Ziffern 1 – 9)

Der Ausschuss hat aus den von ihm geprüften Staatenberichten die Schlussfolgerung gezogen, dass viele Vertragsstaaten hinsichtlich ihrer sich aus Art. 12 BRK ergebenden Verpflichtungen einem *generellen Missverständnis* unterlägen: Es sei ein „mangelhaftes Verständnis“ (S.1) dafür anzutreffen, dass das in der BRK verankerte menschenrechtliche Modell der Behinderung¹⁴ einen Paradigmenwechsel von der stellvertretenden Entscheidung (*substituted decision-making*) zu einer unterstützten Entscheidungsfindung (*supported decision-making*) bewirkt habe¹⁵. Der General Comment No.1 zu Art. 12 BRK verfolge das Ziel, die Verpflichtungen der Vertragsstaaten, die sich aus Art. 12 ergeben, zu ermitteln¹⁶ und beinhalte eine Interpretation des Art. 12, die sich aus der *Allge-*

⁹ UN CRPD C/5/4.

¹⁰ CRPD/C/GC/1 Distr. General 11. 4. 2014.

¹¹ Vgl: dazu z.B.: Who gets to decide? Right to legal capacity for persons with intellectual and psychosocial disability, Council of Europe, Thomas Hammarberg, Commissioner for Human Rights, Strasbourg Febr. 20, 2012, CommDH/IssuePaper (2012)2.

¹² Vgl. dazu Ziffer 8 des General Comment zu Art. 12 BRK.

¹³ Der Deutsche Staatenbericht liegt dem Ausschuss seit dem 3. 8. 2011 vor.

¹⁴ Vgl. dazu insb. Ziffer e) der Präambel der UN-BRK.

¹⁵ Vgl. Ziffer 3 des General Comment No. 1 zu Art. 12 UN-BRK.

¹⁶ Vgl. Ziffer 3 letzter Satz.

meinen Verpflichtung der Vertragsstaaten gemäß Art. 3 BRK ableite, nämlich „die Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner *individuellen Autonomie*, einschließlich der Freiheit, *eigene Entscheidungen* zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit.“¹⁷

¹⁷ Vgl. Ziffer 4.

¹⁸ Ziffer 7.

¹⁹ Ziffer 8 letzter Satz.

²⁰ Ziffer 11 Satz 2.

²¹ Ziffer 12.

²² Ziffer 12 letzter Satz.

²³ Ziffer 13 letzter Satz.

²⁴ Ziffer 15 Satz 1.

²⁵ Ziffer 24 Satz 1.

Aus historischer Sicht sei festzustellen, dass Menschen mit Behinderungen das Recht auf Rechts- und Handlungsfähigkeit in vielen Lebensbereichen in diskriminierender Weise auf der Grundlage von Konstrukten der rechtlichen Vertretung (*substituted decision – making regimes*) versagt worden sei, z.B. durch die Anordnung von Vormundschaften (*guardianship*), Pflugschaften (*conservatorship*) und durch rechtliche Regelungen zur geistigen Gesundheit (*mental health laws*), die die Zwangsbehandlung (*forced treatment*) erlauben. „Diese Praktiken müssen abgeschafft werden, um sicherzustellen, dass die volle Rechts- und Handlungsfähigkeit von Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen wiederhergestellt wird“ (S.2).¹⁸

Die Weigerung, Menschen mit Behinderungen die Rechts- und Handlungsfähigkeit zuzuerkennen, habe in vielen Fällen dazu geführt, dass diesen Personen fundamentale Rechte aberkannt worden seien, wie das Wahlrecht oder... das Recht, in *medizinische Behandlung einzuwilligen*.¹⁹

Der normative Inhalt des Art. 12 BRK (Ziffern 10–19 General Comment No.1)

Nach Art. 12 Abs.2 BRK umschließt die Rechts- und Handlungsfähigkeit (*legal capacity*) sowohl das Recht, Träger von Rechten (*holder of rights*) als auch Akteur des Rechts (*actor of rights*) zu sein.²⁰

Der General Comment No.1 zu Art. 12 BRK unterscheidet zwischen Rechts- und Handlungsfähigkeit (*legal capacity*) und der geistigen Fähigkeit (*mental capacity*) eines Menschen und stellt fest, dass es sich dabei um „unterschiedliche Konzepte“ handelt. „Rechts- und Handlungsfähigkeit ist die Fähigkeit, Träger von Rechten und Pflichten zu sein (*legal standing*) und diese Rechte und Pflichten auszuüben (*legal agency*). Sie ist der Schlüssel, um auf sinnvolle Weise Zugang zur Gesellschaft zu erhalten“ (S.3).²¹ Demgegenüber verweise der Begriff der geistigen Fähigkeit eines Menschen auf die

individuelle Fähigkeit einer Person, Entscheidungen zu treffen. Sie variere nicht nur von Person zu Person, sondern könne auch bei der Person selbst aufgrund zahlreicher Faktoren, die umweltbezogene und soziale Bedingungen einschließen, unterschiedlich ausfallen. „Gemäß Art.12 BRK dürfen unterstellte oder tatsächliche Defizite der geistigen Fähigkeit nicht als Rechtfertigung herangezogen werden, um Rechts- und Handlungsfähigkeit zu verneinen“ (S.3).²²

Der Ausschuss führt in den Ziffern 12 und 13 des General Comment No.1 zu Art. 12 BRK aus, die meisten der von ihm bislang überprüften Staatenberichte machten deutlich, dass viele Vertragsstaaten aus der Begutachtung eines Menschen, im Zuge derer Mängel seiner geistigen Fähigkeiten festgestellt worden seien, folgerten, die Rechts- und Handlungsfähigkeit sei eingeschränkt. „Art. 12 erlaubt keine derartige diskriminierende Schlussfolgerung im Hinblick auf die Rechts- und Handlungsfähigkeit, sondern macht es stattdessen notwendig, die erforderliche Unterstützung zur Ausübung der Rechts- und Handlungsfähigkeit zur Verfügung zu stellen“ (S.4).²³

Zum Begriff der Unterstützung enthält der Allgemeine Kommentar die Aussage: „Die Unterstützung bei der Ausübung der Rechts- und Handlungsfähigkeit muss die Rechte, den Willen und die Präferenzen der Menschen mit Behinderungen respektieren und sollte niemals die Form einer stellvertretenden Entscheidung annehmen... Die Unterstützung kann die Entwicklung und Anerkennung unterschiedlicher und unkonventioneller Methoden der Kommunikation einschließen, insbesondere für die Personen, die nonverbale Formen der Kommunikation verwenden, um ihren Willen und ihre Präferenzen auszudrücken“ (S.4).²⁴

Pflichten der Vertragsstaaten (Ziffern 20–26 General Comment No.1)

Die Verpflichtung der Vertragsstaaten, Systeme der stellvertretenden Entscheidung durch Konstrukte der unterstützten Entscheidungsfindung zu ersetzen, mache sowohl die Abschaffung von Systemen der stellvertretenden Entscheidung als auch die Entwicklung von alternativen Formen unterstützter Entscheidungsfindung erforderlich.²⁵

Konstrukte der unterstützten Entscheidungsfindung könnten in unterschiedlichen Formen auftreten. Dabei seien die nachfolgend beschriebenen Kernelemente zu beachten:

Die unterstützte Entscheidungsfindung müsse allen Menschen zur Verfügung stehen. Der Grad des Unterstützungsbedarfs (insb. wenn dieser sehr groß sei) dürfe kein Hindernis sein, um Unterstützung bei der Entscheidungsfindung zu erhalten.²⁶ Alle Formen der Unterstützung bei der Ausübung der Rechts- und Handlungsfähigkeit (einschließlich intensiver Formen der Unterstützung) müssten auf dem Willen und den Vorlieben (*preferences*) der Person gründen und dürften nicht auf die Annahme gestützt werden, dem Wohl (*best interest*) der Person zu dienen.²⁷ Die von einer Person genutzte Form der Kommunikation dürfe kein Hindernis sein, um Unterstützung bei der Entscheidungsfindung zu erhalten; dies auch dann nicht, wenn es sich um eine unkonventionelle Form der Kommunikation handele, die nur von wenigen Menschen verstanden werde.²⁸ Die von dem behinderten Menschen ausgewählte Person müsse rechtlich als Unterstützungsperson anerkannt werden und verfügbar sein. Der Vertragsstaat sei verpflichtet, die Schaffung geeigneter Formen der Unterstützung sicherzustellen, insbesondere für Personen, die isoliert sind und keinen Zugang zu Formen der Unterstützung haben, die normalerweise in einer Gesellschaft zur Verfügung stehen. Dies müsse die Möglichkeit Dritter einschließen, sowohl die Identität einer Unterstützungsperson festzustellen, als auch die Handlungen einer Unterstützungsperson zu beanstanden, wenn sie der Auffassung sind, dass die Unterstützungsperson nicht nach Maßgabe des Willens und der Präferenzen der unterstützten Person handelt.²⁹ Um den Voraussetzungen des Art. 12 Abs. 3 BRK Rechnung zu tragen, müssten die Vertragsstaaten geeignete Maßnahmen treffen, um dem behinderten Menschen Zugang zu der benötigten Unterstützung zu verschaffen. Die Vertragsstaaten müssten sicherstellen, dass die Unterstützung zu angemessenen Kosten oder kostenfrei zur Verfügung steht und dass ein Mangel an finanziellen Ressourcen kein Hindernis ist, um die Unterstützung zu erlangen, die zur Ausübung

der Rechts- und Handlungsfähigkeit erforderlich sei.³⁰ Die Unterstützung bei der Entscheidungsfindung dürfe nicht als Rechtfertigung dafür dienen, andere fundamentale Rechte von Menschen mit Behinderungen einzuschränken, insbesondere das Wahlrecht, das Recht zu heiraten (oder eine eingetragene Lebenspartnerschaft einzugehen), eine Familie zu gründen, fortpflanzungsmedizinische Rechte und Elternrechte geltend zu machen, in intime Beziehungen und *medizinische Behandlung einzuwilligen* und sich auf das Recht auf Freiheit zu berufen.³¹ Die Person müsse jederzeit das Recht haben, die Unterstützung abzulehnen und zu beenden oder eine andere Unterstützungsperson auszuwählen.³² Für alle Maßnahmen, die sich auf die Rechts- und Handlungsfähigkeit und die Unterstützung bei der Ausübung der Rechts- und Handlungsfähigkeit beziehen, müssten geeignete Sicherungsvorkehrungen (*safeguards*) getroffen werden. Ziel dieser Sicherungsvorkehrungen sei es, den Willen und die Präferenzen der Person zu respektieren.³³ Die Verfügbarkeit von Unterstützung bei der Ausübung der Rechts- und Handlungsfähigkeit dürfe nicht von der Begutachtung der geistigen Fähigkeit eines Menschen abhängig gemacht werden; neue nichtdiskriminierende Indikatoren zur Feststellung des Bedarfs an Unterstützung seien erforderlich, um Unterstützung bei der Ausübung der Rechts- und Handlungsfähigkeit zu gewährleisten.³⁴

In Ziffer 26 des General Comment No.1 wird ausgeführt, dass das Recht auf gleiche Anerkennung vor dem Recht seit langem als ein ziviles und politisches Recht gilt, das im Internationalen Pakt über zivile und politische Rechte³⁵ wurzelt. „Zivile und politische Rechte erlangen im Zeitpunkt der Ratifikation Geltung, und die Vertragsstaaten müssen Maßnahmen zur unmittelbaren Umsetzung dieser Rechte ergreifen. Dementsprechend werden die in Art. 12 BRK geregelten Rechte im Moment der Ratifikation wirksam und bedürfen der sofortigen Umsetzung“ (S.7).³⁶

Verhältnis des Art. 12 BRK zu anderen Bestimmungen der BRK (Ziffern 27–45 General Comment No. 1)

Die Anerkennung der Rechts- und Handlungsfähigkeit sei untrennbar mit dem Ge-

²⁶ Ziffer 25 a).

²⁷ Ziffer 25 b).

²⁸ Ziffer 25 c).

²⁹ Ziffer 25 d).

³⁰ Ziffer 25 e).

³¹ Ziffer 25 f).

³² Ziffer 25 g).

³³ Ziffer 25 h).

³⁴ Ziffer 25 i).

³⁵ International Covenant on Civil and Political Rights (ICCPR) von 1966.

³⁶ Im Unterschied zu den wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Menschenrechten, die gemäß Art. 4 Abs. 2 BRK von den Vertragsstaaten nur unter Ausschöpfung der verfügbaren Mittel „nach und nach“ verwirklicht werden müssen (sog. Progressionsvorbehalt).

nuss zahlreicher anderer Menschenrechte verknüpft, die in der BRK geregelt sind, z.B. dem Recht, vor einer unfreiwilligen Unterbringung in einer psychiatrischen Einrichtung bewahrt zu werden und sich keiner Zwangsbehandlung unterziehen zu müssen (Art. 14 BRK), dem Recht auf Achtung der körperlichen und seelischen Unversehrtheit (Art. 17 BRK), dem Recht, in eine medizinische Behandlung einzuwilligen (Art. 25 BRK). Ohne die Gewährleistung, dass jede Person die gleiche Anerkennung vor dem Recht genießt, sei die Möglichkeit, diese und andere in der BRK geregelten Rechte geltend zu machen, auszuüben und zu verwirklichen, erheblich in Frage gestellt.“³⁷

Für die medizinische Behandlung von Menschen mit kognitiven Behinderungen hat vor allem die in Ziffer 38 des General Comment No. 1 enthaltene Kommentierung besondere Bedeutung, die sich auf das Verhältnis des Art. 12 BRK zu den Artikeln 15, 16, 17 BRK (Achtung der Unversehrtheit der Person, Schutz vor Folter, Gewalt, Ausbeutung und Missbrauch) bezieht. Dort heißt es: „Wie bereits in einigen abschließenden Betrachtungen³⁸ (Anm.: des Ausschusses über die Rechte von Menschen mit Behinderungen) ausgeführt, verletzt die Zwangsbehandlung durch Psychiater und andere Angehörige der Gesundheitsberufe die (Anm.: in Art. 12 BRK geregelte) gleiche Anerkennung vor dem Recht, das Recht auf Achtung der Unversehrtheit der Person, die Freiheit von Folter und das Recht, vor Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch geschützt zu werden“ (S.10). Die Praxis (Anm. der Zwangsbehandlung) stelle die Rechts- und Handlungsfähigkeit einer Person in Abrede, selbst über die medizinische Behandlung zu entscheiden und verletze deshalb Art. 12 der UN-BRK. Die Vertragsstaaten müssten stattdessen die Rechts- und Handlungsfähigkeit einer Person mit Behinderungen respektieren, jederzeit, einschließlich in Krisensituationen, eigene Entscheidungen zu treffen; sie müssten außerdem sicherstellen, dass genaue und zugängliche Informationen über unterschiedliche Dienstleistungen und nichtmedizinische Angebote zur Verfügung stehen und auf unabhängige Unterstützung zurückgegriffen werden kann. Die Vertragsstaaten seien verpflichtet, den Zugang zur Unterstützung bei der Entscheidungsfindung zu gewährleisten,

die psychiatrische und andere Formen der medizinischen Behandlung betreffen. Die Zwangsbehandlung sei ein besonderes Problem für Menschen mit psychosozialen, geistigen oder anderen kognitiven Behinderungen. Die Vertragsstaaten müssten politische Vorgaben und gesetzgeberische Maßnahmen beseitigen, die Zwangsbehandlungen erlauben oder weiterhin zulassen wie sie weltweit als andauernde Menschenrechtsverletzungen in Gesetzen zur geistigen Gesundheit (*mental health laws*) anzutreffen seien.

Der Ausschuss empfiehlt den Vertragsstaaten deshalb sicherzustellen, dass „Entscheidungen, die die körperliche und seelische Unversehrtheit einer Person berühren, nur getroffen werden dürfen, wenn eine freie und informierte Einwilligung der betroffenen Person vorliegt“ (S.11).

Umsetzung auf nationaler Ebene (Ziffern 46–48 General Comment No.1)

In Ziffer 47 werden die Vertragsstaaten ermutigt, Ressourcen für die Forschung und für die Entwicklung von guten Beispielen (best practices) zur Verfügung zu stellen, die das Recht auf gleiche Anerkennung vor dem Recht respektieren und die Unterstützung bei der Ausübung der Rechts- und Handlungsfähigkeit gewährleisten.

Reaktion der Bundesregierung

Neben mehr als 70 Nichtregierungsorganisationen, Nationalen Menschenrechtsinstitutionen und Vertragsstaaten, hat sich die Bundesregierung zu einem bereits im Jahr 2013 vorgelegten Entwurf des General Comment No.1, der in seinen wesentlichen Aussagen Eingang in die im April 2014 verabschiedete Endfassung gefunden hat, geäußert. Der General Comment No.1 wird in teilweise harschen Worten kritisiert, und es wird stattdessen das Postulat aufgestellt, dass rechtliche Vertretung in bestimmten Fällen (z.B. bei Komapatienten) möglich und mit Art. 12 der UN-BRK vereinbar sei.³⁹ Wann und unter welchen Voraussetzungen statt der rechtlichen Vertretung eine Unterstützung bei der Entscheidungsfindung im Sinne des Art. 12 Abs. 3 UN-BRK greifen soll, bleibt jedoch unbeantwortet.

³⁷ Ziffer 27 letzter Satz.

³⁸ Concluding Observations

³⁹ Nachzulesen auf der Website „UN Human Rights Office of the High Commissioner for Human Rights, Stichwort: Committee on the Rights of Persons with Disabilities, Stichwort: Draft General Comment on Art. 12 UN-CRPD, Submissions (siehe dort unter Ziffer 32: Federal Republic of Germany).

Schlussbemerkung des Verfassers

Die Stellungnahme der Bundesregierung zum Draft General Comment No.1 zu Art. 12 UN-BRK steht im Einklang mit früheren Äußerungen der Bundesregierung, die z.B. bereits im November 2008 in einer Denkschrift zur UN-BRK ausgeführt hat, nur wer einsichtsfähig sei, könne als geschäftsfähig angesehen werden⁴⁰ oder die im Jahr 2011 die Auffassung vertreten hat, das deutsche Betreuungsrecht entspreche den Anforderungen der UN-BRK⁴¹. Es sei „konventionskonform“, und es bestehe „kein gesetzgeberischer Handlungsbedarf“, das Betreuungsrecht zu ändern.⁴²

Es ist hier nicht der Ort, die Vereinbarkeit des Betreuungsrechts⁴³ oder der §§ 104 f. BGB⁴⁴ mit Art. 12 BRK zu untersuchen. Doch eines sei festgestellt: Solange auf gesetzgeberischer Seite bzw. in der Praxis des Betreuungsrechts nicht alle im General Comment No.1 zu Art. 12 BRK beschriebenen vielfältigen Möglichkeiten ausgeschöpft worden sind, Menschen mit psychosozialen, geistigen oder sonstigen kognitiven Beeinträchtigungen bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit zu unterstützen, ist es müßig, darüber zu streiten, ob es noch Fälle gibt, in denen nicht auf das rechtliche Hilfsmittel der gesetzlichen Vertretung durch Dritte verzichtet werden kann. Deutschland ist wie alle Vertragsstaaten, die das UN-Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen ohne Vorbehalt ratifiziert haben, verpflichtet, auf der Grundlage einer soliden und umfassenden Rechtstatsachenforschung und im Rechts- und Praxisvergleich mit anderen Vertragsstaaten, neue verbale und nonverbale Kommunikationsformen insbesondere für den Personenkreis zu erforschen und zu erproben, dem man u.a. nach Maßgabe der völlig veralteten Vorschriften zur Regelung der Geschäftsfähigkeit (§§ 104 f. BGB) bisher die in Art. 12 UN-BRK beschriebene volle Rechts- und Handlungsfähigkeit aberkannt hat. Bislang sind derartige Bemühungen leider nicht erkennbar.

Klaus Lachwitz ist Rechtsanwalt und Präsident von Inclusion International, London.

*Kontakt:
info@inclusion-international.org*

⁴⁰ BT-Drs. 16/10808 vom 8.11.2008 S. 51 f.

⁴¹ BT-Drs. 17/5323 vom 1.4.2011.

⁴² Erster Staatenbericht der Bundesregierung S.33, abrufbar z.B. über www.bmas.de.

⁴³ Vgl. dazu den Beitrag in diesem Heft von Peter Winterstein

⁴⁴ Vgl. dazu Klaus Lachwitz (2012): Auswirkungen der UN-Behindertenrechtskonvention auf das deutsche Geschäftsfähigkeits- und Betreuungsrecht. Überlegungen aus der Perspektive von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Kritische Justiz 2012 (4), S. 385 – 404.

Kurzinformationen aus Politik und Praxis der Altenhilfe

Der Arbeiter-Samariter-Bund hat in Zwickau die erste Pflegeoase für Menschen mit Demenz nach einem Konzept des KDA realisiert

Das Modell der Pflegeoasen als besondere Wohnform für Menschen mit Demenz, die sich nicht mehr selbstständig bewegen können, wird in Deutschland seit circa zehn Jahren in einzelnen Modellprojekten in Altenheimen praktiziert. Bisher wohnten dabei meist sechs bis acht pflegebedürftige Menschen in einem Raum zusammen. Dies führte zu teilweise heftig geführten Diskussionen in der Fachwelt. Kritiker – darunter auch das Kuratorium Deutsche Altershilfe – befürchteten eine Rückkehr der Mehrbettzimmer in die stationäre Pflege. Das Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA) hat deshalb ein Pflegeoasen-Modell entwickelt, das von kleinen Einzelzimmern ausgeht und dadurch die Privatheit der Betroffenen und ihrer Angehörigen schützt. Der ASB hat dies aufgegriffen und unter der fachlichen Begleitung des KDA weiterentwickelt. Die Einrichtung fällt unter die Experimentierklausel des Sächsischen Betreuungs- und Wohnqualitätsgesetzes. Im ASB-Seniorenpflegeheim „Willy Stabenau“ in Zwickau werden zukünftig zehn Menschen mit hohem Pflegebedarf in einer Hausgemeinschaft zusammenleben. In dem ovalen Baukörper befinden sich kleine Einzelzimmer mit direktem Sichtkontakt zur offenen Wohnküche und den dort immer anwesenden Mitarbeitern.

*Simone Helck, presse@kda.de,
+49 221 931847-10
Matthias Sachse, msachse@asb-zwickau.de,
+49 160 3641245*

Spezialstationen für akut erkrankte Demenzkranke – DGG stellt Standards vor

An einer besseren Versorgung von Demenzpatienten, die wegen Schenkelhalsbrüchen, Herzinfarkten, einer Infektion oder anderer Erkrankungen in ein Krankenhaus müssen, arbeitet die Deutsche Gesellschaft für Geriatrie (DGG). Dazu hat sie zusammen mit 22 Kliniken in Deutschland Standards erstellt, die Spezialstationen für Patienten mit kognitiven Einschränkungen erfüllen sollten. 2020 wird laut DGG etwa jeder fünfte Krankenhauspatient unter einer Demenz leiden. Sie wird damit eine der häufigsten Nebendiagnosen. „Die internistischen, chirurgischen und anderen Kliniken sind aber bisher auf die Behandlung und Pflege dieser Patienten nicht eingestellt und oft hoffnungslos überfordert“, berichtet der Past-Präsident der DGG, Priv.-Doz. Dr. Werner Hofmann. Der Demenzkranke reagiere auf die fremde Umgebung, die Hektik der Notaufnahme, auf das Blutabnehmen und andere unangenehme Untersuchungen häufig mit Angst, Unruhe und Wutausbrüchen. „Wenn das Personal im Umgang mit Demenzkranken unerfahren ist, besteht die Gefahr unfreundlicher Umgangsweisen. Nicht nur das: Die dadurch bedingten Probleme verzögern die Diagnostik und Therapie und können den Krankheitsverlauf erheblich verlängern“, beschreibt Hofmann das Problem.

Ein Baustein für die bessere Versorgung dieser Patienten sind Spezialstationen für Patienten mit kognitiven Einschränkungen, in denen Geriater ein interdisziplinär aufgestelltes Behandlungsteam anleiten. Erste Studien in solchen spezialisierten Stationen weisen darauf hin, dass die Patienten hier deutlich besser aufgehoben sind – zum Beispiel ist der Bedarf an antipsychotisch wirksamen Medi-

kamenten geringer, auch Fixierungen sind dort sehr selten erforderlich und die Patienten werden schneller wieder entlassen. „Die Behandlungsführung durch den Geriater beinhaltet auch eine ethische Entscheidungsfindung, also zum Beispiel nicht alle Maßnahmen einzusetzen, die ansonsten in der Medizin als machbar erscheinen“, so Hofmann.

Ende 2013 gab es in Deutschland 22 solcher Spezialstationen innerhalb geriatrischer Klinikabteilungen, deren Ärzte Mitglied der DGG waren. Die Fachgesellschaft hat jetzt in einer Arbeitsgruppe unter Beteiligung des Bundesverbandes Geriatrie die Erfahrungen aus den Abteilungen ausgewertet und in einem Positionspapier zusammengefasst. Es formuliert sieben Mindestanforderungen und fünf weitere Empfehlungen für die Spezialstationen.

Siehe hierzu bitte auch:

Hofmann W, Rösler A, Vogel W, Nehen HG (2014) Spezialstation für akut erkrankte, kognitiv eingeschränkte Patienten in Deutschland. Positionspapier. ZGerontolGeriat 47: 136 – 140

„Spezialstationen für akut erkrankte Demenzkranke“ ist auch vieldiskutiertes Thema auf dem Jahreskongress der DGG, dem Gerontologie- und Geriatriekongress Halle 2014.

Quelle: www.dggeriatrie.de/presse.html

Aus dem Deutschen Zentrum für Altersfragen

Neue Veröffentlichungen

- Craciun, C., Wolff, J. K., Wurm, S., Warner, L. M., Greco, A., Monzani, D., & Bazillier, C. (2014). Changing self-perceptions of aging to enhance personal resources for the promotion of physical activity in older people. A pilot study to test the effectiveness of an evidence-based intervention in 4 countries (France, Germany, Italy, Romania). *The European Health Psychologist*, 16, S. 26–31.
- Engstler, H., & Lejeune, C. (2014). Deutscher Alterssurvey (DEAS): Kurzbeschreibung des Datensatzes SUF DEAS1996, Version 2.0. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Engstler, H., & Lejeune, C. (2014). Deutscher Alterssurvey (DEAS): Kurzbeschreibung des Datensatzes SUF DEAS2002, Version 2.0. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Engstler, H., & Lejeune, C. (2014). Deutscher Alterssurvey (DEAS): Kurzbeschreibung des Datensatzes SUF DEAS2008, Version 2.0. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Huxhold, O., Miche, M., & Schüz, B. (2014). Benefits of having friends in older ages: Differential effects of informal social activities on well-being in middle-aged and older adults. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 69B(3), S. 366–375.
- Kelle, N., Simonson, J., & Romeu Gordo, L. (2014). Höhere Bildung = höhere Rentenanwartschaften? Eine Analyse von Frauen der Babyboomer-Kohorte in Ost- und Westdeutschland. *ifo Dresden berichtet*, 21(2), S. 25–32.
- Lejeune, C., Engstler, H., Schmiade, N., & Bomba, V. (2014). German Ageing Survey (DEAS): Short Description of the SUF DEAS 2011. Online: http://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/fdz/DEAS2011_V1.0_Short_description.pdf
- Lux, K., & Schmiade, N. (2014). Freiwilligensurvey 1999, 2004 und 2009: Alle Daten als komfortable Scientific Use Files erhältlich. *BBE-Newsletter*(11). Online: http://www.b-b-e.de/fileadmin/inhalte/aktuelles/2014/06/NL11_Beitrag_Lux_Schmiade.pdf.
- Nowossadeck, S., Wiest, M., Lühe, J., & Motel-Klingebiel, A. (2014). Ageing in Germany: Content, quality and accessibility of relevant data sources. Results of the data mapping project of the joint programming initiative „More years, better lives“ (DZA-Diskussionspapier, Vol. 56). Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Schmiade, N., Müller, D., Kausmann, C., Vogel, C., Ziegelmann, J. P., & Simonson, J. (2014). Deutscher Freiwilligensurvey 2009, 2004 und 1999. Kurzbeschreibung der Scientific Use Files der ersten, zweiten und dritten Befragungswelle des Freiwilligensurveys – SUF FWS 2009 Version 3.0, SUF FWS 2004, Version 3.0 und SUF FWS 1999, Version 3.0. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Schüz, B., Wurm, S., Warner, L. M., Wolff, J. K., & Schwarzer, R. (2014). Health motives and health behaviour self-regulation in older adults. *International Journal of Behavioral Medicine*, 37(3), S. 491–500.
- Tesch-Römer, C., & Wurm, S. (2014). Late life adaption. In: A. C. Michalos (Hrsg.) *Encyclopedia of quality of life and well-being research* (Vol. 6, S. 3506–3508). Dordrecht: Springer.
- Vogel, C., & Gensicke, T. (2014). Deutscher Freiwilligensurvey 1999. Dokumentation des Erhebungsdesigns und Instruments der ersten Befragungswelle des Freiwilligensurveys (FWS 1999) (DZA-Diskussionspapier, Vol. 55). Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Vogel, C., & Gensicke, T. (2014). German Survey on Volunteering 2004 – Deutscher Freiwilligensurvey (FWS). Documentation of the design and the instrument of the second wave of the Survey on Volunteering (FWS 2004). (DZA-Diskussionspapier, Vol. 54 – English Version). Berlin: German Centre of Gerontology.

Workshop: Social Relations over the Life Course. Comparative Perspectives

Ziel dieses, vom DZA durchgeführten Workshops (04.–06.06.2014) war es, Möglichkeiten zu entfalten für zukünftige gemeinsame Projekte zwischen der Forschergruppe an der Universität Michigan, Life Course Development (LCD), Leitung: Toni C. Antonucci (Ph.D., Elizabeth M. Douvan Collegiate Professor of Psychology, Program Director and Research Professor in the Life Course Development Program at the Institute for Social Research and Associate Vice President

for Research), und dem Deutschen Zentrum für Altersfragen, Institutsleiter: Prof. Dr. Clemens Tesch-Römer. Der thematische Schwerpunkt des Workshops lag auf sozialen Beziehungen über den Lebensverlauf, auch aus vergleichender Perspektive (Vergleich des Stellenwerts sozialer Beziehungen in den USA und Deutschland). Die Workshop-Teilnehmer/-innen präsentierten ihre aktuellen Forschungen.

Patterns of informal caregiving and lessons from the Swedish panorama of care.

Vortrag von Prof. Magnus Jegermalm, Ph.D., Ersta Sköndal University College, Stockholm, am 26.06.2014 im Rahmen der DZA-Vortragsreihe

Der auf dem Gebiet der Engagementforschung international ausgewiesene Wissenschaftler war im Juni 2014 Gast am DZA, um die europäische Kooperation zu vertiefen und die internationale Bekanntheit des Freiwilligensurveys zu fördern. Er hielt im Rahmen der DZA-Veranstaltungsreihe den Vortrag mit obigem Thema.

Vgl. Abstract: www.dza.de/veranstaltungen/bisherige-veranstaltungen.html

DZA, Manfred-von-Richthofen-Str. 2, 12101 Berlin
PVST, Deutsche Post AG Entgelt bezahlt

A 20690E

**Assistierte Entscheidungen
bei Demenz und eingeschränkter
Einwilligungsfähigkeit**

Assistierte Entscheidungen können einen Beitrag dazu leisten, die Selbstbestimmungsrechte von Menschen mit Demenz, resp. bei eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit, zu stützen. *T. Klie, J. Vollmann* und *J. Pantel* behandeln das Thema als interdisziplinäre

Herausforderung aus ethischer, rechtlicher und medizinischer Sicht. *J. Haberstroh* und *F. Oswald* behandeln die Unterstützung assistierter Entscheidungen durch bessere Person-Umwelt Passung. *P. Winterstein* und *K. Lachwitz* geben jeweils einen Einblick in aktuelle politische und rechtspraktische Entwicklungen und Diskussionen aus dem Themenkreis.

informationsdienst altersfragen

ISSN 1614-3566
A 20690E

Heft 04, Juli / August 2014
41. Jahrgang

Herausgeber:
Deutsches Zentrum
für Altersfragen

Literaturhinweise
als Beilage zu Heft

04

Literatur zum Artikel:

Autonomie und Einwilligungsfähigkeit bei Demenz als interdisziplinäre Herausforderung für Forschung, Politik und klinische Praxis

Thomas Klie, Jochen Vollmann, Johannes Pantel

Literatur:

- APA (2013): Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition (DSM 5). American Psychiatric Publishing, Washington DC, London, England
- Appelbaum PS (2007): Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med.* Nov 1;357(18):1834-40. Review.
- Bauer A, Vollmann J (2002): Einwilligungsfähigkeit bei psychisch Kranken. Eine Übersicht empirischer Untersuchungen. *Nervenarzt* 73: 1031–1038.
- Bauer A, Vollmann J (2002): Einwilligungsfähigkeit bei psychisch Kranken. Eine Übersicht empirischer Untersuchungen. *Nervenarzt* 73: 1031–1038.
- Glaeske, G (2011): Missbrauch von Neuroleptika. Gefährliche Medikamente statt Betreuung für Demenzkranke. In: *Dr. med. Mabase* 36 (193), S. 42.
- Goy E, Ganzini L, Farrenkopf T (2008): Mental health consultation. In: Dunn P, Reagan B, Tolle SW, Foreman S (eds.): *The Oregon Death with Dignity Act: A Guidebook for Health Care Professionals.* pp. 62–69. www.ohsu.edu/xd/education/continuing-education/center-for-ethics/ethics-outreach/upload/Oregon-Death-with-Dignity-Act-Guidebook.pdf (letzter Zugriff: 4.4.2014).
- Grisso T, Appelbaum PS (1995a): The MacArthur Treatment Competence Study. III. Abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatments. *Law and Human Behavior* 19(2): 149–174.
- Grisso T, Appelbaum PS (1995b): Comparison of standards for assessing patients' capacities to make treatment decisions. *Am J Psychiatry* 152: 1033–1037.
- Helmchen H (2010): Informed consent in psychiatric practice. In: Helmchen H, Sartorius N (eds.): *Ethics in Psychiatry. European Contributions.* Dordrecht: Springer, pp. 139–146.
- Helmchen H (Hrsg.) (2013): *Ethik psychiatrischer Forschung.* Berlin, Heidelberg: Springer.
- Kelly BD, McLoughlin DM (2009): Physician-assisted suicide and psychiatry. *Psychiatry* 8(7): 276–279.
- Klie, T (2014): *Wen kümmern die Alten? Auf dem Weg in eine sorgende Gesellschaft.* München: Pattloch.
- Klie, T; Student, J-C (2007): *Sterben in Würde. Auswege aus dem Dilemma Sterbehilfe.* Freiburg im Breisgau: Herder.
- Kraepelin E. (1910): *Psychiatrie. Ein Lehrbuch für Studierende und Ärzte. Achte, vollständig umgearbeitete Auflage. II. Band. Klinische Psychiatrie. I. Teil.* Leipzig: Barth.
- Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (2005): *Beihilfe zum Suizid. Stellungnahme Nr. 9/2005.* www.bag.admin.ch/nek-cne/04229/04232/index.html?lang=de (letzter Zugriff: 4.4.2014).
- Pantel J, Schönknecht P, Essig M, Schröder J (2004): Neuropsychologische Korrelate zerebraler Atrophie bei der Alzheimer-Demenz. *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie* 72: 192-203.
- Pantel J, Schröder J (2006): Zerebrale Korrelate klinischer und neuropsychologischer Veränderungen in den Verlaufsstadien der Alzheimer-Demenz. *Monographien aus dem Gesamtgebiete der Psychiatrie, Bd. 111.* Steinkopf, Darmstadt ISBN 3-7985-1603-0.
- Pleschberger, S. (2011): Vorsorgen durch Kommunikation: Advance Care Planning (ACP) – ein Vorsorgemodell aus Großbritannien. *Praxis Palliative Care*, 10, S. 16-19.
- Regional Euthanasia Review Committees (2012): *Annual report 2011.* www.euthanasiecommissie.nl/images/rte.jv2011.engels.def_tcm52-38662.pdf (letzter Zugriff: 4.4.2014).
- Vollmann J (2000): *Aufklärung und Einwilligung in der Psychiatrie. Ein Beitrag zur Ethik in der Medizin.* Darmstadt: Steinkopff.
- Vollmann J (2008a): *Patientenselbstbestimmung und Selbstbestimmungsfähigkeit. Beiträge zur klinischen Ethik.* Stuttgart: Kohlhammer.
- Vollmann J, Helmchen H (1997): *Aufklärung und Einwilligung (Informed Consent) in der klinischen Praxis.* *Dtsch Med Wochenschr* 122: 870–873.

Literatur zum Artikel:

Unterstützung von Autonomie bei medizinischen Entscheidungen von Menschen mit Demenz durch bessere Person-Umwelt-Passung?

Julia Haberstroh und Frank Oswald

Literatur:

- Amelung, K. (2006): Grundsätzliches zur Freiwilligkeit der Einwilligung des Verletzten. In: *Neue Zeitschrift für Strafrecht*, 6, S. 317-320.
- Appelbaum, P. S. (2007): Assessment of patients' competence to consent to treatment. In: *The New England Journal of Medicine*, 357, S. 1834-1840.
- Attems, J.; König, C.; Huber, M.; Lintner, F.; Jellinger, K.A. (2006): Multimorbidity in demented and non-demented elderly inpatients: an autopsy study. In: *European Journal of Geriatrics*, 8(2), S. 112-117.
- Bäckman, L. (1992): Memory training and memory improvement in Alzheimer's disease: rules and exceptions. In: *Acta Neurologica Scandinavica*, 139, S. 84-89.
- Baltes, P. B. u. Baltes, M. M. (1990): Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. In: P. B. Baltes u. M. M. Baltes (Hrsg.), *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences* (S. 1-34). New York, Cambridge University Press.
- Baltes, M. M.; Wahl, H.-W. (1996): Patterns of communication in old age: The dependence-support and independence-ignore script. In: *Health Communication*, 8, S. 217-231.
- Bullinger, M.; Petersen, C.; von den Driesch, V.; Daniel, D.; Irrgang, V.; Ernen, C.; Frölich, L. (2006): Selbstberichtete kognitive Funktionsfähigkeit und Lebensqualität bei älteren Patienten mit leichten Hirnleistungsstörungen. In: *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 19 (1), S. 25-37.
- Claßen, K.; Oswald, F.; Doh, M.; Kleinemas, U. Wahl, H.-W. (2014): Umwelten des Alterns: Wohnen, Mobilität, Technik und Medien. In der Reihe „Grundriss Gerontologie“. Stuttgart, Kohlhammer.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014): General comment on Article 12: Equal recognition before the law. Zuletzt abgerufen am 02.08.2014 unter <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGCArticles12And9.aspx>
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) u. Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (Hrsg.) (2009): S3-Leitlinie „Demenzen“. Zuletzt abgerufen am 02.08.2014 unter http://www.dgn.org/images/stories/dgn/pdf/s3_leitlinie_demenzen.pdf
- Dymek, M. P.; Marson, D. C.; Harrell, L. (1999): Factor structure of capacity to consent to medical treatment in patients with Alzheimer's disease: An exploratory study. In: *Journal of Forensic Neuropsychology*, 1(1), S. 27-48.
- Ellis, M. P.; Astell, A. J. (2004): The urge to communicate in severe dementia. In: *Brain and Language*, 91, S. 51-52.
- Eschelbach, R. (2013a): Willensfreiheit und Strafbarkeit des ärztlichen Heileingriffs. In: B. von Heintschel-Heinegg. Beck'scher Online-Kommentar StGB (§ 228 Rn 5-8). München, C.H. Beck.
- Eschelbach, R. (2013b): Eigenverantwortliche Willensbildung. In: B. von Heintschel-Heinegg. Beck'scher Online-Kommentar StGB (§ 228 Rn 13-15.6). München, C.H. Beck.
- Etchells, E.; Darzins, P.; Silberfeld, M.; Singer, P.A.; McKenny, J.; Naglie, G.; Kath, M.; Guyatt, G.H.; Molloy, W.; Strang, D. (1999): Assessment of patient capacity to consent to treatment. In: *Journal of General Internal Medicine*, 14, S. 27-34.
- Eyler, L. T.; Jeste, D.V. (2006): Enhancing the Informed Consent Process: A Conceptual Overview. In: *Behavioral Sciences and the Law*, 24, S. 553-568.
- Gunn, M. J.; Wong, J. G.; Clare, I. C. H.; Holland, A.J. (1999): Decision-making capacity. *Medical Law Review*, 7, S. 269-306.
- Gurrera, R. J.; Moye, J.; Karel, M. J.; Azar, A. R.; Armesto, J.C. (2006): Cognitive performance predicts treatment decisional abilities in mild to moderate dementia. In: *Neurology*, 66, S. 1367-1372.
- Haberstroh, J.; Pantel, J. (Hrsg.) (2011a): *Kommunikation bei Demenz: TANDEM Trainingsmanual*. Heidelberg, Springer Medizin Verlag.
- Haberstroh, J.; Pantel, J. (Hrsg.) (2011b): *Demenz psychosozial behandeln*. Heidelberg, AKA.
- Haberstroh, J.; Neumeyer, K.; Schmitz, B.; Pantel, J. (2009): Evaluation eines Kommunikationstrainings für Altenpfleger in der stationären Betreuung demenzkranker Menschen (Tandem im Pflegeheim). In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 42, S. 108-116.
- Haberstroh, J.; Hampel, H.; Pantel, J. (2010): Optimal management of Alzheimer's disease patients: Clinical guidelines and family advice. In: *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 6, S. 243-253.
- Haberstroh, J.; Neumeyer, K.; Franzmann, J.; Krause, K.; Pantel, J. (2011). TANDEM: Communication training for informal caregivers of people with dementia. In: *Aging and Mental Health*, 15 (3), S. 405-413.

- Haberstroh, J.; Müller, T.; Knebel, M.; Kaspar, R.; Oswald, F.; Pantel, J. (accepted): Can the Mini-Mental State Examination Predict Capacity to Consent to Treatment? *GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*.
- Helson, H. (1964): *Adaption Level Theory*. New York, Harper & Row.
- Huthwaite, J. S.; Martin, R. C.; Griffith, H. R.; Anderson, B.; Harrell, L. E. u. Marson, D. C. (2006): Declining medical decision-making capacity in mild AD: a two-year longitudinal study. In: *Behavioral Sciences and the Law*, 24, S. 453-463.
- Inclusion Europe (2009): Information for all. European standards for making information easy to read and understand. Zuletzt abgerufen am 02.08.2014 unter http://inclusion-europe.org/images/stories/documents/Project_Pathways1/Information_for_all.pdf
- Jox, R. J. (2006): Aufklärung und Vorsorge in der Betreuung von Patienten mit Alzheimer-Demenz. In: H. Aldebert (Hrsg.). *Demenz verändert. Hintergründe erfassen, Deutungen finden, Leben gestalten* (S. 63-78). EB-Verlag, Schenefeld.
- Karlawish, J. H. T.; Casarett, D. J.; James, B. D.; Xie, S. X.; Kim, S. Y. H. (2005): The ability of persons with Alzheimer disease (AD) to make a decision about taking an AD treatment. In: *Neurology*, 64, S. 1514-1519.
- Kim, S. Y. H.; Karlawish, J. H. T.; Caine, E. D. (2002): Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, S. 151-166.
- Knebel, M.; Haberstroh, J.; Kümmel, K.; Pantel, J.; Schröder, J. (submitted): CODEMamb – An observational communication behavior assessment tool for outpatient dementia care.
- Kolling, T.; Haberstroh, J.; Kaspar, R.; Pantel, J.; Oswald, F.; Knopf, M. (2013): Evidence and deployment-based research into care for the elderly using emotional robots: Psychological, methodological and cross-cultural facets. In: *GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 26 (2), S. 83-88.
- Kümmel, A.; Haberstroh, J.; Pantel, J. (2014): CODEM Instrument: Developing a tool to assess communication behavior in dementia. *GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 27 (1), S. 23-31.
- Lang, F. R.; Rohr, M. K.; Willinger, B. (2011): Modeling success in life-span Psychology – The principles of Selection, Optimization, and Compensation. In K. Fingerma; C. Berg; T. Antonucci u. J. Smith (Hrsg.). *Handbook of Lifespan Development* (S. 57-85). New York, Springer.
- Lawton, M. P.; Nahemow, L. (1973): Ecology and the aging process. In: C. Eisdorfer u. M.P. Lawton (Hrsg.). *The psychology of adult development and aging* (S. 619–674). Washington (DC), American Psychological Association.
- Lawton, M. P.; Simon, B.B. (1968): The ecology of social relationships in housing for the elderly. In: *The Gerontologist*, 8, S. 108–115.
- Lawton, M. P. (1989): Environmental proactivity in older people. In: V. L. Bengtson u. K.W. Schaie (Hrsg.). *The course of later life* (S. 15-23). New York, Springer.
- Lawton, M. P. (1998): Environment and aging: Theory revisited. In: R. J. Scheidt u. P.G. Windley (Hrsg.). *Environment and Aging Theory. A Focus on Housing* (S. 1-31). Westport (CT), Greenwood Press.
- Lawton, M. P. (2001): The physical environment of the person with Alzheimer's disease. In: *Ageing & Mental Health*, 5 (1), S. S56-S64.
- Lindsley, O. R. (1964): Geriatric behavioral prothetics. In: R. Kastenbaum (Hrsg.). *New thoughts on old age* (S. 41–60). New York, Springer Publ.
- Marson, D. C.; Chatterjee, A.; Ingram, K. K.; Harrell, L.E. (1996): Toward a neurologic model of competency: Cognitive predictors of capacity to consent in Alzheimer's disease using three different legal standards. In: *Neurology*, 46 (3), S. 666-672.
- Marson, D. C.; McInturff, B.; Hawkins, L.; Bartolucci, A.; Harrell, L.E. (1997): Consistency of physician judgments of capacity to consent in mild Alzheimer's disease. In: *Journal of the American Geriatrics Society*, 45 (4), S. 453-457.
- Marson, D.; Earnst, K.; Farruhk, J.; Bartolucci, A.; Harrell, L. (2000): Consistency of physicians' legal standard and personal judgments of competency in patients with Alzheimer's disease. In: *Journal of the American Geriatrics Society*, 48, S. 911-918.
- Maxmin, K.; Cooper, C.; Potter, L.; Livingston, G. (2009): Mental capacity to consent to treatment and admission decisions in older adult psychiatric inpatients. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24 (12), S. 1367-1375.
- Moye, J.; Karel, M. J.; Azar, A. R.; Gurrera, R. J. (2004): Capacity to consent to treatment: Empirical comparison of three instruments in older adults with and without dementia. In: *The Gerontologist*, 44, S. 166-175.
- Moye, J.; Karel, M. J.; Gurrera, R. J.; Azar, A. R. (2006): Neuropsychological predictors of decision-making capacity over 9 months in mild-to-moderate dementia. In: *The Journal of General Internal Medicine*, 21, S. 78-83.
- Muders, P.; Zahrt-Omar, C. A.; Bussmann, S.; Haberstroh, J.; Weber, M. (2014): Support for families of patients dying with dementia: A qualitative analysis of bereaved family members' experiences and suggestions. In: *Palliative & Supportive Care*. Published Ahead-of-Print.
- Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR) (2006): *Convention on the rights of persons with disabilities*. Zuletzt abgerufen am 02.08.2014 unter <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>
- Pinner, G.; Bouman, W. P. (2003): What should we tell people about dementia? In: *Advances in Psychiatric Treatment*, 9, S. 335-341.

- Pruchno, R. A.; Smyer, M. A.; Rose, M. S.; Hartman-Stein, P. E.; Henderson-Larabee, D.L. (1995): Competence of long-term care residents to participate in decisions about their medical care: a brief objective assessment. In: *The Gerontologist*, 35 (5), S. 622-629.
- Schall, A. (2012): Zeitreihenanalyse musiktherapeutischer Effekte bei fortgeschrittener Demenz. Bd. 7 der Schriftenreihe Psychosoziale Interventionen zur Prävention und Therapie der Demenz. J. Pantel (Hrsg.). Logos Verlag, Berlin.
- Schall, A.; Haberstroh, J.; Auch-Johannes, I.; Weymann, E.; Knopf, M.; Pantel, J. (submitted): Time series analysis of individual music therapy in dementia.
- Wahl, H.-W.; Lang, F.R. (2004): Aging in context across the adult life: Integrating physical and social research perspectives. In: H.-W. Wahl; R. Scheidt u. P. G. Windley (Hrsg.). *Aging in context: Socio-physical environments (Annual Review of Gerontology and Geriatrics, 2003)* (S. 1–35). New York, Springer.
- Wahl, H.-W.; Oswald, F. (2010): Environmental perspectives on aging. In: D. Dannefer u. C. Phillipson (Hrsg.). *International Handbook of Social Gerontology* (S. 111-124). London, Sage.
- Wahl, H.-W.; Iwarsson, S.; Oswald, F. (2012): Aging well and the environment: Toward an integrative model and research agenda for the future. In: *The Gerontologist*, 52 (3), S. 306– 316.
- Weymann, E.; Sonntag, J. (2011): Kreative Therapieansätze 2: Musiktherapie. In: J. Haberstroh u. J. Pantel (Hrsg.). *Demenz psychosozial behandeln* (S. 115-126). Heidelberg, AKA.

Literatur zum Artikel:

Welche Weiterentwicklung des Betreuungsrechts ist aufgrund des Artikels 12 UN-BRK erforderlich? – Eine rechtspolitische Betrachtung

Peter Winterstein

Literatur:

- Aichele, Valentin; von Bernstorff, Jochen, (2010) Das Menschenrecht auf gleiche Anerkennung vor dem Recht: Zur Auslegung von Art. 12 der UN-Behindertenrechtskonvention, BtPrax 2010, S. 199-203
- Aichele, Valentin (Hrsg.)(2013), Das Menschenrecht auf gleiche Anerkennung vor dem Recht – Artikel 12 der UN-Behindertenrechtskonvention, Deutsches Institut für Menschenrechte, 2013
- Aichele, Valentin, Degener, Theresia, (2013) Frei und gleich im rechtlichen Handeln – Eine völkerrechtliche Einführung zu Artikel 12 UN-BRK, in Aichele (Hrsgb) (2013) S. 37-66
- Allianz der deutschen Nichtregierungsorganisationen zur UN-Behindertenrechtskonvention (BRK-Allianz), Erster Bericht der Zivilgesellschaft zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland (Berlin 2013), www.brk-allianz.de
- Brose, Dagmar, (2013) Wunsch und Wohl betreuter Menschen im Lichte der UN-BRK, in Aichele (Hrsgb) (2013), S. 355-374
- Bundesministerium der Justiz (Hrsgb), (1987) Diskussions-Teilentwurf Gesetz über die Betreuung Volljähriger (Betreuungsgesetz – BtG), Bundesanzeiger Köln 1987
- Bundesregierung, (2008) Denkschrift zur UN-BRK, Bundestagsdrucksache 16/10808
- Bundesregierung, (2011) Antwort auf die Große Anfrage der Grünen, Bundestagsdrucksache 17/5323 vom 01.04.2011
- Diekmann, Andrea;(2011) Erforderlichkeit der Betreuung und Vorrang anderer Hilfen, BtPrax 2011, S. 185 ff
- Diekmann, Andrea,(2012) 20 Jahre Betreuungsrecht – Rückblick und Ausblick, BtPrax 2012, S. 5-9
- Förder-Vondey, Klaus (2012), Aus drei mach fünf, in kompass 1/2012, S. 10-14
- Ganner, Michael, (2013) Stand und Perspektiven des Erwachsenenschutzes in rechtsvergleichender Sicht, BtPrax 2013, S. 171 ff und S. 222 ff
- Kasseler Forum (2012) Die Abschlusserklärung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Gesprächs „Eignungskriterien für beruflich tätige Betreuer“ am 09. August 2012 in Kassel – www.bgt-ev.de = BtPrax 5/2012, S.199-201
- Kleinhubbert, Guido; Loeckx, Michael; Ludwig, Udo, (2012) Als Depperte abgestempelt, Spiegel 22/2012 vom 3.6.2012
- Lachwitz, Klaus, (2008) Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen – Auswirkungen auf die Rechte von Menschen mit geistiger Behinderung und/oder psychosozialen Problemen, BtPrax 2008, S. 143-148
- Lachwitz, Klaus (2011), Das Betreuungsrecht und das Recht der Geschäftsfähigkeit gehören auf den Prüfstand! Die Antwort der Bundesregierung zur Reform des Betreuungsrechts (BT-Drs. 17/5323) überzeugt nicht!, in Rechtsdienst der Lebenshilfe 2011, S.53-55
- Lachwitz, Klaus; (2013) Funktion und Anwendungsbereich der „Unterstützung“ („support“) bei der Ausübung der Rechts- und Handlungsfähigkeit gemäß Artikel 12 UN-BRK – Anforderungen aus der Perspektive von Menschen mit Behinderung, in Aichele (Hrsgb) 2013, S. 67-99
- Lipp, Volker,(2000) Freiheit und Fürsorge: Der Mensch als Rechtsperson, Mohr, Tübingen, 2000
- Lipp, Volker, (2010) UN-Behindertenrechtskonvention und Betreuungsrecht, BtPrax 2010, S. 263 ff
- Lipp, Volker (2012), Betreuungsrecht und UN-Behindertenrechtskonvention, in Zeitschrift für das gesamte Familienrecht (FamRZ) 2012, S. 669-679
- Lipp, Volker, (2013) Erwachsenenschutz, gesetzliche Vertretung und Artikel 12 UN-BRK in Aichele (Hrsgb.), 2013, S.329-354
- Marschner, Rolf, (2013) Menschen in Krisen: Unterbringung und Zwangsbehandlung in der Psychiatrie, in Aichele (Hrsgb) 2013, S.203-230
- Northoff, Robert, (2013) Die Konkretisierung des Hilfeanspruchs durch ein Erwachsenenhilfegesetz, in Aichele (Hrsgb) (2013), S. 375-393
- Tolmein, Oliver, (2013) Die Regelung zur Einwilligung Betreuender in die Sterilisation als Verstoß gegen die UN-BRK, in Aichele (Hrsgb) (2013)
- Winterstein, Peter, (2012) Weiterentwicklung des deutschen Betreuungsrechts vor dem Hintergrund von Artikel 12 UN-BRK -) Arbeitskreis Behindertenrecht der Fachverbände für Menschen mit Behinderung, Frankfurt 2.10.2012, unter bgt-e.v.de

Materialverzeichnis:

- Bienwald, Werner; Erlaubt die UN-Behindertenrechtskonvention den Eltern (und Betreuern) eines geistig behinderten Sohnes die Errichtung einer Patientenverfügung für ihn? BtPrax 2013, S. 145 ff
- Förster-Vondey, Klaus; Jahrhundertreform von 1992 – nur alle 100 Jahre eine Reform? BtPrax 2012, S. 50 ff (S.51)
- Harm, Uwe; Assistenz vor Stellvertretung, Psychosoziale Umschau 2014, S. 35-36
- Lachwitz, Klaus (2012), Auswirkungen der UN-Behindertenrechtskonvention auf das deutsche Geschäftsfähigkeits- und Betreuungsrecht – Überlegungen aus der Perspektive von Menschen mit geistiger Behinderung, in Kritische Justiz 2012, S. 385-404
- Lipp, Volker; Bagniewski, Katharina; Dankert, Benjamin; Newell, Rebecca; Das Representation Agreement in British Columbia (Kanada) – Ein Modell für Deutschland? BtPrax 2013, S. 217 ff
- Rosenow, Roland; Betreuungsrechtliche Unterbringung und Zwangsbehandlung vor dem Hintergrund der UN-BRK, BtPrax 2013, S. 39 ff
- Schulte, Bernd; Der Ausschluss vom Wahlrecht von Menschen mit Behinderungen, BtPrax 2013, S. 190 f
- Thar, Jürgen; Unterstützen vor Vertreten – methodische Grundlagen, BtPrax 2013, S. 231 ff

DZA, Manfred-von-Richthofen-Str. 2, 12101 Berlin
PVST, Deutsche Post AG Entgelt bezahlt

A 20690E