

# **Hospizbewegung Münster**

## **„Heißes Eisen“**

### **Vorsorgeplanung und Patientenrechte am Lebensende bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen und/oder psychischen Erkrankungen**

#### **Vortrag**

**Dr. Willibert Strunz**

---

Lieber Herr Witte,

sehr geehrte Damen und Herren,

zunächst ein herzliches Dankeschön für die Einladung zur heutigen Veranstaltung, die ich gerne angenommen habe und,

liebe Frau Hansen, herzlichen Dank für die freundliche Vorstellung

Durch meine Arbeit in der verbandlichen Selbsthilfe habe ich gelernt, dass es wichtig ist, für einen selbst und für andere, zu seiner Erkrankung zu stehen, dass Krankheit und Behinderung kein Makel sind, dass es auch anderen hilft, wenn man selbst mit dem Thema offen umgeht. Bei mir selbst wurde 2021 Mundhöhlenkrebs diagnostiziert, ein Zufallsbefund. Plötzlich war ich einer von den Selbst-Betroffenen. Ich habe das offen gegenüber allen Bekannten und Freunden kommuniziert.

Was mich in den Jahren im Bereich Selbsthilfe fasziniert hat, war die solidarische Haltung untereinander, die auf dem Prinzip Selbsthilfe oder besser: dem Prinzip der Hilfe auf Gegenseitigkeit basiert.

Ich werde in meinem Vortrag darauf eingehen, welchen gesellschaftlichen Beitrag sie (die Selbsthilfe) in Bezug auf Selbstbestimmung und Teilhabe geleistet hat, welche gesetzlichen Veränderungen sie maßgeblich mit beeinflusst hat und was sie leistet, um Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung bei der Entwicklung zu informierten und selbstbestimmten Patienten zu unterstützen.

Schließlich will ich anhand von zwei beispielhaften Behinderungen/Erkrankungen (Menschen mit psychiatrischer Diagnose und Menschen mit geistiger Behinderung) aufzeigen, was die Selbsthilfe-Organisationen tun, um auch die so Betroffenen auf Krisen und auf die letzte Phase am Lebensende vorzubereiten.

## **1 Einleitung – Gedanken zur Vorsorgeplanung und zum Lebensende**

Ich selbst habe für den Landesbehindertenrat, den ich fast 30 Jahre als Geschäftsführer geleitet habe, im November letzten Jahres eine Veranstaltung zum Thema „Patientenrechte und Patientenverfügung“ moderiert, die große Resonanz erfahren hat. Es ist offensichtlich, dass die Thematik für viele Menschen von großem, weil existenziellem Interesse ist, insbesondere für Menschen mit einer Behinderung und/oder einer chronischen Erkrankung. Die Beschäftigung mit dem unausweichlichen Tod, das Nachdenken darüber, wie man sterben könnte und möchte, welche Vorsorgemaßnahmen man treffen könnte und sollte, das alles ist dennoch für viele Menschen ein Tabuthema. Aber nach meiner Wahrnehmung zeigt sich heute doch eine größere Offenheit gegenüber existenziellen Fragen, sei es, weil der Anteil älterer Menschen ansteigt, sei es, weil Menschen durch schwere Krankheiten daran erinnert werden, dass auch ihr eigenes Leben endlich ist und, last but not least, weil gesellschaftliche Veränderungsprozesse seit den 1960-er und 70-er Jahren fast alle Bereiche des sozialen Miteinanders und damit die Menschen beeinflusst und verändert haben. Auch die Hospizbewegung hat da einen großen Anteil.

In diesem Zusammenhang will ich der Entwicklung der Patientenrechte und des Selbstbestimmungsrechts meine besondere Aufmerksamkeit widmen.

## 2 Berufliche Erfahrungen als Leiter von Selbsthilfeorganisationen behinderter und chronisch kranker Menschen

Während meiner Zeit als Geschäftsführer der LAG SELBSTHILFE NRW (1991-2014) und des Landesbehindertenrats NRW (1995-2024) lagen mir folgende Themen besonders am Herzen:

- Selbstbestimmung und Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen
- die Organisation und Beteiligung der Patientenvertretung auf Landesebene
- Ethische Themen, insbesondere im Zusammenhang mit der Entwicklung neuer Technologien wie der Genomsequenzierung

Auf dem Weg zur Stärkung von individuellen und kollektiven Patientenrechten, bei der Selbsthilfeorganisationen eine große Rolle gespielt haben und weiterhin spielen, gab es rückblickend – insbesondere für Menschen mit Behinderungen - **sieben** erwähnenswerte Meilensteine (in chronologischer Reihenfolge):

- **1992** Verabschiedung des Behindertengleichstellungsgesetzes (Bund, **1994** BGG NRW)
- **1994** Grundgesetzergänzung in Art. 3 Abs. 3 GG: Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.
- **1992** Ablösung des Vormundschaftsgesetzes durch das Betreuungsgesetz, das **2015** nicht zuletzt auf Druck der Behindertenverbände reformiert wurde. **2023** erfolgte die letzte Reform des Betreuungsrechts.

Die Kritik hatte vor allem drei Punkte hervorgehoben:

- Das Problem von stellvertretenden Entscheidungen bei betreuten Menschen,
- die Option von Zwangsmaßnahmen als ultima ratio bei psychisch erkrankten Menschen und
- fehlende Konzepte, um Menschen bei ihren eigenen Entscheidungsfindungsprozessen zu unterstützen.

- **2009** Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) als Spezifizierung der Allgemeinen Menschenrechtskonvention.
- **2013** Inkrafttreten des Patientenrechtegesetzes, das nach langen Diskussionen die wesentlichen Gesetze der Patientinnen und Patienten festschreibt.
- **2015** Hospiz- und Palliativgesetz
- **2016** Bundesteilhabegesetz.

Menschen mit Behinderung und Patientinnen und Patienten ist es nun möglich, ihre Rechte besser durchzusetzen. Doch gibt es inzwischen wieder Diskussionen darüber, „ob bestimmte Patientengruppen wie psychisch Kranke oder Personen mit Migrationshintergrund genügend geschützt sind.“

Patientenorganisationen, wozu auch Selbsthilfe-Organisationen zählen, kümmern sich seit ihrer Anerkennung vermehrt um die Fortbildung und Qualifizierung von Selbsthilfe-Aktiven. Das „Zauberwort“ in diesem Zusammenhang hieß und heißt weiterhin **Empowerment**, also **Selbstbefähigung** oder Stärkung von Eigenmacht und Autonomie. Viele Qualifizierungs- und Fortbildungsmaßnahmen sorgen seitdem dafür, dass die in den Patientenorganisationen Aktiven immer wieder an Veranstaltungen und Workshops zu Themen teilnehmen wie:

- Kollektive und individuelle Patientenrechte
- Selbstbestimmung
- Gemeinsame Entscheidungsfindung
  - Vorsorgeplanung, Medizinische Versorgung.

Auch ein Patienten-Tage- und Handbuch war das Ergebnis einer Patientenveranstaltung. Das Ziel war, Menschen mit Behinderung und chronischer Krankheit auf dem Weg zur Selbstständigkeit und Selbstbestimmung zu unterstützen.

Selbsthilfe- und Patientenverbände haben so einen wichtigen Anteil an der Bewusstseinsveränderung und der Veränderung des Selbstverständnisses von Patientinnen und Patienten. In

mehreren wissenschaftlichen Untersuchungen wurde festgestellt, dass Menschen, die in der Selbsthilfe aktiv sind, besser aufgeklärt und informiert sind und eine aktivere Rolle im Umgang mit ihrer Krankheit/Behinderung wahrnehmen.

Mündigkeit, Selbst- und Mitbestimmung sind die Begriffe, die die gesellschaftlichen Prozesse seit den 1960-er und 1970-er Jahren begleitet haben.

Symptomatisch für die Veränderung der Patientinnen und Patienten im Sinne der Selbstbestimmung und der Eigenverantwortung auf der organisationalen Ebene ist die Entwicklung im Bereich von **Menschen mit psychiatrischer Diagnose**.

Waren es noch in den 1970-er Jahren zum großen Teil die Verbände der freien Wohlfahrtspflege, die sich auf der Grundlage des Fürsorge-Paradigmas um diese Menschen kümmerten, oft nach dem Motto: „Ich weiß, was für dich gut ist!“, so entstanden in den Folgejahren die Angehörigen-Vereine und Verbände, die, obwohl sie den Betroffenen näherstanden, doch auch immer noch zwei Befindlichkeiten zu denken und zu verantworten hatten: die eigene und die der Betroffenen. Zwar hatten Menschen mit einer psychiatrischen Diagnose mit ihren Eltern und anderen Angehörigen jetzt starke Fürsprecherinnen und Fürsprecher, aber es blieb bei zwei Interessenlagen. Diese Erkenntnis führte zu der Gründung von Vereinen und Verbänden der „Psychiatrie-Erfahrenen“, die aufgrund ihrer eigenen Erfahrung Veränderungen im System der Behandlung psychisch kranker Menschen und eine andere Sichtweise auf psychische Erkrankungen generell forderten. Heute ist diese Gruppe mit einer lauten Stimme in vielen Veranstaltungen aber auch in ständigen kommunalen und überregionalen Gremien vertreten und plädiert für eine gleichberechtigte, selbstbestimmte Teilhabe in allen gesellschaftlichen Bereichen. Auch wenn sie manchmal als fundamentalistisch bezeichnet werden und deren Erfahrungen mit psychiatrischen Einrichtungen nicht

verallgemeinerbar sind, müssen die persönlichen Erfahrungen einzelner ernst genommen werden. Es gibt nicht nur eine Wahrheit.

Ich zitiere aus einem Rundbrief der Organisation:

„Alle Menschen, die gegen ihren Willen in einer Psychiatrie untergebracht werden, verstehen schnell, dass ihnen innerhalb dieser totalen Institution bei Nicht-Einhaltung der vorgegebenen Regeln wesentliche Grundrechte entzogen werden. Darüber hinaus droht ihnen bei Verweigerung der freiwilligen Einnahme sogenannter Psychopharmaka, dass sie diese unter Anwendung von Zwang und Gewalt ohne ihre Zustimmung injiziert bekommen.“<sup>1</sup>

Auszug aus einem Gedicht eines Betroffenen:<sup>2</sup>

Verfügungen, Rechte und Gesetze, zählen kaum für „geistes-  
zersetzte Seelenverletzte“.

Du kannst gar nichts and`res machen,  
als vielleicht hämisch drüber lachen, oder Fluchtreflex entfa-  
chen.

Ist dieser entbrannt, Du fortgerannt, sind schon „Pfleger“ zur  
Stelle,  
mit Fesseln und Spritzen in der Hand. Du fühlst Dich er-  
presst, gestresst, das gibt Dir den Rest  
und wieder fliegt einer übers Kuckucksnest.

Ob man die direkten und drastischen Worte mag oder nicht, ob man ihnen Glauben schenkt oder nicht: Die Äußerungen sind authentisch, sie drücken die Not und Verzweiflung eines Betroffenen aus und sie zeigen auch die Hilflosigkeit eines Systems.

Der Bund der Psychiatrieerfahrenen (BPE) ist im Bereich Aufklärung von Betroffenen sehr aktiv und gut aufgestellt. Er berät zu

---

<sup>1</sup> [https://www.psychiatrie-erfahrene-nrw.de/wersindwir/lautsprecher/Heft\\_13\\_LBRS\\_Dezember\\_2023.pdf](https://www.psychiatrie-erfahrene-nrw.de/wersindwir/lautsprecher/Heft_13_LBRS_Dezember_2023.pdf).  
Zugriff am 24.04.2024.

<sup>2</sup> Ebenda.

unterschiedlichen Themen und Situationen die Sorgen und Bedarfe von psychisch erkrankten Menschen betreffend.

Ein zentraler Beratungsgegenstand ist die Patientenverfügung, die ggf. sowohl dem/der Betroffenen als auch dem Arzt/der Ärztin Rechtssicherheit gibt. Zu den wichtigen Teilen zählt der Vorsitzende des BPE insbesondere die Feststellung der Willenskundgebung. Zwei Fragen sind ihm dabei besonders wichtig:

„1 Was will ich und was will ich nicht.

2 Wen bevollmächtige ich, an meiner Stelle zu sprechen, wenn man meine Worte nicht mehr als Willensäußerungen, sondern nur noch als sinnloses Gebrabbel hirnkranke Fleisches ansieht.

Beide Teile der psychiatrischen Patientenverfügung sind wichtig. Teil 1 bindet Ärzte, eventuelle Betreuer, Bevollmächtigte. Teil 2 sorgt dafür, dass, wenn man nur noch hirnkranke Fleisch ist, eine Person da ist, die das Recht hat verbindliche Anweisungen an die Ärzte zu geben.“<sup>3</sup>

Die Patientenverfügung und die sogenannte Bochumer Willenserklärung können von der Homepage des BPE heruntergeladen werden.

Ich will dem gerade Gesagten und Zitierten noch etwas Grundsätzliches hinzufügen, das aus Patientensicht von Bedeutung ist.

- Das ärztliche Gespräch mit dem Patienten/der Patientin kann unabhängig von Einwilligungsfähigkeit (§630e Abs. 5 BGB und BÄK 2019) stattfinden.
- Der Patientenvertreter darf erst tätig werden, wenn und soweit dies erforderlich ist (§ 1821 Abs, 1 BGB)
- Bei der Frage von Einwilligungs(un)fähigkeit gilt der Grundsatz: Jeder Erwachsene ist geschäfts- und einwilligungsfähig. Ausnahme: Der Patient kann wegen seines körperlichen oder psychischen Zustands die Tragweite und Bedeutung der

---

<sup>3</sup> Ebenda.

Behandlung im Einzelfall nicht verstehen oder sich darüber kein eigenes Urteil bilden.

Auch die **Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung** hat sich früh für die Selbstständigkeit und Selbstbestimmung behinderter Menschen eingesetzt, sie gehört mit zu den Vorreitern der Behindertenbewegung für ein selbstbestimmtes Leben. Sie bekräftigt als ihr zentrales Ziel,

"dass jeder geistig behinderte Mensch so selbstständig wie möglich leben kann und dass ihm so viel Schutz und Hilfe zuteilwerde, wie er für sich braucht".<sup>4</sup>

Die Haltung gegenüber Menschen mit geistiger Behinderung bzw. mit kognitiven Einschränkungen hat sich in den Nachkriegsjahren kontinuierlich verändert. Durch die von den Nationalsozialisten praktizierte rigorose, menschenverachtende Euthanasie gab es unmittelbar nach dem Krieg wenige Menschen mit geistiger Behinderung. Diese wenigen Menschen wurden in der Regel in Heimen untergebracht und weggeschlossen. Sie waren im gesellschaftlichen Leben nicht existent. D.h., die deutsche Gesellschaft musste lernen und akzeptieren, mit geistig behinderten Menschen zu leben. Es hat lange gedauert. Noch in den 1990-er Jahren war von einem Arzt zu hören, der einer Frau nach der Geburt mitteilte: „Ich habe zwei Nachrichten für Sie, eine gute und eine schlechte. Sie haben leider ein Down-Syndrom-Kind geboren. Aber Sie können ja davon ausgehen, dass diese Kinder nicht lange leben.“ Das Kind ist heute über 30 Jahre alt, gesund, liebenswert, glücklich und sehr selbstständig.

Es dauerte eine Weile, bis auch in allen gesellschaftlichen Bereichen angekommen war, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung älter werden, dass sie ihres hohen Alters wegen auch demenz werden können. Das Durchschnittssterbealter geistig

---

<sup>4</sup> Grundsatzprogramm der Lebenshilfe, verabschiedet in Berlin 2011, <https://docplayer.org/113022484-Das-grundsatzprogramm-der-bundesvereinigung-lebenshilfe.html>, Zugriff 19.04.2024



behinderter Menschen nähert sich immer mehr dem nicht behinderten Menschen an.

Nicht zuletzt die Gleichstellungsgesetze in Bund und Ländern und die UN-Behindertenrechtskonvention haben dazu beigetragen, dass sich im Bewusstsein vieler Menschen etwas änderte. Und nachdem Bundespräsident Richard von Weizsäcker 1993 auf einer Veranstaltung in Bonn sagte:

**„Es ist normal, verschieden zu sein. Es gibt keine Norm für das Menschsein.“**,

nahmen viele Organisationen diesen Ausspruch als Motto. Auch die Lebenshilfe folgte früh diesem Motto. Ihr Selbstverständnis ist nach wie vor das eines Elternverbandes, weil es in ihren Reihen eine große Anzahl von Menschen gibt, die aufgrund einer schweren oder auch komplexen Behinderung ihr Leben lang auf fremde Hilfe angewiesen sind. Aber nach heutigem Wissens- und Erkenntnisstand gilt auch für sie, dass Menschen mit kognitiven Einschränkungen durchaus viele Entscheidungen bezogen auf ihre Bedürfnisse selbst treffen können. Deshalb ist es von großer Bedeutung herauszufinden, ob eine Person zu einer eigenen Willenskundgebung fähig ist.

Ein Hindernis für das Verstehen von offiziellen Schriftstücken, vor allem im Umgang mit behördlicher Kommunikation, war und ist, nicht nur für Menschen mit Behinderung, die Sprache.

Mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention ist es üblich geworden, auch offizielle Schriftstücke und Gesetzestexte in leichter Sprache zu formulieren, die auch von nicht behinderten Menschen gerne gelesen werden, weil sie komplizierte Sachverhalte einfach ausdrücken.

In dem Forschungsprojekt PiCarDi ("Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung") der katholischen Hochschule NRW in Münster und weiterer Universitäten, bei dem auch die Lebenshilfe mit beteiligt war, wird die besondere Bedeutung der Kommunikation bei

Menschen mit kognitiven Einschränkungen im Zusammenhang mit Entscheidungsfindungen hervorgehoben.

- „Eingeschränkte kommunikative Kompetenzen insbesondere in der Verbalsprache [erfordern u.a.] die Verwendung von Unterstützter Kommunikation (Piktogramme, Gebärden, elektronische Sprachausgabegeräte)
- Die Ergebnisse aus dem Forschungsprojekt PiCarDi weisen darauf hin, dass Menschen mit Behinderungen über schwere Erkrankungen und Todesfälle informiert werden möchten. Sie sind Teil der Alltagserfahrung. Oft werden Betroffene nicht oder nicht ausreichend informiert. Unzureichende Information erzeugt mitunter Ängste. Menschen mit Behinderungen haben Erfahrungen mit dem Thema und möchten darüber sprechen, auch über das eigene Sterben. Sie berichten auch von unzureichend verarbeiteten Erfahrungen.“

Es gibt heute große Anstrengungen, vor allem seitens der Lebenshilfe, mithilfe einer verbesserten Kommunikation, d.h.

- mithilfe von verbesserter und qualifizierter Beratung,
- mithilfe von Vorlagen in leichter Sprache Menschen mit geistiger Behinderung/kognitiver Einschränkung auf das Leben in ihrer letzten Lebensphase vorzubereiten.

Was Patientenverfügungen betrifft, so gibt es nach einem Urteil des BGH keine formalen Vorgaben (vgl. BGH-Urteil XII ZB 107/18). Allerdings wird bei einer gültigen Patientenverfügung die Einwilligungsfähigkeit vorausgesetzt. Formulierungen wie „Ich möchte nicht alleine sterben.“, „Ich möchte nicht verbrannt werden.“ und „Die Ärzte sollen mir helfen. Ich möchte weiterleben.“ dürften auch von Ärzten verstanden werden, die in einer kritischen Situation eine Entscheidung über Leben und Tod treffen sollen. Allerdings werden auch Bedenken bzgl. einer einmaligen Patientenverfügung von Pflegekräften geäußert, die über langjährige Erfahrungen in der Begleitung von Sterbenden verfügen.

Sterbebegleitung sei ein Prozess, so wird argumentiert, und eine Patientenverfügung drücke manchmal den Wunsch nach

Handlungssicherheit aus, die es aber nicht gebe. Besser sei u.U. eine „prozesshafte und dokumentierte Sorgeverfügung.“ Andererseits gibt es auch gute Gründe, die für eine rechtzeitige Patientenverfügung sprechen, z.B. ein nicht vorhersehbarer Schlaganfall oder ein schwerer Unfall, Ereignisse, die eine eindeutige Willenskundgebung vielleicht nicht mehr zulassen.

## **Fazit**

Das Verhältnis zur palliativen Versorgung und Sterbebegleitung, die Sorge um ein würdiges Leben in der letzten Lebensphase eines Menschen, insbesondere von Menschen mit Behinderung, hat sich im Laufe der letzten Jahrzehnte stark verändert, was auch die eben erwähnten zahlreiche Gesetze dokumentieren. Der gesellschaftliche Gestaltungswille, der Wunsch nach individueller Teilhabe am gesellschaftlichen Leben bis zum Lebensende und der Respekt aller in unserer Gesellschaft lebenden Menschen füreinander sind Indikatoren für eine lebendige demokratische Gesellschaft.

Aber es gibt trotzdem noch viel zu tun. Die Problematiken von Menschen mit psychiatrischer Diagnose und der Menschen mit geistiger Behinderung zeigen, wie wichtig qualifizierte Beratungen in Krisensituationen, aber auch die permanenten Beratungsangebote für die Vorsorge am Lebensende sind. Und der Bedarf an Beratung wird steigen, nicht zuletzt wegen der immer wieder zitierten demografischen Entwicklung. Auch Ärzte/Ärztinnen und Pflegekräfte sollten geschult werden, damit sie den nicht einfachen Aufgaben gewachsen sind.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.