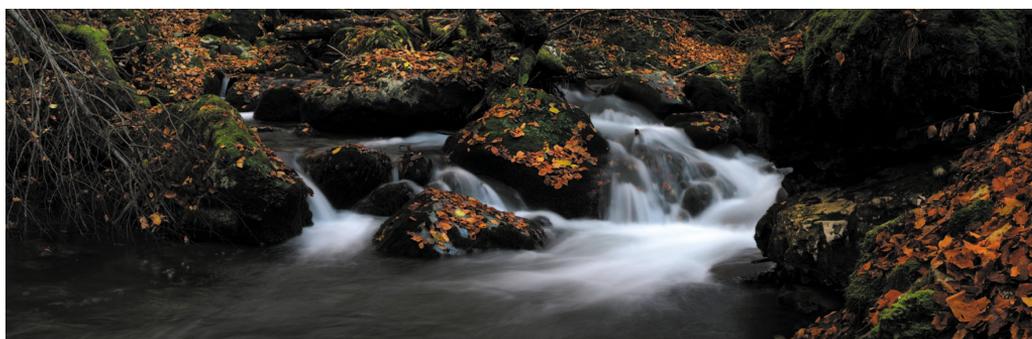


Inklusion, Behinderung, Gesellschaft
Bildungs- und sozialwissenschaftliche Beiträge



Daniela Ritzenthaler-Spielmann

Lebensentscheidungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung

Eine qualitative Studie

Inklusion, Behinderung, Gesellschaft Bildungs- und sozialwissenschaftliche Beiträge

herausgegeben von
Ingeborg Hedderich und Gottfried Biewer

Daniela Ritzenthaler-Spielmann

Lebensentscheidungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung

Eine qualitative Studie

Verlag Julius Klinkhardt
Bad Heilbrunn • 2017



*Livia und Loïc gewidmet, die mein Leben um vieles reicher gemacht haben.
Ich wünsche ihnen ein aus vollem Herzen gelebtes Leben.*

Die vorliegende Arbeit wurde von der Philosophischen Fakultät der Universität Zürich im Frühjahrssemester 2016 auf Antrag der Promotionskommission, bestehend aus Frau Prof. Dr. Ingeborg Hedderich, hauptverantwortliche Betreuungsperson, sowie Herrn Prof. Dr. Peter Schaber, als Dissertation angenommen.

Dieser Titel wurde in das Programm des Verlages mittels eines Peer-Review-Verfahrens aufgenommen.
Für weitere Informationen siehe www.klinkhardt.de.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation
in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten
sind im Internet abrufbar über <http://dnb.d-nb.de>.

2017.kg © by Julius Klinkhardt.

Das Werk ist einschließlich aller seiner Teile urheberrechtlich geschützt.

Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung
des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen,
Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Satz: Kay Fretwurst, Spreeau.

Foto Umschlagseite 1: © Maksym Chumak, Ukraine.

Druck und Bindung: AZ Druck und Datentechnik, Kempten.

Printed in Germany 2017.

Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem alterungsbeständigem Papier.

ISBN 978-3-7815-2152-0

Inhalt

Abkürzungen	12
Geleitwort	13
Dank	15
I Einleitung	17
II Theorieteil	19
1 Skizze der Problemstellungen	20
1.1 Begriffsklärungen von Leitbegriffen der für die Forschung relevanten Professionen und Wissenschaftsdisziplinen	20
1.1.1 Sonderpädagogik	20
1.1.2 Behinderungsbegriff als Schlüsselkonzept der Wissenschaftstheorie ...	20
1.1.3 Die ökologische Entwicklungstheorie von Urie Bronfenbrenner	21
1.1.4 Ethik als Teildisziplin der Philosophie	22
1.1.5 Ethik in der Sonderpädagogik	23
1.2 Gesundheit, Krankheit, Alter und Sterben von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung	25
1.2.1 Das vierte Lebensalter von Menschen mit einer Beeinträchtigung	25
1.2.2 Gesundheitssituation von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen	26
1.2.3 Menschen mit Downsyndrom und Demenz	26
1.2.4 Mortalität und Lebenserwartung von Menschen mit einer geistigen Behinderung	29
1.3 Kurative und palliative Medizin	31
1.3.1 Definition Palliative Care	31
1.3.2 Bedürfnisse von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in palliativen Situationen	32
1.3.3 Palliative Care in der sozialen Institution: wie lange?	34
2 Medizin-ethische Entscheidungen am Lebensende	37
2.1 Medizinische Aspekte von medizin-ethischen Entscheidungen am Lebensende	37
2.1.1 Erläuterungen zu den Entscheidungen	39
2.2 Häufigkeit von End-of-life Entscheidungen	40
3 Juristische Aspekte der End-of-life Entscheidungen	43
3.1 Ablauf von Therapieentscheidungen	43
3.2 Urteilsfähige Personen: Informed consent und der Patientenwille	47
3.2.1 Die Urteilsfähigkeit	47
3.2.2 Von der Urteilsfähigkeit zum informed consent	48
3.2.3 Bestimmen der Urteilsfähigkeit bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen	50

3.3	Rechtliche Grundlagen medizin-ethischer Entscheidungen	56
3.3.1	Direkte aktive Sterbehilfe: Tötung auf Verlangen und ohne ausdrückliches Verlangen	56
3.3.2	Beihilfe zum Suizid	56
3.3.3	Passive Sterbehilfe	56
3.3.4	Handlung mit doppelter Wirkung/indirekt aktive SH/ Palliative Sedierung	57
4	Werte und Wertekonflikte bei End-of-life Entscheidungen	58
4.1	Entscheidungsfindungsverfahren und klinische Ethikkomitees	58
4.2	Die vier bioethischen Prinzipien von Beauchamp und Childress	59
4.2.1	Autonomie respektieren	59
4.2.2	Würde	59
4.2.3	Nicht Schaden	61
4.2.4	Gutes Tun	61
4.2.5	Gerechtigkeit	61
4.3	Werte im Mikrosystem des Patienten	61
4.3.1	Lebensqualität	61
4.4	Werte in Meso- und Makrosystemen	62
4.4.1	Leiden	62
4.4.2	Normalisierung	63
4.4.3	Unterversorgung/Diskriminierung	63
5	Stakeholder der Entscheidung, oder: Wer bestimmt über End-of-life Entscheidungen?	64
5.1	Die Rolle der Patientin oder des Patienten	64
5.1.1	Informationen über Erkrankungen an Patient(inn)en	64
5.1.2	Rolle im Entscheidungsfindungsprozess	65
5.1.3	Möglichkeiten von Menschen mit einer Behinderung, Selbstbestimmung wahrzunehmen bei medizinischen Entscheidungen	67
5.2	Die Rolle der Sonderpädagog(inn)en	68
5.3	Die Rolle der Ärztin oder des Arztes	69
5.3.1	Mikrosystem (Haus)Arzt-Patient-Setting: Modelle der Arzt-Patienten Beziehung	69
5.3.2	Shared Decision-Making-Modell	71
5.3.3	Empirische Daten zur Rolle der Ärztinnen oder Ärzte in End-of-life Entscheidungsprozessen	72
5.4	Die Rolle der Angehörigen	72
5.5	Professionelle Beistände	72
6	Stellvertreterentscheidungen bei urteilsunfähigen Personen	73
6.1	Entscheidungskriterien für Stellvertreterentscheidungen	73
6.1.1	Stellvertreterentscheidungen in der Diskussion der Sonderpädagogik	73
6.1.2	Mutmasslicher Wille	75
6.1.3	Best interest	77
6.2	Gemeinsam getroffene Stellvertreterentscheide	77

6.3	Stand der Forschung zu Stellvertreterentscheiden am Lebensende	77
6.3.1	Thematische Zusammenfassung der Studienresultate zu Stellvertreterentscheiden	78
6.3.2	Entscheidungen aus Sicht der Angehörigen	80
7	Im Voraus schriftlich festgelegte Willenserklärungen	81
7.1	Die Vorsorgeinstrumente: eine Typologie	81
7.1.1	Arten von Patientenverfügungen und „Qualitätskriterien“	83
7.1.2	Inhalte von Vorausverfügungen	84
7.2	Ziele der Vorausverfügungen	84
7.3	Forschungsstand zu Patientenverfügungen	85
7.3.1	Das Erstellen von Vorsorgeverfügungen	85
7.3.2	Die Umsetzung der Patientenverfügung	87
7.4	Haltungen gegenüber Patientenverfügungen von Fachpersonen	88
7.5	Advance Care Planning	89
8	Organisationale Fragen: Soziale Institutionen und ethische Entscheidungen am Lebensende	91
8.1	Abschieds- und Sterbekultur	91
8.2	Rituale	92
9	Exo- und Makrosysteme und ihr Einfluss auf Therapieentscheidungen	93
10	Fazit aus dem Theorieteil	94
III	Methodenteil	95
1	Epistemologische und normative Vorannahmen	96
1.1	Operationalisierung der theoretischen Konzepte für die Forschungsfragen	97
2	Studiendesign	99
3	Vorgehen zur Datenerhebung	101
3.1	Feldzugang	102
3.2	Beschreibung des Vorgehens zum Feldzugang	105
4	Datensatz und Datenauswertung	106
4.1	Datenauswertung	107
4.2	Darstellung der Resultate	108
4.2.1	Sampling	108
4.2.2	Fallbeschreibungen	109
4.2.3	Inhaltsanalyse	110
5	Gütekriterien qualitativer Forschung	112
5.1	Reliabilität und Validität	112
5.2	Reflexion meiner Rolle als Forscherin	113
5.3	Mögliche Kritik am Vorgehen	114

IV Resultate	115
1 Die sterbende Person	115
1.1 Fallbeschreibungen	115
1.1.1 Entscheidungen in palliativen Situationen: Laura, Sabine, Patrick, Sibylle, Sebastian	118
1.1.2 Menschen mit Downsyndrom und Demenz	135
1.1.3 Die Belastung von Therapien abwägen: Anna und Verena	146
1.1.4 Entscheiden unter Zeitdruck: Francesco, Judith, Stephan und Gabriela ...	152
1.2 Einbezug der Person mit kognitiver Beeinträchtigung in die Entscheidung ...	162
1.3 Der mutmassliche Wille der Person ins Zentrum stellen	163
2 Urteilsfähigkeit und Willensäußerungen	165
2.1 Einschätzung der Urteilsfähigkeit	165
2.1.1 Beurteilung der Urteilsfähigkeit durch Betreuungspersonen	166
2.1.2 Beurteilung der Urteilsfähigkeit durch Ärztinnen oder Ärzte	167
2.1.3 Beurteilung der Urteilsfähigkeit durch Angehörige	168
2.2 Verständnisfähigkeit	168
2.3 Willensäußerungen von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung	170
2.3.1 Würden Willensäußerungen erfragt oder erhoben?	170
2.3.2 Hat eine Person mit kognitiver Beeinträchtigung von sich aus Willensäußerungen gemacht?	170
2.4 Kommunikationsfähigkeit	173
2.5 Zusammenspiel der drei Faktoren	174
3 Stakeholder der Entscheidungen am Lebensende	178
3.1 Mikrosysteme	178
3.1.1 Angehörige	178
3.1.2 Ärzte	182
3.1.3 Betreuungspersonen in sozialen Institutionen	182
3.1.4 Beistände	184
3.1.5 Hausethiker(innen)	185
3.2 Mesosysteme: Gemeinsame Entscheidungen	185
3.2.1 Shared Decision-Making aus Sicht der befragten Ärzte	186
3.3 Konflikte zwischen Stakeholdern	190
3.3.1 Dissens im Betreuungsteam	190
3.3.2 Konflikte Ärztinnen oder Ärzte/Betreuungspersonen	191
3.3.3 Konflikte Betreuende/Angehörige	193
3.3.4 Konflikte Angehörige/Ärztinnen oder Ärzte	194
3.4 Eigene Haltungen in Stellvertreterentscheidungen	194
4 Deskription der Therapieentscheidungen	197
4.1 Medizinische Entscheidungen	197
4.1.1 Batterie wechseln	197
4.1.2 Medikamente	198
4.1.3 Dialyse	198
4.1.4 Chemotherapie und Operationen bei Krebserkrankungen	198

4.1.5	Künstliche Beatmung	198
4.1.6	Künstliche Ernährung	199
4.1.7	Reanimation	201
4.2	Der Ablauf der Therapieentscheidung	201
4.2.1	Entscheidungsgespräche im Spital	201
4.2.2	Austrittsplanung als ethisches Gespräch?	201
4.2.3	Ärztinnen oder Ärzte haben keine Zeit/Seelsorger(in) führt ethisches Gespräch	201
4.2.4	Entscheidungsgespräche in der sozialen Institution	202
4.3	Entscheidungen für oder gegen eine Hospitalisierung	203
4.3.1	Entscheidung gegen eine Hospitalisierung	203
4.3.2	Notarzt/144 nicht rufen	203
4.4	Grundsatzentscheid: Maximaltherapie oder Therapiezieländerung?	204
4.5	Medizinische Indikation – Exoebene	204
5	Mikrosystem soziale Institution im Umgang mit End-of-life Entscheidungen	206
5.1	Leitbildanalyse	206
5.1.1	Inhalte der Leitbilder	207
5.1.2	Bleiben bis zum Tod	208
5.1.3	Inhalte der Palliative Care-Richtlinien	209
5.1.4	Vertreterverfügungen/Behandlungsvereinbarungen/PVs	209
5.2	Palliative Care in sozialen Institutionen	210
5.2.1	Aspekte der Medizin und Pflege (Fachlichkeit)	211
5.2.2	Interdisziplinäre Zusammenarbeit	211
5.2.3	Ort der Palliative Care	216
5.2.4	Herausforderungen der Palliative Care	221
5.3	Umgang mit Reanimationsentscheidungen in sozialen Institutionen	223
5.4	Abschieds- und Sterbekultur in sozialen Institutionen	225
5.4.1	Gesprächskultur in der sozialen Institution	226
5.4.2	Der Abschied aus Sicht der Mitbewohner(innen)	227
5.4.3	Abschiedskultur nach dem Sterben einer Bewohnerin oder eines Bewohners	227
5.4.4	Rituale	228
5.4.5	Abschiedsfest oder Gedenkfeier	229
5.4.6	Aufbahrung und Totenwache	229
5.4.7	Abschiednehmen, noch einmal reden, berühren können	231
5.4.8	Beerdigung	231
5.4.9	Vom Umgang mit dem „Ungelebten Leben“	234
6	Antizipieren von Therapieentscheidungen und Patientenverfügungen	235
6.1	Das Instrument Patientenverfügung und andere Vorausverfügungen	235
6.1.1	Art der Patientenverfügung	235
6.1.2	Inhalte von Vorausverfügungen	236
6.1.3	Ziele der Vorausverfügungen	238
6.2	Haltungen gegenüber Patientenverfügungen	239
6.2.1	Positive Einstellung gegenüber Vorausverfügungen	239
6.2.2	Kritische Haltung gegenüber Vorausverfügungen	240

6.3	Umgang der sozialen Institutionen mit Vorausverfügungen	240
6.3.1	Auswirkungen des Erwachsenenschutzrechtes auf Vorausverfügungen und den Umgang damit in sozialen Institutionen	240
6.3.2	Vorgehen der Institution im Zusammenhang mit dem Erstellen von Vorsorgeverfügungen	241
6.3.3	Umsetzen der Patientenverfügung	246
7	Werte	250
7.1	Bewohner(innen) – Mikrosystem	250
7.1.1	„Nicht an Maschinen hängen“	250
7.1.2	Bewusstseinszustand als Entscheidungsargument	250
7.1.3	Leiden	250
7.1.4	Alter	251
7.1.5	Lebensqualität	252
7.2	Werte-Entscheidungen in unterschiedlichen Mikrosystemen	253
7.2.1	Angehörige und Fachpersonen: Abschiedsprozesse und „Von sich ausgehen“	253
7.2.2	Sterben akzeptieren	253
7.3	Mesosystem: Normalisierung	254
7.4	Exosysteme	255
7.4.1	Archainement thérapeutique, oder: Unter- resp. Übertherapierung ...	255
7.4.2	Prinzipien nach Beauchamp und Childress	257
7.5	Makrosysteme: Würde	258
7.6	Wertekonflikte	259
8	Fazit aus den Entscheidungsfindungen aus Sicht der Studienteilnehmer(innen)	260
V	Beantwortung der Forschungsfragen	263
VI	Diskussion	265
1	Der Mensch mit kognitiver Beeinträchtigung: Urteilsfähigkeit	266
2	Mikrosysteme	267
2.1	Angehörige: Die Einsamkeit der Entscheidung der Angehörigen	267
2.2	Mikrosystem soziale Institutionen	267
2.2.1	Nähe/Distanz: Rollen der Sozialpädagog(inn)en	267
2.2.2	Vorsorgeinstrumente ausfüllen Ja/Nein?	269
2.2.3	Entscheidungen unter Zeitdruck; Rolle der sozialen Institution?	273
2.3	Mikrosystem Arztpraxis: Indikationsstellung durch die Ärztin oder den Arzt ...	275
3	Mesosysteme	276
3.1	Rollenkonflikte und unterschiedliche Haltungen	276
3.2	Shared Decision-Making-Modelle	277
4	Exosystem: Über-/Untertherapierung von Menschen mit Beeinträchtigungen?	279
5	Grenzen dieser Studie	281

VII Empfehlungen	283
1 Trauer und Trauerverarbeitung	283
2 Gesellschaftlicher Diskurs über End-of-life Entscheidungen ausserhalb medizinischer Strukturen	284
3 Medizin-ethische Therapieentscheidungen sollten kein Zufall sein	285
4 Advance Care Planning	286
VIII Schlussbemerkung	287
Verzeichnisse	289
Literaturverzeichnis	289
Tabellenverzeichnis	298
Abbildungsverzeichnis	299
Anhang	301
1 Feldzugang	302
2 Datenerhebung	313
3 Datenauswertung	321

Abkürzungen

ACP	Advance Care Planning
Art.	Artikel
BV	Behandlungsvereinbarung
COPD	chronisch obstruktive Lungenkrankheit (chronic obstructive pulmonary disease)
CPR	Cardio-pulmonary resuscitation
DNR	Do not resuscitate
DRG	Diagnosis Related Groups (deutsch: diagnosebezogene Fallgruppen)
EoL	End-of-life Entscheidung
FABE	Fachfrau Betreuung
HfH	Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik (Zürich)
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionalität, Behinderung und Gesundheit
LVM	Lebensverlängernde Massnahmen
MA	Mitarbeitende
mmW	Mutmasslicher Wille
NFP67	Nationales Forschungsprogramm 67 „Lebensende“ des SNF
PC	Palliative Care
PEG	perkutane endoskopisch kontrollierte Gastrostomie
PV	Patientenverfügung
REA	Reanimationsmassnahmen
SDM	Shared Decision-Making
SEOP	Spitalexterne Onkologiepflege
SH	Sterbehilfe
SI	Soziale Institution
SNF	Schweizerischer Nationalfonds
VV	Vertreterverfügung
WHO	World Health Organisation
ZVG	Schweizerisches Zivilgesetzbuch

Geleitwort

Die Entwicklung einer Sterbekultur sowie der Umgang mit dem Phänomen Tod zählen zu den existenziellen Themen des Menschseins. Die hiermit verbundenen Werthaltungen unterliegen zahlreichen gesellschaftlichen und kulturellen Wandlungsprozessen. Für Erziehungswissenschaft und Sonderpädagogik sind die Themen Tod und Sterben relativ neue Gegenstände wissenschaftlicher Reflexion und theoriegeleiteter Praxis. Den aktuellen Diskursen liegen ein biopsychosoziales und partizipatives Menschenbild und der Auftrag der UN-Behindertenrechtskonvention nach uneingeschränkter Teilhabe aller Mitglieder einer Gesellschaft zugrunde. Darüber hinaus stellen sich für sonderpädagogische Institutionen aber auch aufgrund des demografischen Wandels neue Herausforderungen. Im Gegensatz zur Regelbevölkerung leben Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen vielfach auch zu Beginn des 21. Jahrhunderts ihre gesamte Lebensspanne in pädagogischen Grosseinrichtungen für ihren Personenkreis. Da in diesem Sinne die Institution eine hohe Bedeutung für den gesamten Lebensverlauf einnimmt, wird in der Fachliteratur nicht selten ein „Beheimatungsprinzip“ gefordert. Es soll Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ermöglichen, bis an ihr Lebensende denselben Lebensort beibehalten zu können.

Trotz der skizzierten gesellschaftlichen Relevanz ist jedoch festzuhalten, dass der Themenkomplex „Tod und Sterben“ in sozialen Institutionen für behinderte Menschen bislang wenig Beachtung gefunden hat. Im Kontext eines partizipativen Menschenbildes gilt es auch die Themen Sterben und Tod angemessen in die Lebensbezüge von Wohneinrichtungen zu integrieren und Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen diese Lebensbereiche nicht vorzuenthalten. Es wird eine zukünftige Herausforderung sein, Sterbebegleitung als Teil einer ganzheitlichen Lebensbegleitung anzuerkennen und eine angemessene Sterbekultur zu entwickeln.

Frau Daniela Ritzenthaler-Spielmann ist durch ihre Beschäftigungssituation bei Dialog Ethik intensiv mit ethischen Themen der End-of-Life Entscheidungen befasst. Sie folgt in ihrer Dissertation dem Thema ihrer berufsbiografischen Situation. Frau Ritzenthaler stellt sich in ihrem Dissertationsprojekt der akademischen Aufgabe, medizinisch-ethische Therapieentscheidungen bei Erwachsenen mit einer kognitiven Beeinträchtigung am Lebensende einer wissenschaftlichen Analyse zu unterziehen. Das zentrale Erkenntnisinteresse der Autorin liegt einerseits in den Entscheidungsprozessen bei medizin-ethischen Therapieentscheidungen stellvertretend für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die in einer Institution leben. Andererseits soll aber auch explizit der Frage nachgegangen werden, inwieweit der Personenkreis selbst bei bestehender Urteilsfähigkeit in die zu treffenden Entscheidungen einbezogen wurde. Frau Ritzenthaler fundiert zunächst ihr ökologisches Grundmodell der ethischen Fragen, welches zwischen Sozialethik, Ethik der Organisation, Berufsethik, Einzelfall-Dilemmata und Individualethik unterscheiden lässt. Im Detail bewegt sich das Dissertationsprojekt auf den Ebenen der Einzelfall-Dilemmata und der Organisationsethik.

Mit der Zielsetzung, Entscheidungsprozesse bei medizin-ethischen Therapieentscheidungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die in einer Institution leben, zu analysieren, wird ein komplexes Untersuchungsdesign entwickelt. Frau Ritzenthaler realisiert Case Studies, entscheidet sich für qualitative Leitfadeninterviews mit bedeutenden Stakeholders, eine Dokumentenanalyse der Akten, Leitbilder und Richtlinien. Die Ergebnisdarstellung rückt

Geleitwort

18 Sterbegeschichten in das Zentrum der wissenschaftlichen Betrachtung. Der Analyse liegt eine einheitliche Struktur zugrunde: Biografie, Entscheidungen, die letzte Lebenszeit im „zweiten Zuhause“, Entscheidungsprozess und -rollen, Werte. Frau Ritzenthaler arbeitet heraus, dass die Möglichkeiten, wo die Person sterben kann, die medizin-ethischen Therapieentscheidungen oft beeinflusst haben. Im Detail: Die Angehörigen haben häufig die soziale Institution als Ort des Sterbens favorisiert. Die Angehörigen waren darauf ausgerichtet, den mutmasslichen Willen der Person zu realisieren. Die Personen selbst waren zum Zeitpunkt des Entscheides nicht urteilsfähig. Die Essenz der empirischen Ergebnisse wird zu einer finalen Diskussion verdichtet. Der wissenschaftliche Blick wird auf offene Entscheidungsmodelle geleitet, in denen Ärztinnen oder Ärzte und Angehörige in einen gemeinsamen Entscheidungsprozess eintreten und den Angehörigen auch das Recht bleibt, ihre Entscheidung zu delegieren. Ein Plädoyer für bewusste medizinisch-ethische Therapieentscheidungen schliesst die Arbeit ab.

Frau Daniela Ritzenthaler-Spielmann leistet mit ihrer Dissertation einen fundamentalen Beitrag im aktuellen Diskurs um die Rechte behinderter Menschen zur gesellschaftlichen Teilhabe. Ihr ist hohe fachliche Beachtung zu wünschen, dies sowohl in Theorie und Forschung als auch in der Praxis.

Zürich, im Sommer 2016

Ingeborg Hedderich

I Einleitung

Als du gingst, nahmst Du den Sommer mit, den wir so sehr liebten.
Als du gingst, nahmst Du die Sehnsucht mit, die uns angetrieben hat.
Als du gingst, nahmst du die Hoffnung mit, die wir geteilt haben.
Als du gingst, nahmst du unsere Träume mit, die wir gelebt haben.
Als du gingst, nahmst du einen grossen Teil von mir mit.
Als du gingst, liessst du deine Liebe hier. Und dafür lohnt es sich, weiterzuleben.

I. Partmann

Trauer und Verlust gehören zu den schmerzlichsten menschlichen Erfahrungen. Dieses Forschungsprojekt untersucht 18 Sterbengeschichten von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Ihre Angehörigen erlebten eine intensive Trauerzeit, die aus von mir geführten Interviews eindrücklich zu spüren ist. Als Menschen sind wir berührt, werden gefordert und überfordert von den Zumutungen, die mit dem Tod einhergehen. Mein Dissertationsprojekt widmet sich allerdings nicht in erster Linie der Trauererfahrung, obwohl diese in den Interviews immer mitschwangen. Das Kernthema der Dissertation sind medizin-ethische Therapieentscheidungen am Lebensende. Die Studie untersucht, wie bei Erwachsenen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in medizinisch kritischen Situationen die Entscheidungen zu Therapieoptionen getroffen worden sind. Medizin-ethische Therapieentscheidungen werden heute, dank der scheinbar unzähligen Therapiemöglichkeiten, im medizinischen Alltag sehr oft getroffen. Die Ärztinnen oder Ärzte schlagen sinnvolle Therapieoptionen vor, die Angehörigen entscheiden anstelle von urteilsunfähigen Patient(inn)en, welche Therapie durchgeführt werden soll. Wie solche Entscheidungen gestaltet sind, untersucht diese Dissertation mit einer qualitativen Studie mittels Leitfadeninterviews (Forschungsfragen siehe nächster Abschnitt).

Während den qualitativen Interviews fragte mich eine Mutter, die einige Zeit zuvor ihre sehr junge Tochter verloren hatte, warum ich dieses Projekt durchführe. Warum ich mich mit dieser traurigen und belastenden Thematik auseinandersetze. Ohne mich rechtfertigen zu wollen entgegnete ich, ich möchte besser verstehen, wie Entscheidungen am Lebensende getroffen worden sind. Dies um herauszufinden, ob Angehörige sich kompetent und unterstützt genug fühlen, um Therapieentscheide treffen zu können, oder ob allenfalls eine (gezielte) Unterstützung durch Fachpersonen notwendig wäre.

Mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht ist in der Schweiz seit Januar 2013 ein gesetzlicher Rahmen für Stellvertreterentscheidungen am Lebensende gegeben. Gleichzeitig ist bisher wenig bekannt, wie die Entscheide tatsächlich getroffen werden und wie das „Zusammenspiel“ der einzelnen Personen in der Praxis ausgestaltet ist. Dies untersucht die Studie ebenfalls. Dabei interessierte mich insbesondere auch die Rolle der Sozialpädagog(inn)en in den Entscheidungsprozessen. Rechtlich sind sie in der Entscheidungsfindung nicht vorgesehen. Da sie die Personen mit kognitiver Beeinträchtigung jedoch oft in den sozialen Institutionen betreuen und unter Umständen auch bis in den Tod palliativ begleiten und pflegen, sind sie wichtige Bezugspersonen.

Ein Hauptinteresse war für mich, zu untersuchen, wie Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in der letzten Lebensphase behandelt werden. Eine Kollegin sagte einmal während eines Seminars zu mir:

„Es gibt doch diese Aufkleber der Hebammen: Es zählt, wie wir geboren werden. Dasselbe gilt auch am Lebensende: es zählt, wie wir sterben!“

In diesem Sinne untersucht die Arbeit zudem, wie Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ihre letzte Lebensphase erleben (im Zusammenhang mit Entscheidungen am Lebensende). In Situationen am Lebensende sind unterschiedliche Grundwerte gegenwärtig, die auch in ein Spannungsfeld geraten können: Wie sind die Personen, die entschieden haben mit diesen Wertekonflikten umgegangen? Kann zum Beispiel die Person, soweit sie urteilsfähig ist, selbst bestimmen, ob eine Therapie durchgeführt wird oder nicht? Wie wird die Urteilsfähigkeit bestimmt? Kann die Person ihr Recht auf Selbstbestimmung umsetzen? Gibt es im Entscheidungsverlauf Schwierigkeiten? Gelingt es, Entscheidungen so zu treffen und anschließend auch umzusetzen, dass die Lebensqualität der betroffenen Person möglichst hoch ist? Die Forderung nach Lebensqualität gilt sowohl in der Palliative Care, als auch in der Heilpädagogik als sehr bedeutender Wert. Was bedeutet aber Lebensqualität in der gegebenen Situation? Darf aufgrund einer Einschränkung der Lebensqualität für eine Therapieeinschränkung entschieden werden, mit dem Risiko, dass die Person kürzer lebt? Letztendlich ist die Hauptmotivation der Studie also, herauszufinden, was für Entscheidungen am Lebensende für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung bedeutsam ist, um in der Praxis diese Entscheidungen möglichst so zu fällen, dass die Interessen und Grundrechte der Personen gewahrt und respektiert werden können. Dies ist in einer pluralistischen Gesellschaft eine nicht einfache Aufgabe.

In der gesamten Diskussion versuche ich, eine gendergerechte Sprache zu wählen. Sollten einmal nicht beide Geschlechter genannt werden, ist das andere mitgemeint.

Im nächsten Abschnitt werden die Forschungsfragen erläutert. Ihre Relevanz für die letzte Lebenszeit von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung wurde im vorherigen Absatz dargelegt.

Forschungsfragen:

Hauptfrage: Wie gestalten sich die Entscheidungsprozesse bei medizin-ethischen Therapieentscheidungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die in einer Institution leben?

Teilfrage 1: Welche medizin-ethischen Therapieentscheidungen wurden in Institutionen für erwachsene Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in der Schweiz getroffen (in den letzten 5 Jahren)?

Teilfragen 2: Wie wurden die Entscheidungen getroffen?

- Wer hat entschieden? Eine Person alleine, im Team/resp. gemeinsam mit gesetzlichen Vertreter(inne)n/Ärztin oder Arzt?
- Inwieweit wurden Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in die anstehenden Entscheidungen mit einbezogen, resp. konnten sie bei bestehender Urteilsfähigkeit selbst entscheiden?
- Nach welchen Kriterien wurde entschieden?
- Wurden bedeutende Werte bewusst abgewogen?
- Werden ethische Entscheidungsfindungsverfahren verwendet?
- Welche Wertekultur besteht in der Organisation (Leitbild)? Welche Bedeutung hat die Selbstbestimmung als Wert?

II Theorieteil

Der Theorieteil gliedert sich in drei Hauptteile. Im ersten Teil werden Begriffe definiert, die im Rahmen dieser Arbeit relevant sind. Dabei handelt es sich um Begriffe aus der Sonderpädagogik und der Ethik. Die medizinisch-ethischen Therapieentscheidungen werden im zweiten Kapitel inhaltlich skizziert. Als Nicht-Ärztin bleiben diese Angaben oberflächlich, sie dienen aber dem Verständnis für die relevanten Aspekte im empirischen Teil. Der zweite Teil des Theorieteils widmet sich den juristischen Rahmenbedingungen der medizin-ethischen Therapieentscheidungen in der Schweiz. Der dritte und letzte Teil schliesslich beschreibt den Stand der ethischen Fachdiskussion zu Therapieentscheidungen einerseits (Kap. 4) und den Forschungsstand zu Stellvertreterentscheidungen und der Rolle des Patient(inn)en in solchen Entscheidungssituationen andererseits (Kap. 5 und 6). Im letzten Teil werden ebenfalls der Forschungsstand und die Relevanz für die Praxis von Vorsorgeverfügungen thematisiert (Kap. 7).

Am Lebensende stehen bei vielen Patientinnen und Patienten medizin-ethische Entscheidungen an. Besonders komplex sind solche Entscheidungen, wenn die Patienten nicht (mehr) entscheidungsfähig sind und Angehörige, Beistände und Ärzte anstelle der Patienten entscheiden müssen. In einer Studie ging die Autorin der Frage nach: Wie sterben Patientinnen und Patienten mit geistiger Beeinträchtigung? Werden ihre Wünsche in Bezug auf das Lebensende berücksichtigt, werden die Wünsche überhaupt befragt? Die Autorin hat dazu verschiedene Personen befragt, die an Lebensendentscheidungen beteiligt waren. Detailliert beschriebene Fallgeschichten zeigen, wie Entscheidungsfindungsprozesse in Institutionen für geistig beeinträchtigte Menschen ablaufen und wie die Beteiligten diese Entscheidungen am Lebensende eines Patienten erleben. Die Studie zeigt auf, dass der mutmaßliche Wille von Personen mit kognitiver Beeinträchtigung oft unklar ist und deshalb meist die Angehörigen an ihrer Stelle entscheiden. Die Angehörigen fühlen sich aber oft allein mit dieser Entscheidung und insbesondere der Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen empfinden sie als sehr belastend; sie fragen sich noch lange, ob diese Entscheidung richtig war. Die Institution, in der die Menschen leben, beeinflusst wiederum je nach (Wert-)Haltung, ob jemand am Lebensende hospitalisiert wird oder nicht und die Haltung des Hausarztes lenkt die Entscheidung, ob ein Patient noch Therapien erhält und falls ja, welche.



Die Autorin

Daniela Ritzenthaler, Jg. 1978, lic. phil. Heilpädagogin, schrieb ihre Dissertation am Institut für Erziehungswissenschaft der Universität Zürich. Sie arbeitet als Dozentin, Forscherin und Beraterin im Bereich Medizinethik und Heilpädagogik. Von 2005 bis 2016 Tätigkeit als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Bereich Medizinethik bei der Stiftung Dialog Ethik in Zürich.

