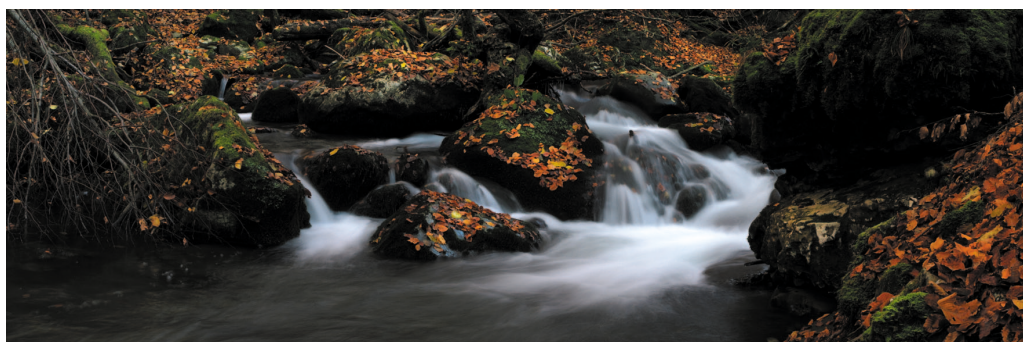


Inklusion, Behinderung, Gesellschaft
Bildungs- und sozialwissenschaftliche Beiträge



Daniela Ritzenthaler-Spielmann

Lebensentscheidungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung

Eine qualitative Studie

Ritzenthaler-Spielmann

**Lebensentscheidungen bei Menschen
mit einer kognitiven Beeinträchtigung**

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



k

*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

Dank

Mein besonderer Dank geht an Frau Prof. Dr. Ingeborg Hedderich und an Herrn Prof. Dr. Peter Schaber für die Betreuung der Dissertation.

Von ganzem Herzen danke ich den 33 Personen, die bereit waren, mir in einem Interview über die Entscheidungssituationen bei Entscheidungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung zu sprechen. Die ihre Emotionen, Unsicherheiten und Fragen offenlegten und damit zur Essenz des Dissertationsprojektes beigetragen haben.

Ein herzlicher Dank geht auch an die Doktoratskolleg(inn)en des Instituts für Erziehungswissenschaft für die Diskussionen während Kolloquien und Forschungsseminaren, ebenso an die Kolleg(inn)en der Schweizerischen Gesellschaft für biomedizinische Ethik (SGBE) für die Möglichkeit, mein Projekt in Bigorio vorstellen und diskutieren zu können. Danke auch an Fratello Roberto und Luca in Bigorio für die Gastfreundschaft und die Möglichkeit, mich im Kloster einige Tage ganz dem Schreiben widmen zu können. Meinen Arbeitskolleginnen von Dialog Ethik danke ich für die Gespräche und den Austausch zu ethischen Themen der End-of-life Entscheidungen. Ruth Baumann-Hölzle danke ich für die Möglichkeit, in die Medizinethik einzusteigen, die sie mir vor zehn Jahren gegeben hat. Ohne sie wäre dieser Weg nicht möglich gewesen. Sie war und ist mir als Weggefährtin wichtig für die Auseinandersetzung mit der Ethik und beim Behalten des Blicks für das Wesentliche.

Valentin Küng und Swetha Rao Dhananka bin ich dankbar für den sozialwissenschaftlichen und inhaltlichen Austausch, für das Mitdenken in Konzepten und für die Motivationsstärkung. Anja Huber und Denise Battaglia danke ich für die Unterstützung in der Abschlussphase beim „Schlusslektorat“.

Ohne die Unterstützung meiner Familie wäre diese Dissertation nicht möglich gewesen. Ein besonderer Dank geht deshalb an meine Eltern, die regelmässig unsere Kinder betreut haben. Danke auch dafür, mir Durchhaltevermögen und einen starken Willen mit auf den Weg gegeben zu haben. Beides hat mir sehr geholfen beim Verfassen der Dissertation. Ebenso unerlässlich war die Unterstützung meines Mannes Jean-Marc Ritzenthaler – merci du fond du coeur – und auch meiner Kinder, der verständnisvollen Livia und dem geduldigen Loïc.

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, liessest 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 Leitfadenterviews (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).

1 Skizze der Problemstellungen

1.1 Begriffsklärungen von Leitbegriffen der für die Forschung relevanten Professionen und Wissenschaftsdisziplinen

1.1.1 Sonderpädagogik

Sonderpädagogik als Wissenschaft und Profession ist in erster Linie Pädagogik, also Erziehungswissenschaft, wie Haerberlin in der Tradition von Paul Moor (1899-1977) immer wieder herausstreicht (Haerberlin, 2005, S. 11). Die Sonderpädagogik beschäftigt sich mit den Entwicklungsbedingungen und der Entwicklungsförderung von Kindern und Erwachsenen mit einer Beeinträchtigung oder mit Entwicklungsverzögerungen. In dieser Forschungsarbeit wird von „Sonder-Agogik“ die Rede sein, da die Menschen, um welche die Forschung sich dreht, Erwachsene sind. Im Fokus stehen dabei die Betreuung und Alltagsbegleitung von Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Ziel dieser Betreuung ist es, ihnen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit möglichst grosser Teilhabe in der Gesellschaft und die Verwirklichung wichtiger Lebensziele zu ermöglichen – anders formuliert, sie zu befähigen, ein Leben mit möglichst hoher objektiver und subjektiver Lebensqualität zu leben.

Die Fachpersonen in der Betreuungsarbeit in der Schweiz haben unterschiedliche professionelle Hintergründe. Wenn im Folgenden die Begriffe Betreuungspersonen, Betreuende, Sozialpädagog(inn)en, Heilpädagog(inn)en und Sonderpädagog(inn)en genannt werden, sind diese als Synonyme zu verstehen, für Fachpersonen, die im oben beschriebenen Sinne Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in der sozialen Institution im Alltag begleiten. Soziale Institutionen sind betreute Wohnorte für Menschen mit Beeinträchtigungen. In der Schweiz sind viele von ihnen auf private Initiativen von Elternverbänden in den 1960er Jahren entstanden. Träger sind meist Stiftungen, Vereine oder die öffentliche Hand. Sie werden vom Kanton finanziell unterstützt. Die in dieser Dissertation erwähnten sozialen Institutionen sind alle kantonal anerkannt.

1.1.2 Behinderungsbegriff als Schlüsselkonzept der Wissenschaftstheorie

Der Begriff resp. das Konzept „geistige Behinderung“ und Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung ist komplex und vieldiskutiert in der Sonderpädagogik. In der Entwicklung der noch jungen sonderpädagogischen Wissenschaftstheorie ist der Behinderungsbegriff von vielen bedeutenden Vertretern der heilpädagogischen Theoriebildung aufgenommen worden. Es ist unbestritten, dass mit dem Behinderungsbegriff, wie auch immer man ihn verwendet, Schwierigkeiten verbunden sind. Theunissen stellt fest, dass der Begriff „geistige Behinderung“

„gegen Ende der 50er Jahre [...] von der Elternvereinigung „Lebenshilfe“ [...] in die fachliche Diskussion eingebracht wurde“ (Theunissen, 2005, S. 11).

Dabei stand nach Theunissen im Vordergrund, den Anschluss an den englischsprachigen Raum zu finden (mental handicap, mental retardation) sowie die bisher verwendeten, diskriminierenden Begriffe abzulösen.

Der Begriff „geistige Behinderung“ hat seitdem in der Fach- und Alltagssprache grosse Verbreitung gefunden. Dies obwohl er Schwächen hat. Grundsätzlich ist es schwierig, das menschliche

Phänomen „Behinderung“ mit einem Begriff zu bezeichnen, der keine stigmatisierende oder diskriminierende Wirkung entfaltet. Heute geht man davon aus, dass Behinderung oder besser Beeinträchtigung sowohl biologische, soziale und psychologische Faktoren hat, wie dies im Modell der WHO, dem ICF-Modell, ersichtlich ist. In der Fachdiskussion wird unterschieden zwischen der medizinischen Sichtweise, der psychologischen Sichtweise, der soziologischen Sichtweise, der pädagogischen Sichtweise und der Definition der ICF. Auf die unterschiedlichen Modelle, die mit Behinderungsdefinitionen einhergehen, kann hier nicht detailliert eingegangen werden, siehe dazu Wohlgensinger (Wohlgensinger, 2007).

Behinderung ist ein relatives Phänomen

Im Wissen darum, dass Behinderung ein relatives Phänomen ist und jede Definition vorläufig bleiben wird, verwendet diese Arbeit hauptsächlich die Begriffe „kognitive Beeinträchtigung“ und seltener „geistige Behinderung“. Die beiden Begriffe werden synonym gebraucht und folgendermassen mit Bleidick definiert:

„Als behindert im pädagogischen Sinne gelten Kinder, Jugendliche und Erwachsene, deren Lernen und deren soziale Eingliederung erschwert sind. Gegenstand der Behindertenpädagogik ist das Lernen und die soziale Eingliederung angesichts erschwerten Lernens und erswerter sozialer Eingliederung.“ (Bleidick & Hagemester, 1992, S. 29).

Der Begriff *kognitive Beeinträchtigung* wird also operationalisiert so verstanden, dass jene Personen als beeinträchtigt gelten, die in sozialen Institutionen leben und aufgrund ihrer Beeinträchtigung auf Unterstützung in den Alltagsaktivitäten angewiesen sind (siehe auch (Wohlgensinger, 2007)).

Begriffe transportieren Haltungen. Gleichzeitig ist neben der Verwendung der Begriffe auch ein reales Engagement für das Wohl und die Grundrechte von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung notwendig. Beidem versucht die Studie bestmöglich gerecht zu werden – im Wissen um die Schwierigkeiten, die mit den Begriffen verbunden sind und im Bewusstsein ihrer Vorläufigkeit.

1.1.3 Die ökologische Entwicklungstheorie von Urie Bronfenbrenner

Der Entwicklungspsychologe Urie Bronfenbrenner (1917-1995) erarbeitete ein ökologisches Modell der menschlichen Entwicklung. Ökologie ist definiert als

„die Wissenschaft der wechselseitigen Beziehungen zwischen Organismen und ihrer Umwelt.“ (Hedderich, 2003, S. 38).

Für Bronfenbrenner ist Entwicklung verstanden

„als dauerhafte Veränderung der Art und Weise, wie die Person die Umwelt wahrnimmt und sich mit ihr auseinandersetzt.“ (Bronfenbrenner, 1981, S. 19).

Bronfenbrenner geht davon aus, dass der Mensch sich in einem System von ineinander verschachtelten Strukturen befindet, die alle einen Einfluss auf sein Leben, sein Erleben und seine Entwicklung haben. Dieses Modell passt zu den Entscheidungsfindungen am Lebensende, weil – gerade wenn Menschen nicht mehr urteilsfähig sind –, verschiedene Strukturen und Systeme einen Einfluss auf die Entscheidungen anstelle der Patientin oder des Patienten haben.

Abb. 1 zeigt das Modell von Bronfenbrenner mit den dazugehörenden Systemebenen.

Mikrosysteme sind die unmittelbaren Lebensbereiche, welche die Person umgeben z.B. die soziale Institution, in welcher die Person lebt, die Eltern, zu der sie am Wochenende nach Hause fährt. Bei Krankheit kann die Arztpraxis der Hausärztin oder des Hausarztes zu einem Mikrosystem werden. Das Mesosystem besteht aus den Beziehungen zwischen den Mikrosystemen, also den Beziehungen zwischen den Angehörigen und der sozialen Institution, der Zusammenarbeit der Institution mit dem Spital oder der Hausärztin oder dem Hausarzt. Im Exosystem hat die Person keinen direkten Einfluss mehr, weil sie nicht persönlich anwesend ist. Sie wird aber von diesem System beeinflusst, dies kann bei einem Kind die Arbeitsstelle der Eltern sein, bei einem Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen die Berufssituation der Hausärztin oder des Hausarztes (wie viele Patient(inn)en er pro Tag behandeln muss z.B.) oder die Frage, wie der Kanton die Bezahlung von Pflegeleistungen in sozialen Institutionen vorsieht. Makrosysteme sind nach Bronfenbrenner (1981, S. 24) „generalisierte Muster“, die einer Kultur gemeinsam sind. Dies können religiöse Werte und Überzeugungen sein, politische Hintergründe, z.B. dass in der Schweiz durch die direkte Demokratie die Bevölkerung viel mitentscheiden darf, oder dass die Menschenwürde in der deutschen Verfassung als unantastbar verbrieft ist. Das ökologische Modell von Bronfenbrenner ist eine hilfreiche Grundlage, um die unterschiedlichen Einflussebenen auf Therapieentscheidungen am Lebensende sichtbar zu machen.

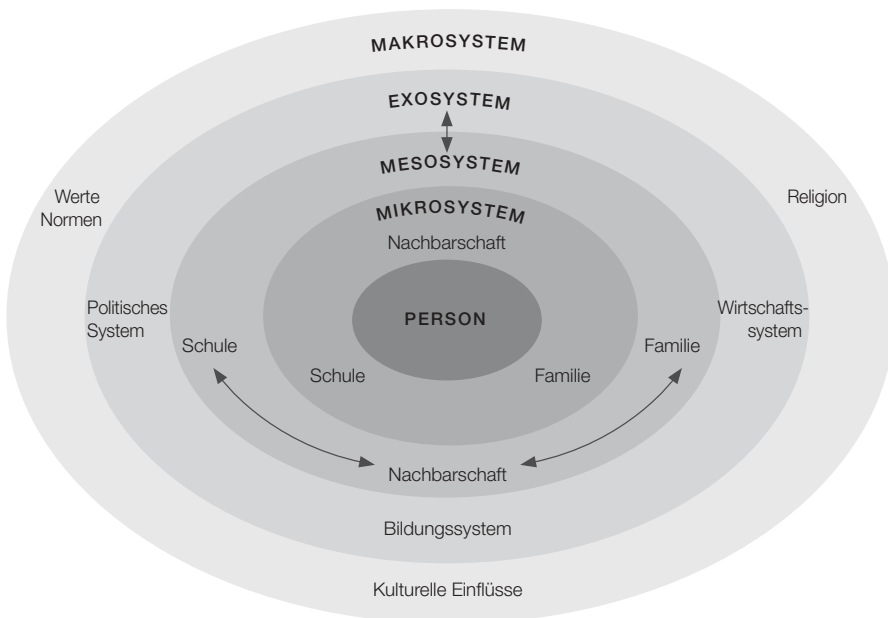


Abb. 1: Ökologisches Modell der Entwicklung nach Bronfenbrenner (1981)

1.1.4 Ethik als Teildisziplin der Philosophie

Ethik hat als Teildisziplin der Philosophie die Aufgabe, Moral zu reflektieren ((Pieper, 2003, S. 17), (Höffe, 1997, S. 66)). Ethische Entscheidungen werden in Situationen notwendig, in welchen gemäss Aristoteles das Handeln für die Betroffenen die Selbstverständlichkeit verloren

hat (Höffe, 1997, S. 66). Klassischerweise ist dies bei Wertekonflikten der Fall. Wertekonflikte müssen durch Reflexion gelöst werden. Ein rationaler Entscheid gewichtet mittels einer Güterabwägung den einen Wert stärker (um möglichst Gutes Handeln zu ermöglichen) (siehe dazu auch (Höffe, 1997, S. 199f.)).

Das Forschungsprojekt verwendet die Ethik als angewandte Ethik im Sinne der Reflexion des moralischen Handelns in der Praxis. Dies ist eine in doppeltem Sinne ethische Arbeit: in einem ersten Schritt wird gemäss der deskriptiven Ethik beschrieben, welche normativen Überlegungen der unterschiedlichen Stakeholders in den Entscheidungsfindungssituationen dazu geführt haben, dass sie die eine oder andere Handlungsoption als wünschenswert oder gut befunden haben. Beauchamp und Childress beschreiben die deskriptive Ethik als „*faktische Untersuchung von moralischen Überzeugungen und moralischem Handeln*“ (Beauchamp & Childress, 2009, S. 2) (freie Übersetzung). Ebenso werden für diese Arbeit die Leitwerte der Profession der Behindertenbetreuung in den Leitbildern der jeweiligen Institution analysiert. Im zweiten Schritt werden die Folgen der Handlungsweise auf der Ebene der Institutionen und der Fachpersonen beschrieben und mit den ethischen Aspekten verknüpft.

1.1.5 Ethik in der Sonderpädagogik

Ethik und Pädagogik werden oft miteinander assoziiert. Tatsächlich ist die Erziehung, Förderung und Unterstützung eines Kindes und in der Sonderpädagogik auch die Begleitung und Betreuung eines Erwachsenen mit kognitiver Beeinträchtigung kaum möglich, ohne sich über die Werte dahinter Gedanken zu machen. Erziehen beinhaltet immer implizit den Wunsch, bei einem Menschen eine Veränderung in eine bestimmte Richtung zu ermöglichen. Darin sind Werterhaltungen verborgen. Dazu gehört auch das Bild, das wir vom Menschen haben (Speck, 2009).

Aktuell beschränkt sich die sonderpädagogische Fachdiskussion hauptsächlich darauf, über Werte in der Wissenschaft, über sozialetische Fragestellungen (z.B. im Zusammenhang mit der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik) und über bedeutende Werte in der Sonderpädagogik (wie zum Beispiel der Bedeutung der Werte Teilhabe in der Gemeinschaft oder Selbstbestimmung), sowie über Berufsethik zu debattieren (siehe dazu auch (Antor & Bleidick, 2000)). Die Klärung von ethischen Dilemmata in der konkreten Berufspraxis wurde in der Wissenschaft bisher wenig diskutiert. Ethik kann in der Sonderpädagogik auf unterschiedlichen Ebenen verortet sein. Einerseits auf der Ebene des Individuums: wie geht eine Sonderpädagogin mit moralischen Dilemmata um, wenn sie zwei bedeutende Werte nicht gleichzeitig respektieren kann, z.B. für eine Person Fürsorge übernehmen und gleichzeitig die Selbstbestimmung fördern? In Mikrosystemen kann es zu ethischen Fragen kommen. Hier sind die typischen ethischen Einzelfalldilemmata angesiedelt. Darf beispielsweise ein(e) Bewohner(in) trotz gesundheitlicher Gefährdung so viel essen, wie er möchte?

In Mesosystemen kann es zu ethischen Konflikten kommen, wenn die Familie in einer Situation Werte anders gewichtet als das Betreuungsteam. Auf der Ebene der Exosysteme sind organisationale Fragen, wie zum Beispiel ethische Richtlinien der Institution, abgebildet. Im Makrosystem wirken einerseits die sozialetischen Fragen der finanziellen und personellen Ressourcen, die im Behindertenbereich und im Gesundheitswesen zur Verfügung gestellt werden, aber auch die Fragen der Wissenschaftstheorien: Soll die Sonderpädagogik dem Wert der „Wertefreiheit“ verpflichtet sein? Die verschiedenen Ebenen sind in Tabellenform in Tabelle 1 zusammengefasst.

Tab. 1: Übersicht der ethischen Fragen

| Die Ethik in den ökologischen Systemen von Bronfenbrenner | | | |
|--|---|--|---|
| Ökologie der Systeme | Bezeichnung | Fragen | Instrumente |
| Makrosystem | Wertefreiheit der Wissenschaft Sonderpädagogik | Soll die Wissenschaft wertefrei sein? Kann sie dies überhaupt? | <ul style="list-style-type: none"> • Forschungsinstrumente • Diskussion unter Fachpersonen |
| Makrosystem | Sozialethik | Welche Werte sind uns als Gesellschaft besonders wichtig? Welche Werte stehen in unserem Zusammenleben immer wieder in Konflikt miteinander und wie können wir eine Lösung für diese Dilemmata finden? Gibt es Entwicklungen (z.B. durch neue Technologien), die Auswirkungen auf die Gewichtung von Werten haben? | <ul style="list-style-type: none"> • Öffentlicher Diskurs (Politik, Ethikkommissionen) • Erarbeitung von Richtlinien, Empfehlungen (durch Ethikkommissionen) • Recht als kleinster gemeinsamer Nenner in Wertekonflikten • Technikfolgenabschätzung • Etc. |
| Mikrosystem/ Mesosystem | Ethik der Organisationen/ Institutionen | Welchen Werten fühlen wir uns als Organisation verpflichtet? Wie gehen wir mit einem Dilemma, das sich uns immer wieder stellt als Organisation um? | <ul style="list-style-type: none"> • Leitbilder • Werteklarungen innerhalb der Institution • Etablierung/Hinterfragung einer Organisationskultur • Erarbeitung von Richtlinien zur Regelung von Wertekonflikten |
| Exosystem | Berufsethik | Welchen Werten fühlen wir uns als Sonderpädagog(inn)en verpflichtet? | <ul style="list-style-type: none"> • Berufskodizes • Handlungsleitende Prinzipien |
| Mikrosystem | Einzelfall-Dilemmata | Wie sollen wir im Team entscheiden, wenn sich in einer pädagogischen Situation zwei Werte gegenüberstehen, denen wir uns gleichermaßen verpflichtet fühlen? | <ul style="list-style-type: none"> • Ethische Entscheidungsfindungsverfahren |
| Individuum | Individuethik/ moralische Fragen auf individueller Ebene | Wie gehe ich mit einem Wertekonflikt um, der für mich selbst ein Problem darstellt? Was ist die moralische Sicht der Klientin oder des Klienten? | <ul style="list-style-type: none"> • Supervision |

Dieses Dissertationsprojekt bewegt sich auf der Ebene der Einzelfall-Dilemmata sowie der Organisationsethik, die untersucht, wie die sozialen Institutionen der Behindertenhilfe mit ethischen Entscheidungen umgehen. Allerdings geht die Arbeit von der Hypothese aus, dass bisher eher selten explizit medizin-ethische Entscheidungen in sozialen Institutionen mithilfe von ethischen Unterstützungsinstrumenten getroffen wurden. Bisher wurden ethische Lebensentscheidungen wohl häufiger im Kontext der Arztpraxis (wenn jemand ambulant betreut

wird) oder im Spital (bei komplexeren Erkrankungen, die eine akute Spitalbetreuung notwendig machen) getroffen. Inwiefern Sonderpädagog(inn)en oder andere Betreuungspersonen von Menschen mit einer geistigen Behinderung in die Entscheidung miteinbezogen wurden, ist Gegenstand dieser Untersuchung.

1.2 Gesundheit, Krankheit, Alter und Sterben von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung

Kapitel 1.2. beschreibt die Gesundheitssituation von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, sowie ihre Lebenserwartung. Häufige Erkrankungen und die häufigsten Todesursachen werden beschrieben.

1.2.1 Das vierte Lebensalter von Menschen mit einer Beeinträchtigung

Verschiedene Faktoren, unter anderem bessere Hygieneverhältnisse und die schier unglaublichen Fortschritte der Medizin, haben dazu geführt, dass in westlichen Gesellschaften die Menschen immer älter werden. Hedderich und Loer (2003, S. 7) sprechen in diesem Zusammenhang von einer „*alternden Gesellschaft*“, weil statistisch gesehen der Anteil der älteren Menschen in der Gesellschaft stetig zunimmt. Auch Menschen mit einer Beeinträchtigung haben in den letzten Jahren und Jahrzehnten ein höheres Durchschnittsalter erreicht, auch wenn sich verallgemeinernd sagen lässt, dass sie noch immer weniger alt werden als Menschen ohne Beeinträchtigungen. Im Durchschnitt sind sie früher von Krankheiten betroffen. Laut Adler, Bernath, Steiner und Wicki (2011) leben in der Schweiz 75% aller Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die über 40 Jahre alt sind, in einer sozialen Institution. Damit sind die Wohnheime für Menschen mit Beeinträchtigungen direkt mit der steigenden Lebenserwartung und den betreuerischen Folgen konfrontiert. Eine dieser Herausforderungen ist die Realität, dass chronisch kranke Menschen mit einer Beeinträchtigung heute länger mit ihrer Krankheit leben und damit im Durchschnitt länger pflegebedürftig und in gewissen Krankheitssituationen auf palliative Medizin und Pflege angewiesen sind (siehe Kap. 1.3).

Menschen mit einer Beeinträchtigung haben nicht andere Bedürfnisse als alle Menschen im Alter und/oder bei schwerer Krankheit und Pflegebedürftigkeit. Diese Bedürfnisse fassen Hedderich und Loer folgendermassen zusammen:

„Wahrung der eigenen Identität, relative Selbständigkeit, Teilnahme am sozialen Leben in der Gemeinschaft sowie die Möglichkeiten zur sinnvollen Aktivität und Beschäftigung.“ (Hedderich & Loer, 2003, S. 7).

Damit diese Bedürfnisse erfüllt werden können, braucht es angepasste Lebensräume (siehe dazu auch (Hedderich & Loer, 2003, S. 7); (Jennessen & Voller, 2009, S. 63)).

Wichtig ist gemäss den beiden Autoren vor allem, wie Menschen mit einer Behinderung in ihren Lebensraum eingegliedert sind, und bleiben, und dass sie über die Form der Lebensräume mitbestimmen können (ebd.).

Hedderich, Hecker und Schneider (2003, S. 155-156) sind überzeugt, dass selbstbestimmtes Leben im Alter nur dann möglich ist, wenn der Personalschlüssel der Institution dies erlaubt (und nicht nur für Sauberkeit und genügend zu Essen gesorgt wird).

Das gilt natürlich ebenso für das, in dieser Dissertation, zentrale Thema der Betreuung am Lebensende (also der Wünsche betreffend palliativer Medizin), sowie betreffend der anstehenden medizinischen Entscheidungen: Menschen mit einer Behinderung sollen bei den sie betreffenden medizinischen Therapien (je nach ihren kognitiven Fähigkeiten) (mit)bestimmen können.

Auf die Selbstbestimmung als zentralen Wert in der sonderpädagogischen Arbeit sowie auf Aspekte der Ermöglichung von Selbstbestimmung und Schwierigkeiten damit wird im theoretischen und im empirischen Teil noch im Detail eingegangen (siehe Kap. 3 & 4 des Theorieteils, sowie Kap. 1.2 im Kapitel der Resultate).

Bisher gibt es kaum Forschungsprojekte, die den Alterungsprozess von Menschen mit einer Behinderung beschreiben (Hedderich, 2003, S. 11). Hedderich betont, dass sich im Alter die Ausfälle des Mesosystems bemerkbar machen (Hedderich, 2003, S. 171), was bedeutet, dass die Beziehungen der Mikrosysteme untereinander ausfallen. Diese Schwierigkeit ergibt sich oft ebenfalls bei Personen ohne Beeinträchtigung. Mit dem Eintritt in den Ruhestand fällt das Mikrosystem des Arbeitsplatzes weg, die Person hat weniger spontane Kontakte. Eine Folge davon ist meist, dass die Beziehungen zwischen den Systemen ebenfalls wegfallen. Interessant ist ebenfalls der Netzwerk-Befund (Hedderich, 2003, S. 171) von Studien in den USA, die zeigen, dass ältere Menschen ein viel kleineres Netzwerk haben und dass in Deutschland Menschen mit einer Behinderung ein vergleichbares Netzwerk wie ältere Menschen haben.

1.2.2 Gesundheitssituation von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

In Deutschland ist es schwierig, statistische Daten über Menschen mit einer Beeinträchtigung, die über 50 Jahre alt sind, zu bekommen (Pollmächer & Holthaus, 2013, S. 67). Auch in der Schweiz gibt es kaum Zahlen. Wicki schreibt, es gäbe 20 000 erwachsene Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen (Wicki, 2014, S. 2). Allerdings sagen diese Zahlen nichts über den Gesundheitszustand aus. Pollmächer und Holthaus sehen die Hauptschwierigkeit im Fehlen von statistischen Daten darin, dass sie die Un-Planbarkeit von Ressourcen und Unterstützungen zur Folge haben:

„Die Lebensumstände der betreffenden Personen können zahlenmässig nicht erfasst werden und weder der anstehende Pflegebedarf noch die notwendigen Hilfen sind entsprechend planbar.“ (Pollmächer & Holthaus, 2013, S. 67).

Patti, Amble und Flory beschreiben detailliert, wie die Lebensqualität und die medizinischen Probleme von Menschen mit Downsyndrom aussehen (Patti, Amble & Flory, 2010). In ihrer Studie hatten Menschen in offeneren Lebensstrukturen eine ähnliche gesundheitliche Situation wie die allgemeine schwedische Bevölkerung. Je nach Beeinträchtigungsart sind sehr unterschiedliche gesundheitliche Probleme häufiger als in der Normalbevölkerung zu beobachten: Menschen mit Downsyndrom sind infekthanfälliger, haben häufiger als die Allgemeinbevölkerung Herzprobleme und leiden häufiger und früher als die Allgemeinbevölkerung an dementiellen Erkrankungen. Menschen mit Mehrfachbehinderungen haben durch zerebrale Lähmungen häufiger Lungenerkrankungen, insbesondere Schwierigkeiten mit der Lunge und der Ernährung. Aspirationspneumonien und Komplikationen davon können schon in jungen Jahren lebensbedrohlich sein. Menschen mit schweren Epilepsieerkrankungen haben ein erhöhtes Risiko für plötzlichen Herztod.

1.2.3 Menschen mit Downsyndrom und Demenz

In den letzten Jahren wird in der Fachwelt immer mehr über Demenz bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen berichtet, vor allem jener des Typs Alzheimer bei Menschen mit Downsyndrom. Einzelne soziale Institutionen in der Schweiz haben in den letzten 10 bis 15 Jahren bereits viel Erfahrung mit Menschen mit Downsyndrom, die an Demenz erkrankt sind, sammeln können.

Inzidenz und Prävalenz von Demenzerkrankungen bei Menschen mit Downsyndrom¹

In der bestehenden Fachliteratur ist zu lesen, dass die Anzahl Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die an Demenz erkranken werden, sehr stark zunehmen wird:

„Anhand der Altersentwicklung wird eindrucksvoll aufgezeigt, wie sich die Anzahl der dementiell Erkrankter unter den Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe von 50 Fällen im Jahr 2010 über das dreifache in 2020, auf 391 Fälle in 2030 bis zu 747 Fällen im Jahr 2040 steigern wird (vgl. (Dieckmann et al., 2010, S. 63-64).“ (Grunwald, Kuhn, Meyer & Voss, 2013, S. 19).

Zur Prävalenz von Alzheimer bei Menschen mit Downsyndrom gibt es unterschiedliche Zahlen. Klar ist, dass sie ein deutlich erhöhtes Risiko haben, ab 45 Jahren eine dementielle Krankheit zu erleiden. Zahlen aus Schweden gehen davon aus, dass eine demenzielle Erkrankung bei 30% der Todesfälle bei Menschen mit Downsyndrom eine Rolle spielte (Englund, Jonsson, Soussi Zander, Gustafsson & Annerén, 2013).

Laut Bruhn und Straßer (2014, S. 79) liegt die Inzidenz bei Menschen mit Downsyndrom bereits in der Alterskategorie der 35- bis 49-jährigen Personen bei ca. 8%, bei den 50- bis 59-jährigen bei ca. 55% und bei Menschen über 60 Jahren sogar bei 75%.

„In der Gesamtbevölkerung wird eine Demenz vom Alzheimer-Typ erst bei über 85-jährigen zu ca. 50% beobachtet.“ (Bruhn & Straßer, 2014, S. 79).

Das Durchschnittsalter von Personen mit Downsyndrom, die an Demenz erkranken, liegt bei knapp 53 Jahren (Janicki & Dalton, 2000). Allerdings hängen Inzidenz und Prävalenzzahlen davon ab, welche diagnostischen Instrumente verwendet wurden und wie Demenz definiert wird. Für detailliertere Angaben siehe Warchman (Warchman, 2014, S. 27f.).

Diagnostik und Definition

Um Menschen mit einer dementiellen Erkrankung möglichst gut begleiten zu können und ihre Bedürfnisse zu verstehen, ist eine frühzeitige Diagnostik hilfreich. Gemäss Gusset-Bährer (Gusset-Bährer, 2013, S. 67) sind Demenzerkrankungen bei Menschen mit einer kognitiven Einschränkung schwer zu erkennen, v.a. im Frühstadium und demnach auch schwer zu diagnostizieren. Gusset-Bährer (Gusset-Bährer, 2013, S. 14) empfiehlt, bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zur Diagnostik der Demenz den ICD-10² zu verwenden, da die Kriterien der ICD-10 mehr Wert auf nonkognitive Aspekte der Demenz legen, wie z.B. emotionale Labilität, Irritiertheit und Apathie.

Definition Demenz

„Die ICD-10 definiert Demenz als ein Syndrom, das die Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns ist. Bei einem Syndrom liegen gleichzeitig verschiedene Symptome vor, deren ursächlicher Zusammenhang mehr oder weniger bekannt ist oder vermutet werden kann. [...] Die kognitiven Störungen können als Kernsymptome bezeichnet werden, die Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation als nonkognitive Symptome. [...] Beispiele für psychische Symptome sind Angst und Depression, Beispiele für Verhaltenssymptome sind Aggressivität, Apathie oder zielloses Herumwandern. Sie treten je nach Erkranktem und je nach Krankheitsphase unterschiedlich häufig, intensiv und lang auf. Und sie werden vom sozialen Umfeld des Erkrankten unterschiedlich belastend erlebt.“ (Gusset-Bährer, 2013, S. 14-15).

1 Inzidenz sind die Neuerkrankungen in einer bestimmten Population in einer bestimmten Zeit, die Prävalenz ist die Proportion einer Population, die eine bestimmte Erkrankung zu einer bestimmten Zeit haben.

2 International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD 10. Herausgegeben von der WHO. (Deutsches Institut für medizinische Dokumentation).

Oft werden die Erkrankungen in 3 Phasen eingeteilt: die erste Phase geht mit leichten Beeinträchtigungen einher, die zweite mit mittelgradigen Beeinträchtigungen und die letzte Phase mit schweren Beeinträchtigungen (Gusset-Bährer, 2013, S. 35-36). In dieser letzten Phase kann die Person keine neuen Informationen mehr behalten, sich nur noch an Bruchstücke von früher Erlerntem erinnern, enge Angehörige werden ebenfalls nicht mehr erkannt (Gusset-Bährer, 2013, S. 36). Soweit dies aus den Interviews abgeleitet werden kann, sind alle 5 Entscheidungssituationen bei dementen Personen dieser Studie im dritten Stadium zu verorten.

Verlauf

Gemäss Gusset-Bährer (Gusset-Bährer, 2013, S. 36) wird geschätzt, dass bei Personen mit Downsyndrom die Gesamtdauer der Erkrankung zwischen ein bis neun Jahren liegt.

„Während in der Gesamtbevölkerung im Durchschnitt mit einem Verlauf von 6-12 Jahren gerechnet werden kann, ist dieses Zeitfenster bei Menschen mit geistiger Behinderung häufig auf 1-2 Jahre reduziert.“ (Ding-Greiner & Kruse, 2010, S. 27f.)

Die Interviewteilnehmenden beschreiben ähnliche Verläufe, dass der geistige Abbau, resp. das Verlernen von Alltagstätigkeiten sehr oft relativ schnell verläuft. Dazu gehören der Verlust der Fähigkeit, die Toilette zu benutzen, Lesen und Schreiben werden verlernt, die Person, die vorher eine gute Orientierung hatte, verirrt sich plötzlich. In einer zweiten Phase wird das selbständige Essen mit Messer und Gabel verlernt. Von Angstzuständen und Verunsicherung der Personen mit Downsyndrom wird ebenfalls oft berichtet. Darauf folgt eine mehrmonatige bis mehrjährige Phase der Bettlägrigkeit. Es gibt aber auch Beispiele in meinen Interviews, wo der Abbauprozess viel langsamer verläuft und die Krankheit über mehr als 10 Jahre andauert.

Wohnkonzepte und Palliative Care

Verschiedene Wohnkonzepte und Wohnformen sind denkbar und werden in der Praxis gelebt. Die Personen der Stichprobe dieser Arbeit lebten entweder bereits zum Diagnosezeitpunkt in der sozialen Institution, oder sie lebten vorgängig bei den Eltern oder Geschwistern. Manchmal kam es bei Verschlechterung des Zustandes zu einem Eintritt ins Wohnheim für Behinderte. Die Entscheidung über die Wohnform wird meist von den Familienmitgliedern der Person gefällt, sie selbst wird selten in den Prozess einbezogen.

In einigen europäischen Ländern haben sich Behinderteninstitutionen zwar damit auseinandergesetzt, dass die Bewohner(innen) älter werden, aber weniger damit, dass sie dement werden könnten (Gusset-Bährer, 2013, S. 108). Auch in der Schweiz sind spezifische Angebote bisher die Ausnahme. Eine Institution im Kanton Zürich hat sich allerdings auf die Betreuung von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung spezialisiert und hat ein Gebäude bauen können, das auf die Bedürfnisse der dementen Menschen mit kognitiver Einschränkung eingerichtet ist. So haben sie z.B. einen Garten gebaut, der mit Hecken umzaunt ist und den Menschen die Möglichkeit gibt, sich frei zu bewegen, ohne sich zu verlaufen. Informationen zum Konzept der Brühlgutstiftung finden sich auf der Homepage der Institution³.

Die Interviews zeigen, dass viele Fachpersonen Betreuung in den letzten Jahren mit Demenz konfrontiert worden sind und sich in einem Prozess des Learning-by-doing sowie mit Hilfe von Weiterbildungen geschult haben. In Gusset-Bährer wird erläutert, welche Faktoren zu bedenken/anzupassen sind, damit dieser Prozess des „im Haus-Bleibens“ gut verlaufen kann (Gusset-Bährer, 2013, S. 116).

3 http://www.bruehlgut.ch/uploads/tx_userdownloads/2009-8_Curaviva_Wohngarten_WY.pdf (Zugriff am 30.06.2014)

Watchman (2014, S. 166) zitiert eine Befragung von Eltern von Menschen mit Downsyndrom, die an Demenz erkrankt sind. Eine Frage lautete, wie besorgt sie seien, ob die Person die Unterstützung erhalten werde, die sie brauche. Bei dieser Frage waren 66,4% extrem besorgt (N=324), 19,1% besorgt. Auch bei der Frage, ob jemand helfen würde, Entscheidungen im besten Interesse der Person zu fällen waren 54,4% extrem besorgt und 24,1% besorgt. Diese Zahlen zeigen, dass sich Eltern starke Sorgen um die Zukunft ihrer Kinder mit Downsyndrom und Demenz machen.

Medizin-ethische Entscheidungen, die bei Demenz häufig vorkommen

Menschen mit einer Demenzerkrankung haben oft ähnliche Symptome am Lebensende. Eine der Schwierigkeiten betrifft die Nahrungsaufnahme. Durch Schluckstörungen kommt es häufig zu Aspirationspneumonien:

„Bei der Aspiration werden Flüssigkeiten oder Substanzen, wie beispielsweise Wasser oder Nahrung, durch die Stimmritze in die unteren Atemwege eingesaugt. Dies verursacht einen starken Hustenreiz, eine Reizung der Atemwege oder sogar eine teilweise oder vollständige Verlegung der Atemwege mit der lebensbedrohlichen Gefahr des Erstickens.“ (Gusset-Bährer, 2013, S. 206).

Die Pneumonien können zwar durch Antibiotika bekämpft werden, manchmal sterben die betroffenen Personen aber auch daran. Kann die Person nicht mehr selbständig das Essen zu sich nehmen, kann durch eine feinfühlig, geübte Eingabe des Essens das Aspirationsrisiko gesenkt werden. Das ursächliche Problem aber, nämlich die Schwierigkeiten beim Schlucken, kann kaum vermieden werden. Deshalb kommt es in dieser Population häufig zu Lungenentzündungen. Treten diese chronisch auf, stellt sich oft die Frage, ob bei einer weiteren Entzündung auf eine Therapie verzichtet werden soll. Dies insbesondere dann, wenn das Behandlungsteam und die Angehörigen auch die von aussen eingeschätzte Lebensqualität (wie heikel dies auch sein kann) als eher tief ansehen.

Eine zweite Entscheidung, die bei Menschen mit Demenz häufig getroffen werden muss, ist jene, der künstlichen Ernährung durch eine PEG-Sonde, wenn der Schluckreflex aufgrund der Erkrankung gar nicht mehr funktionieren sollte.

1.2.4 Mortalität und Lebenserwartung von Menschen mit einer geistigen Behinderung

Lebenserwartung

Laut Hedderich (2003) liegen für einige europäische Länder fundierte Zahlen über die Lebenserwartung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung vor (Gusset-Bährer, 2001), zitiert in (Hedderich, 2003, S. 18). In Deutschland bleibe die Lebenserwartung von Menschen mit einer geistigen Behinderung unter jener der Normalbevölkerung (Haveman & Stöppler, 2004).

„Die Daten von (Haveman, 1990, S. 197f.) zeigen, dass sich die Lebenserwartung der Menschen mit geistiger Behinderung, die in Grosseinrichtungen leben, mit Ausnahme der Personen mit Down-Syndrom, in den Niederlanden immer mehr an die Lebenserwartung der Normalbevölkerung angleicht.“ (Hedderich, 2003, S. 18).

Dies gilt insbesondere für Menschen mit einer leichten geistigen Behinderung (Ding-Greiner & Kruse, 2010, S. 14). Je schwerer die Behinderung ist, insbesondere bei komplexen und Mehrfachbehinderungen, desto verkürzter ist die Lebenserwartung. Gerade Menschen mit komplexen Behinderungen haben ein erhöhtes Risiko, in relativ jungen Jahren an Atemwegserkrankungen (durch Aspirationspneumonien) oder an Infektionen oder Herzversagen zu sterben. Auch