

# 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 Sterbegeschichten 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).