

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	Archarnement 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