Bericht zur VBMB-Tagung

«Ethik in der Vielfalt»

14. November 2018, Volkshaus Zürich

Ethik in der medizinischen Versorgung: Werte erkennen – Lösungen gemeinsam benennen

Welche Werte liegen unseren Handlungen zugrunde? Was bedeutet es, wenn wir vorgeben, bei einer medizinischen Behandlung zum Besten einer Person zu handeln, die ihren Willen nicht oder nur schwer kundtun kann? Wie stark ethische Fragen das Zusammenleben mit Menschen mit Unterstützungsbedarf durchdringen und wie viel Sorgfalt ihre Beantwortung erfordert, zeigte sich an der VBMB-Tagung «Ethik in der Vielfalt» vom 14. November in Zürich.

Felix Brem, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie, verdeutlichte in seiner Begrüssung zur vierten Veranstaltung der Reihe «Bedürfnisgerechte medizinische Versorgung für alle» den hohen Praxisbezug des diesjährigen Themas: «Leben heisst immer auch entscheiden.» Doch wonach richten wir uns bei unseren Entscheidungen? Was ist richtig, was gerecht? «Zusammensein können wir nur, wenn wir Gemeinsamkeiten herausfinden statt lediglich über richtig und falsch zu streiten», hielt Felix Brem fest und ermutigte die 115 Anwesenden – Fachkräfte, Angehörige und Betroffene – miteinander in Dialog bzw. Tetralog zu treten.

Werte als Kompass auf dem Weg zur Entscheidung

Auch Heinz Rüegger vom Institut Neumünster Zollikerberg plädierte in seinem Referat für mehr Kommunikation: «Wir müssen über Werte reden und miteinander aushandeln, was gelten soll.» Denn hinter jeder Handlung stünden Werte. Dass wir von Werten geprägt sind, zeigt sich laut Heinz Rüegger aber just dann am deutlichsten, wenn jemand diese nicht respektiert bzw. unterschiedliche Vorstellungen aufeinanderprallen. Etwa beim Heimbewohner, der genüsslich Zigarette um Zigarette raucht, wäre da nicht der Betreuer, der ihm Einhalt zu gebieten versucht. Ersterer pocht auf Selbstbestimmung, letzterer kontert mit gesundheitlichen Spätfolgen. Klar ist: Nur im Dialog werden diese unterschiedlichen Wertvorstellungen überhaupt fass- und verhandelbar.
Gerade bei medizinischen Behandlungen oder bei der Medikamenteneinnahme dürfe das Recht auf Selbstbestimmung des Betroffenen nicht durch die Fürsorge der Ärzte oder der Betreuenden ausgehebelt werden, führte der auf Ethik spezialisierte Theologe weiter aus. In sozialen Institutionen stehe der Wunsch, das Leben nach den eigenen Vorstellungen zu gestalten, aber oft auf dem Prüfstand: «Ziel müsste es sein, ein möglichst grosses Mass an Freiheit leben zu können.»

Behinderung führt zu Werte-Potpourri

Wie komplex die Kommunikation zu unterschiedlichen Wertvorstellungen im einzelnen Fall sein kann, weiss Barbara Schmitz, Privatdozentin in Philosophie an der Universität Basel: «Bei einer Person mit Behinderungen reden ganz viele Personen mit», sagte die Mutter einer 19-jährigen Tochter mit einem seltenen Syndrom. Die Eltern legen Wert auf Fürsorge, die Arbeitsagogen auf Selbstständigkeit, die IV-Berater auf Kosten. Wie viel Selbstbestimmung bzw. wie viel Fürsorge zum Tragen kommt, variiert je nach Behinderung. Die Fürsorge sei nicht per se schlecht, so Barbara Schmitz: «Sie kann Schutz bieten, zum Beispiel vor Überforderung. Dass mehr Selbstbestimmung automatisch mit einem besseren Leben einhergeht, ist ein Trugschluss; entscheidend ist immer der einzelne Fall.» Doch gerade Fürsorge kippe oft schnell in Bevormundung oder gar Manipulation, wenn es darum gehe, das angeblich Beste

für jemanden zu ergründen.
Insgesamt haben die unterschiedlichen Werte, wie sie im Leben eines Menschen mit Unterstützungsbedarf aufeinander treffen, aber auch ihre positiven Seiten: Sie öffnen dem Betroffenen neue Perspektiven und befähigen ihn dazu, eine eigene Identität auszubilden, um dort Entscheidungen zu treffen, wo sich Wahlmöglichkeiten auftun. Wirklich gute Lösungen erfordern laut der Philosophin die Offenheit zum Ausprobieren, faire Gespräche und vor allem Vertrauen zwischen den Beteiligten. Das Wichtigste hierbei: Die Würde des Betroffenen muss bei jeder Entscheidung den obersten Wert darstellen. Doch nicht immer lässt sich eine Lösung finden, bei der alle glücklich sind. Manchmal bleibe ein Dilemma, resümierte Barbara Schmitz.

Wir wollen sehr wohl entscheiden!
Christoph Linggi, Vorstandsmitglied von «mensch-zuerst» – einem Verein, der Menschen mit Lernschwierigkeiten vertritt – brachte es als Direktbetroffener gleich zu Beginn auf den Punkt: «Wenn ich die Dinge verstehe, kann ich entscheiden!» Der Schlüssel hin zu diesem Verstehen sei in seinem Fall die einfache Sprache. «Wenn man mir die Dinge einfach erklärt, kann ich auch bei schwierigen Fragen selbst- oder mitbestimmen», so Christoph Linggi. Erfolge aber keine solche Aufklärung, etwa bei der Übergabe des Schlussberichts im Spital, führe alles Weitere zu Fremdbestimmung.
Entscheidungen treffe er gerne, sagte er unumwunden; im Alltag, aber auch in komplexen, gesundheitlich relevanten Bereichen. Künstliche Ernährung, Blutspende, Wiederbelebung, Medikamente – um wirklich bestimmen zu können, seien gute Informationen und unter Umständen auch das Erklären anhand von Bildern unerlässlich. Und: «Viele von uns brauchen einfach mehr Zeit zum Verstehen, gerade bei schwierigeren Themen». Der 52-Jährige scheut sich auch nicht vor Entscheidungen mit weitreichenden Konsequenzen, wie er anhand seiner aktuellen Projekte aufzeigte: Im Moment verfasst er eine Patientenverfügung und setzt sich mit Fragen zum Lebensende und der Organspende auseinander.

Entscheiden als Stellvertreter: eine Gratwanderung
Ein Thema, das Daniela Ritzenthaler, Heilpädagogin und Ethikerin, aus fachlicher Sicht beleuchtete: Was ist zu tun, wenn die Verständigung kaum mehr möglich ist, weil der Gesundheitszustand des Betroffenen sich verschlechtert? Wer trifft dann medizinisch relevante Entscheidungen? Trotz der klaren rechtlichen Vorgaben, die die Stellvertretungsbefugnis für diese Fälle vorsieht (Art. 378 ZGB), sind solche Situationen äusserst belastend: «Es ist schwierig, anstelle einer Person zu entscheiden, wenn man nicht weiss, was die Person genau möchte», hielt die Referentin fest. Angehörige fühlten sich in ihrer Rolle als Stellvertreter entsprechend einsam, insbesondere wenn es darum gehe, eine Therapie einzustellen. Doch Vorkehrungen wären manchmal durchaus möglich, wie Daniela Ritzenthaler in einem Forschungsprojekt herausgefunden hat: Gerade Menschen mit einer Behinderung werden selten gefragt, was ihnen am Lebensende wichtig ist.
Die Ethikerin aus Bern sieht an zwei Orten Handlungsbedarf: Es sollten bereits vor dem «Ernstfall» Möglichkeiten zur Partizipation geschaffen werden, indem man Betroffene gezielt nach ihren Vorstellungen zu medizinischen Eingriffen befragt. Ist dies aufgrund des Gesundheitszustandes nicht mehr möglich, kann ein «moderiertes ethisches Gespräch» unter Einbezug aller Beteiligten ein Mittel darstellen, um dem mutmasslichen Willen für eine Entscheidung zu ergründen und «richtig» zu entscheiden.

Zusammen Lösungen skizzieren
Die zwei je 45-minütigen moderierten «Tischgespräche», die am Morgen und am Nachmittag anberaumt waren, dienten dazu, die Themen aus den Referaten zu vertiefen. Die Diskussionen in Kleingruppen mit rund acht Teilnehmenden – Fachpersonen, Angehörige und Betroffene – zeigten, wie wichtig es ist, sich die Werte hinter den eigenen Handlungen und Entscheidungen zu vergegenwärtigen und wie viele Facetten der Ethik eigen sind. Dies wurde bereits auf der Ebene der Begrifflichkeiten deutlich: Sprechen wir von Menschen mit Behinderung oder von Menschen mit Beeinträchtigung? Ist Bewohner, Klient oder betreuter Mitarbeiter der passendere Terminus im institutionellen Kontext? Am besten frage man gleich bei der betroffenen Person selbst nach, wie sie genannt werden möchte, so ein Votum – gerade auch, was die Handhabung des Siezens oder Duzens anbelange.

Die Suche nach individuellen Lösungen, wie sie in den Referaten mehrfach propagiert wurde, stiess zwar auf breite Zustimmung, gerade Fachpersonen aus Institutionen gaben aber zu bedenken, dass im Alltag der Spielraum aufgrund der personellen und finanziellen Rahmenbedingungen zum Teil eingeschränkt sei. Als Beispiel wurde das gemeinsame Essen in einer Werkstätte diskutiert: Welche Regeln sollen hier gelten? Beginnen und beenden alle gleichzeitig die Mahlzeit? Wer hat welche Bedürfnisse, was etwa die Lautstärke der Gespräche am Esstisch anbelangt? In solchen Alltagssituationen seien viele verschiedene Werte auszumachen, die teilweise miteinander in Konflikt stünden, ging die Tischrunde einig. Dennoch soll jeder Betroffene sich bei derartigen Entscheidungen äussern dürfen; es sind Möglichkeiten zu schaffen, damit alle gleichberechtigt an einer breit abgestützten Lösung mitwirken können. Denn: «Wir müssen miteinander zu reden, wenn wir auf der Wohngruppe nicht gleicher Meinung sind», brachte es ein junger Bewohner aus einer Institution auf den Punkt.

Ob und wie intensiv über solche Situationen überhaupt diskutiert wird, hängt auch von der jeweiligen Institution ab – von den Werten, die sie hochhält, so eine andere Wortmeldung. «Man sollte das Gespräch suchen, macht es manchmal aber aus den verschiedensten Gründen nicht», räumte eine Mitarbeiterin einer Institution ein. Gerade bei Menschen, die keine Lautsprache haben oder ein sehr herausforderndes Verhalten zeigen, erfordert es viel Zeit und Geduld, die Meinung des Betroffenen zu ergründen. Ein steiniger Weg sei dies, gab eine andere Betreuerin zu bedenken, doch: «Menschen mit kognitiven Einschränkungen müssen immer im Zentrum stehen, wenn gewichtige Entscheide über sie anstehen»; bei medizinischen Eingriffen ebenso wie bei Fragen nach der Wohnform, dem Lebensende oder einem Kinderwunsch. Die Möglichkeit zur Mitbestimmung könne tiefgreifende Veränderungen und Unruhe nach sich ziehen – das dürfte aber kein Grund sein, davon abzusehen, postulierte sie.

Gute Entscheidungsgrundlagen schaffen
Mehrere Teilnehmende mit Unterstützungsbedarf machten an den Tischgesprächen erneut deutlich: Sie möchten selbst darüber entscheiden können, was mit ihnen geschieht; im Alltag wie auch bei medizinischen Untersuchungen oder Eingriffen – mit dem Risiko, dass die eigene Ansicht sich nicht mit jener von Fachkräften, Pflegepersonal oder Angehörigen deckt. Kompromisse seien unter Umständen dann angezeigt, wenn eine akute Selbstgefährdung vorliegt, räumte eine Betroffene ein. Auch bei Kriseninterventionen oder wenn es darum gehe, Mitarbeitende der Institution zu schützen, könne Selbstbestimmung nicht mehr das gleiche Gewicht wie im Normalfall haben. Doch selbst in solch diffizilen Situationen muss Respekt vor dem Gegenüber das eigene Handeln prägen, so der Konsens am Tisch.
Einig war man sich auch über folgendes Votum eines Betroffenen: «Menschen mit Unterstützungsbedarf müssen ernst genommen und wenn immer möglich in die Entscheidungen über medizinische Behandlungen einbezogen werden, egal wie stark die kognitive Einschränkung ist.» Bei Bedarf sollen Hilfsmittel wie Gebärden, Bilder, Piktogramme oder unterstützte Kommunikation dazu beitragen, die gesundheitliche Situation und die Folgen einer (unterbleibenden) Behandlung darzulegen. Von Seiten der Angehörigen wurde eingeräumt, dass man aus Fürsorge, aufgrund von Schuldgefühlen oder eigenen Ängsten manchmal dazu neige, die Betroffenen zu beeinflussen, etwa bei der Frage nach dem

Pro und Kontra einer Spitaleinweisung. Ziel müsse es sein, sich auch als begleitende Person die eigenen Werte bei jeder Entscheidung wirklich bewusst zu machen.

Zahnbürste statt Bohrmaschine

Gerade für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung erweist es sich manchmal als anspruchsvoll, kurz- und langfristige Konsequenzen einer Handlung gegeneinander abzuwägen. Der Königsweg heisst auch hier wieder: informieren. Derartige Informationen stammten am besten direkt von einer Fachperson, wussten mehrere Teilnehmenden zu berichten. So kann lästiges tägliches Zähneputzen im Vergleich zu den längerfristigen Konsequenzen – einem grösseren Eingriff infolge Karies – plötzlich die bessere Option sein, wenn es der Zahnarzt plausibel zu erklären vermag. Ein Schlüssel zu einer guten medizinischen Behandlung ist auch das Vertrauen zwischen den Involvierten: Gerade während einer Behandlung, etwa beim Röntgen, wird die Begleitung durch eine vertraute Person als sinnvoll und zielführend erachtet.

Manchmal sind es auch einfache Massnahmen, die helfen können, Stress zu vermeiden: etwa wenn der Arzt die Untersuchung ohne weissen Kittel durchführt. «Jeder Mensch ist anders», sagte eine Ärztin und verdeutlichte damit, dass auch jede Behandlung immer wieder anders ist und von allen viel Flexibilität abverlangt. «Die hohe Kunst ist es, sich in den Betroffenen hineinversetzen zu können. Manchmal bleibt aber auch eine gewisse Ohnmacht», führte sie weiter aus. Bei der eigentlichen Behandlung von Menschen mit Beeinträchtigung verwiesen gerade die anwesenden Fachkräfte aus der Medizin auf den hohen Stellenwert der interprofessionellen Zusammenarbeit. Ebenso wurde die Zeit zu einem wichtigen, teilweise alles entscheidenden Faktor erklärt. «Wir sollten wieder mehr Zeit für den Menschen selbst haben in unserem Versorgungssystem, in dem administrative Vorgaben immer mehr Ressourcen beanspruchen», lautete die Erkenntnis einer Tischdiskussion.

Notfall als Spezialfall

Dass Theorie und Praxis nicht immer deckungsgleich sind, machten auch Fallbesprechungen aus dem Alltag deutlich: «Abmachungen und Pläne sind zwar gut, viele Situationen treten aber überraschend ein und können nicht vorausgesehen werden», sagte eine Sozialpädagogin. Und gerade hier zeige sich: Je akuter die medizinische Situation, desto schwieriger ist es, den einmal geäusserten Willen zu beachten. Oft würden im Notfall alle nur möglichen Behandlungen vorgenommen, wussten Angehörige und Fachleute zu berichten.

Insgesamt wurde die Zusammenarbeit mit Hausärzten und medizinischen Fachkräften jedoch für gut befunden. Dennoch: Gerade in der Schweiz gebe es zu wenige Ärztinnen und Ärzte, die auf die Behandlung von Menschen mit einer Beeinträchtigung spezialisiert seien, monierten Angehörige. Auch fehlten Behandlungszentren wie etwa das Krankenhaus Mara in Bielefeld, das explizit Menschen mit Beeinträchtigung behandelt. Eingebracht wurde in diesem Zusammenhang der Vorschlag, wonach Hausärzte, die sich um Menschen mit einer komplexen Beeinträchtigung kümmern, während längerer Zeit in einer sozialen Institution hospitieren sollten.

Auch die Patientenverfügung gab an mehreren Tischen Anlass für Diskussionen. Für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sei es anspruchsvoll, deren Bedeutung zu verstehen, befand eine grosse Mehrheit. Für die Bezugspersonen wiederum stelle es eine Herausforderung dar, die Inhalte verständlich zu kommunizieren. Der Mühe zum Trotz: Eine Patientenverfügung mache auch für Menschen mit kognitiver Einschränkung durchaus Sinn, gingen die an der Diskussion Beteiligten einig. Unter Umständen ist eine Fachperson in den Prozess einzubeziehen, die die Reichweite der jeweiligen Entscheidungen verdeutlicht.

Ethik heisst zuhören und hinschauen

Dieser Austausch zwischen allen Beteiligten sei eine ganz tolle Sache, sagte eine Person mit Unterstützungsbedarf am Ende der Tagung: «Ihr könnt von uns lernen und wir von euch.» Mit uns statt über uns sprechen, lautete das Votum eines anderen Betroffenen: «Fragen Sie uns doch einfach mal, was wir eigentlich wollen.» Die Vielfalt an Perspektiven, die unterschiedlichen Blickwinkel, wie es ein Tetralog ermöglicht, hoben viele als Highlight der Tagung hervor. Nicht immer waren Antworten

greifbar: «Ich gehe mit mehr Fragen, als ich gekommen bin», brachte es eine Teilnehmerin auf den Punkt.
Jeder Akteur könne in seinem Bereich etwas erreichen, wenn er auf die Bedürfnisse der Betroffenen eingehe und ihre Fragen ernst nehme, zeigte sich ein Hausarzt in der Schlussrunde überzeugt. Vor allem unter den Fachkräften müsse der interprofessionelle Austausch intensiviert werden, um eine bedürfnisgerechte medizinische Versorgung zu gewährleisten.
Ethik sei so vielfältig und könne – gerade was die medizinische Versorgung anbelange – nur individuell funktionieren, sagte Daniela Ritzenbach und zitierte den Text eines Songs, den die VIVA-Band während der Tagung zum Besten gab: «Mir tuet alles weh, aber dr Doktr wott ig doch nid gseh.» Den Wunsch nach Gesundheit verspürten alle – unsere Haltung zu medizinischen Behandlungen sei oft aber zutiefst ambivalent. Annette Paltzer, Moderatorin der Schlussrunde, beendete die Tagung «Ethik in der Vielfalt» und die engagierten Diskussionen mit einem Zitat von Hannah Arendt: «Ethik ist Freundschaft; es braucht ein freundschaftliches Gespräch.»