Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Medizinische Entscheidungen, wenn der Gesundheitszustand die Verständigung erschwert

VBMB

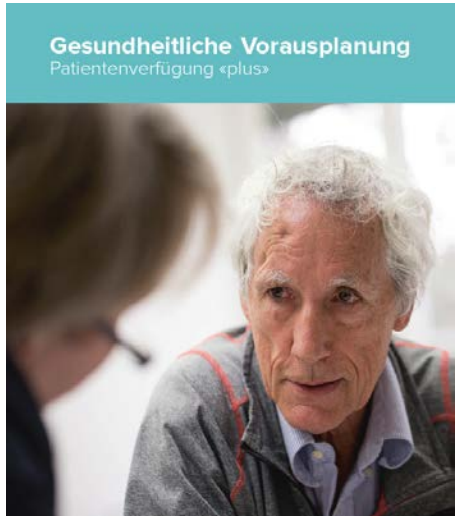
Daniela Ritzenthaler

14. November 2018

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Persönlicher Bezug

- Viele Gespräche mit Angehörigen von Menschen, die gestorben sind
- Beratungsgespräche als ACP-Beraterin für Patientenverfügungen



- Ethische Fallgespräche mit Fachpersonen über die schwierigen Entscheidungen, wenn jemand nicht mehr selber entscheiden kann.

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Einstieg: Werte und Rechte

Was für alle Menschen mit einer Lernbehinderung gilt und Professionelle leiten soll:

- Die Menschenrechte (UNO-BRK)

Das Konzept der funktionalen Gesundheit und die Definition von Teilhabezielen

- Partizipation & Teilhabe an / und in der Gesellschaft

- Diskriminierungsverbot (Bundesverfassung)

Was brauchen wir, damit dies bei medizinischen Entscheidungen, wenn die Verständigung erschwert ist, möglich ist?

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Wenn man entscheiden muss…

- Das ist mein Vater.
- Er ist etwas über 70 Jahre alt.
- Dieses Jahr musste er eine schwere, geplante Operation über sich ergehen lassen.
- Nach der Operation konnte er eine kurze Zeit selber keine Entscheidungen fällen.
- Deshalb haben meine Mutter und ich mit ihm geredet. Er hat eine Patientenverfügung erstellt.
- Das war für uns sehr hilfreich, weil wir seinen Willen kannten.

- Jetzt geht es ihm zum Glück wieder gut und er ist am Reisen.

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Solange der Patient*in kommunizieren kann…

- Erklärt der Arzt*in ihm, welche Krankheit er/sie hat und welche Möglichkeiten zur Behandlung es gibt.
- Nur ein*e «urteilsfähiger» Patient*in kann in eine Therapie einwilligen (sog. Informed consent)

Quelle: @fotolia

- Der Patient muss verstehen, welche Erkrankung er hat, welchen Verlauf die Krankheit hat.
- Er muss ebenfalls die Folgen der möglichen Therapie oder er Unterlassung verstehen.

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Wenn man entscheiden muss…

Manchmal ist jemand aber so schwer krank, dass er oder sie nicht wieder sprechen kann.

Dann müssen die nahestehenden Personen anstelle der Person entscheiden.
Gemeinsam mit den Ärzten bestimmen sie über die Therapien.

Es gibt eine rechtliche Reihenfolge, die festlegt, wer entscheidet.

Quelle: https://www.kssg.ch/sites/default/files/2016-06/7_Etter_R_Extended_Rapid_Response_Team.pdf

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Stellvertretung (Art. 378 ZGB)

- Die Person, die man selbst ernennt (Patientenverfügung)
- Der / die Beiständin mit umfassender Beistandschaft
- Die/der Ehepartner*in
- Die/der Partner*in, mit der man gemeinsam wohnt
- Die Kinder
- Die Eltern
- Die Geschwister

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Forschungsprojekt

- Entscheidungen am Lebensende anstelle von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung
- 25 qualitative Interviews
- 16 Entscheidungs-findungssituationen
- Perspektive von Ärzten, Betreuungspersonen und Angehörigen

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Entscheiden ist nicht einfach…

- Alle wollen nur das Beste
- Nicht immer sind sich alle einig, was das Beste ist (Angehörige, Ärztinnen/Ärzte, Betreuungspersonen)

- Die Personen mit einer Behinderung wurden selten gefragt, als sie noch nicht erkrankt waren, was ihnen wichtig wäre.

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Welches ist die beste Behandlung?

1. Jeder Mensch hat dasselbe Recht auf medizinische Behandlung

→ Diskriminierungsschutz (Bundesverfassung)

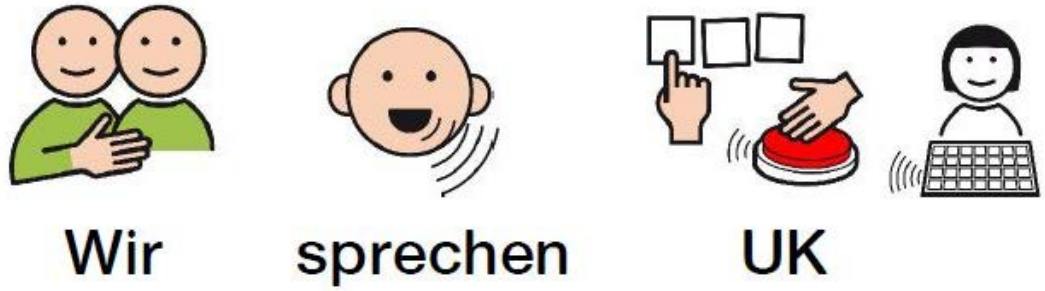
2. Die Schwierigkeit zu urteilen bei belastenden Therapien: zwischen dem «zu wenig» und dem «zu viel» an Behandlungen

3. Schwierige Entscheidungen anstelle einer Person zu treffen, wenn man nicht weiss, was die Person möchte: Entscheiden nach dem *Besten Interesse*

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

3. Stellvertreterentscheidungen

- Die Schwierigkeit, anstelle von Urteilsunfähigen zu entscheiden (cf. Hurst et al.)

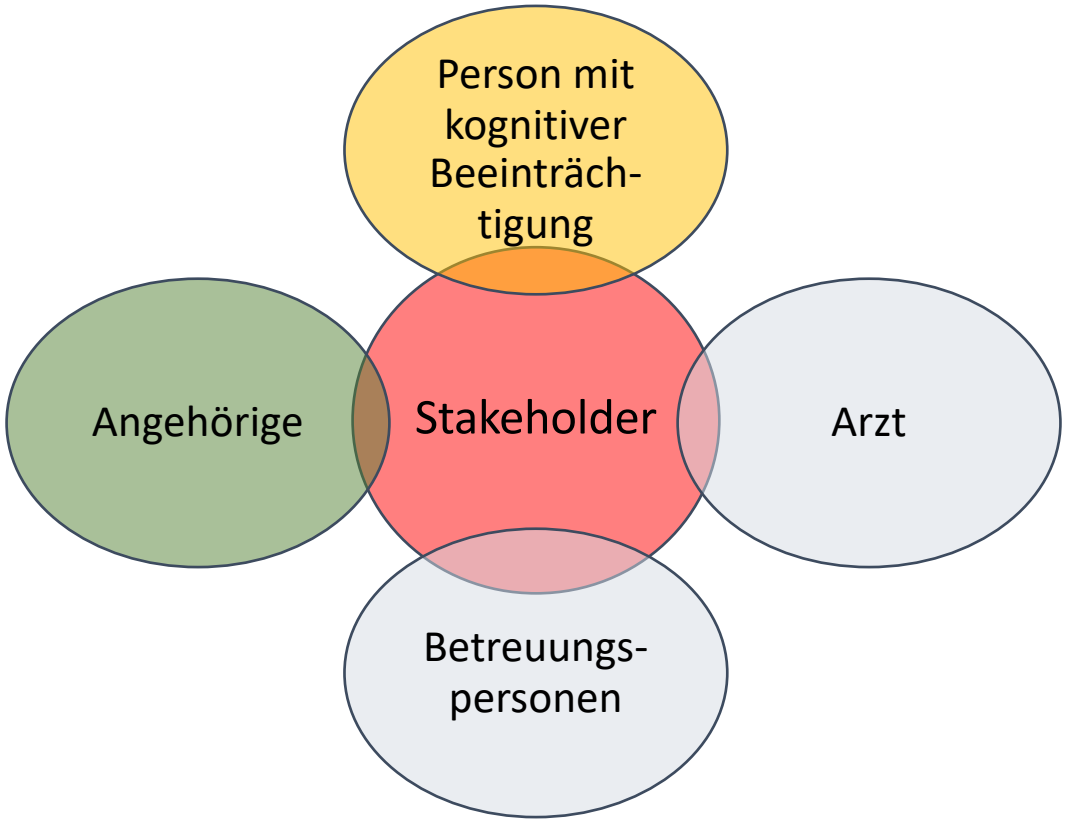


- Je nach Komplexität der kognitiven Beeinträchtigung: versuchen, die Meinung / die Haltung zu erfragen auch mit Hilfe von UK

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Betroffene / Mitentscheidene

Universität Zürich[UZH]



Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Person mit kognitiver Beeinträchtigung

Universität Zürich[UZH]

- Urteilsfähigkeit zum Entscheidungszeitpunkt nicht gegeben.
- Die Stellvertreter versuchten möglichst, nach dem mutmasslichen Willen zu handeln:

•*«Also ich habe einfach immer ihren *Lebensmut und Lebenswunsch und Lebenswillen bewundert.» (I3_31)*

- Der mutmassliche Wille war selten bekannt.

•*«Also ich konnte meine Schwester ja nicht fragen, was sie will. Sie hätte dies nicht verstanden. […] Und über einen Menschen einfach so zu verfügen, ist happig.» (I15_74)*

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Angehörige

Universität Zürich[UZH]

- Einsamkeit der Entscheidung
- Auf Therapien zu verzichten fällt sehr schwierig

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

SonderpädagogInnen…

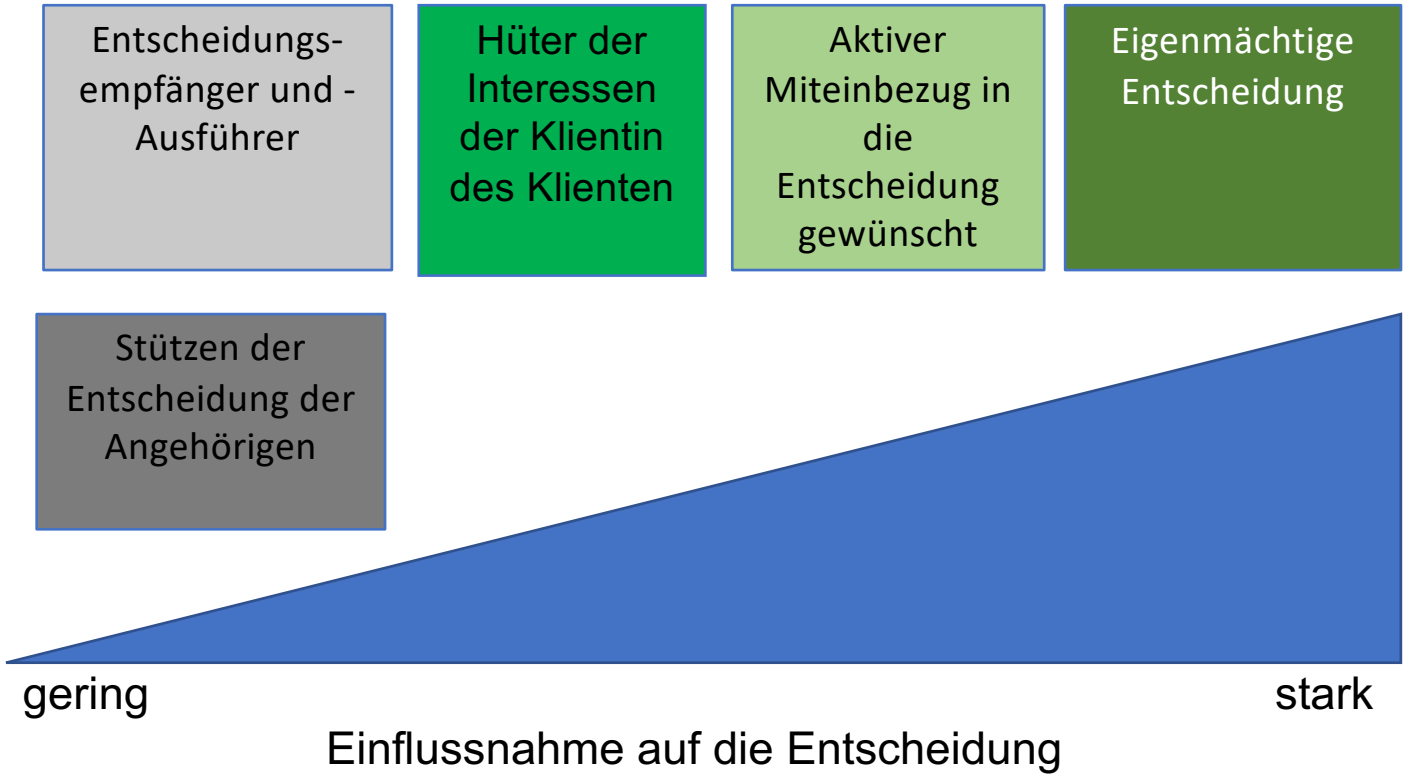
Universität Zürich[UZH]

- … haben keine juristische Rolle im Entscheidungsfindungsprozess.

- «*Sie sind keine Entscheidungsträger, tragen aber die Entscheidungen der Angehörigen und Ärzte und deren Folge je nach palliativer Situation in der Institution entscheidend mit.*»

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Grad der Mitbestimmung der Betreuungsperson in sozialen Institutionen

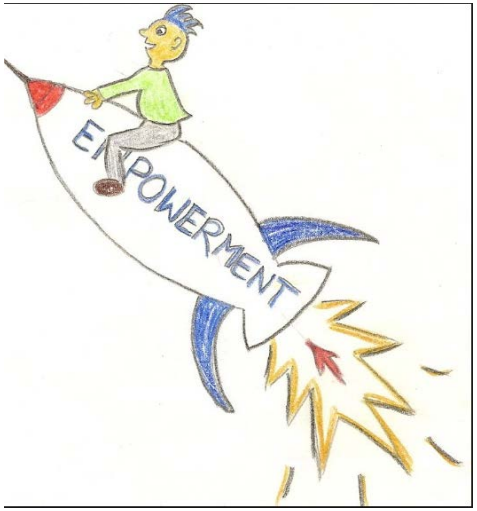


Ärzte

- Prägen den Verlauf der Entscheidung
  - Durch die Festlegung der medizinischen Indikation.
  - Durch ihre Einschätzung und ihre Äusserungen zu den möglichen Therapien.
  - Durch die Art und Weise, wie sie den Shared-decision-making Prozess gestalten.

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Handlungsbedarf an 2 Orten



- Mehr Entscheidungsmöglichkeiten / Partizipation ermöglichen

- Falls der mutmassliche Wille nicht bekannt ist / nicht eruiert werden kann: gute ethische Fallgespräche führen im besten Interesse der Person.

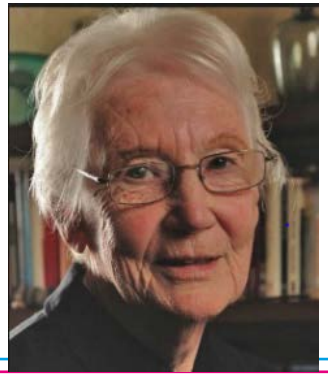
Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

1. Mehr Entscheidungsmöglichkeiten

- Damit PatientInnen (mit oder ohne Lernbehinderung) möglichst…
  - …eine Behandlung und Betreuung erhalten, die ihren Wünschen und Werten entspricht
  - …möglichst stark in die Entscheidung miteinbezogen werden können:

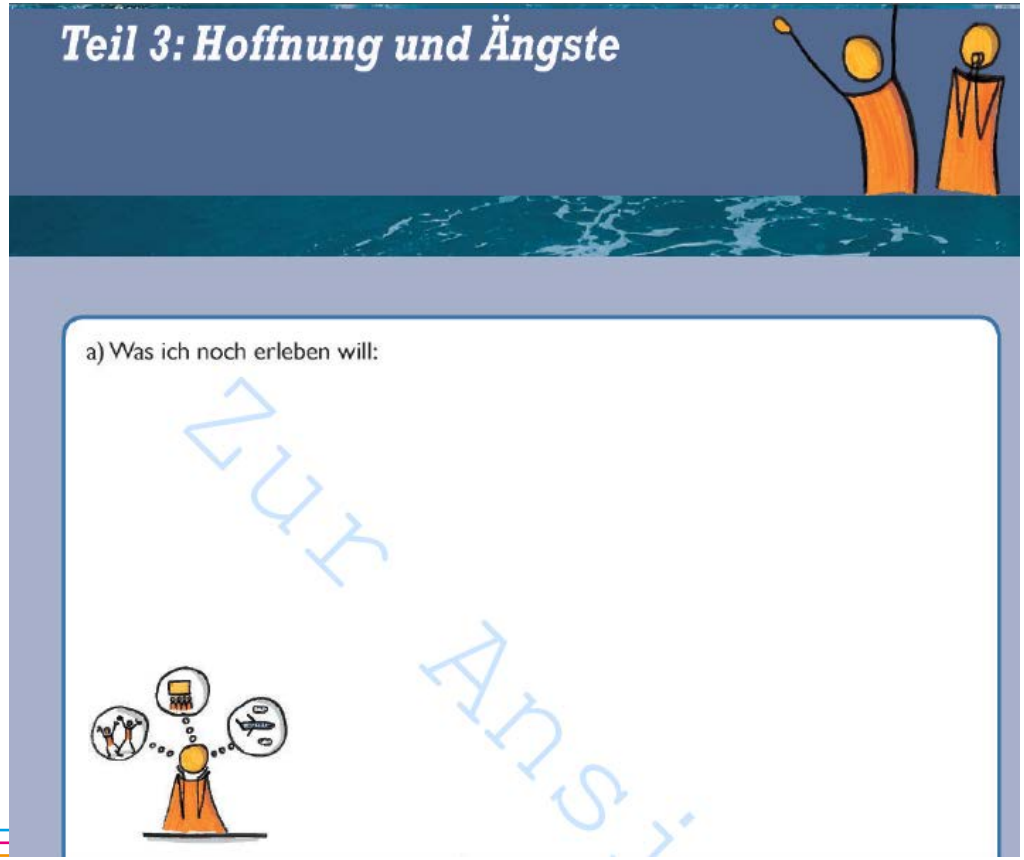
Care Ethik

- Elisabeth Conradi: Selbstbestimmung durch Fürsorge
- Annette Baier: Es braucht Vertrauen



Selbstbestimmung durch frühzeitige Gespräche

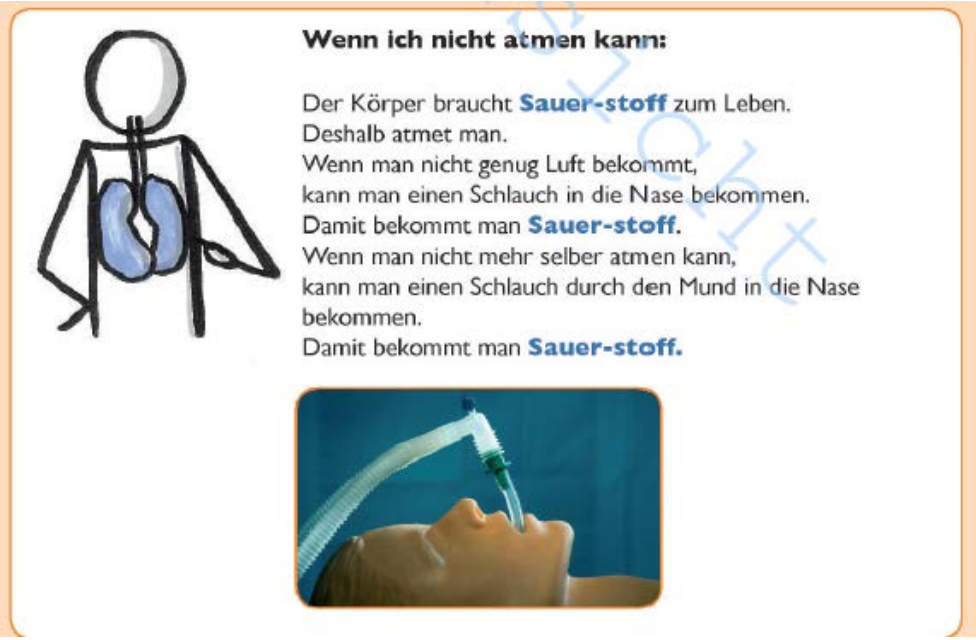
- Frühzeitige Gespräche über Wünsche zu führen ist sinnvoll.
- Nach Wünschen fragen
- Bestehende Dokumente nutzen:
- PV Bonner Lighthouse
- Dokumente SAGB
- Längerfristig: Ein Tool entwickeln, damit die Partizipation verbessert werden kann



Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Entscheiden ist nicht so einfach…

- Möchten Sie künstlich beatmet werden, wenn Sie einmal nicht mehr selbst atmen können?
- «Ich weiss es nicht…»
- Waren Sie schon einmal auf der Intensivstation? Im Spital?
- «Es würde abhängen von der Prognose, aber …»
- «… ich hänge so am Leben, ich würde es wohl auf mich nehmen.»
- Aber wenn ich gar nicht weiss, wie so etwas sich anfühlt?
- Nicht alle Entscheidungen können im Voraus getroffen werden.



Wenn ich nicht atmen kann:

Der Körper braucht **Sauer-stoff** zum Leben.
Deshalb atmet man.
Wenn man nicht genug Luft bekommt,
kann man einen Schlauch in die Nase bekommen.
Damit bekommt man **Sauer-stoff.**
Wenn man nicht mehr selber atmen kann,
kann man einen Schlauch durch den Mund in die Nase bekommen.
Damit bekommt man **Sauer-stoff.**

Stellvertretende Entscheidungen

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Moderation von Fallgesprächen

- Gesprächsleitfäden
- Moderationskenntnisse

Fachwissen

- Ethiktheorien
- Werte / Prinzipien

Ethisches Problem

Offene Haltung der Fachpersonen

Strukturen / Kultur in der Institution

https://www.aerzteblatt.de/archiv/188208/Ethikberatung-Gemeinsam-zur-Entscheidung

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Was es braucht

Am Schluss des Interviews, sagte ein Arzt:

- *„Mich dünkt es Entscheide [zu treffen] ohne dass die eigene Ideologie das Ganze ein wenig überlagert oder interferiert, das ist wahnsinnig schwierig / und das braucht / das braucht wirklich sehr viel Respekt auch vor dem anderen Menschen.“* (I25_87)

Hannah Arendt: Ethik ist Freundschaft; es braucht ein freundschaftliches Gespräch

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Wenn jemand nicht (mehr) selbst entscheiden kann

- Moderiertes ethisches Gespräch:
- Erhielt die Person zu Beginn der Erkrankung umfassende Aufklärung mit Hilfe von Dokumenten in einfacher Sprache?
- Welches ist der mutmassliche Wille des Patienten?
- Hat er sich einmal mündlich geäussert?
- Wurde die unterstützte Kommunikation (genügend) eingesetzt?
- Was können wir aufgrund seiner nonverbalen Äusserungen auf seinen Lebenswillen schliessen?
- Ergeben sich Hinweise aus seiner Biographie?

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Fazit

Gute Entscheidungen anstelle von Personen, die ihren Willen nicht ausdrücken können, sind nur…

GEMEINSAM…

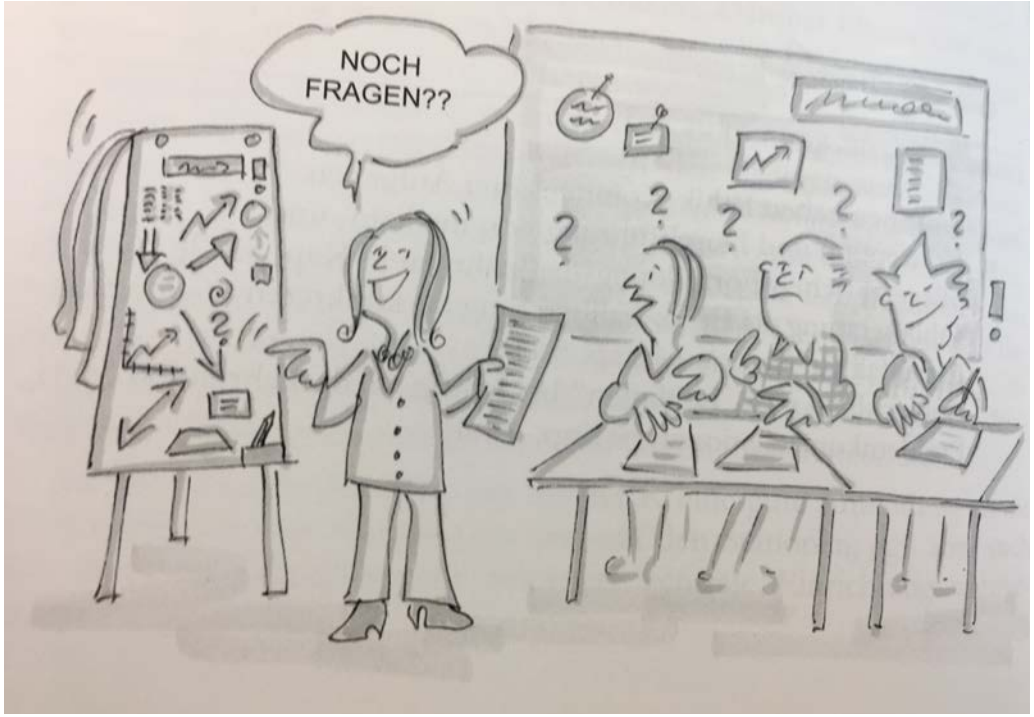
…möglich.

- Es braucht frühzeitige professionelle Gesprächsangebote
- In der Entscheidungssituation braucht es ethische Gespräche

advance care planning
medizinisch begleitet.

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Fragen?



Quelle: Saner/May: Ethik in der Pflege. Pflegiothek. Cornelsen.

Ethikbildung
Daniela Ritzenthaler

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Kontakt:

daniela.ritzenthaler@ethikbildung.ch

Tel. 076 320 22 78

www.ethikbildung.ch