

Der Einfluss der ethischen Fallbesprechung auf die Lebensqualität und Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung

Sehr geehrte Damen und Herren,

nach diesen theoretischen Ausführungen möchte ich Ihnen nun die Umsetzung in die praktische Alltagsbewältigung in einem Heim für Menschen mit Geistiger Behinderung anhand vierer Fälle schildern.

Zunächst zum Lebensraum der 4 Menschen, die ich Ihnen vorstellen möchte: Die DS hat ca 7000 KlientInnen. Sowohl Menschen mit Geistiger Behinderung als auch Bewohner unserer Altenheime, benachteiligte Jugendliche in unseren BBW und Sonderschulen G. Ich arbeite seit 31 J in der DS als Psychologe mit va beratenden Aufgaben im Bereich Wohnen bei unseren 1400 Menschen mit Geistiger Behinderung und deren Assistenten.

Unsere Praxis der eFb begann mit einem Fachtag am 7.12. 2011 mit Fr. Dr. Ruth Baumann-Hölzle, Mitbegründerin und Leiterin des Zürcher Interdisziplinären Instituts für Ethik im Gesundheitswesen, „Dialog Ethik“. Am 21.3. 2013 behandelten wir darauf unseren 1. Fall. Seitdem hatten wir 34 runde Tische- allerdings in der gesamten DS- nicht nur zugunsten Menschen mit Geistiger Behinderung.

1

Unser Beratungsteam besteht aus 14 Personen aus allen Einrichtungsteilen. Anwesend bei den ETHISCHE FALLBESPRECHUNGEN sind jeweils 2 ModeratorInnen: Eine/r moderiert, eine/r protokolliert. Neben einem internen hoch gegliederten Langprotokoll, das ausschließlich zum internen Gebrauch erstellt wird, gibt es ein Kurzprotokoll von ca 1 Seite zur Verteilung an alle Teilnehmer und Verantwortlichen, bestehend va aus den Ergebnissen des Gesprächs: den ethischen Empfehlungen mit Begründungen. Das eFb dauert ca 90 Minuten.

Zum Konzept Lebensqualität:

Zum Verständnis meines Themas muss ich zunächst darlegen, was die Forschung in der Behindertenpädagogik und- psychologie unter **Lebensqualität** versteht.

In einem mehrdimensionalen Modell gilt Lebensqualität als abhängig vom Grad der Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse durch die Gegebenheiten der Umwelt, in der der Mensch mit Geistiger Behinderung lebt.

Ich definiere sie in 6 Ebenen, die für die bedürfnisorientierte Lebensgestaltung von Menschen mit Geistiger Behinderung relevant sind.

Das subjektive Wohlbefinden sieht die Forschung **nicht** automatisch durch **Verbesserungen der objektiven Lebensbedingungen** gegeben. Wie Sie sicher aus internationalen Forschungen wissen, korreliert zB. die durchschnittliche subjektive Vorstellung von Glück nicht automatisch mit dem objektiven Wohlstand eines Volkes. Selbst objektive Indikatoren von Unglück, wie zB Erkrankungshäufigkeit und Selbstmordrate innerhalb eines Volkes sind nicht vom Bruttosozialprodukt eines Staates, sondern von dem sogenannten „Ungleichheitsindex“ abhängig.

Die Begriffe der „Persönlichen Entwicklung“ und den der „Selbstbestimmung“ muss man als Gradmesser der anschließend beschriebenen Dimensionen der Lebensqualität sehen: Wo wären wir alle beispielsweise ohne unser demokratisches Recht der Selbstbestimmung, wenn wir zB keinen Zugang zur Rechtsprechung oder zu Rechtsanwälten hätten?

Zu den einzelnen Dimensionen :

Erste und 2. Dimension: körperliches und emotionales Wohlbefinden mit der Zwischenmenschlichen Beziehung oder der Interaktion im Wohnbereich,:

Darunter versteht die Forschung neben der medizinischen Versorgung Indikatoren wie den „Aufbau einer elementaren, dh an die Grundbedürfnisse des Individuums ansetzenden Beziehung durch Kommunikation auf unterschiedlichen, vom Stand der Entwicklung bestimmten Ebenen.“ Daneben: Größtmögliche Autonomie, Selbstständigkeit und Wohlbefinden.

3. Dimension: **Materielles Wohlbefindens:** Die materielle Struktur mit den Indikatoren: räumliche Gestaltung, Ausstattung, Einrichtungsstruktur, Lage und Infrastruktur des Wohnumfelds. Ich würde ergänzen: Höhe der durchschnittlichen Assistenzzeit/ Tag für jeden einzelnen Bewohner.

Die 4. Dimension: **Soziale Inklusion** bzw **soziales Netzwerk**, oder „**Akzeptanz der Umwelt**“, die sich in der sozialen Rolle der MmGB äußert und mit dem entsprechenden Verhalten der Bevölkerung verknüpft ist. Sie äußert sich aber auch mit den Indikatoren: Kontakten zu den Angehörigen, der Nachbarschaft und der Hilfe durch die Fachleute, also beispielsweise den Moderatoren der EFB.

2

Die 5. Dimension: **Rechte**. Dh das Recht, sich frei zu äußern, alle bürgerlichen Rechte zu haben, die verstanden und ausgeführt werden können. Ua auch das Recht, vor seinem Tod nicht mehr leiden zu müssen.

Die 6. Dimension nennt man **Arbeitszufriedenheit der Mitarbeiter** und wird direkt auf die AssistentInnen der Menschen mit schwerer geistiger Behinderung bezogen. Sie betont diese Arbeitszufriedenheit, weil es kaum vorstellbar ist, dass einem MmGB durch einen unmotivierten Ma gut assistiert wird. Mit einem gewissen Recht könnte man sagen: Diese Dimension ist der Transformationsriemen zwischen eFb und den Alltag der Assistenz!

Die Annäherung an diese so formulierte Lebensqualität hat eine Forscherin in 9 Arbeitshypothesen formuliert, von denen ich nur 2 nennen will: „Die Normalisierung der Lebensbedingungen fördert die Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung.“ Und: „Individuelle Betreuung erfordert ausreichend Personal und eine pädagogische Qualifikation der AssistentInnen.“

Dieselbe Forscherin hat bzgl. dieser Dimensionen einen halb standardisierten Fragebogen entworfen. Klassische weiche Forschung mit klassischen weichen Ergebnissen! Wir haben diesen Bogen nicht angewendet; ich finde allerdings keine geeignetere Bewertung unserer Bemühungen mit dem Instrument eFb als seine Kriterien!

Zum Instrument:

Im **Protokoll** der Langfassung unseres eFb- Protokolls werden in **7 großen Schritten**, - eigentlich Kapiteln- 42 Einzelfragen beantwortet, die schließlich zu den Ethischen Empfehlungen führen und sie begründen. Dabei möchte ich va 2 zentrale Punkte hervorheben, um die Differenziertheit dieser Überlegungen zu charakterisieren.

Gleich im Schritt 1 wird neben dem **Problem**, das an das Team herangetragen wurde, auch das entscheidende **Dilemma**, aufgrund dessen das Team der ETHISCHEN FALLBESPRECHUNGEN gerufen wurde, formuliert. Diese Formulierung gelingt nicht ohne die Verständigung mit allen an den ethischen Fallbesprechungen Beteiligten über die dahinter konkurrierenden Werte. Üblicherweise stehen dabei Fragen der psychischen Lebensqualität, also der von Haisch so bezeichneten „Beruhigten Wachheit“ gegen medizinische Möglichkeiten der Lebensverlängerung. Ich schildere aber anschließend noch 2 andere Möglichkeiten, um die grundsätzliche Spannbreite- und die Problembereiche der ETHISCHEN FALLBESPRECHUNGEN darzustellen.

Im Schritt 2 wird der Kontext der Person erhoben, also beispielsweise die Ressourcen der/s KlientIn mithilfe der Erhebung der ADL und der AEDL. Aber auch der anderen Gesichtspunkte, wie der Einwilligungsfähigkeit und der sogenannten „Krankheitsbewältigung“, also der höchst unterschiedlichen Haltung der KlientInnen gegenüber der Krankheit oder des Problems. Im Schritt 3 sollen die Werte, die uns allen wichtig sind, auf den Klienten angewendete werden:

3

Die (berühmte) Dichotomie Autonomie vs. Fürsorge!

Dann das Thema seiner Würde, der **Gerechtigkeit**, also seiner Bedürfnisse im Verhältnis zu den Belangen Dritter (ein wichtiges Dilemma in meinem 4. Fall!) und das Prinzip, dass kein Beschluss zu Schaden führen darf.

Im Schritt 4 werden mindestens 3 Handlungsmöglichkeiten genannt, ohne dass zunächst finanzielle oder anderer Grenzen berücksichtigt werden sollen.

Im Schritt 5 werden die Handlungsmöglichkeiten zur Lösung des Dilemmas nach verschiedenen Gesichtspunkten gewichtet.

Im Schritt 6 soll es dann um die Konsensfindung und die Handlungsempfehlung gehen. Besonderer Wert wird dabei auf abweichende Meinungen gelegt und die Frage, ob diesen durch weitere Informationen wie psychologische oder medizinische Abklärungen und Beratungen begegnet werden kann. Genau diese so entstehende ethische Empfehlung wird dann im oben erwähnten Kurzprotokoll als Ergebnis veröffentlicht.

Im letzten Schritt wird Form und Ausmaß der Kommunikation der Empfehlung festgelegt, sich daraus ergebende Handlungsschritte und die konkreten Empfehlungen.

Beraten darf die ETHISCHE FALLBESPRECHUNGEN jeden Klienten oder Ma der DS. Jeder kann sie beantragen. Ob aus einer Beantragung eine ETHISCHE

FALLBESPRECHUNG tatsächlich wird, muss allerdings zunächst mit den Beteiligten- bei Dissonanz mit den Moderatoren der ETHISCHEN FALLBESPRECHUNGEN geklärt werden.

Zentral erscheint mir noch zum Ablauf und der Umgehungsweise mit den ethischen Fallbesprechungen zu konstatieren, dass bei uns **keine Pflicht** zur Anwendung der ausgesprochenen Empfehlung existiert, keine Kontrolle diesbezüglich erfolgt und es auch kein „Berufungsverfahren“ oder Ähnliches gibt. Letztendlich wird also wohl die- oder derjenige entscheiden, der oder die dies juristisch bestimmen kann. In 1. Linie die- rechtliche BetreuerIn oder die/er Vorgesetzte. Auch dies eine wichtige Information für meinen 4. Fall!

Ich stelle im Folgenden in 4 Fällen Typen, Möglichkeiten und Grenzen der Ethischen FALLBESPRECHUNGEN vor. Wir werden die oben genannten Dimensionen von Lebensqualitäten darin wieder finden.

Zunächst **der klassische Fall:**

4

Fr **Schmid**, 84 J, alt schwerbehindert. Sie leidet an akuter Blutarmut. Die Ursache konnte bislang noch nicht festgestellt werden. In diesem Zusammenhang wurde die Frage gestellt, welche Untersuchungen Fr **Schmid** noch zugemutet werden soll. Welche Handlungsoptionen gibt es, wenn es zu einer lebensbedrohlichen Krise kommt: Soll sie dann ins Krankenhaus oder in ihrer Wohngruppe bleiben?

Es nahmen teil: Arzt, gesetzl. und Pflegerischer Betreuerin, sowie die Vorgesetzte der Wohngruppe. Wie immer zudem auch 2 Moderatorinnen der EFB.

Es wird beschlossen, dass keine weitere Diagnostik bzgl. der Blutarmut betrieben werden soll. Alle Beteiligten sind der Meinung, dass Fr WE, dies nicht mehr möchte. Für lebensbedrohliche Akutsituationen erfolgt eine schriftliche Absicherung durch den Arzt, um dem mutmaßlichen Willen von Fr **Schmid** zu entsprechen. Fr **Schmid** wird nicht mehr ins Krankenhaus müssen. Schmerzlindernde Medikamente werden in diesem Fall angeordnet. Spannend ist in diesem Fall allerdings ein unerwartetes Ereignis in der Krankengeschichte der Frau: Kurze Zeit später verlor sie wegen einer anderen akuten Erkrankung in Lebensgefahr und fiel ins Koma. Für die Flexibilität der KollegInnen spricht, dass sie trotz des Wissens um das Ergebnis der eFb die notwendige Klinikeinweisung vornahmen!

Auch ein 2. Fall erscheint mir eindeutig, weil es um das Selbstbestimmungsrecht einer Jugendlichen geht.

Liese Maier, eine Azubi aus unserem BBW wird eine sehr positive Persönlichkeitsentwicklung durch eine meiner KollegInnen bescheinigt. Dennoch möchte das Jugendamt angesichts ihrer extrem problematischen Vorgeschichte eine gesetzliche Betreuung einrichten. Das gesamte eFb- Team lehnt das gemeinsam mit der KlientIn -erfolgreich- ab. Dieser Fall beruht eigentlich auf einer fachlichen Fehleinschätzung des Leistungsträgers; etwas, was leider immer wieder vorkommt und nicht unbedingt eine eFb benötigt. Das eFb- Team verlieh hier dem Assistenz-Team Vorort jedoch die notwendige Autorität.

In **einem 3. Fall** stehen die Interessen der betroffenen Person, **Hanna Müller**, 30 J, leicht behindert, eindeutig gegen die Interessen der betroffenen Betreuerin. Jene, die Großmutter von **Müller**, hat sie aufgrund der schwierigen familiären Verhältnisse der Herkunftsfamilie großgezogen und leitet daraus das Recht ab, sie deswegen kontrollieren zu dürfen und von sich abhängig zu halten. Ohne dies beweisen zu können, verdächtigt das Assistenten- Team diese Großmutter, Fr Müller auch gesundheitlich zu schädigen, eigentlich das sogen. Münchhausen Stellvertreter-Syndrom! Fr Müller lebt seit mehreren Jahren in unserem Jugendbereich und ist eine unserer Bewohnerinnen mit besonderem Betreuungsbedarf.

Die ethische Empfehlung des EFB-Teams, das ja weiß, dass nichts gegen den Willen der gesetzlichen Betreuung entschieden werden kann, wirkt etwas hilflos: *„Prüfung der Familiensituation... Feststellung von N. s Wünschen und Bedürfnissen durch eine neutrale Fachperson in einem psychologisch- psychiatrischen Gutachten“.*

Und: *„Ergebnisse des hier genannten können in das anstehende Hilfeplangespräch einfließen.“* Erfreulicherweise wird in dem anstehenden Hilfeplangespräch genauso wie in dem EFB-Team entschieden. Allein: Gegen die Interessen der Betreuerin kann nichts durchgesetzt werden. Die Situation von Fr **Müller** bleibt bis heute ungeklärt. Allerdings hat sich die Position der Wohngruppe und des beratenden Psychologen und damit auch die von Fr Müller bzgl. eines eventuellen Prozesses verbessert.

5

Richtig schwierig ist der **4. Fall: Oskar Bauer**. Er ist 40 J alt, schwerst- und mehrfach behindert und in einem kritischen gesundheitlicher Zustand, weil er sehr lange benötigt, um zu essen. Dies bedeutet, dass ein Ma 30 bis 60 Minuten während einer einzigen Mahlzeit über Eck bei ihm sitzen und ihm mit dem Löffel Nahrung geben muss.

Herr **Bauer** genießt dies jedoch offensichtlich.

Diese Tatsache wird von allen anerkannt. Neben dem Problem der Gerechtigkeit im Schritt 3 der eFb, nämlich dem Entzug an Betreuungszeit für die anderen 11 Bewohner der Wg, entsteht folgendes verschärfendes Problem: Wird das Essen nicht sorgfältig genug gegeben, dh wird nicht lang genug gewartet, bis der nächste Löffel pürrierter Nahrung in den Mund geschoben wird, besteht die Gefahr einer tödlich verlaufenden Aspiration!

Nicht überraschend plädierte die anwesende Mutter des Klienten entschieden für das langsame Geben der Nahrung. Die anwesenden MitarbeiterInnen wiederum betonten zunächst die Gefahr des Verschluckens. Konsens wurde aber darin gefunden, dass alle Beteiligten des Gesprächs überzeugt waren, dass das Wohlergehen des Mannes- und damit logischerweise auch dessen Geschmacksempfindungen beim Essen, an oberster Stelle stehen müssten! Das sensorische Geschmackserlebnis ist für den hilflosen Mann einer der Höhepunkte des Tages!

Der Protokollant des ETHISCHEN FALLBESPRECHUNGEN- Teams schrieb dann folgende sybillinische Formel in die Empfehlung, nachdem er Wohlergehen und Bedeutung der oralen Ernährung - auch als Wille des Klienten- ausdrücklich betont hatte:

„Basierend auf den hier genannten Punkten wird der Versuch unternommen und mit dem Mitarbeiter- Team besprochen, eine orale Ernährung **anzustreben**. Die Leitung **lädt dazu ein**.“ Damit waren alle Beteiligten des Gesprächs einverstanden. Erinnern Sie sich bitte, was ich anfangs über die Verbindlichkeit der eFb- Empfehlungen gesagt hatte!

Lebensqualität und eFb:

Wir sehen: Alle 4 Empfehlungen tragen sicher zu einer größeren Handlungssicherheit der Beteiligten bei. Diesen Effekt hat die ETHISCHE FALLBESPRECHUNG bei uns, wie bei jedem anderen sozialen oder pflegerischen Dienstleister, bei dem sie existiert. Schon allein damit erfüllt sie die 6. Dimension der Lebensqualität!

Aber: Wie sicher nutzt sie auch der Lebensqualität der betroffenen Hilflosen und Abhängigen?

Natürlich lässt sich dies in der Mehrzahl der Fälle so nicht sagen. Einfach weil die EFB ja gerade dazu da ist, sich dieser Lebensqualität als Versuch anzunähern, sie aber per Indikatorwert nicht messbar ist. Sie ist von unserem Urteil, unserer Einschätzung abhängig.

6

Eine gewisse Annäherung ergeben jedoch die Kriterien der Lebensqualität wie oben dargestellt. Gab es also die Steigerung der Lebensqualität?

Im 1. Fall ist diese fraglos gelungen!

Auch sprechende nicht geistig behinderte Menschen haben ja das Recht auf eine Patientenverfügung und die Verweigerung lebenserhaltender Maßnahmen- keine Frage. Hier sehe ich va die 1. Und 2. Dimension angesprochen. Wohlbefinden, Schmerzfreiheit und das Gefühl, in der Kommunikation innerhalb ihrer Heimat- Wg aufgehoben zu sein, wird vor die Lebensverlängerung gestellt. Wer von den nicht behinderten Menschen würde eine solche Entscheidung nicht treffen? Va, wenn niemand die Angst haben muss, dass das gefundene Ergebnis zum Todesurteil aufgrund einer anderen Erkrankung wird.

Im 2. Fall ist dies ebenso eindeutig. Eine andere Entscheidung hätte die 5. Dimension beschädigt, die des Rechts!

Im 3. Fall dagegen zeigen sich umgekehrt juristische Grenzen, die nicht zugunsten der betroffenen Person überschritten werden konnten. Ergäbe sich eine Steigerung des Konflikts in einer emotional klareren Situation, könnte versucht werden, die Betroffene zu überzeugen, die Person der juristischen Betreuung zu wechseln. Würde sie dies nach so viel Hilfe durch die Großmutter tatsächlich tun? Hier sehe ich va die 4. Dimension der Lebensqualität- das soziale Netzwerk- tangiert. Fr **Müller** fühlt sich ihrer Großmutter verpflichtet. Das Leiden unter ihr empfindet sie als zum Leben gehörig. Den großen Gewinn in diesem Fall sehe ich in der Psychohygiene für die MitarbeiterInnen, also der 5. Dimension, die sich in ihrer fachlichen Sicht bestätigt sahen. Das nachfolgende Hilfeplangespräch fand übrigens genau die gleichen Argumente- ohne die beiden Protagonistinnen allerdings überzeugen zu können!

Mir ist in ein meiner 30-jährigen Berufserfahrung nur ein Fall begegnet, in dem genau dies tatsächlich gelungen ist. In noch mehr anderen Fällen allerdings nicht.

Die letztendlich unbefriedigende Unverbindlichkeit von ETHISCHEN FALLBESPRECHUNGEN zeigt sich als Manko, va jedoch im letzten dargestellten Fall: Es geht um alle Dimensionen, va aber um die 6. Dimension, die der Mitarbeiterzufriedenheit und um die 3. Dimension des Materiellen Wohlbefindens! Aber auch um die des Rechts der anderen Bewohner!

Ihnen wird, wie mir auch, aufgefallen sein, was die zitierte Bemerkung des eFb-Protokollanten bedeutete: Hilflosigkeit angesichts des Dilemmas, in dem die Ma in ihrer Position stecken, Gutes tun zu wollen, aber die Ressourcen dazu nicht zu bekommen. Um es auf einen kurzen und unbefriedigenden gesellschaftlichen Nenner zu bringen: Die Wahrscheinlichkeit ist groß, dass es in diesem Konflikt zum mutmaßlichen Willen des Menschen mit Geistiger Behinderung, nicht um das Verschlucken geht, sondern um den Zeitmangel der Ma. Nur wer die Hetze in den heutigen Wohngruppen mit Schwer- und Mehrfachbehinderten kennt, in denen es oft nur noch um das „Satt und Sauber“ gehen kann, weiß, was los ist: Es hängt weder nur vom guten Willen der Ma noch der Vorgesetzten ab, ob täglich 2 h zusätzliche Zeit für die Grundpflege – hier das 3 malige Essengeben,- aufgebracht werden kann.

Wir beratenden Psychologen kennen das Dilemma zumindest.

7 Und wir wissen, dass diese Lebensqualität von behinderten Menschen kein Argument in Kostensatzverhandlungen mit den staatlichen Leistungsträgern ist!

Der Klient übrigens ist - nicht an Aspiration- inzwischen verstorben.

Zusammenfassend stelle ich fest, dass ich dennoch um dieses Instrument der ETHISCHE FALLBESPRECHUNG froh bin, weil es die Betreuungssicherheit und das gegenseitige Verstehen aller Beteiligten deutlich erhöht. Gerade unsere Ärzte profitieren davon! Das Grundübel einer nicht bedarfsgerechten und damit unethischen Assistenzzeit bleibt jedoch.

Hermann Kolbe

12.5.17

Lit:

Seifert, M. Wohnalltag von Erwachsenen mit schwerer geistiger Behinderung : eine Studie zur Lebensqualität, Reutlingen 1997

Haisch, W. Kolbe, H. Gestaltung der Lebens- und Arbeitsqualität in sozialen Diensten: Planung und Organisation, Freiburg 2013

Juchli, L., Krankenpflege, Stuttgart 1981

Richard Wilkinson, R., Pickett, K. Gleichheit ist Glück: Warum gerechte Gesellschaften für alle besser sind, Hamburg 2009

PS: Lösungsvorschläge, die sich auf den Einzelfall beziehen, lösen das Dilemma von Fall 4 nicht!