Fachhochschule Nordwestschweiz
Hochschule für Soziale Arbeit
Betreut durch Prof. Johanna Kohn
3. Juli 2015

Wenn Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen nicht mehr leben wollen

BA-Thesis

Lorenz Samuel Bader
[redacted]

Abstract

Trotz der liberalen Rechtspraxis in Bezug auf assistierten Suizid ist es Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen auch in der Schweiz nicht möglich, von den Angeboten der Sterbehilfeorganisationen Gebrauch zu machen. Ungeachtet dessen äussern auch Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen entsprechende Wünsche.

Die Arbeit kommt zum Schluss, dass die Herausforderung an die Soziale Arbeit darin liegt, auch angesichts der eindeutigen Rechtslage sowie ethischer Bedenken diesen Wünschen bzw. den dahinter liegenden Bedürfnissen gerecht zu werden. Dabei wird im offenen Umgang mit dem Thema Tod und Sterben im Alltag und in einer gelebten Trauerkultur unter Einbindung von Ritualen eine Voraussetzung dafür erkannt, um den Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen einen möglichst persönlichen Zugang zum Thema und mithin zu Fragen und Wünschen bezüglich der eigenen Sterblichkeit ermöglichen zu können.

Im Sinne des Selbstbestimmungsgrundsatzes kann die Soziale Arbeit angesichts konkreter Sterbewünsche am ehesten innerhalb der Handlungsspielräume Suizidprävention und Palliative Care unterstützend wirken. Konkrete Hilfeleistungen hinsichtlich eines möglichen assistierten Suizids werden dagegen angesichts der Implikationen der professionellen Beziehung problematisiert.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung ..... S. 4
2. Sterbehilfe in der Schweiz ..... S. 7
   2.1 Zum Begriff: Formen der Sterbehilfe ..... S. 7
      2.1.1 Direkte aktive Sterbehilfe ..... S. 7
      2.1.2 Indirekte aktive Sterbehilfe ..... S. 7
      2.1.3 Passive Sterbehilfe ..... S. 8
      2.1.4 Beihilfe zum Suizid ..... S. 8
   2.2 Rechtlicher Rahmen ..... S. 8
   2.3 Organisierte Sterbehilfe ..... S. 9
   2.4 Motive ..... S. 12
   2.5 Ethischer Diskurs ..... S. 12
      2.5.1 Indirekte aktive Sterbehilfe ..... S. 12
      2.5.2 Passive Sterbehilfe ..... S. 13
      2.5.3 Beihilfe zum Suizid ..... S. 15
      2.5.4 Direkte aktive Sterbehilfe ..... S. 17
3. Kognitive Beeinträchtigung ..... S. 19
   3.1 Begriff und Personenkreis ..... S. 19
   3.2 Rechtliche Sicht auf den assistierten Freitod von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ..... S. 21
4. Soziale Arbeit im Kontext kognitiver Beeinträchtigung ..... S. 23
   4.1 Maximen der Sozialen Arbeit ..... S. 23
      4.1.1 Normalisierung ..... S. 23
      4.1.2 Partizipation ..... S. 23
      4.1.3 Inklusion ..... S. 24
      4.1.4 Autonomie ..... S. 24
      4.1.5 Empowerment ..... S. 25
   4.2 Zur Beziehung zwischen Klientel und Professionellen ..... S. 26
   4.3 Zum Verhältnis von Klientel, Angehörigen und Professionellen ..... S. 28
5. Umgang der Sozialen Arbeit mit Sterbewunsch und Sterbehilfe im Kontext kognitiver Beeinträchtigung ..... S. 31
   5.1 Vorstellungen von Tod und Sterben bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ..... S. 31
   5.2 Suizidprävention ..... S. 33

5.3 Palliative Care ..... S. 36
5.4 Ethische Erwägungen zur Möglichkeit eines assistierten Freitodes von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ..... S. 42
5.4.1 Pro-Argumente ..... S. 42
5.4.2 Contra-Argumente ..... S. 43
6. Fazit ..... S. 45
7. Bibliographie ..... S. 47

1. Einleitung

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen werden immer älter – laut Wicki (2015: 12) werden im Jahr 2020 knapp 40% der Bewohnerinnen und Bewohner von Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz über 55 Jahre alt sein. Daraus ergeben sich sowohl für die Betroffenen und ihre Angehörigen als auch für die professionellen BegleiterInnen im institutionellen oder ambulanten Kontext neue Herausforderungen. Einerseits entstehen sie im Zusammenhang mit alltäglichen Fragen, die mit dem Älterwerden einhergehen, andererseits wächst mit längerer Lebensdauer das Risiko, an einer chronischen Krankheit oder altersbedingter Multimorbidität zu erkranken. So sind bei den Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung Herzkreislaufkrankheiten die häufigste Todesursache (32,4%), gefolgt von Atemwegserkrankungen (14,1%) und Krebskrankheiten (14.1%) (vgl. ebd. 6). Todesursachen, die überdies vermuten lassen, dass dem Sterben in der Regel eine längere Zeit vorausgeht, in der die Betroffenen intensive palliative Versorgung benötigen.

Teil der neuen Aufgaben ist die Begleitung der letzten Lebensphase – auch des Sterbens – und der Umgang mit Tod und Trauer. Die vorliegende Arbeit widmet sich einem Aspekt dieser Thematik, mit dem sich Professionelle der Sozialen Arbeit und Angehörige verwandter Berufe vermehrt konfrontiert sehen: Der Sterbewunsch eines Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung.

Wie sollen Professionelle der Sozialen Arbeit mit einem Wunsch von solch einschneidender und endgültiger Dimension umgehen? Haben Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung *auch* ein Recht darauf, Sterbehilfe in Anspruch zu nehmen? Und falls ja, sollen Professionelle der Sozialen Arbeit sie dabei unterstützen oder liegt ihre Aufgabe vielmehr darin, ihre Klientel vor einer Gesellschaft schützen, die ihnen suggeriert, sie seien ohnehin lästig?

Um diese Fragen zu beantworten möchte ich in einem ersten Teil den aktuellen Sterbehilfe-Diskurs in der Schweiz beleuchten (Kapitel 2). Dabei möchte ich auf den rechtlichen Rahmen, die Sterbehilfepraxis, wie sie von Sterbehilfeorganisationen wie *Exit* angewandt wird, sowie die Motive jener, die vom Angebot der entsprechenden Organisationen Gebrauch machen wollen, eingehen. Den ersten Teil rundet ein Abriss des ethischen Diskurses zu den verschiedenen Formen der Sterbehilfe ab.

Danach möchte ich auf die Situation von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung eingehen (Kapitel 3). Dabei wird einerseits die Frage beantwortet, was kognitive Beeinträchtigung eigentlich ausmacht und welche Auswirkungen sie auf das Leben der Betroffenen haben kann.

In einem weiteren Abschnitt (Kapitel 4) wird nach dem Auftrag der Sozialen Arbeit im Kontext kognitiver Beeinträchtigung gefragt. Dabei stehen einerseits die Handlungsmaximen und andererseits kennzeichnende Strukturen und deren Implikationen für die Arbeit im Fokus (Herausforderungen professionelle Beziehung und Angehörigenarbeit).

In Kapitel 5 werden die konkreten Herausforderungen, die sich den Professionellen Sozialer Arbeit stellen, angesprochen und für die einzelnen Bereiche Handlungsmöglichkeiten eruiert. Dabei geht es zunächst um die Notwendigkeit, im Umgang mit Tod und Sterben eine Kultur zu entwickeln, die dem entsprechenden Verständnis und den Vorstellungen der Klientel entspricht. Weitere Themen sind die Möglichkeiten der Suizidprävention sowie von Palliative Care. Der abschliessende Abschnitt dieses Kapitels widmet sich sodann der Frage, ob Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ungeachtet der rechtlichen Situation die Möglichkeit haben sollen können, vom Angebot des assistierten Suizids Gebrauch machen zu können.

2. Sterbehilfe in der Schweiz

2.1 Zum Begriff: Formen der Sterbehilfe

Unter dem Begriff *Sterbehilfe* fasst der Brockhaus Psychologie (2001: 578) „Handlungen, die von der Hilfe und Unterstützung im Sterben bis hin zur aktiven Tötung Sterbender oder Schwerstkranker reichen." Damit ist angedeutet, dass das im alltäglichen Sprachgebrauch verankerte Verständnis des Begriffes im Sinne der in der Schweiz medial präsenten und von Organisationen wie „Exit" oder „Dignitas" praktizierten Beihilfe zum Suizid (2.1.4) ein verkürztes ist. Der Begriff muss für eine tiefere Auseinandersetzung mit dem Thema aufgegliedert werden. Ich möchte im Folgenden vier Formen der Sterbehilfe auseinander halten: die direkte aktive Sterbehilfe, die indirekte aktive Sterbehilfe, die passive Sterbehilfe sowie die Beihilfe zum Suizid.[1]

2.1.1 Direkte aktive Sterbehilfe

Der Begriff *direkte aktive Sterbehilfe* setzt sich aus drei Worten zusammen. Unter *Sterbehilfe* werden in dieser Arbeit all jene Handlungen verstanden, bei der dritte einer Person auf deren expliziten Wunsch zum Sterben helfen und durch ihre Hilfe ganz konkret die Lebensdauer der Person verkürzen. Es geht also um die Hilfe *zum* Sterben. Im Vergleich zur obigen Definition wird der Begriff damit etwas enger gefasst; einerseits, um Sterbe*hilfe* klarer von Sterbe*begleitung* zu unterscheiden, andererseits, weil sich dieses Verständnis in der Fachliteratur weitgehend durchgesetzt hat (vgl. Großmann 2008: 21). *Aktiv* ist ein Subjekt laut Duden (1990: 42) dann, wenn es „selbst in einer Sache tätig, sie ausübend" ist, wobei es u.a. unternehmend und zielstrebig handelt. Im behandelten Begriff bezieht sich aktiv auf die direkt zum Tode führende Tat: Als aktive Sterbehilfe wird demnach eine Handlung bezeichnet, bei der eine Drittperson bewusst das Leben einer anderen Person auf deren eigenen Wunsch beendet. *Direkt* ist die aktive Sterbehilfe dann, wenn das unmittelbare Ziel der Handlung das Erlösen der betroffenen Person von jeglichem Leiden durch den Tod ist (vgl. Großmann 2008: 23). Ein Fall direkter aktiver Sterbehilfe läge etwa vor, wenn ein Arzt einer vollständig gelähmten, sterbewilligen Person eine todbringende Spritze verabreichen würde.

2.1.2 Indirekte aktive Sterbehilfe

Auch bei der *indirekten aktiven Sterbehilfe* nimmt eine Drittperson bewusst eine Handlung vor, die zum Tod der behandelten Person führt. Im Unterschied zur direkten ist der Tod bei

[1] Die Formen der Sterbehilfe werden in diesem Kapitel relativ nüchtern in Form einer Beschreibung der *Tatbestände* erklärt. Dies soll aber keineswegs darüber hinwegtäuschen, dass Sterbehilfe in jeder Form mehr beinhaltet als *die eine charakterisierende Handlung*.

der indirekten aktiven Sterbehilfe jedoch nicht das unmittelbare Ziel der Behandlung sondern eine unbeabsichtigte Nebenfolge. So wird im Rahmen einer Schmerztherapie bei Sterbenden in Kauf genommen, dass durch die Therapie die Lebensdauer der Patienten verkürzt wird, weil das Ziel, die Leiden der Patienten zu minimieren, höher gewichtet wird als die Lebenserhaltung um jeden Preis (vgl. ebd. 22f.).

2.1.3 Passive Sterbehilfe

Das Adjektiv *passiv* wird u. a. mit teilnahmslos, still und duldend umschrieben (Duden 1990: 580). Im Gegensatz zum Begriff der aktiven verweist jener der *passiven Sterbehilfe* also auf den Verzicht einer bestimmten Handlung. Konkret geht es darum, das bei der Behandlung eines todkranken Menschen in einer medizinisch aussichtslos gewordenen Lage auf lebenswichtige Massnahmen verzichtet wird oder dass diese eingestellt werden (vgl. Großmann 2008: 24f.). Passive Sterbehilfe kann dabei z.B. den Verzicht auf künstliche Ernährung mittels einer Sonde bedeuten, aber auch das Abstellen lebenserhaltender Geräte durch eine Ärztin – dies obwohl die *aktive* Handlung der Ärztin der Zuschreibung *passiv* zu widersprechen scheint (vgl. ebd.).

2.1.4 Beihilfe zum Suizid

Ist in dieser Arbeit von der *Beihilfe zum Suizid* oder *assistiertem Freitod* die Rede, ist damit das Verschreiben oder Bereitstellen eines tödlichen Medikaments an eine sterbewillige Person gemeint. Wichtigstes Merkmal zur Unterscheidung von der direkten aktiven Sterbehilfe ist, dass die *Tatherrschaft* beim Suizidenten liegt, d.h. dass er „alleine und vorsätzlich den eigenen Tod [verursacht]" (ebd. 33). Wie angedeutet ist die Beihilfe zum Suizid jene Form der Sterbehilfe, welche im öffentlichen wie im fachlichen Diskurs am meisten Beachtung erhält. Der Grund dafür liegt in der schweizerischen Gesetzgebung, welche die (uneigennützige) Beihilfe zum Suizid nicht unter Strafe stellt und es damit Vereinen wie „Exit" oder „Dignitas" erlaubt, *professionelle* Freitodbegleitungen anzubieten (siehe dazu Abschnitte 2.2 und 2.3).

2.2 Rechtlicher Rahmen

Die Rechtslage zur Sterbehilfe ist in der Schweiz nicht in einem eigens dafür entworfenen Gesetz geregelt – Versuche, ein solches zu etablieren scheiterten gar jüngst im Parlament. Der Umgang mit Sterbehilfe und die damit verbundene Rechtsprechung ergeben sich massgeblich aus zwei Artikeln im schweizerischen Strafgesetzbuch StGB von 1937. Dabei regelt Artikel 114 StGB die Tötung auf Verlangen und sieht eine Freiheitsstrafe von bis zu drei Jahren oder eine Geldstrafe vor, wenn jemand „aus achtenswerten Beweggründen, namentlich aus Mitleid,

einen Menschen auf dessen ernsthaftes und eindringliches Verlangen tötet". *Direkte aktive Sterbehilfe* ist damit in der Schweiz verboten, wenngleich sie als Spezialstrafbestand einer Tötung unter Berücksichtigung der Beweggründe nur milde bestraft wird.
Entscheidend für die liberale Praxis hinsichtlich des *assistierten Freitods* ist Art. 115 StGB:

> *Verleitung und Beihilfe zum Selbstmord*
> *Wer aus selbstsüchtigen Beweggründen jemanden zum Selbstmorde verleitet oder ihm dazu Hilfe leistet, wird, wenn der Selbstmord ausgeführt oder versucht wurde, mit Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder Geldstrafe bestraft.*

Der Artikel stellt die Verleitung und Beihilfe zum Selbstmord nur für den Fall unter Strafe, dass sie aus „selbstsüchtigen" Motiven erfolgen und erlaubt damit ex negativo den assistierten Freitod, wenn solche Motive nicht vorliegen. Dabei gilt das Handeln der Täterschaft nach herrschender Lehre dann als „selbstsüchtig", wenn sie damit einen persönlichen Vorteil verfolgt, wobei dieser materieller Art (z.B. zum Erlangen einer Erbschaft oder dem Einsparen von Unterhaltskosten) aber auch ideeller oder affektiver Art (z.B. aus Hass, Rachsucht oder Bosheit) sein (vgl. NEK 2005: 9). Einschränkend wirkt zudem der Begriff „Selbstmord", der im strafrechtlichen Sinn eine selbstbestimmte Handlung impliziert: Agiert der Suizident nicht selbstbestimmt, was Urteilsfähigkeit und die Freiheit des Entschlusses voraussetzt, kann sein Handeln nicht als Selbstmord gewertet werden, und die Beihilfe fällt damit ausserhalb des Geltungsbereiches von Art.115 StGB (vgl. NEK 2005: 33).
Die *passive* sowie die *indirekte aktive Sterbehilfe* werden im Strafgesetzbuch nicht verbindlich geregelt und sind somit nicht strafbar (vgl. Fischer 2008: 74).

2.3 Organisierte Sterbehilfe

Wie bereits angedeutet wurde, ermöglicht die liberale Schweizer Rechtspraxis die Existenz sogenannter „Sterbehilfeorganisationen" – Körperschaften also, die organisierte Freitodbegleitungen anbieten. Bekannt dafür sind namentlich die Vereine *Exit*[2] und *Dignitas*, die sich beide im öffentlichen Diskurs rund um die Sterbehilfe stark engagieren und selbst immer wieder Gegenstand kontroverser Auseinandersetzungen sind. Die konkrete Praxis der Freitodbegleitungen in der Schweiz soll im Folgenden anhand von Exit dargestellt werden.
Exit ist die älteste Schweizer Sterbehilfeorganisation. Sie wurde 1982 unter dem Eindruck der ersten grossen öffentlichen Sterbehilfedebatten in der Schweiz in den 1970er-Jahren (siehe

[2] Unabhängig von der hier besprochenen Organisation, die ihren Einfluss auf die deutsch- und italienischsprachige Schweiz beschränkt, existiert in der Romandie ebenfalls eine Sterbehilfeorganisation unter dem Namen *Exit* bzw. *EXIT A.D.M.D. Suisse romande*.

Kapitel 2.3) unter dem vollen Namen *EXIT (Deutsche Schweiz) Vereinigung für humanes Sterben* gegründet und zählt mit rund 80'000 Mitgliedern zu den grössten Sterbehilfeorganisationen der Welt (vgl. Exit.ch). Das übergeordnete Ziel des Vereins ist laut seinen Statuten der Einsatz „für das Selbstbestimmungsrecht des Menschen im Leben und im Sterben" (Art. 2 Stauten Exit; Exit.ch). Seinen Niederschlag findet dieses Selbstverständnis als *Selbstbestimmungs-Organisation* im eigentlichen Kerngeschäft von Exit – den Patientenverfügungen. *Eigentliches* Kerngeschäft darum, weil Exit zwar massgeblich zur Verbreitung und Anerkennung der Patientenverfügungen in der Schweiz beigetragen hat und selbst rund 70'000 Verfügungen betreut, gleichzeitig aber in erster Linie durch das Angebot von Freitodbegleitungen wahrgenommen wird. Auch in der vorliegenden Arbeit steht letzteres im Zentrum, wobei aber nicht verschwiegen werden soll, dass Exit im Bereich Sterben, Tod und Selbstbestimmung über ein umfassendes Angebot verfügt (neben den Patientenverfügungen in Form von Beratungen, einer Stiftung für Palliative Care, Suizidprävention, Öffentlichkeitsarbeit und Lobbying).

Das Angebot der Freitodbegleitungen richtet sich bei Exit nur an Vereinsmitglieder und es ist, abgesehen vom jährlichen Mitgliederbeitrag, kostenlos.[3] Letzteres ist einerseits aufgrund der breiten Mitgliederstruktur des Vereins möglich, andererseits, weil die SterbebegleiterInnen bei Exit auf ehrenamtlicher Basis arbeiten. Hinter der Einschränkung auf Mitglieder steht der Gedanke, dass „die mehrjährige Mitgliedschaft bei EXIT [...] in gewissem Mass die Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben und Sterben und damit die Selbstverantwortung und Wohlerwogenheit [garantiert]." (Exit.ch) Zudem wird dadurch vermieden, dass Menschen eigens für eine Freitodbegleitung aus dem Ausland einreisen („Sterbetourismus"), denn die Mitgliedschaft bei Exit ist Schweizer BürgerInnen oder in der Schweiz wohnhaften AusländerInnen vorbehalten.[4]

Die Exit-Freitodbegleitungen richten sich an Menschen mit „hoffnungsloser Prognose, unerträglichen Beschwerden oder unzumutbarer Behinderung" (Exit.ch). Dabei vertritt die Organisation seit 2013 in der Öffentlichkeit pointiert die Position, dass auch die

[3] Besteht die Mitgliedschaft seit weniger als 3 Jahren, müssen sich Sterbewillige an den Kosten der Freitodbegleitung beteiligen. Je nach Dauer der Mitgliedschaft bewegt sich diese Beteiligung zwischen 900 und 3500 Franken (Exit.ch).

[4] In allen diesen Punkten unterscheidet sich die Praxis bei Exit erheblich von jener bei der zweiten grossen Sterbehilfeorganisation in der Schweiz, *Dignitas*. Zwar ist auch Dignitas als Verein konstituiert und begleitet nur seine Mitglieder beim Suizid, macht dabei aber keinen Unterschied zwischen langjährigen Mitgliedern und Menschen, die dem Verein ad hoc zur Sterbebegleitung beitreten: Beide bezahlen dem Verein zwischen 7000 und 10500 Franken, womit sie indirekt auch ihre SterbebegleiterInnen bezahlen, welche von Dignitas angestellt sind (Dignitas.ch). Dabei steht das Angebot von Dignitas auch Menschen offen, die nicht in der Schweiz wohnen, weshalb sich der Verein häufig mit dem Vorwurf konfrontiert sieht, aus den internationalen rechtlichen Unterschieden Profit zu schlagen.

Akkumulation medizinisch nicht gravierender Beschwerden im hohen Alter eine Unerträglichkeit darstellen könnten (Altersfreitod / Bilanzsuizid). Die Frage, welche Beschwerden *unerträglich*, welche Behinderung *unzumutbar* sei, liegt für Exit aber grundsätzlich im Ermessen des leidenden Individuums. Deshalb legt Exit grossen Wert auf eine eingehende ergebnisoffene Beratung, wobei nicht nur überprüft wird, ob die Voraussetzungen für eine Freitodbegleitung gegeben sind, sondern mit den Sterbewilligen auch über Alternativen zum assistierten Freitod und über individuelle Ängste gesprochen wird. Laut Angaben der Organisation wirkt diese Beratung in vielen Fällen suizidpräventiv, und von jährlich ca. 2500 Personen, die Exit um eine Freitodbegleitung ersuchen, nehmen rund 2000 dieses Angebot schliesslich nicht wahr (vgl. Exit.ch).

Bei den jährlich rund 500 Menschen, die auch nach eingehender Beratung ihren Wunsch nach einem begleiteten Suizid bekräftigen, muss zunächst das Sterbemittel Natrium-Pentobarbital (NaP) beschafft bzw. durch einen Arzt verschrieben werden, meist macht dies der Hausarzt der Sterbewilligen oder, falls dieser Suizidbeihilfe grundsätzlich ablehnt, ein durch Exit vermittelter Konsiliararzt. Aufgabe der Ärzte ist es 1. die Urteilsfähigkeit der Betroffenen festzustellen, 2. anhand der Krankengeschichte und der Schilderungen ihrer Patienten zu beurteilen, ob eine hoffnungslose Prognose, unerträgliche Beschwerden oder eine unzumutbare Behinderung vorliegt, und 3. ob der Sterbewunsch wohlerwogen, konstant und auf autonomer Basis zustande gekommen ist. Stellt der Arzt ein Rezept aus, wird dieses durch Exit eingelöst und das Medikament an einem sicheren Ort aufbewahrt[5].

Ab diesem Moment können die Sterbewilligen frei bestimmen, ob und wann sie die Suizidbegleitung wünschen. Im Vorfeld besprechen sie mit dem/der SterbebegleiterIn, welcher Rahmen ihnen persönlich entspricht: Wer soll anwesend sein, sollen Kerzen brennen, Musik spielen, sollen die Vorhänge geschlossen sein oder soll Licht den Raum durchfluten? Nicht zuletzt kommt auch dem Ort eine grosse Bedeutung zu. In den Medien wird in diesem Zusammenhang oft über Klagen von Anwohnern wegen Sterbezimmern von Sterbehilfeorganisationen berichtet, so dass der Eindruck entstehen könnte, Suizidbegleitungen fänden überwiegend in anonymen Kämmerchen im Industriegebiet statt. Zumindest im Falle von Exit täuscht dieser Eindruck: Über 95% der durch Exit begleiteten Menschen sterben in vertrauter Umgebung bei sich Zuhause, oft in Anwesenheit von Angehörigen und Freunden (exit.ch).

Am vereinbarten Termin erhalten die sterbewilligen Menschen Besuch von einer Sterbebegleiterin – in aller Regel handelt es sich dabei um dieselbe Person, welche auch

[5] Eine Abgabe des NaP zur *freien Verfügung* lehnt Exit ausdrücklich ab.

schon in den vorangegangenen Beratungen Ansprechpartner war. Ihre Aufgabe ist es, den Wünschen der Sterbewilligen entsprechend „eine würdige Stimmung" zu schaffen und sich schlicht „Zeit zu nehmen" (exit.ch). Das Sterbemittel NaP wird in Wasser aufgelöst eingenommen – je nach individueller Möglichkeit getrunken oder über eine Infusion, wobei entscheidend ist, dass die Tatherrschaft bei der Suizidentin liegt, d.h. dass sie das Glas selbst zum Mund führt bzw. den Infusionshahn selbst öffnet. Exit legt grossen Wert darauf, dass bis zum Zeitpunkt der Einnahme jederzeit eine Umkehr möglich ist, und der Begleiter macht die Sterbewilligen wiederholt darauf aufmerksam.

Nach der Einnahme des Medikamentes nutzen die Sterbenden häufig noch einmal die Möglichkeit, sich von den Nächsten zu verabschieden, um dann nach wenigen Minuten in ihrem Kreis einzuschlafen. Andere sind in diesem äusserst persönlichen Moment lieber alleine.

2.4 Motive

Für die ethische Diskussion ist es wichtig, die Motive jener Menschen, die vom Angebot der Sterbehilfeorganisationen Gebrauch machen, zu kennen. Susanne Fischer et al. (2009) führten dazu ein Studie durch, für welche sie sowohl die Motive der Suizidenten als auch jene der behandelnden Ärztinnen (bzw. jener, welche das Rezept für das Natrium-Pentobarbital ausstellten) in 165 Fällen untersuchten. Sie teilten die angegebenen Motive in körperliche (z.B. Schmerzen, neurologische Symptome, Dyspnoe), soziale (z.B. Langzeitpflege, Immobilität, soziale Isolation) und psycho-existentielle Gründe (z.B. Kontrolle über eigene Todesumstände, Würdeverlust) auf.

Sowohl auf Seiten der Ärzte als auch der Suizidentinnen wurden Schmerzen als häufigstes Motiv angegeben – sie spielten in mehr als der Hälfte der Fälle eine Rolle (vgl. ebd. 337). Fischer et al. (ebd.) weisen in diesem Zusammenhang darauf hin, dass Schmerzen als das sozial am weitesten akzeptierte Motiv für einen assistierten Suizid gelten. Die Studie zeigte auf, dass die Suzidenten selbst deutlich öfter psycho-existentielle Gründe angeben als die Ärztinnen, die ihr Eingehen auf den Sterbewunsch ihrem Berufsethos entsprechend am ehesten mit der Verminderung von physischen Leiden begründen.

2.5 Ethischer Diskurs

2.5.1 Indirekte aktive Sterbehilfe

Fragen zu *passiver* sowie *indirekter aktiver Sterbehilfe* spielen in den aktuellen gesellschaftlichen moralisch-ethischen Kontroversen zumindest im deutschsprachigen Raum

eine eher untergeordnete Rolle. Beide Formen werden überwiegend als zulässig betrachtet, was sich darin spiegelt, dass sie in allen westlichen Industrieländern legal sind (vgl. Fischer 2008: 74).

Das Hauptargument für die grundsätzliche Bejahung der *indirekten aktiven Sterbehilfe* bei terminal kranken Schmerzpatienten liegt aus medizinisch-ethischer Sicht im ärztlichen Heilauftrag: Dieser beinhaltet neben der Heilung und der damit verbundenen Erhaltung des Lebens auch die Leidenslinderung und die behandelnden Ärzte sind dazu angehalten, zwischen beiden Werten abzuwägen, wenn sich diese widersprechen (vgl. Fischer 2008: 74). Damit ist hervorgehoben, dass der Entscheid für eine im Nebeneffekt lebensverkürzende Behandlung im Falle der indirekten aktiven Sterbehilfe nie in der Absicht gefällt wird, *durch den Tod* Leiden zu verhindern, sondern entsprechend dem Patientenwunsch Leiden zu minimieren, *obwohl* dies den Sterbeprozess beschleunigen könnte. Losgelöst vom medizinischen Kontext könnte man von einem Abwägen zwischen dem Wert des menschlichen Lebens und dem Wert des Mitgefühls mit einem leidenden Menschen sprechen, wobei letzterer in der Regel höher gewichtet wird. Eine Ausnahme bilden dabei theologische Argumentationen auf der Basis des Prinzips der *Heiligkeit des Lebens* (vgl. NEK 2005: 44f.). So vertrat Papst Johannes Paul II mit Verweis auf dieses Prinzip die Auffassung, dass das biblische Tötungsverbot „durchgängig absolut zu interpretieren" (ebd.), und in der jüdischen Tradition, die jedem Augenblick des menschlichen Lebens unendlichen Wert beimisst, wird entsprechend von einem Arzt erwartet, dass er dieses Leben so lange wie möglich verlängert.

2.5.2 Passive Sterbehilfe

Befürworter der *passiven Sterbehilfe* argumentieren einerseits mit der *Patientenautonomie*: Jede ärztliche Massnahme bedarf der Einwilligung der behandelten Patienten, ergo ist bei Fehlen einer solchen Einwilligung die entsprechende Massnahme unerlaubt (vgl. Fischer 2008: 74 sowie NEK 2005: 37f.). Aus rechtlicher und berufsethischer Sicht ist der Arzt also von seiner Verantwortung entbunden, wenn die Patientin die nötige Behandlung ablehnt. Unsicherheit entsteht, wenn eine ausdrückliche Einwilligung (oder aber ein ausdrücklicher Ausschluss bestimmter Behandlungen) nicht mehr durch die Person selbst gegeben werden kann, z.B. weil sie ihr Bewusstsein verloren hat oder aufgrund einer progressiven Gehirnkrankheit. Im besten Fall kann in dieser Situation auf eine im Vorfeld vom Patienten verfasste Verfügung zurückgegriffen werden. Existiert eine solche aber nicht, richtet sich die ärztliche Handlungs- bzw. Unterlassungspflicht nach dem *mutmasslichen Willen* des sterbenden Patienten, wobei die NEK (2005: 36) empfiehlt, dazu „die dem Kranken nahestehenden Menschen oder das Pflegepersonal zu konsultieren." Der Rückgriff auf den

„mutmasslichen Willen" wirft dabei die Frage auf, inwiefern eine Argumentation, die den Patientenwillen ins Zentrum stellt, noch haltbar ist, wenn ein solcher Wille objektiv nicht mehr festgestellt werden kann. Diesem Gedanken kann wiederum gegenübergestellt werden, dass die Unfähigkeit zur Willensäusserung nicht bedeutet, dass der betreffenden Person ein eigener Willen – oder gar eigene Interessen – abgesprochen werden können. Das Bestreben der Ärztin, anhand von Gesprächen mit den Betreffenden nahestehenden Personen sorgfältig abzuwägen, welches Vorgehen dem Willen des Patienten am ehesten entsprechen würde, trägt diesem Umstand Rechnung, und es darf gefragt werden, ob eine von eine *einzig* von übergeordneten Werten abgeleitete Entscheidung ethisch besser wäre, als der Versuch, dem Willen des Individuums zu entsprechen.

Der andere Hauptstrang der Diskussion um die passive Sterbehilfe dreht sich um einen solchen übergeordneten Wert: die *Menschenwürde*. Die Implikationen dieses Werts und der darin gründenden *Menschenrechte* sind für Angehörige von Pflegeberufen aus traditioneller Perspektive auf einen einfachen Nenner zu bringen: *Heilung befördern, Schmerzen lindern* und vor allem: *Leben erhalten*. Mit dem Aufschwung der Intensivmedizin in den 1960er-Jahren wurde die absolute Auslegung des letztgenannten Wertes als oberste Handlungsmaxime aber in Frage gestellt (vgl. NEK 2005: 36f.). Aufgrund der fortschreitenden medizinischen Möglichkeiten liess sich das Leben von Menschen, die bisher zu einem baldigen Tod verurteilt gewesen wären, immer länger erhalten, auch dann, wenn keine Aussicht auf Heilung mehr bestand und die Betreffenden sich nicht mehr äussern konnten. An der Frage nach der Sinnhaftigkeit solcher Behandlungen entbrannte in den 1970er-Jahren unter dem zugespitzten Begriff *Apparatemedizin* die erste breit geführte öffentliche Debatte zur Sterbehilfe in der Schweiz. Kritiker meinten, das Herauszögern des Todes mit Hilfe moderner Verfahren erfülle in aussichtslosen Fällen bloss einen Selbstzweck und warfen die Frage auf, ob eine solche *Lebenserhaltung um jeden Preis* der Wahrung der Menschenwürde, in deren Namen gehandelt wird, nicht selbst widerspreche und argumentierten dabei mit der als würdelos empfundenen *Situation*, in der sich der sterbende bzw. am Leben erhaltene Mensch befindet. Eine konkrete Folge der Debatte war die Erarbeitung von Richtlinien zur Sterbehilfe durch die Ethikkommission der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) und die darin enthaltene grundsätzliche Anerkennung von Patientenverfügungen durch die Ärzteschaft (vgl. ebd.). Für den Fall, dass sie selbst nicht mehr in der Lage sind, sich dazu zu äussern, können Patientinnen und Patienten seither im Voraus schriftlich festhalten, welche Art von Behandlungen sie wünschen und welche sie ablehnen.

2.5.3 Beihilfe zum Suizid

In ihrer 80 Seiten starken Stellungnahme zur Beihilfe zum Suizid macht die Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin je drei in der Debatte hauptsächlich verwendete pro- und contra-Argumente aus (NEK 2005: 43-46). Für die Möglichkeit ärztlich assistierter Suizide sprechen demnach:

a. Der Grundsatz der Selbstbestimmung: Gemäss dem Autonomie- und Selbstbestimmungsprinzip hat jeder Mensch das Recht, die Umstände und den Zeitpunkt seines Sterbens selbst zu bestimmen. Entsprechend kann die Rechtmässigkeit, einen Sterbewilligen in seinem Vorhaben zu unterstützen, nicht grundsätzlich ausgeschlossen werden.

b. Das „Recht auf Sterben": Aus dem Autonomie- und Selbstbestimmungsprinzip kann ein individuelles Recht auf Sterben abgeleitet werden. Suizid ist ein für die Menschenwürde konstitutives Grundrecht, und die Gesellschaft muss dieses Recht schützen.

c. Das Prinzip der Fürsorge / des Wohltuns: Ärzte sind verpflichtet, im Sinne des Patientenwohls Schmerzen und Leiden zu vermeiden oder zu lindern. Wenn sie mit medizinischen Interventionen nichts mehr ausrichten können und *Leben* für die betroffenen Menschen nur mehr *Leiden* bedeutet, dürfen Ärzte ihren sterbewilligen Patienten Hilfe leisten, selbstbestimmt zu sterben.

Wider den ärztlich assistierten Suizid werden folgende Argumente ins Feld geführt (vgl. ebd. 43-46):

a. Die Heiligkeit des Lebens: Das menschliche Leben ist heilig und verlangt absoluten Schutz. Die Beihilfe zum Suizid verstösst gegen das biblische Tötungsverbot (christlich) / verneint den unendlichen Wert jeden Augenblicks des Menschlichen Lebens (jüdisch) / widerspricht der Menschenwürde, in welcher die Heiligkeit des menschlichen Lebens gründet (säkular).

b. Die berufliche Integrität: Die Medizin ist ein durch intrinsische Werte kodierter Beruf, und die Heilung des Patienten steht als sinnstiftender Wert im Zentrum des ärztlichen Berufskodex'. Die Suizidbeihilfe steht diesem Wert diametral gegenüber und widerspricht der gesellschaftlichen, moralischen und beruflichen Rolle der Ärztinnen.

c. Das „Dammbruch-Argument": Mit der Legalisierung der Suizidbeihilfe wird die Büchse der Pandora geöffnet. Folgt man der Argumentation der Befürworter, wird man nicht umhinkommen, auf gleicher Basis auch in verwandten Fragen, z.B. bei der

aktiven Sterbehilfe, Zugeständnisse zu machen. Zudem besteht die Gefahr, dass mit wachsender Normalisierung der Suizidbeihilfe der gesellschaftliche Druck auf hilfebedürftige Menschen steigt, von diesem *Angebot* auch Gebrauch zu machen, weil sie sonst anderen zur Last fallen. Hier könnte von einem freien Willen nicht mehr gesprochen werden.

Die obigen Punkte markieren die Hauptargumentationslinien einer (zumal in verschiedenen nationalen Kontexten) sehr vielfältig geführten Diskussion, die in ihrer Tiefe auf wenigen Seiten nicht zu fassen ist. In der Folge möchte ich mich deshalb auf drei ergänzende Überlegungen beschränken, die hinsichtlich der Fragestellung essenziel sind.

1. Der Begriff der *Menschenwürde* wird von Befürwortern wie Gegnern der Suizidbeihilfe als zentraler Referenzpunkt verwendet um ihre gegensätzlichen Positionen zu begründen (siehe auch Abschnitt 2.5.2). Was mit Menschenwürde gemeint ist, ergibt sich deshalb immer erst aus dem Kontext. Einerseits wird mit der Menschenwürde der absolute Wert menschlichen Lebens begründet, das absolute und unter allen Umständen gültige Verbot, (menschliches) Leben zu nehmen. Aus anderer Perspektive wird eher nach der Bedeutung der Menschenwürde in spezifischen Situationen gefragt, danach, was *eines Menschen würdig* sei: Zum Beispiel was es bedeuten kann, in Würde zu sterben. Der Begriff ist also nicht selbsterklärend.

2. Ethische Fragen rund um die Suizidbeihilfe entstehen im Spannungsfeld zweier Pole: Der gebotenen Fürsorge für suizidgefährdete Menschen einerseits und dem Respekt vor der Selbstbestimmung eines Suizidwilligen andererseits (vgl. NEK 2005: 66). In Streitgesprächen mögen die beiden Werte absolute Gegensätze im Sinne unversöhnlicher verhärteter Positionen darstellen, eine redliche ethische Auseinandersetzung mit Suizidbeihilfe kommt jedoch nicht umhin, die Unauflösbarkeit dieses Spannungsfeldes festzustellen und in allen Fragen beide Pole angemessen zu berücksichtigen. Denn offensichtlich würde, wer jemanden gleichmütig von einer Brücke in den Tod springen lässt, weil dies schliesslich dessen freier Wille sei, einem in der Tat hilfebedürftigen Menschen die Unterstützung versagen und damit unmenschlich handeln. Im anderen Extrem zeugte es aber von ebenso wenig Mitgefühl, den Sterbewunsch einer unheilbar kranken und unter unerträglichen Schmerzen leidenden Person aufgrund eigener Moralvorstellungen kategorisch zurückzuweisen und sie, z.B. im Sinne einer psychiatrischen Verwahrung oder unter Androhung von dies- oder jenseitiger Bestrafung, unter allen Umständen vom Suizid abzuhalten. Einen Todeswunsch *ernst nehmen* beinhaltet nicht nur den Versuch, Alternativen zum Suizid aufzuzeigen und erträglich zu machen, was als unerträglich empfunden wird,

sondern auch die Bereitschaft, gegebenenfalls zu akzeptieren, dass die Empfindung *unerträglich* bedeutet, das etwas effektiv nicht ertragen werden *kann*.

3. Argumentationen, die auf die Selbstbestimmung von sterbewilligen Menschen oder ein „Recht auf Sterben" abheben, klammern in der Regel die Rechte und Bedürfnisse der Beteiligten und Mitbetroffenen aus (z.B. Ärztinnen, Pfleger, Sterbebegleiter, Angehörige). Das ist problematisch, denn schliesslich impliziert ein allgemeines „Recht auf Sterben" auch jemandes Pflicht, diesem Recht zum Durchbruch zu verhelfen.[6] Dabei ist hinsichtlich der Persönlichkeitsrechte der Betroffenen allerdings höchst fraglich, ob eine solche Pflicht überhaupt formuliert werden kann (z.B. gegenüber Ärztinnen, unter gewissen Voraussetzungen tödliche Medikamente zu verschreiben, oder gegenüber Betreuern in Institutionen, Bewohner auf deren Wunsch beim Suizid zu begleiten) – vielmehr muss die Mitwirkung an einem assistierten Suizid für alle Beteiligten unter allen Umständen freiwillig sein. Aus dem postulierten „Recht zum Sterben" können demnach keine entsprechenden Pflichten für Angehörige bestimmter Professionen abgeleitet werden. Gleichzeitig soll es ihnen frei stehen, individuell ein solches Recht zu anerkennen und entsprechend zu handeln.

2.5.4 Direkte aktive Sterbehilfe

Direkte aktive Sterbehilfe ist mit Ausnahme von Belgien und Holland in allen westlichen Industrieländern unter allen Umständen verboten, so auch in der Schweiz. Auf parlamentarischer Ebene stand die (teilweise) Legalisierung aktiver Sterbehilfe letztmals 1999 zur Debatte, als die vom Bundesrat zum Thema Sterbehilfe eingesetzte Arbeitsgruppe eine Lockerung von Art. 114 StGB vorschlug. Demnach sollte straffrei bleiben, wer „eine in ihrer Gesundheit unheilbar beeinträchtigte[n], kurz vor dem Tod stehende[n] Person [tötet] um sie von unerträglichen und nicht behebbaren Leiden zu erlösen" (NEK 2005: 38). Die Arbeitsgruppe wollte mit dieser Ausnahmeregelung verhindern, dass Menschen, die ausser Stande sind, einen Suizid tatherrschaftlich auszuführen (z.B. aufgrund einer umfassenden Lähmung), nicht einzig aufgrund dieses Umstands zum Leiden verdammt sind. Weil der Vorschlag „einer Lockerung des Fremdtötungsverbotes [gleichkäme]" und damit ein Tabu breche, „das in unserer christlichen Kultur tief verankert ist", wies ihn der Bundesrat allerdings zurück (ebd.).

Damit verweist die schweizerische Regierung auf einen Wert, der von vielen Kulturen(nicht nur von christlich geprägten!) als unumstössliches Gebot geteilt wird und der in den meisten Auseinandersetzungen mit dem Thema Sterbehilfe letztlich eine rote Linie markiert: Kein

[6] Die von vielen Ärzten vehement vertretene Ansicht, die Beteiligung an einem assistierten Suizid widerspreche grundsätzlich ihrem beruflichen Kodex, kann in diesem Sinn als präventive Zurückweisung entsprechender Verpflichtungen verstanden werden.

Mensch soll durch die Hand eines anderen sterben. Bei der direkten aktiven Sterbehilfe ist der Verstoss gegen dieses Gebot, anders als bei den anderen hier besprochenen Formen der Sterbehilfe, unbestreitbar. Schliesslich kommt hinzu, dass von einer erhöhten Missbrauchsgefahr ausgegangen werden muss, weil die Tatherrschaft im entscheidenden Moment nicht beim Suizidenten selbst liegt.

3. Kognitive Beeinträchtigung

3.1 Begriff und Personenkreis

Sowohl im alltäglichen Gebrauch als auch in der Fachliteratur wird für die hier behandelte Personengruppe meist der Begriff „Menschen mit geistiger Behinderung" verwendet. Diese Bezeichnung ist unscharf, denn eine Behinderung des Geistes als Entität kann es nicht geben – wohl aber Beeinträchtigungen der kognitiven Fähigkeiten. Ich grenze mich deshalb von diesem Begriff ab und verwende stattdessen in dieser Arbeit die Bezeichnung „Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung".

Kognitive Beeinträchtigung ist ein sehr komplexes Phänomen und es ist schwierig, eine allgemeingültige, d.h. Disziplinen übergreifende Definition des Begriffs zu treffen. Oberflächlich aus biologisch-medizinischer Sicht betrachtet, kommt es bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung aufgrund von veränderten Prozessen im Gehirn (z.B. als Folge einer pränatalen Schädigung oder einer Genmutation) zu Problemen mit der kognitiven Wahrnehmung und Verarbeitung, weshalb sie in ihrer kognitiven, sozialen und emotionalen Entwicklung beeinträchtigt sind. Diagnoseklassifikationssysteme wie der ICD-10 unterscheiden auf der Basis dieses Verständnisses anhand des Intelligenzquotienten zwischen leichter (IQ 50-69), mittelgradiger (IQ 35-49), schwerer (IQ 20-34) oder schwerster geistiger Behinderung (IQ <20).

Eine solche Betrachtungsweise greift aber gerade aus sozialpädagogischer Sicht zu kurz, weil sie kognitive Beeinträchtigung als unikausalen, d.h. rein biologisch bedingten und damit unveränderbaren Zustand beschreibt. Die Folgen einer ursprünglichen organischen Schädigung sind aber bei jedem betroffenen Menschen individuell andere und dabei in hohem Masse abhängig von externen Faktoren (vgl. Cloerkes 2007: ??) In jüngerer Zeit wird deshalb versucht, Behinderung eher als soziale denn als personale Kategorie zu begreifen und entsprechend Beeinträchtigungen situationsbezogen aufzugliedern. Nach dem von der WHO propagierten Modell der Funktionalen Gesundheit (Abbildung 1) wird so unterschieden zwischen der ursächlichen Schädigung, der daraus resultierenden Beeinträchtigung der Aktivität, der Beeinträchtigung der Teilhabe an einer Lebenssituation oder an einem Lebensbereich und den Einflüssen von Kontextfaktoren (Umweltfaktoren und personbezogene Faktoren).

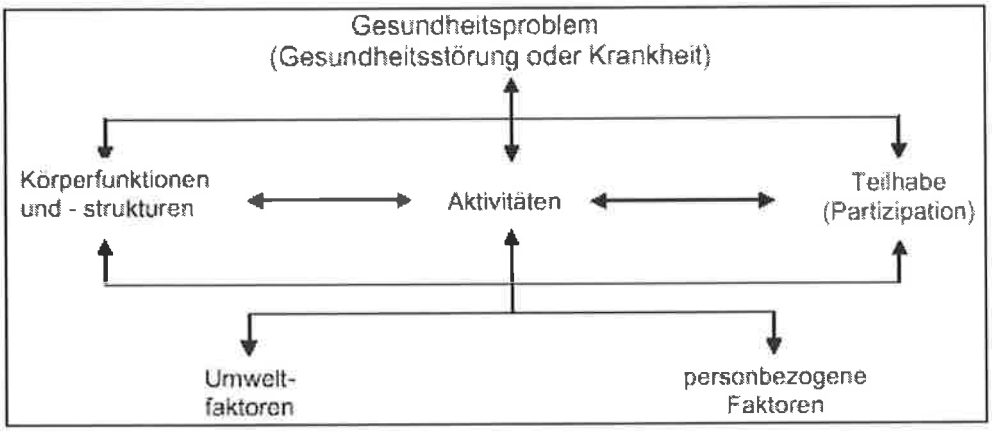

Abbildung 1

Diesem für Entwicklung anschlussfähigen Verständnis von Behinderung und Beeinträchtigung ist auch die vorliegende Arbeit verpflichtet. Der Hinweis auf die Heterogenität der Gruppe „Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung" ist ihr dabei ein Anliegen und das Bewusstsein professioneller Arbeit für die Individualität jedes einzelnen Menschen wird vorausgesetzt. Im Sinne der Fragestellung scheint es dennoch angezeigt, nach Eigenschaften und Erfahrungen zu fragen, die vielen (aber eben nicht allen) Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen gemeinsam sind. Luchterhand und Murphy (2007: 27f.) nennen folgende elf Punkte:

- Sie haben Schwierigkeiten beim Lernen und Verstehen;
- sie drücken Emotionen manchmal vermindert oder verändert aus;
- sie haben die Tendenz, positiv zu reagieren bzw. eine mutmasslich durch das Gegenüber erwünschte Antwort zu geben;
- ihr Verhalten zeigt die wahren Gefühle eher als ihre Worte;
- sie werden oft von ihren Familienmitgliedern und Professionellen anders als andere behandelt;
- Familienmitglieder und Professionelle handeln oft als ihre Berichterstatter und interpretieren sie dabei;
- sie haben kleinere soziale Netze und in Krisensituationen fehlt es ihnen an sozialer Unterstützung;
- Bindungen zu Mitmenschen sind für Dritte oft nicht deutlich oder verständlich;
- zu ihrer Geschichte gehören vielfältige Verlusterfahrungen;
- es fehlt ihnen häufig an finanziellen und materiellen Ressourcen;
- ihre Zukunft ist unsicher und abhängig von den Entscheidungen anderer.

Diese Auflistung bedarf der Ergänzung, dass die allermeisten Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen einen *reichen Erfahrungsschatz* an Stigmatisierung, Ausgrenzung und

Entmündigung haben. Havemann (2010: 11) beschreibt ihre Lebensbedingungen vor diesem Hintergrund als „Resultat einer Kumulierung von Nachteilen": Gerade ältere Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, die z.T. ihr ganzes Leben abgeschottet von der Aussenwelt in Anstalten und Heimen verbracht haben, sind dadurch traumatisiert und viele der *Verhaltensauffälligkeiten* und Defizite, die ihrer Behinderung zugeschrieben wurden, sind Symptome von Hospitalisierung.

Professionelle Soziale Arbeit im Kontext kognitive Beeinträchtigung, die modernen Standards genügt, ist sich dieser Dynamiken bewusst. Ihre zentralen Ziele sind deshalb Autonomie, Partizipation und Inklusion der Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen (vgl. Abschnitt 4.1).

3.2 Rechtliche Sicht auf den assistierten Freitod von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen werden heutzutage als gleichwertige und gleichberechtigte Mitglieder der Gesellschaft wahrgenommen. Die UN-Behindertenrechtskonvention (Vereinte Nationen 2006/2014), in der Schweiz am 15. April 2015 in Kraft getreten, sichert ihnen „den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten" zu. Die *Raison-d'Être* aller professionellen Arbeit in der Behindertenhilfe ist es, diesen Rechten im Alltag zum Durchbruch zu verhelfen, den Bedürfnissen der Betroffenen Gehör zu verschaffen und sie dabei nicht zuletzt darin zu unterstützen, selbst für ihre Anliegen einzustehen, sich als selbstbestimmte BürgerInnen wahrzunehmen und zu agieren.

Was aber bedeutet dies in Bezug auf selbstbestimmtes Sterben? Können Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen auch in ihrer letzten Lebensphase im selben Umfang selbstbestimmt handeln wie andere Menschen und sich von einer Sterbehilfeorganisation beim Freitod begleiten lassen?

In der Schweizer Rechtspraxis gibt es vier Voraussetzungen für den assistierten Freitod: 1. ein unsägliches Leiden mit schlechter Prognose; 2. ein autonom entstandener und konstant andauernder Sterbewunsch; 3. ein ärztliches Rezept für das Sterbemedikament und 4. Urteilsfähigkeit. Wie in Abschnitt 2.2 beschrieben, ist die Urteilsfähigkeit der sterbewilligen Person Voraussetzung dafür, dass ihr Handeln als Suizid und eine Unterstützung durch Dritte ergo als Beihilfe *zum Suizid* gewertet werden kann – liegt keine Urteilsfähigkeit vor, ist die Begleitung des Freitods verboten. In der Praxis wird die Urteilsfähigkeit deshalb im Rahmen des Assessments durch die/den begleitende/n MedizinerIn überprüft, bevor das

Sterbemedikament verschrieben wird (vgl. Abschnitt 2.3).

Nach Artikel 15 des Schweizerischen Zivilgesetzbuchs ist jede Person urteilsfähig, „der nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln." Während also bereits im Gesetz „geistige Behinderung" explizit als mögliche Ursache mangelnder Urteilsfähigkeit genannt wird, muss festgehalten werden, dass, mit Ausnahme von Demenzkranken oder Menschen mit schwersten kognitiven Beeinträchtigungen, kein Mensch generell als urteilsunfähig eingestuft werden kann. Urteilsfähigkeit wird immer in Bezug auf spezifische Situationen bemessen; derselbe Mensch kann deshalb durchaus in Bezug auf einzelne Handlungen urteilsunfähig sein, in Bezug auf andere aber nicht.

Voraussetzung für Urteilsfähigkeit ist die Fähigkeit zur reflektierten Selbstbewertung und diese wiederum ist abhängig von den kognitiven Funktionen. Ob Urteilsfähigkeit besteht oder nicht, hängt bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen also wesentlich von der Schwere ihrer Behinderung und von der Komplexität der entsprechenden Situation ab. In Bezug auf den assistierten Suizid geht Schafroth (2012) davon aus, dass „geistig Behinderte in der Regel [...] urteilsunfähig sind [und] eine Freitodbegleitung im Rahmen der organisierten Sterbehilfe [damit] unmöglich."

4. Soziale Arbeit im Kontext kognitiver Beeinträchtigung

4.1 Maximen der Arbeit mit Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung

4.1.1 Normalisierung

Normalisierung ist der Gegenentwurf zur tradierten und alleine mit einer behaupteten grundsätzlichen Andersartigkeit der Betroffenen begründeten, allumfassenden Sonderbehandlung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, wie sie sich z.B. in der grundsätzlichen Unterbringung in Heimen und in Sonderschulen oder im Negieren partikularer Bedürfnisse (z.B. Selbstverwirklichung, Freundschaften, Sexualität) zeigt. In seiner Bedeutung verweist der Begriff *Normalisierung* also auf die Überzeugung, dass sich die Bedürfnisse von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung nicht grundsätzlich von jenen *normaler* Menschen unterscheiden und dass sich der Lebensalltag der Betroffenen folglich in all seinen Facetten ungefähr an jenem ihrer Peers (d.h. von Menschen ihres Geschlechts und ihres ungefähren Alters, die keine kognitive Beeinträchtigung haben) orientieren soll. Dabei betont Normalisierung die Individualität aller Menschen und ist keineswegs im Sinne eines *Gleichschaltungsauftrags* zu verstehen. Erst die Frage nach dem (ohnehin abstrakten) Normalen ermöglicht aber eine Reflexion darüber, inwiefern Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung von der Teilhabe an bestimmten Lebensbereichen ausgeschlossen werden.

4.1.2 Partizipation

Unter dem Schlagwort Partizipation wird das Einbeziehen der KlientInnen in alle sie betreffenden Ereignisse und in die damit verbundenen Entscheidungsprozesse verstanden. Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung machen oft die Erfahrung, dass auch – oder gerade? – Entscheide in höchstpersönlichen Dingen über ihren Kopf hinweg gefällt werden, ohne dass sie selbst mitreden, mitentscheiden oder gar ganz autonom entscheiden könnten. Im Glauben, professionelles Expertenwissen sei dem Wissen schliesslich hilfsbedürftiger Behinderter über sich selbst ohnehin überlegen, wird oft *über* sie geredet statt *mit* ihnen. Partizipation bedeutet, in allen Entscheidungsprozessen die direkt betroffenen Menschen ins Zentrum zu stellen und dabei eine möglichst hohe Selbstbestimmung anzustreben, bei Entscheiden im persönlichen Bereich (z.B. Wohnform) genau so wie bei gesamtgesellschaftlichen Fragen (z.B. Gesetzgebung). Entscheidend für eine gelingende Partizipation ist dabei nicht zuletzt die Frage, ob sich die AdressatInnen unter den gegebenen Bedingungen überhaupt einbringen *können*. Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung gelingt es zum Beispiel besser, sich auf politischer Ebene für ihre Rechte stark zu machen, wenn entsprechendes Info-Material in leichter Sprache verfügbar ist.

4.1.3 Inklusion

Der Ansatz der Inklusion wendet sich gegen die gesellschaftliche Marginalisierung von Minderheiten und fordert, dass alle Menschen gleichberechtigt an allen Lebensbereichen teilhaben und sich frei entwickeln können. Die *Etikettierung* von Menschen und Einteilung in verschiedene Gruppen aufgrund von abweichenden Persönlichkeitsmerkmalen wird abgelehnt, denn damit wird tendenziell der Ausschluss von Menschen, die nicht einer bestimmten Norm entsprechen, aus einer sich als normal definierenden Mehrheitsgruppe befördert. Solchen Tendenzen setzt Inklusion ein Menschenbild entgegen, in dem es gerade die Vielfalt ist, die Normalität konstituiert. *Normal* ist aus dieser Sicht also, wer von der abstrakten Norm abweicht, und in diesem Sinne sind alle Menschen gerade durch ihre Besonderheiten selbstverständliche Mitglieder der Gesellschaft.

In Bezug auf Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung bedeutet dies, dass sie nicht einzig aufgrund dieser Zuschreibung eine Sonderbehandlung erfahren und damit aus der Mehrheitsgesellschaft ausgeschlossen werden sollen. So stehen z.B. spezialisierte Sonderschulen oder Wohnheime im Widerspruch zum Inklusionsgedanken, stattdessen sollen alle Kinder unterschiedslos die Regelschule besuchen und Erwachsene in der ihren Wünschen entsprechenden Wohnform leben. Unterstützungsleistungen setzen in diesem Modell situativ beim einzelnen Menschen an.

4.1.4 Autonomie

Die Erlangung möglichst hoher Selbständigkeit durch die KlientInnen bildet als übergelagertes Ziel den Kern aller Arbeit im Kontext Behinderung / Beeinträchtigung. Dabei spielt sich die Arbeit immer in einem Spannungsfeld zwischen Hilfe und Autonomie ab, weil Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in aller Regel in höherem oder minderem Masse auf fremde Hilfe angewiesen sind, die Inanspruchnahme ebendieser dem Wunsch nach Autonomie aber tendenziell zuwider läuft. Professionelle müssen diesen Widerspruch erkennen und Unterstützungsleistungen so gestalten, dass sie nicht auf eine Verfestigung der Abhängigkeit von Dritten hinauslaufen, sondern – wo immer möglich – auf eine Emanzipation.

Als plakatives Beispiel mag hier die Rollstuhlfahrerin dienen, die vor einer Treppe steht und hinauf will: Wer hier alleine das Ziel „Person in den ersten Stock bringen" verfolgt, wird die Frau möglicherweise die Treppe hinauftragen und damit in Kauf nehmen, dass sie bereits beim Rückweg wieder auf fremde Hilfe angewiesen ist. Eine wünschenswerte Unterstützung im obigen Sinn könnte es dagegen sein, mit der Frau einen Weg zu suchen, den sie selbst befahren kann, z.B. über eine Rampe oder einen Lift. Während im ersten Beispiel wiederholt

die Erfahrung von Abhängigkeit gemacht wird, birgt das zweite eine ganze Reihe von Anschlussmöglichkeiten: z.B. den gesteigerten Selbstwert durch die Erfahrung, ein Hindernis aus eigener Kraft überwunden zu haben oder die Aussicht darauf, dereinst nicht nur alleine hochzufahren, sondern auch den Weg alleine zu finden. Von solchen Überlegungen ist auch der Empowerment-Ansatz geprägt, der im Kern eine Autonomie bestärkende Philosophie ist.

4.1.5 Empowerment

Empowerment (von engl. *to empower*: *ermächtigen, befähigen*) bezeichnet eine bestimmte Haltung in der Sozialen Arbeit, deren zentrales Anliegen die Abkehr von der Defizit-Orientierung und eine Hinwendung zur Ressourcen- und Stärkenorientierung ist. Ihr liegt die Überzeugung zugrunde, dass Menschen ihren Fokus automatisch von ihren Defiziten lösen, wenn sie ihre individuellen Stärken entdecken und erfahren.

Der Empowerment-Ansatz kann als Reaktion auf das für die Profession lange Zeit prägende Bild der KlientInnen als „belieferungsbedürftige Mängelwesen" (Stark 1996: 24) verstanden werden – ein Bild also, das die Beziehung zwischen KlientInnen und Professionellen als Beziehung zwischen problembehafteten Laien und mit entsprechenden Lösungsstrategien ausgestatteten ExpertInnen strukturiert. Empowerment kritisiert, dass der Blick auf brachliegende Ressourcen und Fähigkeiten durch die darin implizite Defizit-Orientierung verstellt wird: Dass Menschen trotz Problemen immer auch Stärken besitzen, die sie womöglich dazu einsetzen könnten, sich selbst aus ihrer schwierigen Lage zu befreien, ist im traditionellen Ansatz schlicht nicht Teil des Konzepts. Eine in diesem Sinne verstandene professionelle Beziehung unterstellt den KlientInnen Hilflosigkeit, macht sie von den *Helfern* abhängig und fördert ihre „Entmündigung durch fürsorgliche Belagerung" (Galuske 2007: 261). Die Erfahrung derart *umsorgter* KlientInnen ist jene, dass *andere* ihr Leben in der Hand haben, während sie selbst auf ihre Lebensgestaltung keine Wirkung entfalten können. Der Empowerment-Ansatz mit seiner Fokussierung individueller Stärken stellt dazu einen klaren Gegenpol dar: Professionelle, die nach Empowerment handeln, stellen die Erhaltung bzw. die Rückgewinnung der Lebensautonomie ihrer KlientInnen ins Zentrum.

Galuske (ebd. 263 f.) formuliert drei Perspektivenwechsel, welche die konkrete Arbeit kennzeichnen:

(1) *Von der Defizitorientierung zur Förderung von Stärken*: Professionelle der Sozialen Arbeit sollen sich in ihrer Arbeit auch in „Situationen des Mangels" an den individuellen Stärken ihrer KlientInnen orientieren, was ihnen zunächst eine gesteigerte Sensibilität für vorhandene, aber evtl. verschüttete Potentiale und Ressourcen abverlangt. Unter den Bewältigungsressourcen als Ausgangspunkt für Empowermentprozesse unterscheidet

Galuske (ebd. 263) soziale Ressourcen (soziale Beziehungen, soziale Netzwerke und Stützsysteme), psychologische Ressourcen (Selbstwertgefühl, Kontrollbewusstsein und geringe Selbstabwertungstendenz) sowie Bewältigungsverhalten (Situation verändern, Bedeutung des Problems verändern, Kontrolle der emotionalen Belastung).

(2) *Von der Einzelförderung zur Stärkung von Individuen in Gruppen und (politischen) Kontexten*: Empowermentprozesse vollziehen sich nach Galuske (ebd.) immer auf drei Ebenen: auf individueller Ebene, auf Gruppenebene und auf strukturell-organisatorischer Ebene. Unter Berücksichtigung der Forschung zur sozialen Unterstützung führt er an, dass „die Beförderung von Prozessen, die die Betroffenen in dem Bewusstsein stärken, ihre Situation prinzipiell beeinflussen zu können" auf individueller Ebene am ehesten da realisiert werden kann, wo die Individuen in Gruppenzusammenhänge von Gleichbetroffenen eingegliedert sind (ebd. 263f.). Um politisch Einfluss nehmen zu können, ist ferner die Einbindung in einen strukturell-organisatorischen Rahmen notwendig.

(3) *Von der Beziehungsarbeit zur Netzwerkförderung*: Als dritten Punkt erkennt Galuske (ebd. 264) schliesslich die Eröffnung von „Möglichkeitsspielräumen" anstelle direkter Beziehungsarbeit. Empowerment vollzieht sich weniger in direkten Interventionen, sondern vielmehr in der indirekten Förderung von Zusammenhängen.

4.2 Zur Beziehung zwischen Klientel und Professionellen

Die Beziehung zwischen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und ihren professionellen Begleitern kann mit jenen Charakteristika beschrieben werden, die Cornelia Schäfter (2010: 47-64) allgemein für die professionelle Beziehung in der Sozialen Arbeit herausgearbeitet hat: Spezifische Rollenverteilung, funktionale Asymmetrie, Zweckgebundenheit und zeitlich begrenzter Rahmen, Freiwilligkeit und Dynamik von Nähe und Distanz. Diese Merkmale sollen in der Folge umschrieben und in Zusammenhang zur untersuchten Personengruppe gestellt werden.

Jede soziale Beziehung ist durch *Rollen* geprägt, wobei Rollen gleichsam Produkt und Ursprung spezifischer Verhaltenserwartungen sind, welche die an der Beziehung Beteiligten an den Rollenträger stellen (vgl. ebd. 47). Rollen dienen in Beziehungen als Orientierungshilfe, sie geben Hinweise darauf, was man vom Gegenüber erwarten kann, aber auch was von einem selbst erwartet wird. In professionellen Beziehungen sind die Rollen strukturell festgelegt. Auf der einen Seite die Fachkräfte, die aufgrund ihrer Ausbildung, ihrer Erfahrung sowie eines gesellschaftlich legitimierten Auftrags Unterstützung *anbieten*; auf der

anderen Seite die Klientel, die mit ihren eigenen Ressourcen und Handlungsmöglichkeiten an ihre Grenzen kommt und Unterstützung *sucht*.

Die Rolle der Professionellen ist *spezifisch*: Sie ist durch ihre Funktion (z.B. Sozialpädagoge auf einer Wohngruppe für Menschen mit Autismus), ihren Berufsethos und ihren Auftrag (im Sinne eines die professionelle Beziehung bedingenden Ziels) klar definiert. Die Rolle der Klientel ist derweil *diffus*, ihre Ausgestaltung ist eine individuelle Aufgabe.

Aufgrund der spezifischen Rollenverteilung sind professionelle Beziehungen *asymmetrisch*, was schon alleine dadurch zum Ausdruck kommt, dass einer der Interaktionspartner für seine Leistungen bezahlt wird. Die Überlegenheit der Professionellen gründet zunächst darin, dass sie über ein grösseres Fachwissen und eine grössere Distanz zum Problem verfügen, sie sind also weniger involviert und verfügen über ein grösseres Repertoire an Handlungs- und Lösungsmöglichkeiten. In der Sozialen Arbeit ist es zudem häufig so, dass KlientInnen je nach Situation auf einen spezifischen Ansprechpartner angewiesen sind, während die Fachkräfte ihrerseits Ansprechpartner mehrerer KlientInnen sind und damit von den Einzelnen nicht abhängig. Die Asymmetrie wird schliesslich dadurch zementiert, dass die Fachkräfte ein gesellschaftliches Kontroll-Mandat haben: Sie sind nicht nur ihrer Klientel verpflichtet, sondern auch der Gesellschaft und der Profession (Triple-Mandat).

Professionelle der Sozialen Arbeit müssen sich dem Umstand bewusst sein, dass aufgrund der genannten Faktoren ein Machtgefälle zwischen ihnen und der Klientel besteht und dass damit eine besondere Verantwortung ihrerseits einhergeht.[7] Sie müssen „die Beziehung gestalten, Strukturen festlegen, Grenzen setzen und gleichzeitig die Hierarchie möglichst abschwächen und Macht und Verantwortung an die Klientel [zurückgeben]." (Ebd. 55)

Die Klientel ihrerseits ist diesem Punkt auf die Professionalität ihres Gegenübers angewiesen, es sei denn, die Beziehung beruhe durchwegs auf *Freiwilligkeit*: Dann nämlich könnte bei Unzufriedenheit die Beziehung im Sinne einer erkauften Dienstleistung einseitig gekündigt werden. Leider kann gerade im Bereich der (institutionalisierten) Behindertenhilfe meist nicht von einer derartigen Freiheit ausgegangen werden. Einen Wohnplatz *kündigen* können allenfalls die gesetzlichen Beistände, eine Rolle die zudem oft noch die Eltern oder andere enge Angehörige einnehmen – dass diese aber uneingeschränkt die Interessen der Klientel vertreten, kann nicht zweifelsfrei vorausgesetzt werden, denn auch sie haben ihre ganz eigene Sicht auf die Lebenssituation der Betroffenen und damit verbundene Vorstellungen und Wünsche (vgl. Abschnitt 3.4). Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen stehen also

[7] Das beschriebene Machtgefälle als Strukturmerkmal wird in der Literatur teilweise bestritten (vgl. Schäfter 2010: 55f.).

zumindest im stationären Rahmen in einem besonderen Abhängigkeitsverhältnis zu ihren professionellen Begleitern, und sie passen sich entsprechend an – wie Woldt (2012: 56) bemerkt, „[gehören] extreme Anpassungsleistungen unter Aufgabe eigener Bedürfnisse [...] zu den hervorragenden Fähigkeiten Behinderter." Konkrete Auswirkung davon ist, dass sie sich oft so verhalten, wie sie vermuten, dass es von ihren nicht-behinderten Begleiterinnen gewünscht ist: Entsprechend übernehmen sie schnell deren Meinungen und *reden ihnen nach dem Mund*.

Zweckgebundenheit meint, dass die professionelle Beziehung durch einen Auftrag und damit verbundene Ziele determiniert ist. Dies bedeutet auch, dass die Beziehungen zeitlich begrenzt sind, z.B. mit dem Erreichen der Ziele (z.B. bei Therapieerfolg) oder wenn der Auftrag endet (z.B. Ende des Anstellungsverhältnisses eines Betreuers auf einer Wohngruppe). Dies ist gerade in der Begleitung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen eine grosse Herausforderung, weil es hier oft erst eine etablierte Beziehung ermöglicht, die Betroffenen in ihrem spezifischen Erleben, Verhalten und Denken *verstehen und einordnen* und ihnen so adäquate Unterstützungsangebote machen zu können.

Dies findet seinen Niederschlag in der grossen Verbreitung von Bezugsbetreuersystemen in den Einrichtungen der Behindertenhilfe. Diese Systeme bieten neben den entsprechenden Chancen aber auch Risiken, die „beispielsweise in der (gegenseitigen) Abhängigkeit oder in der Fixierung des Klienten auf nur einen Mitarbeiter zum Ausdruck [kommen]. Darüber hinaus hat eine professionelle Beziehung nicht die emotionale Qualität von privaten Kontakten; es kann zu Diskontinuitäten kommen (bedingt durch Dienstplanung, Einrichtungsorganisation oder Personalwechsel), so dass Menschen mit geistiger Behinderung – oft als prägende biographische Erfahrung – Beziehungsabbrüche erleben, welche sie als Zurückweisung interpretieren und die in der Folge den Aufbau eines Vertrauensverhältnisses erschweren." (Ebd. 69f.) Hier sind die Professionellen deshalb besonders aufgerufen, innerhalb einer vertrauensvollen Beziehung die Pole *Nähe und Distanz* ausgeglichen zu gestalten. Dabei müssen sie einerseits als Basis für die Zusammenarbeit ausreichend Nähe aufbauen, andererseits müssen sie aber eine Identifizierung mit den Betroffenen vermeiden.

4.3 Zum Verhältnis von Klientel, Angehörigen, Professionellen und Institutionen

Auch wenn dies für die Begleitung von erwachsenen Menschen auf den ersten Blick befremdlich wirken mag, so ist die Arbeit mit den Angehörigen der Klientel oft ein wichtiger Teil der Aufgaben Professioneller – und auch ein äusserst anspruchsvoller, denn die Mitarbeiter der Einrichtungen „stehen mittendrin im heiklen und spannungsreichen

Beziehungsgeflecht zwischen Bewohnern, Angehörigen und der Institution, das geprägt ist von gegenseitigen Abhängigkeiten, Erwartungen und Wünschen, die nicht immer in die gleiche Richtung laufen." (Pörtner 2003: 110) Für eine gelingende Angehörigenarbeit ist es wichtig, dieses Geflecht in seiner Struktur zu überschauen, um Motive zu erkennen und Verhalten besser deuten zu können. In der Folge sollen skizzenhaft einige Grundmuster beschrieben werden.

Zunächst müssen *Abhängigkeiten* benannt werden: Angehörige stehen unter dem Druck, für ihr Familienmitglied einen guten Wohnplatz zu finden, und sie sind dabei von den wenigen Anbietern abhängig. Die Institutionen ihrerseits müssen *Plätze füllen*, und sie sind dabei vom Vertrauen der Angehörigen abhängig. Die Mitarbeiter sind einerseits von Institutionen als Arbeitgeber abhängig und gleichzeitig angewiesen auf gute Beziehungen zu den Angehörigen. Die Bewohnerinnen schliesslich sind von allen abhängig: Von den Institutionen, die ihnen einen Wohnplatz zur Verfügung stellen, den professionellen Begleitern, auf deren Unterstützung sie angewiesen sind und nicht zuletzt auch nach wie vor von ihren Angehörigen (oft sind hier die Eltern die zentralen Figuren), die oft noch Träger von Beistandschaften sind und denen sie sich ohnehin zu Loyalität verpflichtet sehen. Jene Menschen, die schliesslich die Hauptpersonen des ganzen Prozesses sind, wollen es allen recht machen – das damit einhergehende Anpassungsverhalten wurde im vorangehenden Kapitel angesprochen.

Die benannten Abhängigkeiten werden überlagert von unterschiedlichen Erwartungen. Auf Seiten der Angehörigen kann einerseits Misstrauen herrschen, ob ein Heim den Bedürfnissen ihrer Familienmitglieder im selben Umfang gerecht werden kann, wie sie dies als z.B. Eltern und auf der Basis jahrelanger Erfahrung im Umgang mit der betreffenden Person konnten. Andere Angehörige tendieren hingegen eher dazu, überzogene Erwartungen an die Möglichkeiten der Fachkräfte zu stellen, und sind dann oftmals enttäuscht von ausbleibenden *Ergebnissen* (vgl. ebd. 111f.).

Die Begleiterinnen ihrerseits bringen ihre eigene, von den Maximen ihrer Profession geprägten Vorstellungen ein. Zentral ist dabei sicherlich die Unterstützung der Selbständigkeit ihrer Klientel – ein Thema, welches wiederum gerade Eltern bei ihren eigenen Kindern erfahrungsgemäss schwer fällt. Professionelle haben in der Regel mehr emotionale Distanz zu den Bewohnern als die Angehörigen und können deren Anliegen deshalb besser Vorrang geben vor ihren Vorlieben und Vorstellungen. Eltern und andere Angehörige haben währenddessen eher die Tendenz, erzieherisch in den Eltern- / Kindrollen zu verhaften. Hier ist sicher auf die spezielle Beziehung zwischen den Menschen mit kognitiven

Beeinträchtigungen und ihren Eltern (aber auch den übrigen Familienmitgliedern) hinzuweisen. Die Geburt eines behinderten Kindes ist (in ungleich höherem Masse als die Geburt eines Kindes ohne Behinderung) ein einschneidendes Ereignis, welches für die Familie und das ganze Umfeld grosse Veränderungen mit sich bringt und über Jahre ein bestimmender Faktor in vielen Lebensbereichen sein kann. Die damit verbundene grosse Aufopferung kann später eine Ablösung erschweren. Dazu kommt es, dass es für Angehörige oft schwierig ist, den Sohn / die Tochter (etc.) als erwachsen anzuschauen, weil er / sie ja abhängig ist *wie* ein Kind (vgl. ebd. 116.120).

Die Bezugspersonen in den Institutionen sind deshalb aber keine Ersatzeltern, sie stehen weder in Konkurrenz zu den Angehörigen, noch sind sie ihre verlängerten Arme. Ziel muss vielmehr eine sinnvolle Ergänzung sein: Die Angehörigen bringen viel Erfahrung ein, wissen viel Aufschlussreiches und können den Professionellen das Verständnis gewisser Verhaltensweisen erleichtern. Letztere haben dafür professionelles Know-how, einen unvoreingenommenen Blick und können neue Aspekte einbringen. Eine fruchtbare Angehörigenarbeit muss für alle Sichtweisen offen sein.

5. Umgang der Sozialen Arbeit mit Sterbewunsch und Sterbehilfe im Kontext kognitiver Beeinträchtigung

5.1 Vorstellungen von Tod und Sterben bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Wenn im vorangegangenen Kapitel festgehalten wurde, dass es *die* Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung als homogene Gruppe nicht gibt und folglich auch kaum allgemeingültige Aussagen über die betroffenen Personen gemacht werden können, so gilt dies auch für die Frage nach ihren Vorstellungen von Tod und Sterben.

Lange ging man davon aus, dass Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung nicht in der Lage seien, eine zureichende konzeptuelle Vorstellung von Tod und Sterben oder gar der Endlichkeit ihres eigenen Lebens zu entwickeln. Diese Annahme ist in ihrer Ausschliesslichkeit aber falsch. In einer Studie von Arenhövel (1998; zit. Havemann 2010: 208f.) zeigte sich, dass bei den betroffenen Menschen diesbezüglich eine sehr weite Spannweite besteht, die sich von einer „kaum vorhandenen Vorstellung von dem, was der Begriff Tod in all seinen Verstehensbereichen bedeutet, bis hin zu sehr konkretem Wissen um dieses Phänomen, seinen [sic] Merkmalen und Komponenten" erstreckt.

Was aber bedeutet es überhaupt, eine *zureichende konzeptuelle Vorstellung* von Tod und Sterben zu erlangen? Havemann und Stöppler (2010: 209) definieren drei Erkenntnisse als Voraussetzung für ein gutes Verstehen menschlicher Sterblichkeit: 1. die Erkenntnis, dass der Tod das Ende aller Lebensfunktionen bedeutet (Nicht-Funktionalität); 2. die Erkenntnis, dass Leben nach dem Tod nicht wieder hergestellt werden kann (Irreversibilität); und 3. die Erkenntnis, dass alles Lebende letztendlich stirbt (Universalität). Eine Studie von Lipe-Goodson und Goebel (1983; zit. Havemann 2010: 210) stellte erwachsenen Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung unter anderem die entsprechenden *Gretchen-Fragen*, nämlich „Does everybody die?", „Are you going to die someday?" und „After you die, can you come back to life like you and I are now?", und kam dabei zum Ergebnis, dass die Fragen nur von 30 % der älteren und von 15% der jüngeren Befragten richtig beantwortet wurden. Daraus lassen sich zwei Schlüsse ziehen: Erstens ist davon auszugehen, dass die Mehrheit der Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung kein umfassendes Verständnis von Sterben und Tod erlangen wird, welches die Komponenten Nicht-Funktionalität, Irreversibilität und Universalität einschliesst. Hingegen zeigt sich zweitens, das die Befragten mit zunehmendem Alter eher korrekte Vorstellungen haben, was darauf hinweist, dass die Entwicklung eines zureichenden Todeskonzepts massgeblich davon beeinflusst ist, in welchem Umfang die Betroffenen selbst reale Erfahrungen mit Tod und Sterben machen konnten.

Hier verweist Havemann (2010: 210) darauf, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen leider oft nicht im selben Masse wie andere Menschen Erfahrungen mit dem Thema Tod und Sterben machen können, weil ihnen in der Absicht, sie vor Eindrücken und Erlebnissen zu schützen, die sie – so die Annahme – nicht verarbeiten können, die Konfrontation mit entsprechenden Themen vorenthalten wird (z.B. die Teilnahme an Beerdigungen, das Einbinden in Trauerrituale oder Gespräche über Verluste). Diese (wohl gut gemeinte, wiewohl bevormundende) Praxis ist sicher kritisch zu hinterfragen, denn letztlich bleibt die Konfrontation mit den Themen Tod, Trauer und Sterben für alle Menschen unvermeidlich und damit auch die Notwendigkeit, einen Umgang damit zu finden. Hier kann *Schützen* für BegleiterInnen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen deshalb nur bedeuten, das Thema zu enttabuisieren, die Gefühle und Fragen ihrer KlientInnen wahr- und ernst zu nehmen und sie in ihrer Auseinandersetzung mit der eigenen oder fremden Trauer zu unterstützen.

In Bezug auf die Begleitung der Thematik drängt sich schliesslich folgende Bemerkung auf: Wenn zuvor festgestellt wurde, dass die Mehrheit der Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung keine *zureichende* konzeptuelle Vorstellung von Sterben und Tod entwickelt, dann ist damit eine korrekte Vorstellung im naturwissenschaftlichen Sinne gemeint. Dies bedeutet aber keinesfalls, dass dieser widersprechende oder darüber hinausgehende Ideen, Vermutungen und Konzepte irrelevant seien, schliesslich prägen diese die das Sterben und den Tod betreffenden Gedanken, Hoffnungen und Ängste der betroffenen Menschen im gleichen Masse, wie dies wissenschaftlich fundierte Vorstellungen tun. Eine professionelle Auseinandersetzung mit dem Sterbewunsch eines Klienten geht deshalb weit über die – gleichwohl bedeutende – Frage hinaus, ob der Betreffende sich bewusst ist, was „sterben" und „tot sein" *objektiv* bedeutet; sie muss in erster Linie die *subjektive* Wahrheit als Referenz nutzen. Evelyn Franke (2012: 21-63), die im Rahmen ihrer Studie zahlreiche Gespräche mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zu den Themen Sterben, Tod und Trauer geführt hat, hält fest, dass die individuellen Vorstellungen stark von persönlichen Erfahrungen (Verlust naher Menschen, Erleben von Sterben auf der Wohngruppe, Sehen oder Fühlen eines toten Menschen, etc.) sowie den im Umfeld herrschenden Vorstellungen geprägt sind. Ein zentraler Punkt zum Kennenlernen individueller Vorstellungen ist deshalb die vertiefte Auseinandersetzung mit der Biographie und dem weltanschaulichen / religiösen Hintergrund der Betroffenen als Vorbereitung auf persönliche Gespräche.

5.2 Suizidprävention

Die Konfrontation mit einem Sterbewunsch weckt in jedem Menschen den Impuls, das Gegenüber von diesem Wunsch abzubringen. Das ist ein ebenso menschlicher wie wertvoller Impuls, denn er zeugt vom hohen Wert, der jedem Menschenleben beigemessen wird. Einem Sterbewunsch a priori affirmativ zu begegnen würde dem Betroffenen signalisieren, dass seine Leben tatsächlich nichts mehr wert sei, und zwar sowohl für ihn selbst (Botschaft: „In deinem Zustand ist der Tod die einzige Perspektive") als auch für seine Mitmenschen (Botschaft: „Ob Du weiterlebst oder stirbst, ist für andere bedeutungslos"). Ebenso falsch wäre es hingegen, den Wunsch – womöglich gar verurteilend („Sag nicht so was!" „Versündige dich nicht!") – einfach zurückzuweisen. Ein Sterbewunsch will ernst genommen werden, er ist ein Appell an jedes Gegenüber, sich mit der als beelendend empfundenen Situation auseinanderzusetzen, wahrzunehmen, zu verstehen zu versuchen, sich Zeit zu nehmen. In der Annahme, dass jeder Sterbewunsch in gewissem Masse Ausdruck eines Hilfsbedürfnisses ist – komme er nun von einem verzweifelten Jugendlichen, der in einer Krisensituation keinen Ausweg mehr sieht, oder von der vielzitierten Schmerzpatientin im Endstadium, die von ihrem Leiden erlöst werden möchte – geniesst die Frage nach Alternativen zum Suizid und damit die Suizidprävention[8] stets Priorität.

Professionelle BegleiterInnen von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sind hier in besonderem Masse gefordert, denn ihrer Reaktion kommt aufgrund der besonderen Beziehung zu ihren KlientInnen (vgl. Abschnitt 4.2) grosses Gewicht zu. Wie aber sollen sie sich verhalten?

Zunächst ist es wichtig zu wissen, dass kognitive Beeinträchtigung *an sich* ein Risiko-Faktor darstellt, was Suizidalität betrifft: Bis zu 42% der davon betroffenen Menschen entwickeln in ihrem Leben Suizid-Gedanken, suizidales Verhalten oder sterben durch Suizid, verglichen mit 12% bei den Nicht-Betroffenen (Ludi et al. 2012).[9] Wie aber kommt zu diesem Unterschied? Diese Frage vermischt sich mit der Suche nach den Ursachen für ein anderes Phänomen: Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung haben ein erhöhtes Risiko, psychisch zu erkranken[10], was wiederum der wichtigste Risiko-Faktor für suizidales Verhalten ist. Ludi et al. (ebd.) stellen das Phänomen in Zusammenhang mit (Lebens-) Erfahrungen, die viele

[8] Wenn hier von *Suizidprävention* die Rede ist, so ist damit immer Suche nach Alternativen zum Freitod als Antwort auf einen formulierten Sterbewunsch gemeint, und nicht das Vorbeugen im Sinne von Sensibilisierungskampagnen.

[9] Die Zahlen beruhen auf Studien in den USA.

[10] Lundi et al. (2012) gehen von einem 2.8-4.5 mal höherem Risiko aus als bei Menschen ohne kognitive Beeinträchtigung.

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen teilen, und die als nicht-organische Faktoren das Phänomen „kognitive Beeinträchtigung" mit konstituieren (vgl. Anschnitt 3.1):

> *[...] studies examining psychosocial stressors in suicidal versus non-suicidal individuals with ID reported that suicidal individuals experienced less family and social support, less reciprocity in relationships, greater rejection, more comorbid physical disabilities, greater stress, loneliness and isolation.*

Diese Ergebnisse weisen auf eine erste Aufgabe der professionellen Begleiterinnen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen hin: Sie sollen Suizidprofilaxe im Sinne einer allgemeinen Verbesserung der Lebensqualität und des individuellen Wohlbefindens der Klientel betreiben, wobei sie sich an den Handlungsmaximen der Behindertenarbeit (Abschnitt 4.1) orientieren. Henrick Woldt, der eine Monographie zur Suizidprophylaxe bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen veröffentlicht hat, meint dazu, es sei ihre Aufgabe, „Impulse für eine Kultur des Andersseins zu liefern und die konkreten Lebensbedingungen für Menschen mit geistiger Behinderung so zu gestalten, daß der Anspruch auf Integration und Teilhabe eingelöst werden kann, denn eine wirksame Suizidprophylaxe läßt sich auch aus den Möglichkeiten individueller Verwirklichung ableiten." (Woldt 2012: 100)

Im Falle der sekundären Suizidprävention, also der Prävention bei bereits verbalisierten Suizidabsichten, arbeitet Woldt mit den Modellen der Krisenintervention: Das suizidale Verhalten wird demnach als Ausdruck einer akuten psychosozialen Krise verstanden (vgl. ebd. 62f.). Auch Woldt stellt bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen eine erhöhte Krisenvulnerabilität fest, und weist zusätzlich zum obigen Erklärungsversuch für das erhöhte Suizidrisiko auf weitere Erklärungsansätze hin: Weil die Betroffenen oft Probleme hätten, Krisen adäquat zu verbalisieren und das Risiko gross sei, dass die Umgebung entsprechende Signale falsch interpretiere, könne suizidales Verhalten auch eine *alternative Kommunikationsmöglichkeit* sein (vgl. ebd. 58). Zur gleichen Sichtweise passt, dass Suizidgedanken in den durch Kontrollverlust gekennzeichneten Krisen ein stabilisierendes Moment darstellen. In beiden Fällen stellt das suizidale Verhalten also eine – aus Perspektive Dritter *inadäquate* – Coping-Strategie dar. Hier müssen die Professionellen ansetzen.

Der Kernaspekt der Suizidprävention bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ist deshalb das (idealerweise frühzeitige) Erkennen verursachender oder auslösender Faktoren und emotionales Entlasten: „[Im] Rahmen der Intervention [ist] Menschen mit geistiger Behinderung in Krisen immer ein explizites Angebot zur entlastenden Kommunikation (mit den Eckpunkten Zuwendung, Verständnis und Anerkennung) beziehungsweise Beratung zu

machen [...]." (Ebd. 70) Die Beratung soll dabei nicht in erster Linie Informationsvermittlung sein, sondern auf die Bewältigung der unmittelbar anstehenden (Teil-)Probleme zielen, Lösungswege aufzeigen und angehen und neue Perspektiven aufzeigen (vgl. ebd.).

Im Fokus stehen dabei Stabilisierung sowie die Gestaltung und Strukturierung der Umweltbedingungen, von Raum, Zeit, Aufgaben, sozialen Abläufen und Beziehungen. Dabei ist „Strukturierung" aber individuell bzw. auf die individuellen Ressourcen ausgerichtet zu verstehen und nicht im Sinne einer übersichtlichen und klaren Strukturierung alltäglicher Abläufe in der gesamten Einrichtung oder Wohngruppe, wie sie in der Behindertenhilfe ohnehin oft anzutreffen ist. Denn: „Struktur ist auch in der Betreuung geistig behinderter Menschen kein Selbstzweck, sondern erweist sich in erster Linie dann als hilfreich, wenn sie einen Beitrag zur individuellen Bedeutungsbildung und Herstellung der Handlungsfähigkeit zu leisten vermag." (Ebd. 73) Die Institutionen sind also angehalten, gerade auch ihre eigenen Strukturen und deren Bedeutung für die Betroffenen zu hinterfragen.

Zu den Aufgaben der Institution gehört auch, einen offenen Umgang mit dem Thema zu gewährleisten: Sind Gespräche über Sterben und Tod möglich, oder wird dieses Thema tabuisiert? Welche Kultur herrscht im betreffenden Kontext in Bezug auf die Themen Sterben, Tod und Trauer? Gibt es Rituale? Hat das sozialpädagogische Team die zeitlichen Ressourcen, angemessen auf die Äusserung eines Todeswunsches zu reagieren? Dies schliesst gerade in Krisensituationen mit ein, dass dann auch die jeweils *richtigen* Mitarbeiterinnen Ressourcen aufwenden können, denn Voraussetzung für die „behindertenpädagogische Krisenintervention" (Woldt) ist eine vertrauensvolle, stabile Beziehung zwischen Klientel und Professionellen (vgl. ebd. 69). Wenn im Bezugsbetreuersystem gearbeitet wird, ist es deshalb bedeutend, dass in einer Krisensituation die Bezugsbetreuerin der betreffenden Person anwesend ist.

Schliesslich muss auf die Bedeutung der interdisziplinären Zusammenarbeit in der Krisenintervention hingewiesen werden. Woldt (ebd. 85-88) kritisiert, dass bei den Einrichtungen der Behindertenhilfe gerade in Krisensituationen die Tendenz auszumachen sei, Situationen möglichst innerhalb der Betreuungsform (d.h. auf pädagogischer Basis) bearbeiten zu wollen. Ebenso wichtig wie die pädagogische Begleitung wäre in einer Krise aber auch eine therapeutische, schliesslich ist mittlerweile unbestritten, dass auch Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung von den verschiedenen psychotherapeutischen Formen profitieren können (vgl. ebd. 75-77). Im Fokus einer Therapie sollen dabei die Entwicklung besserer Coping-Strategien stehen, denn wie Woldt (ebd. 77) abschliessend feststellt, „[geht] es im Umgang mit Suizidgefährdeten nicht primär darum [...], wie ein Mensch daran

gehindert werden kann, sich selbst zu töten, sondern darum, wie seine Lebensumstände wieder so werden können, dass das Leben für ihn wieder Lebenswert wird."

5.3 Palliative Care

Die Gründe, weshalb Menschen nicht mehr Leben wollen und in Betracht ziehen, sich von einer Sterbehilfeorganisation in den Tod begleiten zu lassen, sind vielfältig. In Abschnitt 2.4 wurde gezeigt, dass die überwiegende Zahl der Betroffenen aufgrund einer unheilbaren Krankheit oder Multimorbidität unerträglichem Leid ausgesetzt ist, sei dies in Verbindung mit chronischen Schmerzen, Ängsten vor einem qualvollen Sterben oder einer als entwürdigend empfundenen Situation. Allen Betroffenen gemeinsam ist, dass sie ihre Situation als ausweglos erleben: Sie sind *unheilbar krank*, *im Endstadium*, austherapiert, *terminal*, und in diesen Begrifflichkeiten ist schon angelegt, dass in ihrem Fall offensichtlich nur der Tod Erlösung zu bringen vermag. Häufig ist es derweil so, dass es Leuten, die sich bei einer Sterbehilfeorganisation melden, schlicht an umfangreicher Information fehlt, was die Alternativen zur genesungsorientierten Medizin angeht. Hier setzt *Palliative Care* an.
Das Bundesamt für Gesundheit (2010: 8) definiert den Ansatz in den Nationalen Leitlinien zu Palliative Care wie folgt:

> *Die Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuration der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. Patientinnen und Patienten wird eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum Tode gewährleistet und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt. Die Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein.*

Palliative Care ist also ein ganzheitlicher Ansatz zur Betreuung und Behandlung von todkranken Menschen, welchen die Schulmedizin keine Perspektive im Sinne der Heilung ihrer Krankheit mehr geben kann. Das Wort „Palliative" geht auf die lateinische Bezeichnung für den Umhang der Römer zurück, bildlich gesprochen wird die Patientin also ummantelt, geschützt, gewärmt. Zentrale Merkmale von Palliative Care sind die Zusammenarbeit auf Augenhöhe in einem multiprofessionellen Team (Pflegekräfte, Ärztinnen, Sozialarbeiter, Seelsorgerinnen), der Einbezug der Angehörigen in den Sterbeprozess (sofern dies sowohl der Sterbende als auch die Angehörigen wünschen) und schliesslich die radikale Ausrichtung am

Willen der Betroffenen: Sie sind die Regisseure der palliativen Betreuung, denn nur sie können angeben, was Lebensqualität und Wohlbefinden im Einzelnen für sie bedeutet (vgl. Kostrzewa 2013: 111).

Immer mehr Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen erreichen ein hohes Lebensalter und so kommen auch sie immer häufiger in Lebenssituationen, in welchen sie auf Angebote der Palliative Care angewiesen sind. Eine aktuelle Studie von Wicki (2015) zum Zugang von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zu Palliative Care in der Schweiz zeigt jedoch, dass noch in etlichen Bereichen erheblicher Handlungsbedarf besteht, namentlich was die Versorgung, die Finanzierung sowie die spezifische Ausbildung des Fachpersonals angeht.

In punkto Versorgung kritisiert Wicki (ebd. 12, 24) in erster Linie, dass nur in einem Drittel der von ihr untersuchten Wohnstätten die Möglichkeit besteht, dass die Bewohnerinnen auch bei erhöhtem Pflegeaufwand bis zu ihrem Tod in der Institution, ihrer gewohnten Umgebung bleiben könnten. Aus dem Sichtpunkt von Palliative Care wäre dies aber sehr wünschenswert, denn für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ist ein Wechsel des Wohnortes oft mit besonderen Schwierigkeiten verbunden. Insbesondere die für gute Palliative Care so vitale Kommunikation stellt hier eine Herausforderung dar: Viele Betroffene haben Mühe, sich (zumal präzise) lautsprachlich auszudrücken oder sie sprechen mit verschiedenen Formen von unterstützter Kommunikation, z.B. mit Gebärden, Piktogrammen oder Sprachcomputern. Hier ist das Erfahrungswissen der Mitarbeiter aus Institutionen besonders gefragt, denn wie Wicki (ebd. 12) bemerkt „braucht das Kennenlernen der Person und ihrer Kommunikationsmöglichkeiten selbst bei Personal, das geschult ist in der Pflege und Betreuung von Menschen mit intellektueller Behinderungen Zeit." Zeit, welche in den entsprechenden Situationen oft nicht mehr zur Verfügung steht. Wicki (ebd.) ruft deshalb die Institutionen der Behindertenhilfe dringend dazu auf, „sich [...] auf die palliative Versorgung dieser Personen ein[zu]stellen und im Sinne der Nationalen Leitlinien Palliative Care die allgemeine Palliative-Care-Versorgung vor Ort [zu] stärken."

Ein weiteres Manko macht Wicki (ebd. 25) bei der themenspezifischen Ausbildung der Fachkräfte aus. So gaben auf der Seite der Behindertenhilfe zwar mehr als 60% der von ihr befragten Institutionen an, Weiterbildungen zu einzelnen Aspekten der Palliative Care durchgeführt zu haben, hingegen fehlen systematische Weiterbildungen weitgehend. Auf der anderen Seite fehlen den Fachkräften in Palliative-Care-Teams Kenntnisse über besondere Bedürfnisse von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen – sie sind nicht Teil ihrer Ausbildung.

Wenn demnach eine grundsätzliche Notwendigkeit eines adressatengerechten Angebots festgestellt wird, stellt sich die Frage, was ein solches überhaupt berücksichtigen müsste. Worin unterscheidet sich die palliative Betreuung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen von jener von Patienten ohne Beeinträchtigung? Tut sie dies überhaupt grundlegend? Und was muss sie beachten? Kostrzewa (2013: 115) weist in diesem Zusammenhang auf sechs zentrale Punkte hin:

1. Todeskonzept von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Menschen palliativ zu begleiten bedeutet immer auch eine gemeinsame wechselseitige Auseinandersetzung von Professionellen und Klientel mit dem Thema Sterben und Tod. In der Arbeit mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen muss dabei besonders berücksichtigt werden, dass diese, abhängig von der Schwere der Behinderung sowie von den gemachten Erfahrungen mit dem Thema, möglicherweise keine zureichende konzeptuelle Vorstellung von Sterben und Tod entwickeln konnten (vgl. Abschnitt 5.1). Unmittelbar bedeutet dies, dass sich Gespräche mit dem Klientel am subjektiven Todeskonzept der Klientel orientieren müssen, auf einer grundsätzlicheren Ebene, dass im Alltag offen mit dem Thema umgegangen wird, d.h. beispielsweise bei persönlichen Verlusten ein Trauerprozess begleitet wird, dass Trauerrituale gelebt und Gespräche angeboten werden. Voraussetzung dafür ist mithin, dass sich die Professionellen grundlegend mit ihrer eigenen Einstellung zum Thema auseinandergesetzt haben (vgl. Kostrzewa 2013: 56). Unabhängig davon, ob ein *reifes* Todeskonzept entwickelt werden konnte oder nicht gilt, dass jedem Mensch zugetraut werden kann, sich mit Tod und Sterben auseinanderzusetzen. Natürlich gibt es aber immer das Recht des Einzelnen, nicht über ein bestimmtes Thema sprechen zu wollen. Es ist für Professionelle deshalb wichtig, zwischen „Nicht-wissen-Wollen" und „Nicht-verstehen-Können" zu unterscheiden: Ersteres verlangt nach Respekt vor einer Willensäusserung, letzteres nach Unterstützung und Hilfe (vgl. ebd. 59).

2. Besprechung der Wünsche der Betroffenen zu ihrem eigenen Sterben und Tod

In jedem Fall empfiehlt es sich, Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass sich auch Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen frühzeitig mit ihrem eigenen Sterben auseinandersetzen können und dabei von ihren Begleitern eine adäquate Unterstützung erhalten. Dazu gehören zunächst der bereits mehrfach angesprochene offene Umgang mit dem Thema Tod und Sterben und das aktive Gestalten von Abschieden und Trauer im Alltag, beispielsweise beim Tod von Mitbewohnerinnen oder von Angehörigen. Anlässlich solcher – idealerweise von den Klienten mitgestalteten – Anlässe wie Beerdigungen oder Andachten bietet sich viel Platz für Gespräche über Vorstellungen und Wünsche zum eigenen Tod und Sterben. Eine weitere sehr

konkrete Gelegenheit für Bezugspersonen, sich mit ihrer Klientel über das Thema zu unterhalten, ist das Erstellen einer Patientenverfügung, welche in vielen Institutionen verlangt wird. Manchen Menschen kann es entgegenkommen, dass das Gespräch durch das Formular stark vorstrukturiert ist, für andere ist womöglich gerade dies eine grosse Herausforderung: die konkrete Konfrontation mit Punkten, mit welchen sie sich lieber nicht auseinandersetzen wollen. Wichtig wäre es deshalb aus Sicht von Klientin und Institution, dass für erstere auch die Möglichkeit besteht, das Ausfüllen einer Patientenverfügung abzulehnen. Sicherlich kann aber gesagt werden, dass es für eine Sterbebegleitung sehr hilfreich ist, wenn sich die Klientin schon mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Ängsten bezüglich des Sterbens auseinandergesetzt hat und ihre Bezugspersonen auch darüber Bescheid wissen.

3. Aufklärung zu einzelnen palliativen Massnahmen in leichter Sprache

Palliative Care orientiert sich radikal am Willen des Patienten. Voraussetzung dafür, dass ein Patient überhaupt als „Regisseur der umsorgenden Betreuung" (ebd. 111) agieren kann, ist, dass er überhaupt versteht, was seine Wahlmöglichkeiten sind. Auch vielen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, die ein relativ umfassendes Sprachverständnis entwickeln konnten, fällt es jedoch schwer, komplizierten – und zumal kompliziert vorgetragenen – Sachverhalten zu folgen. Es empfiehlt sich deshalb, über die einzelnen Massnahmen im Rahmen der palliativen Betreuung in *leichter Sprache* aufzuklären. Als „leichte Sprache" wird eine spezifischen Regeln folgende Variation der Standardsprache bezeichnet, die im Sinne der Barrierefreiheit Menschen mit geringeren sprachlichen Kompetenzen den Verständnis von Texten erleichtern soll (vgl. Leichtesprache.org).

4. Schmerzmanagement

Das Schmerzmanagement im Rahmen von Palliative Care ist bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen dann erschwert, wenn sie sich nicht oder nicht ausreichend verbal oder nonverbal äussern können. Der kommunikative Zugang zur Patientin ist eine unbedingte Voraussetzung, um adäquat auf Schmerzen reagieren zu können, denn *adäquat* heisst im Zusammenhang mit Schmerzen stets, dem individuellen Bedürfnis der Behandelten entsprechend. Menschen nehmen Schmerzen unterschiedlich wahr und auch die Toleranzgrenze ist individuell verschieden; entsprechend variieren auch die Bedürfnisse. Auch wenn Kostrzewa (ebd. 126) feststellt, dass Menschen, die sich nicht verbal zu ihren Schmerzen äussern können, häufig mit Analgetika (Schmerzmitteln) unterversorgt sind, wäre eine hohe Schmerzmitteldosierung *ins Blaue hinaus* deshalb eine unbefriedigende Lösung.

Hingewiesen werden soll in diesem Zusammenhang erstens auf das Total-Pain-Konzept von Saunders, welches das Phänomen Schmerz nicht nur als Phänomen der körperlichen, sondern

auch der psychischen, sozialen und spirituellen Ebene betrachtet und entsprechend zu einer ganzheitlichen Wahrnehmung auffordert (vgl. ebd. 127f.). Zweitens ist es von absoluter Wichtigkeit, auf die individuellen Kommunikationsmöglichkeiten der Zielperson einzugehen, was entsprechende fachliche – aber auch in Form von Beziehungsarbeit erworbene – Kompetenzen der Interaktionspartner voraussetzt. Zu denken ist hier z.B. an verschiedene Formen der Unterstützten Kommunikation (Gebärden, Piktogramme, Kommunikationstabellen, Sprachcomputer etc.); einfache Sprache; die Deutung spezifischer Verhaltensweisen; Vorkenntnisse über Biographie, Lebensumstände, Werthaltungen und Wünsche; aber auch die systematische Schmerzerfassung mit Hilfe adressatengerechter Instrumente.

Eine Möglichkeit, Schmerz anhand einer Selbstaussage systematisch zu erfassen, ist die Einstufung auf einer visuellen Analogskala, d.h. einem Zahlenstrahl von 1 bis 10, wobei 0 kein Schmerz und 10 den stärksten Schmerz darstellt. Zur Erleichterung kann es nützlich sein, die Skala senkrecht zu halten, so dass sich die Befragte ein Thermometer vorstellen kann, welches die Temperatur anzeigt (vgl. ebd. 131). Ebenfalls hilfreich ist die Ergänzung der Skala durch Smileys, die verschiedene Schmerzstärken darstellen (Abbildung 2; aus Kostrzewa 2013: 131).

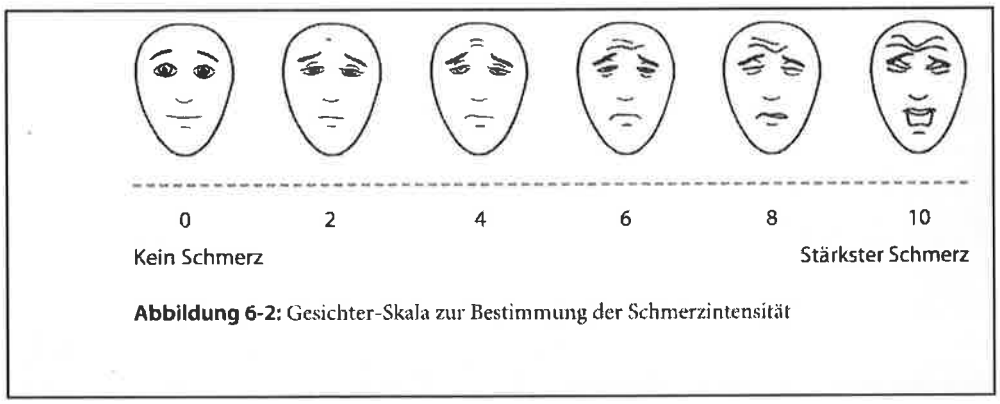

Abbildung 6-2: Gesichter-Skala zur Bestimmung der Schmerzintensität

Abbildung 2

5. Umgang mit Fremdbeobachtungsinstrumenten zur Schmerzerfassung

Ein Schmerz ist nicht objektiv messbar, sondern eine subjektive Empfindung, die individuell unterschiedlich erlebt wird, er ist, wie McCaffery (1994: 34; zit. Kostrzewa 2013: 130) sagt, „das, was der Betroffene darüber sagt, und er ist jedes Mal da, wenn er es sagt." Deshalb gilt, dass eigene Äusserungen über Schmerzen immer höher zu gewichten sind als Fremdbeobachtungen. Menschen mit schwersten kognitiven Beeinträchtigungen oder mit Demenz können ihren Schmerz aber oft nicht verbal oder mithilfe anderer systematischer Kommunikationsformen ausdrücken. Hier ist es sinnvoll, den Schmerz mit Fremdbeobachtungsinstrumenten zu erfassen. Für Menschen mit schwersten kognitiven

Beeinträchtigungen gibt es seit 2010 die deutschsprachige EDAAP-Skala (vgl. Kostrzewa 2013: 138-140). Bei der Schmerzerfassung mit der EDAAP-Skala wird zunächst in einem Moment, wo die Zielperson als entspannt und schmerzfrei erlebt wird, der *Normalzustand* anhand der vorgegebenen Punkte wie Schlafverhalten, Muskeltonus, Mimik oder Umweltinteresse erfasst und Zahlenwerten zugeordnet. Werden nun Schmerzen vermutet, wird der Zustand abermals erfasst und mit den Werten des Normalzustands verglichen. Wenn in der Folge Schmerzmittel verabreicht werden, kann mit einem dritten Assessment beobachtet werden, ob sich die Werte in Richtung des Normalzustands bewegen d.h. ob die Schmerzmittel wirken.

6. Trauerarbeit

Wenn schon mehrfach betont wurde, dass es eine Sterbebegleitung enorm erleichtert, wenn schon vor dieser herausfordernden Situation (z.B. auf einer Wohngruppe) ein offener Umgang mit dem Thema Tod und Sterben gelebt wurde und sich die Menschen entsprechend ihren Bedürfnissen mit dem Thema auseinandersetzen konnten und dabei auch unterstütz wurden, so darf nicht vergessen werden, dass gerade der begleitete Sterbeprozess und der Tod einer Mitbewohnerin für alle Betroffenen eine einschneidende und in Bezug auf die Thematik entscheidende Situation ist. Ein professioneller Zugang zur Thematik, welcher nicht nur die unmittelbare Herausforderung im Auge hat, erfordert unbedingt auch einen umfassenden Einbezug jener Menschen, welche nicht nur durch die räumliche Nähe, sondern in vielen Fällen auch durch eine jahrelange persönliche Beziehung zur sterbenden Person selbst unmittelbar Betroffene sind.

Während der palliativen Betreuung sollen die Mitbewohnerinnen (immer im Rahmen des Persönlichkeitsschutzes der sterbenden Person) über das weshalb, warum, wieso der Abläufe informiert werden, gerade dann, wenn diese auf der Wohngruppe stattfinden. Entsprechend den Wünschen der sterbenden Person sollen sie auch die Möglichkeit haben, mit jener weiterhin in Kontakt zu bleiben, sie zu besuchen um so Anteil und Abschied nehmen zu können. Franke (2012: 110-119) schlägt in diesem Zusammenhang auch vor, dass Mitbewohner auch in die palliative Begleitung eingebunden werden könnten.[11]

Stirbt die Person schliesslich, ist es wichtig, nicht schnell zur Tagesordnung überzugehen, eine Tendenz, die bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ohnehin beobachtet werden kann (vgl. Kostrzewa 2013: 244). Hingegen ist es wichtig, dass durch die Begleiter eine Trauerkultur gelebt wird, und dass diese für die Bewohnerinnen erkennbar ist (vgl. ebd).

[11] An gleicher Stelle finden sich auch etliche Tipps für die Begleitung von Mitbewohnern von Sterbepatientinnen. Im Folgekapitel entwirft Franke (ebd. 121-270) ein Curriculum für eine Palliative-Care-Fortbildung, die sich spezifisch an Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung richtet.

Kostrzewa (ebd. 244-254) schlägt etliche Rituale zur Trauerbegleitung vor, angefangen bei der gemeinsamen Andacht an den Toten, dem Anzünden von Kerzen, dem Aufstellen eines Fotos über den gemeinsamen Besuch der Beerdigung oder später des Grabes bis hin zur Einrichtung von Gedenkstätten in den Institutionen, wo Fotos oder Utensilien von Verstorbenen aufbewahrt werden.

Abschliessend zu diesem Anschnitt soll darauf hingewiesen werden, dass einige wesentliche Punkte zum Themenkreis Palliative Care und Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, welche Stefan Kostrzewa in seiner sehr umfangreichen Monographie zusammengetragen hat, an dieser Stelle aus Platzgründen nicht haben beleuchtet werden können. Dazu gehört namentlich die Bedeutung der Angehörigenarbeit und die damit verbundene Notwendigkeit, im Kontext Palliative Care (Rollen-)Konflikte zwischen den professionellen Bezugspersonen der Sterbenden und den Angehörigen frühzeitig zu erkennen und (wenn möglich präventiv) zu entschärfen (vgl. ebd. 115f.). Eingehend bearbeitet hat Kostrzewa auch den Umgang mit Demenzerkrankungen, für welche bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ein erhöhtes Risiko besteht (vgl. ebd. 65-108), sowie die Bedeutung der Basalen Stimulation als Mittel der Palliative Care (vgl. ebd. 193-212).

5.4 Ethische Erwägungen zur Möglichkeit eines assistierten Freitodes von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Aus rechtlicher Sicht ist der Fall klar: Der Gesetzgeber sieht nicht vor, dass Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung vom Angebot eines assistierten Suizids Gebrauch machen können, weil er sie in Bezug auf diese kapitale Entscheidung als urteilsunfähig ansieht (vgl. Abschnitt 3.2). Aber hält diese Rechtspraxis auch ethischen Standards stand? Verletzt sie nicht das Recht der betroffenen Menschen auf die gleichberechtigte Teilhabe an allen Lebensbereichen? Oder steht hinter diesem augenscheinlichen Ausschluss vielmehr das berechtigte Bestreben, eine Menschengruppe vor struktureller Diskriminierung und Herabwertung zu schützen? In der Folge sollen solche Argumente Punkt für Punkt angedacht werden; zunächst diejenigen, die eher *für*, danach jene, die eher *gegen* einen Zugang zum assistierten Suizid sprechen.

5.4.1 Pro-Argumente

- Ein erstes pro-Argument liegt auf der Hand: In der gängigen Rechtspraxis wird eine ganze Gruppe von Menschen von einer Möglichkeit ausgeschlossen, welche der grossen Mehrheit der Bevölkerung – allen handlungs- und urteilsfähigen Erwachsenen – zugestanden wird. Die Autonomie- Selbstbestimmungsrechte der Menschen mit

kognitiven Beeinträchtigungen werden beschnitten. Dieses Argument ist insbesondere dann tragfähig, wenn der Zugang zum assistierten Freitod mit einem *höchstpersönlichen Recht zu Sterben* begründet wird (vgl. Abschnitt 2.5.3).

- Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen können im selben Umfang Leiden empfinden wie andere Menschen, und zwar auf physischer, psychischer und sozialer Ebene. Auch sie können im Extremfall in Situationen kommen, wo der Leidensdruck unerträglich wird und durch keine Schmerztherapie, keine sozialpädagogische oder seelsorgerische Begleitung, keine Anteilnahme gelindert werden kann. Es ist grausam, einem sterbewilligen Menschen, der unsäglich leidet, und dessen Leiden wir mit allen uns zur Verfügung stehenden Mitteln nicht lindern können, mit dem Verweis auf seine Urteilsunfähigkeit jene Hilfe zu versagen, die wir anderen Menschen in derselben Situation zugestehen würden.

5.4.2 Contra-Argumente

- Wenn für Menschen aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung für bestimmte Handlungen Urteilsunfähigkeit festgestellt wird, so liegt es im Auftrag ihrer professionellen Begleiter, ihre Klientel bei der Erledigung dieser Handlungen zu unterstützen oder, falls eine Unterstützung im Sinne von Empowerment nicht möglich ist, die Handlungen stellvertretend wahrzunehmen. Eine stellvertretende Entscheidung ist beim Thema assistierter Suizid selbstredend ausgeschlossen, allein aufgrund der rechtlichen Definition von Suizid (vgl. Abschnitt 2.2). Vor dem Hintergrund, dass der Wunsch und der Entschluss zum Freitod *autonom* zustande gekommen sein muss, ist zudem zu vermuten, dass angesichts der Implikationen der professionellen Beziehung im Kontext kognitive Beeinträchtigung (vgl. Abschnitt 4.3) jede Form der Beratung durch professionelle Begleiter als unzulässige Einmischung in die autonome Entscheidungsfindung zu werten ist.
- Durch Möglichkeit eines assistierten Suizids für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen könnte auf vielen Ebenen ein gesellschaftlicher Druck entstehen, von dieser Möglichkeit auch Gebrauch zu machen.

  Zunächst, wie bereits angesprochen, in Form von Druck auf die betroffenen Menschen selbst: Viele von ihnen haben in ihrem Leben schon oft Ausgrenzung, Herabsetzungen und Demütigungen erlebt, haben wahrgenommen, dass andere sie als wertlos erachten, dass sie ihnen scheinbar nur zur Last fallen. Dass sie es oft schon gewohnt sind, auf Dritte angewiesen zu sein, könnte sie zwar dafür empfänglicher machen, auch im letzten Lebensabschnitt Unterstützung anzunehmen (im Sinne z.B. von Intensivpflege) – ein

Autonomieverlust, der für viele Menschen schwer vorstellbar ist mit ein Motiv ist, warum Menschen eine Freitodbegleitung in Anspruch nehmen wollen (vgl. Abschnitt 2.4). Andererseits weisen Studien darauf hin, dass die genannten Lebenserfahrungen mit ein Grund dafür sind, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ohnehin eine Risikogruppe darstellen, was Suizide und suizidales Verhalten betrifft (z.B. Ludi et al. (2012); vgl. Abschnitt 4.2).

Des weiteren entstünde durch die Möglichkeit eines begleiteten Freitods automatisch Druck auf die Professionellen, ihre Klientel über diese Möglichkeit auch zu informieren. Im Sinne der vorangegangenen Argumentation ist anzunehmen, dass die Konfrontation mit dem Thema durch eine Vertrauens- oder Autoritätsperson bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen eine autonome Entscheidungsfindung im Vornherein verfälschen würde. In diesem Zusammenhang sollte das Ergebnis einer Studie von Wicki (2015) besonders aufhorchen lassen: Demnach werden bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen signifikant häufiger Entscheidungen am Lebensende getroffen als bei Personen mit einer anderen Behinderung (z.B. um den Faktor 3.5 bei der Entscheidung, auf künstliche Ernährung oder Beatmung zu verzichten) (vgl. ebd. 8). Angesichts der weiten Verbreitung von (i.d.R. mit den Bezugsbegleitern erstellten) Patientenverfügungen im institutionellen Kontext legt dieser Befund nahe, dass *der verfälschende Faktor* hier die Beratung durch die professionellen Begleiter ist.

6. Fazit

Die Schweiz hat eine sehr liberale Rechtspraxis in Bezug auf verschiedene Formen der Sterbehilfe, namentlich was die Frage des begleiteten Freitods angeht, den sie als einer von nur fünf Staaten weltweit nicht unter Strafe stellt. Diese Arbeit hat zunächst die Frage zu beantworten versucht, ob auch Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung Zugang zum Angebot der Sterbehilfeorganisationen haben und/oder haben sollen.

Aus rechtlicher Perspektive konnte diese Frage schnell beantwortet werden: Weil der Gesetzgeber Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Bezug auf den Entscheid, einen begleiteten Freitod in Anspruch zu nehmen, als urteilsunfähig ansieht, bleibt ihnen diese Möglichkeit verwehrt. Der Sozialen Arbeit stellen sich derweil trotzdem Fragen, auf die sie eine Antwort finden muss – schliesslich können die Motive, welche Menschen zu einem assistierten Suizid bewegen, Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen im selben Umfang betreffen wie jene, denen die Gesellschaft diese Entscheidung offen lässt. Wo aber liegt der Auftrag der Sozialen Arbeit?

Angesichts konkreter Sterbewünsche liegen ihre Handlungsspielräume am ehesten in den Feldern Suizidprävention und Palliative Care. In Zusammenhang mit der Suizidprävention sticht dabei die Erkenntnis hervor, dass kognitive Beeinträchtigung an sich ein Risiko-Faktor für Suizidalität darstellt und dass dieser Umstand mit den vielen Betroffenen gemeinsamen biographischen Erlebnissen in Verbindung gebracht wird – namentlich Stigmatisierung, Ausgrenzung und sozialer Isolation. Hier liegt ein klarer Auftrag an die Soziale Arbeit, einerseits präventiv getreu ihrer Maximen Normalisierung, Partizipation, Inklusion, Autonomie und Empowerment zu wirken, um solche Lebenserfahrungen zu minimieren. Andererseits ist sie innerhalb einer Krisenintervention dazu aufgerufen, besonders auf diese Faktoren zu achten und gegebenenfalls entsprechende Unterstützung anzubieten.

Palliative Care ihrerseits versucht, in aus ausweglos empfundenen Situationen angesichts des Todes Perspektiven zu bieten. Mit ihrem ganzheitlichen Ansatz und den interdisziplinären Teams ist sie der Sozialen Arbeit ohnehin wesensnahe. Die Herausforderung im Kontext kognitive Beeinträchtigung liegt in erster Linie darin, dass bisher viele Institutionen der Behindertenhilfe nicht gewähren können, dass für ihre BewohnerInnen palliative Betreuung bis zum Tode in den Einrichtungen, d.h. *bei den Betroffenen zuhause*, möglich ist. Dies wäre aber nicht zuletzt aufgrund des bedeutenden Erfahrungswissens ihrer professionellen BegleiterInnen wichtig, namentlich im Bereich der Kommunikation und in der Kenntnis über Vorlieben und Überzeugungen. Hier stellt die vorliegende Arbeit Handlungsbedarf fest.

Schliesslich hat die Arbeit gezeigt, dass sich die Auseinandersetzung um Sterbewünsche ethisch in einem Spannungsfeld vollzieht, das für die Soziale Arbeit schwer auflösbar ist: Sie hat einerseits den Anspruch, erwachsenen Menschen zu grösstmöglicher Autonomie zu verhelfen und ist gleichzeitig mit der Notwendigkeit konfrontiert, situationsbedingt die Vulnerabilität ihrer Klientel und den damit verbundenen Unterstützungsbedarf angemessen zu berücksichtigen.[12]

Ungeachtet dessen kann an die Soziale Arbeit der Auftrag formuliert werden, den Handlungsspielraum der Klientel dahingehend zu erweitern, einen Umgang mit den Themen Tod, Sterben und Trauer kennen zu lernen, Wünsche zu formulieren, und so im Sinne von Empowerment ermächtigt zu werden, über das Ende des eigenen Lebens differenzierter zu bestimmen.

Selbstbestimmung in Bezug auf einen Sterbewunsch setzt voraus, dass ein Mensch die Möglichkeit hat, einen persönlichen Zugang zum Thema Tod und Sterben zu finden. Es ist deshalb wichtig, dass im Alltag der Institutionen ein offener Umgang mit diesen sensiblen Themen gepflegt wird, wozu namentlich eine bewusst gelebte Trauerkultur unter Einbezug von Ritualen gehört. So soll eine Auseinandersetzung mit dem Thema auch ausserhalb einer spürbaren Endlichkeit oder in Gegenwart eines akuten Todeswunsches stattfinden können und dürfen. Damit verbunden ist die Annahme, dass ein offener Umgang eine autonome Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod fördern und die Gefahr vermindern würde, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen einfach versuchen, das „Richtige" zu sagen oder zu machen. Hinsichtlich der Fragestellung der Arbeit besteht darin das grösste Entwicklungspotential für die Stärkung der KlientInnen-Autonomie.

[12] Zu diesem Spannungsfeld liegt ein interessanter Sammelband vor: Ahrbeck, Bernd / Bernhard Rauh (Hrsg.) (2004): Behinderung zwischen Autonomie und Angewiesensein. Stuttgart: Kohlhammer.

7. Bibliographie

AvenirSocial (2010): Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz. Ein Argumentarium für die Praxis der Professionellen.

Ahrbeck, Bernd / Bernhard Rauh (Hrsg.) (2004): Behinderung zwischen Autonomie und Angewiesensein. Stuttgart: Kohlhammer.

Bleisch, Barbara / Markus Huppenbauer (2014): Ethische Entscheidungsfindung. Ein Handbuch für die Praxis. 2. Auflage. Zürich: Versus.

Brockhaus (Hrsg.) (2001): Psychologie. Fühlen, Denken und Verhalten verstehen. Leipzig / Mannheim: Brockhaus.

Bundesamt für Gesundheit (Hrsg.) (2010): Nationale Leitlinien Palliative Care. Bern.

Cloerkes, Günther (2007): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. 3. Neu bearb. und erweit. Auflage. Heidelberg: Winter.

Exit Vereinigung für humanes Sterben deutsche Schweiz (Hrsg.) (o.J.). In: http://www.exit.ch [Zugriffsdatum 25. Mai 2015].

Fischer, Susanne (2008): Entscheidungsmacht und Handlungskontrolle am Lebensende. Eine Untersuchung bei Schweizer Ärztinnen und Ärzten zum Informations- und Sterbehilfeverhalten. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

dies. et al. (2009): Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide. The view of patients and physicians. In: Swiss Medical Weekly. Jg. 139 (23-24). S. 333-339.

Franke, Evelyn (2012): Anders leben – anders sterben. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer. Wien: Springer.

Galuske, Michael (2007): Methoden der Sozialen Arbeit. Eine Einführung. 7. Auflage. Weinheim / München: Juventa.

Großmann, Niklas (2008): Begrenzte Existenz. Sterbehilfe und Tod als professionelle Herausforderung für die Soziale Arbeit in Deutschland. Frankfurt a. M.: Peter Lang.

Havemann, Meindert / Reinhilde Stöppler (2004): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. Stuttgart: Kohlhammer.

Kostrzewa, Stephan (2013): Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten. Palliative Care und geistige Behinderung.Berlin: Verlag Hans Huber.

Luchterhand, Charlene / Nancy Murphy (2007): Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern. Vorschläge zur Unterstützung. 2. Auflage. Weinheim / München: Juventa.

Ludi, Erica et al. (2012): Suicide Risk in Youth with Intellectual Disabilities: The Challenges of Screening. In: Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics. Jg. 33. Bd. 5. S. 431-440.

Moser, Vera / Detlef Horster (Hrsg.) (2011): Ethik der Behindertenpädagogik. Menschenrechte, Menschenwürde, Behinderung. Eine Grundlegung. Stuttgart: Kohlhammer.

Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK (Hrsg.) (2005): Beihilfe zum Suizid. Stellungnahme Nr.9/2005. Bern.

Pörtner, Marlis (2003): Brücken bauen. Menschen mit geistiger Behinderung verstehen und begleiten. Stuttgart: Klett-Cotta.

Schafroth, Marion (2012): Wille zum Leben, Wille zum Sterben. Zusammenfassung des Vortrags im Rahmen des Curaviva-Symposiums „Behinderung und Alter – Die letzte Lebensphase“ in Fribourg. 9. Mai 2012.

Schäfter, Cornelia (2010): Die Beratungsbeziehung in der Sozialen Arbeit. Eine theoretische und empirische Annäherung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Stark, Wolfgang (1996): Empowerment. Neue Handlungskompetenzen in der psychosozialen Praxis. Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Suter, Daniel (2012): 30 Jahre Einsatz für Selbstbestimmung. Exit (Deutsche Schweiz) 1982-2012. Ein Überblick. Festschrift zur Generalversammlung 2012. Zürich: Exit.

Wicki, Monika (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG.

Vereinte Nationen (2006/2014): Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. In: AS 2014: 1119-1154. Bern.

Woldt, Henrik (2012): Suizid und geistige Behinderung. Suizidprophylaxe bei Menschen mit geistiger Behinderung (und psychischer Störung) innerhalb betreuter Wohnformen. Saarbrücken: Akademikerverlag.