

Stephan Kostrzewa

Ärztliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende



Ärztliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende



@ privat

Stephan Kostrzewa, geb. 1966, Dr. rer. medic., ist Soziologe und Thanatologe, examinierter Altenpfleger, Fachkraft für Palliative Care und Gerontopsychiatrie und Inhaber vom „Institut für palliative und gerontopsychiatrische Interventionen“ in Mülheim an der Ruhr. Der Fachbuchautor und Podcaster („Der Palli-Ticker“) ist Chefredakteur von „Palliativpflege heute“ (PPM Verlag) und auch als Fachreferent für palliative und gerontopsychiatrische Fragestellungen tätig.

Stephan Kostrzewa

Ärztliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende

Mit einem Geleitwort von Dr. Friedhelm Lischewski

Mabuse-Verlag
Frankfurt am Main



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

Informationen zu unserem gesamten Programm, unseren Autor:innen und zum Verlag finden Sie unter: www.mabuse-verlag.de.

Wenn Sie unseren Newsletter zu aktuellen Neuerscheinungen und anderen Neuigkeiten abonnieren möchten, schicken Sie einfach eine E-Mail mit dem Vermerk „Newsletter“ an: online@mabuse-verlag.de.

Bei dem vorliegenden Buch handelt es sich um die leicht überarbeitete Fassung der Dissertation des Autors, die von der Medizinischen Fakultät der Universität Duisburg-Essen unter dem Titel „Medizin mit Behinderung“ angenommen wurde.

Fotografien: © Stephan Kostrzewa (alle abgelichteten Personen haben einer Veröffentlichung zugestimmt)

© 2021 Mabuse-Verlag GmbH
Kasseler Str. 1 a
60486 Frankfurt am Main
Tel.: 069 – 70 79 96-13
Fax: 069 – 70 41 52
verlag@mabuse-verlag.de
www.mabuse-verlag.de
www.facebook.com/mabuseverlag

Projektkoordination und Korrektorat: Simone Holz, Pisa,
www.lektorat-redazione-holz.eu/
Layout: Martin Vollnhals, Neustadt a. d. Donau

ISBN: 978-3-86321-617-7
eISBN: 978-3-86321-581-1
Alle Rechte vorbehalten

Geleitwort

Eine große zivilisatorische Errungenschaft besteht in der Formulierung der Menschenrechte, innerhalb derer die Gleichwertigkeit allen menschlichen Lebens festgeschrieben ist. Das bedeutet in der Konsequenz, dass der Staat den Schutz der Alten, Schwachen und Kranken zu gewährleisten hat.

Das Verdienst von Kostrzewas Buch ist es, dass es dem Leser die aktuelle Situation der alten Menschen mit geistiger Behinderung (mgB) in ihrer letzten Lebensphase (als sterbende Patienten) deutlich und umfassend darstellt. Er zeigt derart auf, dass diese Personengruppe ein Dasein *im Dämmer* führt, da alltagswissenschaftlich (nämlich kaum faktenbasiert) allzu oft davon ausgegangen wird, dass Kommunikationsversuche sie nicht oder nur in Fragmenten erreichen und dass daher nicht alle Hilfs- und Unterstützungsmaßnahmen genutzt werden.

Eine demokratisch verfasste Gesellschaft ist jedoch darauf angelegt, das Leben ihrer Mitglieder permanent qualitativ zu verbessern.

Für den Bereich des palliativmedizinischen Umgangs mit alten Menschen mgB legt Kostrzewa ein souverän begründetes Instrumentarium vor, mit dessen Hilfe die verschiedenen Bereiche durchleuchtet und auf Verbesserungspotenziale untersucht werden können.

Das Buch gibt den alten Menschen mit geistiger Behinderung eine Stimme.

Dr. Friedhelm Lischewski
(Philosoph, Bergführer, Humorist und Menschenfreund)

Inhalt

Verzeichnis der Tabellen, Abbildungen und Anhänge	9
Abkürzungsverzeichnis	11
Vorwort	13
1 Einleitung	17
2 Annäherung an das Thema	21
2.1 Geistige Behinderung und Medizin – eine unscharfe Begriffslage	21
2.2 Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland	24
2.3 Ärzte, das Sterben und der Tod	24
2.3.1 <i>Die moderne Gesellschaft und der Tod</i>	25
2.3.2 <i>Die Medizin, das Sterben und der Tod</i>	28
2.3.3 <i>Die Rolle der Ärzte und des Patienten im Medizinsystem</i>	35
2.3.4 <i>Ärzte und ihr Verhältnis zum Tod</i>	37
2.4 Das Todesverständnis von Menschen mit geistiger Behinderung	40
2.4.1 <i>Medizinische Bedarfe und aktuelle Versorgungslage</i>	48
2.4.2 <i>Der Mensch mit geistiger Behinderung in der Hausarztversorgung</i>	54
2.4.3 <i>Sterbeorte der modernen Gesellschaft</i>	56
2.4.4 <i>Ärzte in einem potenzierten Spannungsfeld</i>	60
2.5 Abzuleitende Forschungsfragen	62

3	Forschungsart und Forschungsmethodik	65
3.1	Beschreibungen des Forschungsfelds	65
3.2	Forschungsdesigns	66
3.3	Qualitative Analyseverfahren	68
3.4	Forschungsinstrumente	72
	3.4.1 <i>Das narrative Interview</i>	72
	3.4.2 <i>Das Experteninterview</i>	74
	3.4.3 <i>Die Interviewleitfäden</i>	75
3.5	PC-gestützte Auswertung mithilfe von Atlas.ti	76
3.6	Auswahl der Samples	77
	3.6.1 <i>Alte Menschen mit geistiger Behinderung</i>	78
	3.6.2 <i>Hausärzte</i>	81
	3.6.3 <i>Mitarbeiter der Behindertenarbeit</i>	85
3.7	Die Peergroup	86
3.8	Ethische Überlegungen	88
4	Ergebnisse	91
4.1	Ergebnisse der Hausarztinterviews	92
4.2	Ergebnisse aus den Interviews mit Menschen mit geistiger Behinderung	125
4.3	Ergebnisse der Interviews mit Mitarbeitern der Behindertenarbeit	146
4.4	Zusammenführung der Ergebnisse	153
5	Diskussion, Ableitungen und Empfehlungen	159
5.1	Beantwortung der Forschungsfragen	160
5.2	Was gilt es zu tun? Ableitungen und erweiterte Empfehlungen	175
6	Literaturverzeichnis	193
	Anhänge	201

Verzeichnis der Tabellen, Abbildungen und Anhänge

Tabellen

Tabelle 1:		
Sample: Alte Menschen mit geistiger Behinderung		80
Tabelle 2:		
1. Intervieweinheit Hausärzte (HA 01–HA 03)		82
Tabelle 3:		
2. Intervieweinheit Hausärzte (HA 04–HA 08)		83
Tabelle 4:		
3. Intervieweinheit Hausärzte (HA 09–HA 13)		84
Tabelle 5:		
Sample der interviewten Mitarbeiter der stationären Behindertenarbeit		86
Tabelle 6:		
Gegenüberstellung von Patienten mgB und „normalen Patienten“ in der Hausarztpraxis		105
Tabelle 7:		
Faktoren für eine exkludierende (ausgrenzende) respektive inkludierende (einbeziehende) Hausarztmedizin		169
Tabelle 8:		
Ablaufplan für eine Palliative Fallbesprechung		187

Abbildungen

Abbildung 1:		
Modelldarstellung des Forschungsprozesses mithilfe der Grounded-Theory-Methode		69
Abbildung 2:		
Verschiedene Strategien in der hausärztlichen Behandlung von Patienten mgB		100
Abbildung 3:		
Das Hausarzt-Unsicherheits-Kompetenz-Modell		124
Abbildung 4:		
Modelldarstellung des Zusammenhangs aus Primärerfahrung und Wunschformulierung		145

Anhänge

Anhang 1:		
Leitfaden für das Experteninterview mit Hausärzten		201
Anhang 2:		
Leitfaden für ein Experteninterview mit einem Mitarbeiter der Behindertenarbeit		204
Anhang 3:		
Information und Zustimmung (in einfacher Sprache)		205

Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
BAG	Bundesarbeitsgemeinschaft
BW	Bewohner
bzgl.	bezüglich
DNQP	Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege
EGH	Eingliederungshilfe
ebd.	ebenda
et al.	et alii (und andere)
etc.	et cetera (und so weiter)
f	folgende (Seite)
ff	folgende (Seiten)
GTM	Grounded-Theory-Methode
HA	Hausarzt/Hausärzte
HPG	Hospiz- und Palliativgesetz
KV	Kassenärztliche Vereinigung
MA	Mitarbeiter
mgB	mit geistiger Behinderung
MmgB	Mensch mit geistiger Behinderung
NRW	Nordrhein-Westfalen
PA	Palliativarzt
PK	Präparier-Kurs
QB 13	Querschnittsbereich 13: Palliativmedizin
QPA	Qualifizierter Palliativarzt
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
Tab.	Tabelle
u.	und

Abkürzungsverzeichnis

u. a.	unter anderem
u. E.	unter Einschränkung
UN	United Nations
vgl.	vergleiche
z. B.	zum Beispiel
z. T.	zum Teil

Vorwort

Vom 08. bis 10. Februar 2001 fand in Kassel ein Kongress mit dem Titel *Medizin für Menschen mit Behinderung – eine behinderte Medizin?!* statt. Als Veranstalter traten Interessensvertreter auf mit unterschiedlichen Perspektiven in das Themenfeld, nämlich die Bundesvereinigung Lebenshilfe, die „Interessensvertretung Selbstbestimmt Leben“ (ISL), die norddeutsche Arbeitsgemeinschaft „Ärztliche Dienste für Menschen mit geistiger Behinderung“ (NAG) und Vertreter des Projekts „Wir vertreten uns selbst!“. Adressaten und Interessierte waren Ärzte¹, Mitarbeiter der Behindertenarbeit, Betroffene, weitere Fachleute und Angehörige von Menschen mit Behinderung. Der Einladung zu diesem Kongress folgten ca. 350 Teilnehmer (Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. 2002: 9). Nach drei Tagen gemeinsamer Arbeit wurde abschließend die sogenannte „Kasseler Erklärung“ verabschiedet. Unter anderem wird in dieser gemeinsamen Erklärung gefordert:

„1. Leitprinzipien in der medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderung sind ihre Selbstbestimmungsrechte sowie ihre Teilhabe am allgemeinen Standard medizinischer Versorgung in Deutschland.

[...]

– In der medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderung sind spezielle Kenntnisse zum Personenkreis wichtig. Daher ist zu fordern, dass entsprechendes Fachwissen während des Medizinstudiums erworben wird und praktische Erfahrungen (z. B. vierwöchiges Praktikum in einer Behinderteneinrichtung) zur Ausbildung gehören. Das Einrichten von Lehrstühlen für ‚Medizin für Men-

1 Es sind stets Personen jeglichen Geschlechts gleichermaßen gemeint; aus Gründen der einfacheren Lesbarkeit wird im Folgenden nur die männliche Form verwendet.

schen mit Behinderung⁶ würde diese Ausrichtung in der Ausbildung künftiger Medizinerinnen und Mediziner erleichtern.

- Die Verbesserung der fachlichen Qualität der im Gesundheitswesen für Menschen mit Behinderung tätigen Berufsgruppen ist durch Fortbildungsveranstaltungen und Kongresse fortlaufend zu unterstützen.
 - Ein weiterer Baustein wäre ein von der Ärztekammer anerkannter Befähigungsnachweis für Ärztinnen und Ärzte, die in der Versorgung von Menschen mit Behinderung tätig sind. So ist z. B. an eine Weiterbildung ‚Medizin für Menschen mit Behinderung‘ zu denken.
3. Menschen mit Behinderung müssen verstärkt eine aktive Rolle in Ausbildung, Forschung und Lehre spielen“ (ebd.: 309 f).

Nun schon 20 Jahre ist der Kasseler Kongress her und es macht Sinn, die im Anschluss berechtigt geforderten Leitprinzipien aus Perspektive der niedergelassenen Hausärzte und der Betroffenen mit geistiger Behinderung zu betrachten. Gerade vor dem Hintergrund einer erstmalig auftretenden Generation alter Menschen mit geistiger Behinderung, deren Versorgung am Lebensende eine erhöhte hausärztliche und palliative Begleitung erforderlich macht, soll der Fokus der vorliegenden Forschungsarbeit insbesondere hierauf gerichtet werden.

Die vorliegende Studie sieht sich ganz besonders Punkt 3 der Kasseler Erklärung verpflichtet, denn unter anderem sollen in der vorliegenden Studie neben praktizierenden Hausärzten auch alte Menschen mit geistiger Behinderung zu Wort kommen, um ihre eigene Sicht auf das Themenfeld selber zu vertreten.

Fokus der Untersuchung ist die hausärztliche und palliative Versorgung alter Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung. Ihre Wünsche, Erwartungen, Erfahrungen und Bedürfnisse in Hinsicht auf die letzte Lebensphase werden verglichen mit Ansichten von Haus- und Palliativärzten zu ebendiesem Themenfeld.

Da die hier aufgezeigten Akteure nicht im luftleeren Raum agieren, sondern in konkrete historisch gewachsene gesellschaftliche Bezüge ein-

gebettet sind, gilt es selbstredend, sie ebenfalls mit in die Analyse einzu-
beziehen. Oder mit A. Clarke formuliert:

„Die Bedingungen der Situation sind in der Situation enthalten. So etwas wie ‚Kontext‘ gibt es nicht. Die bedingten Elemente der Situation müssen in der Analyse der Situation selbst spezifiziert werden, da sie für diese konstitutiv sind und sie nicht etwa nur umgeben, umrahmen oder etwas zur Situation beitragen“ (Clarke 2012: 112).

Daher betrachtet diese Arbeit den Umgang der modernen Gesellschaft mit den Themen „Sterben und Tod“ im Teilsystem Gesundheitswesen, speziell in der Medizin und seitens ihrer exponierten Vertreter, der Ärzte. Hier gilt das besondere Augenmerk den niedergelassenen Hausärzten und der Frage, wie diese mit einer neu auftretenden Patientenklientel, nämlich den alten Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung, an deren Lebensende verfahren.

Der Initialgedanke für diese Arbeit ist aus verschiedenen Palliativprojekten mit Pflegeeinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung – unter anderem dem Heinrich-Held-Haus in Essen – entstanden. Mitarbeiter und Bewohner selber haben im Zuge dieser Projekte immer wieder aufgezeigt, dass Menschen mit geistiger Behinderung sehr wohl eigene Wünsche und Bedürfnisse für ihr Lebensende und dessen pflegerische, medizinische und betreuende Begleitung benennen können.

Zu fragen bleibt, wie diese Wünsche und Bedürfnisse erhoben, interdisziplinär kommuniziert, verarbeitet und dann real medizinisch-pflegerisch, psychosozial und spirituell verwirklicht werden.

Wichtige Interviewpartner für diese Arbeit waren hierbei alte Menschen mit geistiger Behinderung, die in Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben, Hausärzte der Region Ruhrgebiet und Bergisches Land (NRW), die Menschen mit geistiger Behinderung (auch am Lebensende) betreuen, und Mitarbeiter der Behindertenarbeit, die ihre Sicht auf das Themenfeld im Rahmen von Experteninterviews schilderten. Ohne diese verschiedenen Perspektiven wäre die vorliegende Untersuchung unzureichend geblieben.



1 Einleitung

Der Mensch ist ein soziales Wesen und strebt danach, am gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können. Persönliche Eigenschaften und gesellschaftlich zugesprochene Merkmale spielen hierbei eine wesentliche Rolle (Foucault 1978). Beide werden gesellschaftlich instrumentalisiert, um zu bestimmen, wer zugehörig ist (Inklusion) und am gesellschaftlichen Leben in vollem Umfang teilhaben (Partizipation) und entsprechend dieser Zuweisung Ressourcen der Gesellschaft nutzen darf.

Da das Gesundheitssystem Teil der Gesamtgesellschaft ist, unterliegt dieses ebenfalls den herrschenden Werten einer Gesellschaft. Diese Werte regeln den Zugang zu entsprechenden Leistungen des Gesundheitssystems.

Menschen mit geistiger Behinderung werden immer älter in Deutschland. Hierzu fassen Haveman und Stöppler zusammen: „Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung ist, wie die der Gesamtbevölkerung, im 20. Jahrhundert stark gestiegen“ (Haveman/Stöppler 2014: 100).

Mit zunehmendem Alter nehmen aber geriatrische (z. B. rheumatischer Formenkreis) und gerontopsychiatrische (z. B. Demenz) Krankheitsbilder zu, die auch teilweise einer palliativen Versorgung bedürfen, da sie meist kurativ nicht zu beheben sind. Bislang bestehen in Deutschland kaum Erfahrungen bezüglich Palliative Care bei alten Menschen mit geistiger Behinderung. Nur wenige Fort- und Weiterbildungsangebote nehmen den alten Menschen mit geistiger Behinderung in den Fokus, sodass Ärzte (Haus- und Fachärzte) nach ihrem Studium das fehlende Wissen über diesen Weg nicht oder nur unzureichend kompensieren können.

Heutzutage ist es immer noch so, dass Palliative Care ihr Aufgabenfeld vor allem für Tumorpatienten thematisiert, obwohl diese nur ca. 25 % aller Sterbenden repräsentieren (vgl. Gerhard 2015: 12). „Die akademische Palli-

ativmedizin hat sich weitgehend im Kontext der Onkologie universitär verankert“, resümieren hierzu Heller und Wenzel (Heller/Wenzel 2014: 33).

In den letzten Jahren sind Teilhabe, Integration und Inklusion von Menschen mit Behinderung national wie auch international zu erklärten Zielen geworden. Durch die Europäische Union und durch die Bundesregierung wurde die entsprechende UN-Konvention 2007 (CRPD [o. J.]) unterzeichnet. In Deutschland ist sie am 26. März 2009 in Kraft getreten. International hat 2008 die UN-Konvention bzgl. der Rechte von Menschen mit Behinderung die anzustrebenden gesellschaftlichen Ziele klar aufgezeigt, nämlich die Sicherung von Barrierefreiheit und eine vollständige Teilhabe, sodass eine Gesellschaft entsteht, die „[...] so gestaltet ist, dass jeder, unabhängig von Beeinträchtigung, Herkunft oder Geschlecht umfassende Möglichkeit zur gesellschaftlichen Teilhabe hat“ (Antretter/Nicklaus-Faust 2014: 37).

Im Selbstverständnis der Medizin, insbesondere im Rahmen der Palliative Care, finden wir ebenfalls einen klaren Anspruch, den Patienten in alle Belange der Behandlung einzubeziehen. Die Palliativmediziner Husebø und Klaschik formulieren:

„Ärzte, die das Selbstbestimmungsrecht des Patienten nicht als Hauptgrundlage ihrer medizinischen Tätigkeit bewerten, verstoßen sowohl gegen die heute anerkannten Grundregeln der medizinischen Ethik als auch gegen die zentralen Rechtsgrundlagen der Gesellschaft“ (Husebø/Klaschik 2009: 151).

Weiterführend knüpfen die beiden Autoren diesen Anspruch an die Entscheidungsfähigkeit: „Somit besteht nicht die Frage, ob der Arzt oder der Patient entscheiden soll, was für den Patienten gut und richtig ist. Denn: Solange der Patient entscheidungsfähig ist, darf nur der Patient selbst diese Entscheidung treffen“ (ebd.: 152).

Hierin liegt nun ein entscheidender Punkt, denn zu fragen bleibt, ob auch alte Patienten mit geistiger Behinderung ihre Autonomie im Rahmen einer Palliativversorgung ausüben könnten, wenn ihnen ihr Zustand, ihre Situation und ihre Perspektive (Prognose) in angemessener – soll heißen: in für sie verständlicher – Weise vermittelt wird.

Zurzeit werden Menschen mit geistiger Behinderung schon im Alltag viele Entscheidungen abgenommen bzw. ihnen wird die Fähigkeit hierzu eher abgesprochen. Sie haben dadurch „keine Entscheidungsgewalt“ (Straßer 2014: 193). Leider finden sich auch in der Gesundheitsversorgung diese Einschränkungen (Nicklas-Faust 2002: 26).

Bezogen auf das Todesverständnis wurde Menschen mit geistiger Behinderung lange die Fähigkeit abgesprochen, „[...] die Endlichkeit ihres Lebens und die Unumkehrbarkeit und Unvermeidlichkeit des Todes zu begreifen“ (Haveman/Stöppler 2014: 111), daher wurden ihre Wünsche und Bedürfnisse hierzu auch nicht erhoben. Mittlerweile wird, gemäß dem Schweregrad der geistigen Behinderung, Menschen mit geistiger Behinderung ein individuell sehr unterschiedliches Verständnis von *Sterben und Tod* unterstellt (Bosch 2006: 38). Auch Gerhard gibt hierbei zu bedenken:

„Menschen mit geistiger Behinderung haben unter Umständen eine andere Art, ein anderes Konzept, über Leben und Tod zu denken. Es gilt in suchender Haltung dieses individuelle Konzept herauszufinden. Informationen sollten stets so gegeben werden, dass die Betroffenen sie verstehen und auf ihre Weise verarbeiten können“ (Gerhard 2015: 198).

Hieraus kann dann wiederum eine Informiertheit entstehen, die der Autonomie der Betroffenen zuarbeitet, um sie aktiv in den hausärztlichen und palliativen Behandlungsprozess einzuschließen.

Erste Studien (Bihm/Elliott 1982; McDaniel 1989; Harper/Wadsworth 1993; Yanok/Beifus 1993; Arenhövel 1998) haben schon seit den 1980er- und 1990er-Jahren gezeigt, dass sich Menschen mit geistiger Behinderung mit den Themen *Sterben und Tod* sehr wohl befassen. Und zwar nicht nur als pädagogisch vermittelter *Lernstoff* (vgl. Franke 2012; Fricke et al. 2018: 292 ff), sondern als Erfahrung durch das direkte und indirekte Erleben des Sterbens von z. B. Familienmitgliedern, Kollegen in den Werkstätten oder Mitbewohnern in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung. Zudem erleben sie das Themenfeld *Sterben und Tod* aufbereitet in den Massenmedien.

Insbesondere im angloamerikanischen Raum liegen gesicherte Erkenntnisse und Erfahrungen vor, Menschen mit geistiger Behinderung und einer Tumorerkrankung entsprechend vorzubereiten und zu begleiten (vgl. hierzu Tuffrey-Wijne et al. 2009). Die Genese des hier bezeichneten Themenfeldes folgt demnach der Entstehungsgeschichte der Palliative Care, denn auch hier sind es wieder einmal die Tumorpatienten (in diesem Fall mit geistiger Behinderung), an denen erste Erkenntnisse im Feld gesammelt und angewendet werden. Der alte Mensch mit geistiger Behinderung, der multimorbid und zunehmend auf Hilfe angewiesen ist, wird hingegen nur marginal im Rahmen der Palliative Care (vgl. Oxford Handbook of Palliative Care 2009: 905 ff) thematisiert.