

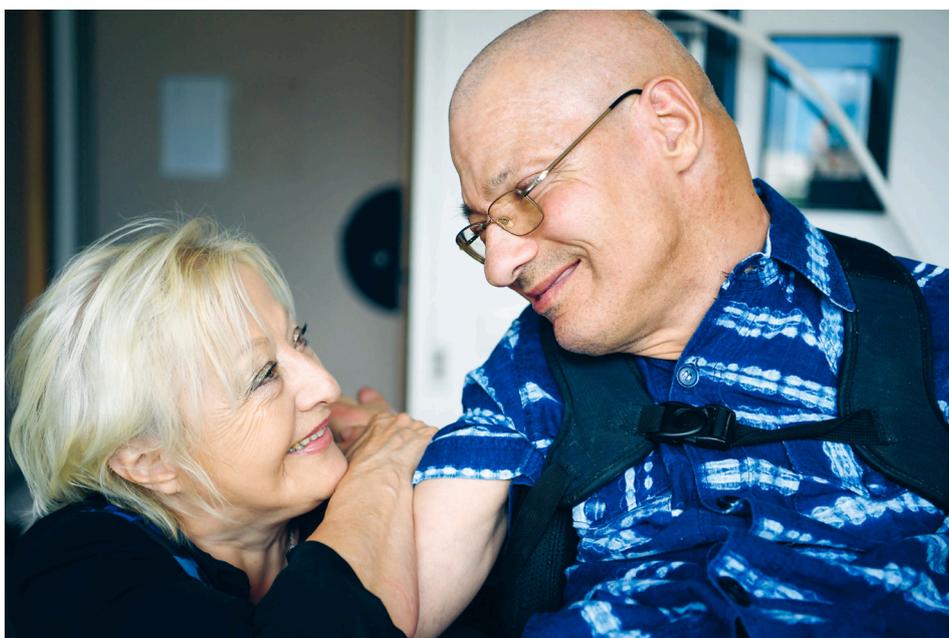
# Inklusive Medizin

## Unterstützung von Menschen mit Behinderungen in der ambulanten und stationären medizinischen Behandlung, Pflege und Betreuung

Dr. sc. nat. Daniel Gregorowius, Stiftung Dialog Ethik  
lic. phil., MAS Patrizia Kalbermatten-Casarotti, Stiftung Dialog Ethik  
Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle, Stiftung Dialog Ethik

### Unter Mitarbeit von:

Dr. med. Giovanni Fantacci, Dr. med. Andreas Fischer, Dr. iur. Maya Greuter-Völkle, Karin Hagmann, Esther Hilbrands, Dr. med. Beat Knecht, Christian Lohr, Florian Menzinger, Pia Pfenniger, Maria Schwatlo, Judith Seitz, Susanne Weber, Rahel Widmer und Dr. med. Stefanie Wilmes



### Herausgeberschaft:

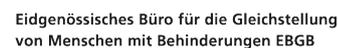
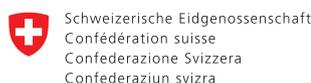
Stiftung Dialog Ethik

### In Zusammenarbeit unter anderem mit:

Luzerner Kantonsspital (LUKS)  
Stiftung Wagerenhof – Raum für Menschen mit Beeinträchtigung  
Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte (W.F.J.B.)  
Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind

### Finanzielle Unterstützung unter anderem durch:

Schweizer Bundesagentur Innosuisse  
Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (EBGB)  
Swisslos-Lotteriefonds für gemeinnützige Zwecke im Kanton Luzern



# Herausgeber- und Autorenschaft

## Hauptautorinnen und -autoren

Dr. sc. nat. Daniel Gregorowius, Stiftung Dialog Ethik  
lic. phil., MAS Patrizia Kalbermatten-Casarotti, Stiftung Dialog Ethik  
Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle, Stiftung Dialog Ethik

## Mitautorinnen und -autoren

Karin Hagmann, Stiftung Wagerenhof – Raum für Menschen mit Beeinträchtigung  
Pflegefachfrau Psychiatrie, MAS Esther Hilbrands, Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte  
BScN Florian Menzinger, Stiftung Wagerenhof – Raum für Menschen mit Beeinträchtigung  
Dr. med. Beat Knecht, ehemals Kinderspital Zürich  
Dr. med. Giovanni Fantacci, Hausarztpraxis Niederhasli  
Dr. med. Andreas Fischer, Luzerner Kantonsspital  
Dr. iur. Maya Greuter-Völkle, ehemals Stiftung Cerebral  
Christian Lohr, Nationalrat  
Pflegeexpertin HöFa II Pia Pfenniger, Luzerner Kantonsspital  
MAS Sozialarbeit und Recht HSLU Maria Schwatlo, Pro Infirmis Uri Schwyz Zug  
MAS HSM Judith Seitz, ehemals Universitätsklinik Balgrist  
Sozialarbeiterin FH Susanne Weber, REHAB Basel  
BLaw und Sozialarbeiterin FH Rahel Widmer, Stadt Zürich  
Dr. med. Stefanie Wilmes, REHAB Basel

## Zitiervorschlag

**Gregorowius, Daniel; Kalbermatten-Casarotti, Patrizia; Baumann-Hölzle, Ruth (2023):** Inklusive Medizin – Unterstützung von Menschen mit Behinderungen in der ambulanten und stationären medizinischen Behandlung, Pflege und Betreuung. Unter Mitarbeit von Karin Hagmann, Esther Hilbrands, Florian Menzinger, Beat Knecht, Giovanni Fantacci, Andreas Fischer, Maya Greuter-Völkle, Christian Lohr, Pia Pfenniger, Maria Schwatlo, Judith Seitz, Susanne Weber, Rahel Widmer und Stefanie Wilmes. Zusammenarbeit von Stiftung Dialog Ethik, Stiftung Wagerenhof, Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte (W.F.J.B.), Stiftung Cerebral, Luzerner Kantonsspital (LUKS), Kantonsspital Aarau (KSA) und Blinden-Fürsorge-Verein Innerschweiz (BFVI). 1. Auflage. Stiftung Dialog Ethik; Zürich.

## Kontaktperson

Dr. sc. nat. Daniel Gregorowius  
Stiftung Dialog Ethik  
Schaffhauserstrasse 418  
CH-8050 Zürich  
Tel. +41 (0)44 252 42 01  
info@dialog-ethik.ch  
www.dialog-ethik.ch

## Weiterführende Informationen

Weitere Informationen und Veröffentlichungen zum Projekt finden Sie auf folgender Webseite:  
[www.dialog-ethik.ch/inklusive-medizin](http://www.dialog-ethik.ch/inklusive-medizin)

# Inhaltsverzeichnis

|   |           |
|---|-----------|
| Vorwort .....   | 5         |
| Danksagung .....  | 6         |
| Zusammenfassung auf Deutsch .....   | 7         |
| Résumé en français.....   | 9         |
| Riassunto in italiano .....   | 11        |
| Summary in English.....   | 13        |
| <b>1 Einführung in das Thema.....</b>   | <b>15</b> |
| <b>1.1 Menschen mit Behinderungen in der medizinischen Versorgung.....</b>                        | <b>15</b> |
| <b>1.2 Perspektiven im Hinblick auf die medizinische Versorgung .....</b>                         | <b>16</b> |
| 1.2.1 Perspektive und Erfahrungen von Betroffenen.....  | 16        |
| 1.2.2 Perspektive und Erfahrungen von Angehörigen .....   | 17        |
| 1.2.3 Suche nach Antworten und Lösungen für die Herausforderungen .....                           | 17        |
| 1.2.4 Bestehende Konzepte in Schweizer Akutspitälern .....  | 18        |
| <b>2 Projekthintergrund und -anlass .....</b>   | <b>19</b> |
| <b>2.1 Projektanlass, Kooperationen und Finanzierung .....</b>                                    | <b>19</b> |
| <b>2.2 Projektziel, -aufbau und Methoden .....</b>  | <b>19</b> |
| <b>3 Ergebnisse zu den verschiedenen Perspektiven .....</b>                                       | <b>21</b> |
| <b>3.1 Perspektive von Betroffenen mit körperlichen Behinderungen.....</b>                        | <b>21</b> |
| 3.1.1 Herausforderungen in der medizinischen Versorgung.....                                      | 21        |
| 3.1.2 Entscheidungsfindung und Therapieplanung .....  | 22        |
| 3.1.3 Erwartungen und Wünsche an die Versorgung .....   | 22        |
| 3.1.4 Diskussion zentraler Aspekte aus den Interviews.....  | 23        |
| <b>3.2 Perspektive von Angehörigen von Menschen mit geistigen Behinderungen.....</b>              | <b>23</b> |
| 3.2.1 Herausforderungen in der medizinischen Versorgung.....                                      | 23        |
| 3.2.2 Entscheidungsfindung und Therapieplanung .....  | 24        |
| 3.2.3 Erwartungen und Wünsche an die Versorgung .....   | 24        |
| 3.2.4 Diskussion zentraler Aspekte aus den Interviews.....  | 25        |
| <b>3.3 Perspektive von Berufsbeiständen ohne verwandtschaftlichen Bezug zu den Betreuten.....</b> | <b>25</b> |
| 3.3.1 Herausforderungen in der medizinischen Versorgung.....                                      | 25        |
| 3.3.2 Entscheidungsfindung und Therapieplanung .....  | 26        |
| 3.3.3 Erwartungen und Wünsche an die Versorgung .....   | 26        |
| 3.3.4 Diskussion zentraler Aspekte aus den Fokusgruppen.....                                      | 27        |
| <b>3.4 Perspektive von Mitarbeitenden in Betreuungsinstitutionen .....</b>                        | <b>27</b> |
| 3.4.1 Ergebnisse aus zwei Fokusgruppendifkussionen .....  | 27        |
| 3.4.1.1 Herausforderungen in der medizinischen Versorgung .....                                   | 27        |
| 3.4.1.2 Entscheidungsfindung und Therapieplanung .....  | 28        |
| 3.4.1.3 Erwartungen und Wünsche an die Versorgung.....  | 28        |
| 3.4.2 Ergebnisse aus einer Online-Befragung.....  | 29        |
| 3.4.2.1 Herausforderungen in der medizinischen Versorgung .....                                   | 29        |
| 3.4.2.2 Entscheidungsfindung und Therapieplanung .....  | 30        |
| 3.4.2.3 Hilfe und Unterstützung in der medizinischen Versorgung .....                             | 30        |
| 3.4.3 Diskussion zentraler Aspekte aus Fokusgruppen und Befragung .....                           | 31        |
| <b>3.5 Perspektive von Gesundheitsfachpersonen im ambulanten Bereich .....</b>                    | <b>32</b> |
| 3.5.1 Ergebnisse aus der Fokusgruppendifkussion .....   | 32        |
| 3.5.1.1 Herausforderungen in der medizinischen Versorgung .....                                   | 32        |
| 3.5.1.2 Entscheidungsfindung und Therapieplanung .....  | 32        |

|             |  |           |
|-------------|--|-----------|
| 3.5.1.3     | Erwartungen und Wünsche an die Versorgung.....   | 33        |
| 3.5.2       | Ergebnisse aus einer Online-Befragung.....   | 34        |
| 3.5.2.1     | Herausforderungen in der medizinischen Versorgung.....                                 | 34        |
| 3.5.2.2     | Entscheidungsfindung und Therapieplanung.....  | 35        |
| 3.5.2.3     | Hilfe und Unterstützung in der medizinischen Versorgung.....                           | 35        |
| 3.5.3       | Diskussion zentraler Aspekte aus Fokusgruppe und Befragung.....                        | 36        |
| <b>3.6</b>  | <b>Perspektive von Gesundheitsfachpersonen im Spital.....</b>                          | <b>37</b> |
| 3.6.1       | Ergebnisse aus zwei Fokusgruppendifkussionen.....                                      | 37        |
| 3.6.1.1     | Herausforderungen in der medizinischen Versorgung.....                                 | 37        |
| 3.6.1.2     | Entscheidungsfindung und Therapieplanung.....  | 39        |
| 3.6.1.3     | Erwartungen und Wünsche an die Versorgung.....   | 39        |
| 3.6.2       | Ergebnisse aus einer Online-Befragung im Spital.....                                   | 41        |
| 3.6.2.1     | Herausforderungen in der medizinischen Versorgung.....                                 | 41        |
| 3.6.2.2     | Entscheidungsfindung und Therapieplanung.....  | 42        |
| 3.6.2.3     | Hilfe und Unterstützung in der medizinischen Versorgung.....                           | 42        |
| 3.6.3       | Diskussion zentraler Aspekte aus Fokusgruppen und Befragung.....                       | 43        |
| <b>3.7</b>  | <b>Zusammenfassung und Schlussfolgerung.....</b>                                       | <b>43</b> |
| <b>4</b>    | <b>Handlungsbedarf im stationären und ambulanten Bereich.....</b>                      | <b>44</b> |
| <b>4.1</b>  | <b>Grundlegende Aspekte bei der Versorgung von Menschen mit Behinderungen.....</b>     | <b>44</b> |
| 4.1.1       | Bedeutung der Patientenautonomie.....  | 44        |
| 4.1.2       | Vertrauen und eine Haltung des Respekts.....   | 45        |
| <b>4.2</b>  | <b>Menschen mit einer geistigen Behinderung.....</b>                                   | <b>46</b> |
| 4.2.1       | Urteilsfähigkeit nach Befähigung durch Unterstützung bei der Entscheidungsfindung..... | 46        |
| 4.2.2       | Kommunikation und die Befähigung zum Verstehen.....                                    | 46        |
| 4.2.3       | Medizinisches und pflegerisches Handeln und die Befähigung zum Verstehen.....          | 47        |
| <b>4.3</b>  | <b>Menschen mit einer körperlichen Behinderung.....</b>                                | <b>47</b> |
| <b>4.4</b>  | <b>Zusammenfassung und Schlussfolgerung.....</b>                                       | <b>47</b> |
| <b>5</b>    | <b>Anforderungen an Praxisinstrumente und -konzepte.....</b>                           | <b>48</b> |
| <b>5.1</b>  | <b>Case Management für Menschen mit Behinderungen.....</b>                             | <b>48</b> |
| <b>5.2</b>  | <b>Ansprechperson oder Beauftragter im Spital.....</b>                                 | <b>48</b> |
| <b>5.3</b>  | <b>Strukturierte Aufnahme im Spital und in der Praxis.....</b>                         | <b>49</b> |
| <b>5.4</b>  | <b>Rundtischgespräche und ethische Fallbesprechungen.....</b>                          | <b>49</b> |
| <b>5.5</b>  | <b>Spezialsprechstunde in Spitälern und Praxen.....</b>                                | <b>50</b> |
| <b>5.6</b>  | <b>Schriftliche Betreuungs-, Pflege- und Behandlungsvereinbarung.....</b>              | <b>50</b> |
| <b>5.7</b>  | <b>Bildungskonzept für Mitarbeitende in Spitälern und im ambulanten Bereich.....</b>   | <b>51</b> |
| <b>5.8</b>  | <b>Bildungskonzept für Mitarbeitende in Betreuungsinstitutionen.....</b>               | <b>51</b> |
| <b>5.9</b>  | <b>Bildungskonzept zur Entscheidungsfindung für Berufsbeistände und KESB.....</b>      | <b>52</b> |
| <b>5.10</b> | <b>Bildungskonzept zur Entscheidungsfindung für Privatbeistände.....</b>               | <b>52</b> |
| <b>5.11</b> | <b>Bildungskonzept zur Entscheidungsfindung für Betroffene sowie Angehörige.....</b>   | <b>53</b> |
| <b>5.12</b> | <b>Bildungskonzept zum Empowerment für Betroffene sowie Angehörige.....</b>            | <b>53</b> |
| <b>5.13</b> | <b>Begegnungsraum zwischen verschiedenen Fachpersonen.....</b>                         | <b>54</b> |
| <b>5.14</b> | <b>Informations- und Kommunikationsplattform zum Austausch.....</b>                    | <b>54</b> |
| <b>6</b>    | <b>Literaturverzeichnis.....</b>   | <b>55</b> |
| <b>7</b>    | <b>Impressum.....</b>  | <b>58</b> |

# Vorwort

Die medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger, körperlicher oder mehrfacher Beeinträchtigung ist ein noch immer vernachlässigtes Thema. Die Behandlung, Pflege und Betreuung dieser vulnerablen Patientengruppe bedarf besonderer Fachkenntnisse, eines besonderen Einfühlungsvermögens und besonderer Sensibilität der Gesundheitsfachpersonen. Diese sind darüber oft verunsichert, wie sie Menschen mit Beeinträchtigungen adäquat versorgen und ihnen begegnen können. Als besonders herausfordernd erleben sie Therapieentscheidungen in Situationen der Urteilsunfähigkeit. Eine eingeschränkte Mobilität und Kommunikationsfähigkeit sowie insgesamt eine begrenzte Selbständigkeit verlangen im Spitalalltag wie auch in der Arztpraxis eine besondere Anpassung an die Bedürfnisse dieser Patientengruppe.

Für die medizinische Versorgung von Menschen mit Beeinträchtigungen ergeben sich darum besondere Anforderungen an die Ausgestaltung der Arzt-Patient-Beziehung, die Kommunikation, die organisationsübergreifende Koordination und auch in rechtlicher Hinsicht für Therapieplanung und Entscheidungsfindung. Mit diesen und anderen Fragen hat sich die Stiftung Dialog Ethik zusammen mit der Stiftung Wagerenhof und der Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte in einem zweieinhalbjährigen Projekt intensiv beschäftigt. Unterstützt wurden sie dabei auch von den EthikForen des Luzerner Kantonsspitals und des Kantonsspitals Aarau. Ziel des Projekts war, zu einer besseren Qualität der Versorgung von Menschen mit Beeinträchtigungen beizutragen und Angehörige, stellvertretende Personen sowie das Gesundheitsfachpersonal zu entlasten. Hierzu haben die Projektverantwortlichen mit Menschen mit einer Cerebralparese und anderen Einschränkungen, aber auch mit Angehörigen, Stellvertretungspersonen und Gesundheitsfachpersonen gesprochen.

Das Projekt zeigte auf, dass unterschiedliche Begleitungs-, Schulungs- und Unterstützungsinstrumente Menschen mit Beeinträchtigungen, ihren Angehörigen und Stellvertretungspersonen sowie Gesundheitsfachpersonen helfen können. Dazu wurde auf bereits bestehende Instrumente und Konzepte zurückgegriffen; gleichzeitig gab man Empfehlungen für neue Instrumente und Konzepte ab. Die Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind unterstützte die Entwicklung dieser Instrumente und Konzepte. Damit wurden wichtige Grundlagen geschaffen, um die Versorgung von Menschen mit Beeinträchtigungen künftig weiter zu verbessern. Mit dem Projekt konnte darüber hinaus die Notwendigkeit bereits bestehender Konzepte und Programme, wie sie beispielsweise in Lausanne am Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), in Genf am Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) oder am Universitätsspital Basel (UBS) bestehen, empirisch belegt werden. Zugleich wurde bestätigt, dass die Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten auf dem Gebiet der Medizin für Menschen mit kognitiver und mehrfacher Beeinträchtigung hilfreich wären, worauf das «Basler Manifest» von 2020 von der «D-A-CH-Inklusive Medizin» bereits hinweist.

Es ist wichtig, dass Menschen mit Beeinträchtigungen – wie alle Menschen – in ihren individuellen Besonderheiten und Bedürfnissen gesehen werden, also mit ihrer persönlichen Lebensgeschichte. Im Rahmen der Projektauswertung zeigte sich immer wieder, wie reflektiert die Interviewpartner sich diesbezüglich verhalten. Als Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind war es uns daher ein grosses Anliegen, dieses aus unserer Sicht wichtige Projekt zu unterstützen. Der Projektprozess war sehr anspruchsvoll und komplex und damit ein Abbild der Komplexität der medizinischen Versorgung von Menschen mit Beeinträchtigungen.

*Thomas Erne, Bern am 16. März 2023*

Geschäftsleiter der Schweizerischen Stiftung für das cerebral gelähmte Kind

# Danksagung

Das vorliegende Projekt basiert zuerst auf der Wahrnehmung von Menschen, die eine Fragestellung als relevant erachten. Es war Pia Pfenniger, welche als Pflegeexpertin Höfa II im Rahmen des Ethik-Forums LUKS am Luzerner Kantonsspital die Problematik der Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit Beeinträchtigungen thematisierte. Dr. med. Andreas Fischer und Katrin Bachmann, welche das Ethik-Forum LUKS leiten, unterstützten fortan das Projekt tatkräftig mit viel Enthusiasmus. Dafür gilt unser besonderer Dank. Ausserdem möchten wir dem Kantonsspital Aarau (KSA), namentlich Dr. phil. Rita Bossart Kouégbé vom Ethik-Forum KSA, herzlich danken, dass sie im Rahmen der Zusammenarbeit bei der Durchführung des Projektes wichtige Rückmeldungen gegeben hat. Dieser Dank gilt auch dem «Blinden-Fürsorge-Verein Innerschweiz» (BFVI) und namentlich Doris Amrhein und Marcel Helfenstein für die Unterstützung des Projektes.

Danken möchten wir auch für die ausgezeichnete Kooperation im Rahmen der inhaltlichen Arbeit am Projekt den folgenden Partnern: der «Stiftung Wagerenhof – Raum für Menschen mit Beeinträchtigung», namentlich Karin Hagmann und BScN Florian Menzinger, der «Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte», namentlich Pflegefachfrau Psychiatrie und MAS Esther Hilbrands, und der «Schweizerischen Stiftung für das cerebral gelähmte Kind» (Stiftung Cerebral), namentlich Thomas Erne und Ursula Diethelm. Der Dank gilt hier im Besonderen Dr. med. Beat Knecht, der stellvertretend für die Stiftung Cerebral Mitglied der Projektgruppe war. Auch Karin Hagmann, Florian Menzinger und Esther Hilbrands waren Mitglieder der Projektgruppe der Kooperationspartner.

Folgenden Fachpersonen danken wir für ihre engagierte Mitarbeit in der interprofessionellen Begleitgruppe und bei der Entstehung des vorliegenden Berichts: Dr. med. Giovanni Fantacci, Dr. med. Andreas Fischer, Dr. iur. Maya Greuter-Völkle, Nationalrat Christian Lohr, Pflegeexpertin HöFa II Pia Pfenniger, MAS Sozialarbeit und Recht HSLU Maria Schwatlo, MAS HSM Judith Seitz, Sozialarbeiterin FH Susanne Weber, BLaw und Sozialarbeiterin FH Rahel Widmer und Dr. med. Stefanie Wilmes. Weitere Expertinnen und Experten, die am Erfolg des Projektes beteiligt waren und denen wir herzlich danken, waren Colette Carroz, Maria Antonia Fahrni, Pia Gianinazzi, Sabrina Gröbli, Samuel Häberli, Rahel Huber, Ursula Klein Remane, Ursula Hager, Dr. med. Anne-Chantal Héritier Barras, Dr. iur. Joseph Hofstetter, Séverine Lalive d'Épinay Raemy, Prof. Dr. med. Christopher Newman, Sibylla Stroz und Anna Sutter Schnebli. Die Unterstützung aus der interprofessionellen Begleitgruppe und die Rückmeldungen von den Expertinnen und Experten sind in ihrer Bedeutung für das Projekt nicht zu unterschätzen.

Ein besonderer Dank geht an alle Gesprächspartner, und zwar alle interviewten Menschen mit Behinderungen, alle Angehörigen, Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten, Pflegefachpersonen und Betreuungspersonen im Spital und in Heimen, die bereitwillig über ihre Erfahrungen und teilweise sehr persönlichen Erlebnisse

berichtet haben. Ohne sie wäre das Projekt nicht möglich gewesen. In diesem Zusammenhang danken wir auch Gerhard Grossglauser, der Vereinigung Cerebral Zürich, der Vereinigung Cerebral Zentralschweiz, der Ärztesellschaft des Kantons Zürich und der Vereinigung Zentralschweizer Ärztesellschaften bei der Rekrutierung von und Suche nach Studienteilnehmenden. Für die Ermöglichung der Fokusgruppendifkussionen und die Unterstützung bei der Durchführung der Befragungen möchten wir der Stiftung Wagerenhof, der Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte, dem Blinden-Fürsorge-Verein Innerschweiz, dem Luzerner Kantonsspital und dem Kantonsspital Aarau – insbesondere allen dortigen Mitarbeitenden, die an den Fokusgruppendifkussionen und Befragungen teilgenommen haben – sowie den Städten Zürich und Sursee mit den dortigen Berufsbeiständen danken. Zuletzt gilt ein besonderer Dank auch der Lektorin Dr. rer. nat. Doris Kliem für die sehr genaue Durchsicht des Berichts und kritische Rückmeldungen.

Für die finanzielle Unterstützung gedankt sei an dieser Stelle sehr herzlich der «Schweizerischen Stiftung für das cerebral gelähmte Kind» (Stiftung Cerebral), der «U.W. Linsi-Stiftung» (Linsi Foundation), dem «Swisslos-Lotteriefonds für gemeinnützige Zwecke im Kanton Luzern», der Schweizer Bundesagentur «Innosuisse» und dem «Eidgenössischen Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen» (EBGB). Ohne deren Unterstützung und auch ideelle Hilfe wären die Durchführung des Projektes und die Erstellung des vorliegenden Berichts nicht möglich gewesen wären. Unser Dank gilt auch dem «Verein SIMOVITA» und Gerhard Grossglauser für die finanzielle Unterstützung bei der Vorbereitung und Planung des Projektes.

Weitere Informationen und Hintergründe zu den Kooperationen im Rahmen des Projektes finden Sie auf folgender Webseite: [www.dialog-ethik.ch/inklusive-medizin](http://www.dialog-ethik.ch/inklusive-medizin)

# Zusammenfassung auf Deutsch

Medizinische Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit geistigen oder schweren körperlichen Behinderungen oder Beeinträchtigungen stellen im ambulanten und stationären Bereich grosse Herausforderungen für die Betroffenen selbst, für ihre Betreuungspersonen sowie für Gesundheitsfachpersonen dar. Um die Situation von Fachpersonen zu unterstützen und gleichzeitig Menschen mit einer Behinderung eine gute Versorgungsqualität zu gewährleisten, hat die Stiftung Dialog Ethik von Sommer 2020 bis Anfang 2023 ein umfangreiches interprofessionelles und interorganisationales Forschungsprojekt durchgeführt. Ziel dieses Projektes war es, Anforderungen an die Entwicklung von Praxisinstrumenten und -konzepten zu formulieren und konkrete Vorschläge für Begleitungs-, Schulungs- und Unterstützungsinstrumente zu erarbeiten. Mit diesen Instrumenten und Konzepten sollen Behandlung, Pflege und Betreuung für Menschen mit Behinderungen im ambulanten und stationären Bereich verbessert und Gesundheitsfachpersonen entlastet werden. Gleichzeitig sollen die Instrumente und Konzepte alle Beteiligten befähigen, die einzelnen Patientinnen und Patienten angemessen behandeln, pflegen und betreuen zu können.

Das Forschungsprojekt wurde von der Stiftung Dialog Ethik zusammen mit drei Umsetzungspartnern durchgeführt, nämlich der «Schweizerischen Stiftung für das cerebrally gelähmte Kind» (Stiftung Cerebral), der «Stiftung Wagerenhof – Raum für Menschen mit Beeinträchtigung» und der «Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte» (W.F.J.B.). Finanziert wurde das Projekt durch die «Stiftung Cerebral», die Schweizer Bundesagentur «Innosuisse», das «Eidgenössische Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen» (EBGB), die «Swisslos-Lotteriefonds für gemeinnützige Zwecke im Kanton Luzern» sowie die «U.W. Linsi-Stiftung» (Linsi Foundation). Unterstützt wurde die Projektdurchführung durch eine zehnköpfige interprofessionelle und interorganisationale Begleitgruppe mit Vertreterinnen und Vertretern aus der Ärzteschaft, aus der Pflege und aus Betreuungsorganisationen sowie von Angehörigen und Betroffenen. So wurden alle Blickwinkel auf die Thematik abgebildet, insbesondere auch die Innenperspektive der Menschen mit Behinderungen sowie die der Angehörigen und Stellvertreterpersonen.

Das Projekt hat über einen Mixed-Methods-Ansatz die Sichtweise von Gesundheitsfachpersonen im ambulanten und stationären Bereich in Spitälern und Arztpraxen sowie von Mitarbeitenden in Betreuungsinstitutionen untersucht. Schwerpunkt waren die unmittelbaren Erfahrungen von Menschen mit Behinderungen, ihren Angehörigen und Berufsbeiständen. In den ersten beiden Projektteilen wurde über Tiefeninterviews die Perspektive von Menschen mit einer körperlichen Behinderung und von Angehörigen von Menschen mit einer geistigen Behinderung untersucht. Im dritten Projektteil wurde über zwei Fokusgruppendifkussionen die Perspektive von Berufsbeiständen betrachtet.

Als grösste Herausforderung wurde von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen das Ernstnehmen der Bedürfnisse von Menschen mit einer Behinderung und der

Schwierigkeiten bei Stellvertreterentscheidungen genannt. Selbstbestimmung und Vertrauen in das Gesundheitswesen spielten für die Interviewpartner eine grosse Rolle. Um Unsicherheiten aufseiten von Gesundheitsfachpersonen zu vermeiden, wünschten sich die Befragten eine gut sichtbare Information über die Art der Behinderung und die besonderen Bedürfnisse in der medizinischen Dokumentation. Es wurde ferner mehr Zeit für Behandlung, Pflege und auch Gespräche gewünscht.

Im vierten Projektteil wurde über zwei Fokusgruppendifkussionen und eine ergänzende Online-Befragung die Perspektive von Mitarbeitenden in Betreuungsinstitutionen untersucht. Dabei zeigte sich, dass der Faktor «Zeit» als eine der grösseren Herausforderungen betrachtet wird. In der Online-Befragung wurde nicht nur der Zeitmangel der eigenen Klientel bemängelt, sondern auch derjenige vor allem innerhalb der Spitalpflege. Zeitmangel und Zeitdruck wirken sich nicht nur negativ auf die Versorgungsqualität von Bewohnenden aus, sondern auch auf die eigene Arbeit. Die Einbindung in Aufgaben der Spitalpflege wurde von den Mitarbeitenden als weiteres Problem und Quelle von Überlastungen beschrieben.

Der fünfte Projektteil widmete sich der Perspektive von Gesundheitsfachpersonen in der ambulanten medizinischen Versorgung, also von niedergelassenen Haus-, Heim- sowie Fachärztinnen und -ärzten und von Therapeutinnen und Therapeuten in eigener Praxis. Dazu wurden eine Fokusgruppendifkussion mit Teilnehmenden aus Ärzteschaft und Therapie sowie eine Online-Befragung mit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten durchgeführt. Der Aufwand für organisatorische Dinge und der Zeitmangel in der medizinischen Versorgung wurden in der Fokusgruppe als grosse Herausforderungen erkannt. Der Zeitmangel für Untersuchungen und Behandlungen wurde in der Online-Befragung sogar als grösste Herausforderung beschrieben. Ärztinnen und Ärzte wünschen sich mehr Zeit für ihre Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung. Um Unsicherheiten zu vermeiden, wünschten sich die Befragten eine gut sichtbare und kurze Information über die Art der Behinderung und besondere Bedürfnisse in der medizinischen Dokumentation.

Die Perspektive des Spitalpersonals wurde im sechsten Projektteil über Fokusgruppendifkussionen und eine Online-Befragung in zwei Kantonsspitalern erhoben. Dabei bestätigte sich der Befund, dass der Zeitmangel für Behandlung und Pflege ein grosses Problem ist. Man wünscht sich nicht nur generell im Spital ein standardisiertes Aufnahme- und Entlassungsmanagement für Menschen mit Behinderungen, sondern auch Unterstützung der eigenen Arbeit durch Instrumente wie eine schriftliche gesundheitliche Vorsorgeplanung (über Patientenverfügungen und Behandlungsvereinbarungen). Rundtischgespräche und ethische Fallbesprechungen werden vom Spitalpersonal ebenso gewünscht wie eine geschulte Ansprechperson für Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung und ihre Betreuungspersonen, aber zugleich auch für die Mitarbeitenden im Spital.

Wie die Ergebnisse deutlich machen, kann die Versorgungsqualität von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen durch Unwissenheit und Zeitmangel leiden. Diskriminierung und Stigmatisierung von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen können die Folgen sein. Die Auswertung und ethische Reflexion der Forschungsergebnisse vor dem Hintergrund internationaler Verpflichtungen zeigten den Handlungsbedarf hinsichtlich des Fachwissens, der Organisation, der Kommunikation und der Therapieentscheidung bei der Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen. Der Zeitmangel bei Behandlung und Pflege wird von der Mehrheit als grosse Herausforderung beschrieben. Das gibt Anlass zu Bedenken, ob der Zeitmangel nicht zu strukturellen Gerechtigkeitsproblemen führen könnte.

Eine weitere zentrale Erkenntnis ist, dass nicht nur Patientinnen und Patienten zu angemessenen Entscheidungen zu befähigen sind, sondern auch die Gesundheitsfachkräfte. Urteilsfähigkeit für gutes Entscheiden ist nicht der Ausgangspunkt, sondern das Ergebnis eines gegenseitigen Befähigungsprozesses. Dazu gehört es auch, dass Begegnungsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen mit Gesundheitsfachpersonen geschaffen werden. Dazu sollen die auf der Grundlage der empirischen und normativen Projektergebnisse entwickelten Praxisinstrumente und -konzepte dienen. Denn wie die empirische Forschung gezeigt hat, kann die Begegnung mit Menschen mit einer Behinderung zu gegenseitigem Verständnis und Respekt führen.

Die vorgeschlagenen Praxisinstrumente und -konzepte sind Fort- und Weiterbildungen von Gesundheitsfachpersonen, eine Ansprechperson für Anliegen von Menschen mit Behinderungen im Spital, Rundtischgespräche und ethische Fallbesprechungen, eine webbasierte Informationsplattform und eine Behandlungsvereinbarung. Diese können nicht nur die Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit Behinderungen verbessern, sondern es ist auch davon auszugehen, dass sie darüber hinaus die Angehörigen, allgemein die Stellvertretungen und Gesundheitsfachpersonen entlasten können. Die Implementierung der Instrumente und Konzepte soll als übergeordnete Zielsetzung die Autonomie von Menschen mit Behinderungen stärken, eine gegenseitig wertschätzende Haltung entwickeln helfen und dadurch Gerechtigkeitsprobleme reduzieren. Dadurch soll das Vertrauen von Menschen mit Behinderungen sowie dasjenige ihrer Angehörigen und der Stellvertretung in eine angemessene Behandlung, Pflege und Betreuung gefördert werden.

# Résumé en français

Le traitement médical, les soins et la prise en charge des personnes souffrant de handicaps physiques graves ou mentaux représentent de grands défis pour les personnes concernées elles-mêmes, pour leurs soignants ainsi que pour les professionnels de la santé. Afin de soutenir la situation des professionnels tout en assurant une bonne qualité des soins aux personnes handicapées, la « Fondation Dialogue Éthique » (« Stiftung Dialog Ethik ») a mené un vaste projet de recherche interprofessionnel et interorganisationnel de l'été 2020 au début de 2023. L'objectif de ce projet était de formuler des exigences pour le développement d'instruments et de concepts pratiques et d'élaborer des propositions concrètes d'instruments de suivi, de formation et de soutien. Ces instruments et concepts visent à améliorer le traitement, les soins et les soins pour les personnes handicapées dans le domaine ambulatoire et hospitalier et à soulager les professionnels de la santé. Dans le même temps, les instruments et les concepts doivent permettre à toutes les parties prenantes de pouvoir traiter, soigner et prendre soin de chaque patient de manière appropriée.

Le projet de recherche a été mené par la Fondation Dialog Ethik avec trois partenaires de mise en œuvre, à savoir la « Fondation suisse pour l'enfant paralysé cérébral » (Fondation Cerebral), la « Fondation Wagerenhof » (« Stiftung Wagerenhof ») et la « Fondation Logement pour les jeunes handicapés » (« Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte » W.F.J.B.). Le projet a été financé par la « Fondation Cerebral », l'Agence fédérale suisse « Innosuisse », le « Bureau fédéral pour l'égalité des personnes handicapées » (BFEH), le « Fonds de loterie Swisslos à des fins d'utilité publique dans le canton de Lucerne » (« Swisslos-Lotteriefonds für gemeinnützige Zwecke im Kanton Luzern ») ainsi que « Fondation U.W. Linsi » (« Linsi Foundation »). La mise en œuvre du projet a été soutenue par un groupe de suivi interprofessionnel et interorganisationnel composé de dix représentants des corps médicaux, des soins et des organisations de soins, ainsi que des proches et des personnes concernées. Ainsi, tous les points de vue sur la thématique ont été représentés, en particulier la perspective intérieure des personnes handicapées ainsi que celle des proches et des suppléants.

Le projet a examiné le point de vue des professionnels de la santé dans le domaine ambulatoire et stationnaire dans les hôpitaux et les cabinets médicaux, ainsi que des collaborateurs des institutions de soins, au moyen d'une approche mixte. L'accent a été mis sur l'expérience directe des personnes handicapées, de leurs proches et des services professionnels. Dans les deux premières parties du projet, la perspective des personnes handicapées physiques et des proches des personnes handicapées mentales a été étudiée par le biais d'entretiens approfondis. En outre, dans la troisième partie du projet, la perspective des états professionnels a été examinée plus en détail par le biais de deux discussions de groupes de discussion.

Le plus grand défi pour les personnes handicapées et leurs proches a été de prendre au sérieux les besoins des personnes handicapées et les difficultés liées aux décisions

par procuration. L'autodétermination et la confiance dans le système de santé ont joué un rôle important pour les interlocuteurs. Afin d'éviter des incertitudes de la part des professionnels de la santé, les personnes interrogées souhaitaient une information bien visible sur la nature du handicap et les besoins particuliers de la documentation médicale. On a également demandé plus de temps pour le traitement, les soins et les conversations.

Dans la quatrième partie du projet, le point de vue des collaborateurs dans les établissements d'accueil a été examiné à travers deux discussions de groupe de discussion et une enquête en ligne complémentaire. Il s'est avéré que le facteur « temps » est considéré comme l'un des plus grands défis. Dans le sondage en ligne, non seulement le manque de temps de sa propre clientèle a été critiqué, mais aussi celui au sein des soins hospitaliers. Le manque de temps et la pression du temps ont non seulement un impact négatif sur la qualité de l'approvisionnement des habitants, mais aussi sur leur propre travail. L'intégration dans les tâches de soins hospitaliers a été décrite par les collaborateurs comme un autre problème et une source de surcharge.

La cinquième partie du projet était consacrée à la perspective des professionnels de la santé dans le domaine des soins ambulatoires, c'est-à-dire des médecins de famille, des médecins spécialistes et des thérapeutes dans leur propre cabinet. Pour ce faire, une discussion de groupe avec des participants du corps médical et de la thérapie ainsi qu'un sondage en ligne avec des médecins établis ont été menés. Le groupe de réflexion a identifié les dépenses en matière d'organisation et le manque de temps dans les soins médicaux comme des défis majeurs. Le manque de temps pour les examens et les traitements a même été décrit dans l'enquête en ligne comme le plus grand défi. Les médecins veulent plus de temps pour leurs patients handicapés. Afin d'éviter toute incertitude, les personnes interrogées souhaitaient une information claire et concise sur la nature du handicap et les besoins particuliers de la documentation médicale.

Dans la sixième partie du projet, la perspective du personnel hospitalier a été relevée par le biais de discussions de groupes de discussion et d'un sondage en ligne dans deux cantons. Il s'est avéré que le manque de temps pour le traitement et les soins est un problème majeur. On souhaite non seulement une gestion standardisée des admissions et des licenciements pour les personnes handicapées en général à l'hôpital, mais aussi un soutien de son propre travail par des instruments tels qu'une planification écrite de la santé (sur les directives et les accords de traitement). Le personnel hospitalier souhaite des tables rondes et des entretiens de cas éthiques, ainsi qu'une personne de contact formée pour les patients handicapés et leurs soignants, mais aussi pour les collaborateurs de l'hôpital.

Comme les résultats le montrent, la qualité des soins aux personnes handicapées peut souffrir de l'ignorance et du manque de temps. La discrimination et la stigmatisation des personnes handicapées peuvent en être les conséquences. L'évaluation et la réflexion éthique des résultats

de la recherche dans le contexte des engagements internationaux ont montré la nécessité d'agir en ce qui concerne l'expertise, l'organisation, la communication et la décision de traitement, Prendre soin des personnes handicapées. Le manque de temps pour le traitement et les soins est décrit par la majorité comme un grand défi. Cela suscite des inquiétudes quant à savoir si le manque de temps ne pourrait pas entraîner des problèmes structurels de justice.

Une autre conclusion essentielle est que les patients ne sont pas les seuls à être en mesure de prendre les bonnes décisions, les professionnels de santé doivent également être en mesure de le faire. La capacité de discernement pour prendre de bonnes décisions n'est pas le point de départ, mais le résultat d'un processus d'autonomisation mutuelle. Cela implique également de créer des possibilités de rencontre avec des professionnels de la santé pour les personnes handicapées. Les instruments et concepts pratiques développés sur la base des résultats empiriques et normatifs du projet doivent servir à cela. Car, comme l'a montré la recherche empirique, la rencontre avec des personnes handicapées peut conduire à la compréhension et au respect mutuels.

Les instruments et concepts de pratique proposés sont des formations continues et continues de professionnels de la santé, une personne de contact pour les préoccupations des personnes handicapées à l'hôpital, des tables rondes et des entretiens de cas éthiques, une plateforme d'information en ligne et un accord de traitement. Celles-ci peuvent non seulement améliorer le traitement, les soins et la prise en charge des personnes handicapées, mais elles devraient également être en mesure de soulager les proches, en général les suppléants et les professionnels de la santé. La mise en œuvre des instruments et des concepts vise à renforcer l'autonomie des personnes handicapées, à développer une attitude mutuellement valorisante et à réduire ainsi les problèmes de justice. L'objectif est de renforcer la confiance des personnes handicapées, de leurs proches et de leur suppléant dans un traitement, des soins et des soins appropriés.

## Riassunto in italiano

Le cure mediche, infermieristiche e l'assistenza alle persone affette da disabilità mentali o fisiche gravi nelle aree ambulatoriali e di ricovero rappresentano grandi sfide per le persone colpite stesse, per i loro caregiver e per gli operatori sanitari. Per sostenere la situazione degli specialisti e al tempo stesso garantire alle persone con disabilità una buona qualità delle cure, la «Fondazione Dialog Ethik» («Stiftung Dialog Ethik») ha portato avanti un ampio progetto di ricerca interprofessionale dall'estate 2020 all'inizio del 2023. Il fine di questo progetto era formulare i requisiti per lo sviluppo di strumenti e concetti pratici ed elaborare proposte concrete per il monitoraggio, la formazione e gli strumenti di supporto. Questi strumenti e concetti hanno lo scopo di migliorare il trattamento, l'assistenza e il supporto per le persone affette da disabilità nelle aree ambulatoriali e ospedaliere e alleggerire gli operatori sanitari. Allo stesso tempo, gli strumenti e i concetti dovrebbero consentire a tutte le persone coinvolte di trattare, prendersi cura e occuparsi dei singoli pazienti nel modo più adeguato.

Il progetto di ricerca è stato realizzato dalla Fondazione Dialog Ethics insieme a tre partner esecutivi, vale a dire la «Fondazione svizzera per bambini con paralisi cerebrale» (Fondazione Cerebral), la «Fondazione Wagerenhof» («Stiftung Wagerenhof») e la «Fondazione Wohnraum für jüngere Behinderte» («Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte» W.F.J.B.). Il progetto è stato finanziato dalla «Fondazione Cerebral», dall'«Agenzia federale svizzera «Innosuisse», dall'«Ufficio federale per le pari opportunità per le persone con disabilità» (EBGB), dal «Swisslos Lotteriefonds für gemeinnützige Zwecke nel canton Lucerna» («Swisslos-Lotteriefonds für gemeinnützige Zwecke im Kanton Luzern») e dalla «U.W. Linsi-Stiftung» («Linsi Foundation»). Il progetto è stato supportato da un gruppo di assistenza interprofessionale di dieci persone con rappresentanti della professione medica, delle organizzazioni infermieristiche e assistenziali, nonché dei parenti e delle persone colpite. In questo modo sono state rappresentate tutte le prospettive sul tema, in particolare la prospettiva interna delle persone con disabilità così come quella dei loro familiari e rappresentanti.

Adoperando un approccio basato su metodi misti, il progetto ha preso in esame le prospettive degli operatori sanitari nelle aree ambulatoriali e ospedaliere degli ospedali e degli studi medici, nonché dei dipendenti degli istituti di cura. L'attenzione si è focalizzata sulle esperienze dirette delle persone affette da disabilità, delle loro famiglie e dei consulenti professionali. Nelle prime due parti del progetto, attraverso colloqui approfonditi, sono state prese in esame le prospettive delle persone con disabilità fisica e dei parenti delle persone con disabilità mentale. Inoltre, nella terza parte del progetto, il punto di vista dei consulenti professionali è stato esaminato più da vicino attraverso due discussioni di focus group.

La più grande sfida indicata dalle persone affette da disabilità e dalle loro famiglie è stata prendere sul serio le esigenze delle persone con disabilità e le difficoltà nel prendere decisioni per loro conto. L'autodeterminazione e la fiducia

nel sistema sanitario rappresentavano un ruolo fondamentale per gli intervistati. Per evitare incertezze da parte degli operatori sanitari, gli intervistati volevano informazioni chiaramente visibili sul tipo di disabilità e sulle esigenze speciali nella documentazione medica. Volevano anche più tempo per il trattamento, la cura e le discussioni.

Nella quarta parte del progetto, il punto di vista dei dipendenti degli istituti di cura è stato esaminato utilizzando due focus group e un'ulteriore indagine online. Si è scoperto che il fattore «tempo» è visto come una delle maggiori sfide. Il sondaggio online ha criticato non solo la mancanza di tempo tra la propria clientela, ma anche la mancanza di tempo, soprattutto all'interno delle cure ospedaliere. La mancanza di tempo e la pressione del tempo non solo hanno un effetto negativo sulla qualità dell'assistenza per i residenti, ma anche sul loro stesso lavoro. Il coinvolgimento in mansioni assistenziali ospedaliere è stato descritto dai dipendenti come un ulteriore problema.

La quinta parte del progetto è stata dedicata alla prospettiva degli operatori sanitari nell'assistenza medica ambulatoriale, vale a dire medici generici, medici a domicilio, specialisti e terapisti nelle proprie pratiche. A tale scopo è stato condotto un focus group con partecipanti della professione medica e della terapia, nonché un sondaggio online con i medici generici. L'impegno per l'organizzazione e la mancanza di tempo nell'assistenza medica sono state riconosciute come le principali difficoltà nel focus group. La mancanza di tempo per gli esami e le cure è stata addirittura descritta come la sfida più grande nel sondaggio online. I medici vorrebbero avere più tempo per i loro pazienti con disabilità. Per evitare incertezze, gli intervistati volevano informazioni chiare e concise sul tipo di disabilità e sulle esigenze speciali nella documentazione medica.

Nella sesta parte del progetto, il punto di vista del personale ospedaliero è stato raccolto attraverso discussioni di focus group e un sondaggio online in due ospedali cantonali. Ciò ha confermato la constatazione che la mancanza di tempo per il trattamento e la cura è un grave problema. Non solo le persone di solito desiderano una gestione standardizzata del ricovero e della dimissione per le persone con disabilità in ospedale, ma vogliono anche il supporto per il proprio lavoro attraverso strumenti come la pianificazione scritta dell'assistenza sanitaria (tramite testamento biologico e accordi di cura). Le tavole rotonde e le revisioni etiche dei casi sono un requisito tanto per il personale ospedaliero quanto per una persona di contatto qualificata per i pazienti con disabilità e i loro caregiver, ma anche per il personale ospedaliero.

Come mostrano i risultati, la qualità dell'assistenza alle persone affette da disabilità può risentirne a causa dell'ignoranza e della mancanza di tempo. La discriminazione e la stigmatizzazione delle persone con disabilità possono essere le conseguenze. La valutazione e la riflessione etica dei risultati della ricerca sullo sfondo degli obblighi internazionali hanno mostrato la necessità di agire in termini di competenza, organizzazione, comunicazione e decisioni terapeutiche nel trattamento, nella cura e nell'assistenza

delle persone affette da disabilità. La mancanza di tempo per il trattamento e la cura sono descritte dalla maggioranza come una grande sfida. Ciò solleva dubbi sul fatto che la mancanza di tempo possa portare a problemi strutturali della giustizia.

Un'altra scoperta chiave è che non solo i pazienti devono poter prendere decisioni appropriate, ma anche gli operatori sanitari. La capacità di esprimere buoni giudizi non è il punto di partenza, ma il risultato di un processo di responsabilizzazione reciproca. Ciò include anche la creazione di opportunità per le persone affette da disabilità di incontrare operatori sanitari. Gli strumenti e i concetti pratici sviluppati sulla base dei risultati empirici e normativi del progetto dovrebbero servire a questo scopo. Come ha dimostrato la ricerca empirica, l'incontro con persone affette da disabilità può condurre alla comprensione e al rispetto reciproci.

Gli strumenti e i concetti pratici suggeriti sono formazione avanzata e continua per gli operatori sanitari, una persona di contatto per le persone affette da disabilità in ospedale, tavole rotonde e revisioni di casi etici, una piattaforma informativa basata sul web e un accordo di trattamento. Tutto questo non solo può migliorare il trattamento, l'assistenza e il sostegno delle persone affette da disabilità, ma si può anche presumere che possa alleviare il peso dei parenti e degli operatori sanitari. L'obiettivo generale dell'attuazione degli strumenti e dei concetti è quello di rafforzare l'autonomia delle persone affette da disabilità, aiutare a sviluppare un atteggiamento di apprezzamento reciproco e quindi ridurre i problemi di giustizia. Questo ha lo scopo di favorire la fiducia delle persone affette da disabilità e quella dei loro parenti e rappresentanti in cure e assistenza appropriate.

## Summary in English

Medical treatment, care and support of patients with mental or severe physical disabilities pose major challenges for patients, their caregivers and for health professionals, both in outpatient and inpatient settings. From summer 2020 to early 2023, the Foundation Dialog Ethik carried out an extensive inter-professional and inter-organisational research project, in an effort to support specialists and to ensure high quality of care for people with disabilities. The aim of the project was to formulate requirements for the development of practical tools and concepts, as well as to propose concrete instruments for monitoring, training and support. These tools and concepts are intended to improve treatment, care and support for people with disabilities in outpatient and inpatient settings, and to relieve the burden on health professionals. At the same time, the tools and concepts should enable all participants to offer adequate treatment, care and support for individual patients.

The research project was carried out by the Foundation Dialog Ethik, in association with three implementation partners: «The Swiss Foundation for Children with Cerebral Palsy» («Stiftung Cerebral»), the «Wagerenhof Foundation» («Stiftung Wagerenhof») and the foundation «Living Space for Young People with Disabilities» («Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte» W.F.J.B.). The project was funded by «Stiftung Cerebral», the Swiss federal agency «Innuisse», the «Federal Office for Equality for People with Disabilities» (EBGB), the «Swisslos Lottery Charity Fund of the Canton of Lucerne» («Swisslos-Lotteriefonds für gemeinnützige Zwecke im Kanton Luzern») and the «U.W. Linsi Foundation» («Linsi Foundation»). Project implementation was facilitated by a ten-member inter-professional and inter-organisational support group, with representatives from the medical profession, nursing and care organisations, as well as patients and their relatives. This allowed all perspectives on the topic to be represented, in particular the internal perspective of people with disabilities, as well as that of relatives and guardians.

The project used a mixed-methods approach to examine the views of health professionals in hospitals and medical practices, in both inpatient and outpatient settings, as well as those of employees in care institutions. It focused on the immediate experience of people with disabilities, their relatives and professional guardians. The first two parts of the project consisted of in-depth interviews with people with physical disabilities, and with relatives of people with mental disabilities. The third part of the project examined the perspective of professional guardians by means of two focus group discussions.

The greatest challenges cited by people with disabilities and their relatives were having the needs of people with disabilities taken seriously, as well as difficulties with decisions made by legal guardians. Self-determination and trust in the healthcare system played a major role for respondents. To avoid uncertainties on the part of health professionals, respondents asked for information about the type of disability and any special needs to be clearly visible in the medical documentation. Furthermore, they expressed a need for

more time spent on treatment, care and discussion.

The fourth part of the project examined the perspectives of employees in care institutions, by means of two focus group discussions and a supplementary online survey. These showed that lack of time is seen as one of the greatest challenges. Respondents in the online survey did not only point to a lack of time for their own clients, but especially to a lack of time in hospital care. Lack of time and time pressure have a negative effect not only on the quality of care for residents, but also on the respondents' quality of work. Being involved in hospital care tasks was listed as another issue and source of strain for employees.

The fifth part of the project addressed the perspective of healthcare professionals in outpatient facilities, i.e. general practitioners and care home doctors, as well as independent specialists and therapists. For this purpose, a focus group discussion with medical professionals and therapists was conducted, as well as an online survey with independent practitioners. Focus group participants recognised workload from administrative tasks and lack of time for medical care as major challenges. In the online survey, lack of time for examination and treatment was even described as the greatest challenge. Physicians wished for more time to spend on their patients with disabilities. To avoid uncertainties, respondents asked for clear and concise information about the type of disability and any special needs to be included in the medical documentation.

The sixth part of the project examined the perspective of hospital staff by means of focus group discussions, as well as an online survey in two cantonal hospitals. This confirmed the conclusion that lack of time in treatment and care is a major challenge. Respondents would not only prefer standardised processes for admission and discharge of patients with disabilities, but also better support in their work through tools such as written advance care plans (via advance directives and treatment agreements). Hospital employees asked for round-table discussions and ethical case reviews, as well as trained contacts both for patients with a disability and their caregivers, and for hospital staff.

As the results clearly show, the quality of care offered to patients with disabilities can suffer from lack of information and lack of time. Discrimination and stigmatisation of people with disabilities can be a consequence. Evaluation and ethical reflection of the research results against the background of international obligations show a need for action to improve knowledge, organisation, communication and therapy decisions in treatment, care and support of people with disabilities. Lack of time in treatment and care has been described as a great challenge by the majority of respondents. There is reason for concern as to whether this lack of time could lead to structural injustice.

A further key finding is that not only patients must be empowered to make adequate, well-informed decisions, but also health professionals. Sound judgement as a basis for decision-making is not the starting point, but the result of a process towards mutual empowerment. This should in-

clude opportunities for people with disabilities and health professionals to meet face-to-face. The practical tools and concepts which were developed on the basis of the empirical and normative study results are intended to serve this purpose. After all, empirical research has shown that encountering people with disabilities can lead to mutual understanding and respect.

The practical tools and concepts we propose are: Advanced training and further education of health professionals, a contact person for the concerns of hospital patients with disabilities, round-table discussions and ethical case reviews, a web-based information platform and a treatment agreement. These can not only improve treatment, care and support of people with disabilities, but are also highly likely to relieve the strain on relatives, guardians and health professionals in general. The overarching objective of implementing these tools and concepts is to strengthen the autonomy of people with disabilities, to help develop mutual appreciation and thereby to reduce injustice. This in turn will allow people with disabilities, their relatives and guardians to trust that they receive adequate treatment, care and support.

# 1 Einführung in das Thema

Medizinische Behandlung, Pflege und Betreuung im ambulanten und stationären Versorgungsbereich sind grosse Herausforderungen bei Patientinnen und Patienten, die entweder von Geburt an geistig behindert sind, später im Leben eine kognitive Beeinträchtigung erworben haben, in ihrer Kommunikationsfähigkeit eingeschränkt oder schwer körperlich behindert sind. Herausforderungen stellen sich für die Betroffenen selbst, ihre Angehörigen und Betreuungspersonen sowie für das medizinische, pflegerische und therapeutische Fachpersonal. Um die Situation des Fachpersonals im stationären und ambulanten Bereich zu unterstützen und Menschen mit einer Behinderung eine adäquate Behandlung, Pflege und Betreuung zu ermöglichen, hat die Stiftung Dialog Ethik ein Forschungsprojekt lanciert, das im Februar 2023 abgeschlossen wurde.

## 1.1 Menschen mit Behinderungen in der medizinischen Versorgung

Menschen mit einer Behinderung<sup>1</sup>, die zu einer sogenannten vulnerablen Patientengruppe gehören, können in einem Spital oder in einer Arztpraxis je nach Art und Ausmass ihrer Behinderung oder Beeinträchtigung zusätzlichen Betreuungs- und Pflegebedarf bedeuten, der sich durch ihre Behinderung oder Beeinträchtigung erklärt. Die Aufgaben von Medizin, Pflege und Betreuung im ambulanten und stationären Versorgungsbereich sind es, Menschen in ihrem Heilungsprozess zu unterstützen, ihre Selbstständigkeit zu erhalten oder zu verbessern und sie zu befähigen, nach der Entlassung aus dem Spital die Teilhabe an der Gesellschaft zu leben. Menschen mit einer Behinderung stellen in der medizinischen Versorgung eine sehr vulnerable Patientengruppe dar. Im Jahre 2019 galten gemäss Gleichstellungsgesetz 22% der Gesamtbevölkerung der Schweiz als Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen. Die Zahlen machen deutlich, wie wichtig eine medizinische Versorgung für die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen ist. Aber eine Behinderung ist nicht gleich eine Behinderung. Daher soll nachfolgend der Begriff der Behinderung beziehungsweise Beeinträchtigung näher bestimmt werden.

Der Begriff der Behinderung als Bezeichnung für eine bestimmte Personengruppe – bisweilen wird auch der Begriff der Beeinträchtigung verwendet – hat im Deutschen eine etwa hundertjährige Geschichte. Bis weit in das 20. Jahrhundert wurde von «Idioten», «Schwachsinnigen», «Irren», «Krüppeln», «Schwerbeschädigten» oder «Invaliden» gesprochen, wenn Menschen mit einer Behinderung gemeint

waren. Von Behinderten wurde erstmals in dem 1919 von Otto Perl gegründeten «Selbsthilfebund der Körperbehinderten» gesprochen (Schmuhl 2007, Welti 2014). Otto Perl hatte die bisherigen Bezeichnungen als diskriminierend empfunden und abgelehnt. Aber erst nach dem Zweiten Weltkrieg und den Erfahrungen des Nationalsozialismus konnte sich die Bezeichnung «Behinderung» durchsetzen. Gemeint sind damit Menschen mit einer langfristigen beziehungsweise bleibenden körperlichen, geistigen oder seelischen Beeinträchtigung, die von Geburt an besteht oder durch Erkrankung wie auch Unfall erworben wurde (Wagner & Kaiser 2004). Zur körperlichen Behinderung gehören bleibende motorische wie auch organische Einschränkungen, etwa Blindheit und Schwerhörigkeit. Mit der geistigen Behinderung sind bleibende intellektuelle und kognitive Einschränkungen gemeint (Wagner & Kaiser 2004). Davon wird oft eine seelische Behinderung unterschieden, wozu Psychosen, Persönlichkeitsstörungen oder auch Autismus gehören (Wagner & Kaiser 2004). Der Begriff der Behinderung wird seither – meist im Plural – von öffentlichen Stellen, Ämtern und Behörden verwendet, etwa in Deutschland bei der Bezeichnung «Bundesbeauftragter für Menschen mit Behinderungen», bei dem «Behindertenbeauftragten des Bundesministeriums des Inneren» in Österreich oder bei dem «Eidgenössischen Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen» in der Schweiz.

Mit dem Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen von 2006 gilt das bisherige Verständnis von Behinderung als weitgehend überholt (vgl. Vereinte Nationen 2006). Die Besonderheit dieses Übereinkommens besteht darin, dass Behinderung nicht mehr als individuelles Merkmal eines Menschen gilt, sondern sich durch Barrieren in der Umwelt erklärt, die eine Behinderung ausmachen (Hirschberg 2011). Wer zur Gruppe von Menschen mit Behinderungen zu zählen ist, wird in Artikel 1 Satz 2 des Übereinkommens festgehalten (Vereinte Nationen 2006): Dazu gehören Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können. Umgekehrt lässt sich daraus schlussfolgern, dass jeder Mensch, der in irgendeiner Art und Weise von der kompletten Teilhabe an der Gesellschaft ausgeschlossen ist, als behindert angesehen werden kann.

In der Bundesrepublik Deutschland ist die Definition von Behinderung durch das Bundesteilhabegesetz geändert worden. Nach der seit dem 1. Januar 2018 geltenden Fassung versteht man nun gemäss § 2 Absatz 1 Satz 1 Neuntes Sozialgesetzbuch (SGB IX) unter Menschen mit Behinderungen «Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können». Diese Gesetzesdefinition des Behindertenbegriffs beruht auf der Behindertenrechtsdefinition der Vereinten Nationen.

<sup>1</sup> Bei der Verwendung der Begriffe Behinderung und Beeinträchtigung bestehen häufig Unsicherheiten. Im Alltag werden sie bisweilen synonym verwendet. Im engeren Sinne wird mit dem Begriff «Beeinträchtigung» eine Einschränkung physischer Art bezeichnet, also eine körperliche Behinderung, wohingegen sich der Begriff «Behinderung» im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention auf «langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen» bezieht (Vereinte Nationen 2006, Artikel 1). Von einigen Autorinnen und Autoren des Berichts wird der Begriff «Beeinträchtigung» bevorzugt, andere Autorinnen und Autoren beziehen sich auf offizielle Verlautbarungen und Schweizer Gesetzestexte, in denen von «Behinderung» gesprochen wird. Im Rahmen dieses Berichts wird daher versucht, beide Begriffe gleichberechtigt zu verwenden.

## 1.2 Perspektiven im Hinblick auf die medizinische Versorgung

Medizinische Behandlung, Pflege und Betreuung im ambulanten und stationären Versorgungsbereich stellen eine grosse Herausforderung dar, wenn es um Patientinnen und Patienten geht, die entweder (1) von Geburt an geistig behindert sind, (2) später im Leben eine kognitive Beeinträchtigung erworben haben (durch Unfall oder Demenz), (3) in ihrer Kommunikationsfähigkeit eingeschränkt beziehungsweise nicht kommunikationsfähig oder (4) schwer körperlich behindert sind. Die Herausforderungen gelten besonders bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung, die von Geburt an wenig bis überhaupt nicht einwilligungs- und damit auch nicht entscheidungsfähig sind (May 2004, Ritzenthaler-Spielmann 2017). Die Herausforderungen ergeben sich für die Betroffenen selbst, für ihre Angehörigen und Betreuungspersonen (gesetzliche Beistände) sowie auch für das medizinische und pflegerische Fachpersonal (Wieland 2016). Dabei wirkt sich die patientenbezogene Komplexität auf alle ärztlichen und pflegerischen Entscheidungen und Massnahmen aus, die erforderlich sind, um bestmögliche Therapien zur Heilung oder Leidenslinderung der Menschen mit einer Behinderung zu ermöglichen (Gurtner et al. 2018). Nachfolgend soll die Perspektive von Menschen mit Behinderungen einerseits und ihrer Angehörigen und Stellvertretungspersonen andererseits dargestellt werden. Bei der Darstellung dieser Perspektiven werden auch die wissenschaftlichen Befunde zu den Sichtweisen und Herausforderungen von Gesundheitsfachpersonen beschrieben.

### 1.2.1 Perspektive und Erfahrungen von Betroffenen

Für Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung und Einschränkung dauern der Spitalaufenthalt und der Arztbesuch aufgrund der Komplexität von Gesundheitsproblemen und der damit verbundenen ärztlichen, pflegerischen und therapeutischen Abläufe im Durchschnitt länger als bei Menschen ohne Behinderung (Wieland 2016). Es werden von Menschen mit einer Behinderung auch durchschnittlich mehr Leistungen in Anspruch genommen (Rüesch 2005). Menschen mit geistiger Behinderung weisen darüber hinaus eine erhöhte Morbidität auf (Wellkamp et al. 2023). Zudem führen die Behandlung und Betreuung dieser Patientengruppe beim Personal in Spitälern oder in einer Arztpraxis zu erhöhtem Zeitbedarf (vgl. Backer et al. 2009, Heinen 2011, Iacono et al. 2014). Mehr Zeit und zudem ausführlichere Informationen werden auch von Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung gewünscht (Grassegger-Igler 2008, Wieland 2016). Dies kann von Ärztinnen und Ärzten wie auch vom Pflegepersonal oder von der Praxisassistenz aber oftmals kaum geleistet werden.

In vielen Bereichen der stationären wie auch der ambulanten medizinischen Versorgung bestehen für Menschen mit Behinderungen nach wie vor Zugangsprobleme. Diese sind aber eher organisatorischer als räumlicher Natur (Wellkamp et al. 2023), denn räumliche Barrieren in Spitälern wie auch in Arzt- oder therapeutischen Praxen konnten in den letzten Jahrzehnten immer mehr abgebaut werden. Können sich

Menschen mit schweren geistigen Behinderungen nicht richtig mitteilen, ergibt sich bereits bei der Diagnosestellung das Problem, dass Krankheitssymptome nicht richtig wahrgenommen und zugeordnet werden können (Alborz et al. 2005). Gerade bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen und geistigen Behinderungen bestehen darüber hinaus häufig Ängste und Verunsicherungen bei medizinischen Untersuchungen und Behandlungen, so dass bestimmte erforderliche Untersuchungen und Behandlungen von den Patientinnen und Patienten unter Umständen nicht zugelassen werden (Wellkamp et al. 2023).

Fehlende Zeit wird bisweilen als Grund dafür gesehen, dass Menschen mit einer Behinderung meinen, Ärztinnen und Ärzte könnten ihre Bedürfnisse nicht nachvollziehen (Grassegger-Igler 2008). Gerade Patientinnen und Patienten mit einer geistigen Behinderung verstehen zum einen oft nicht, was ihnen die behandelnde Ärztin beziehungsweise der behandelnde Arzt oder das Pflegepersonal sagt, werden zum anderen aber auch vom medizinischen und pflegerischen Personal meist nicht verstanden (Sowney et al. 2007, Lachetta et al. 2011). Darüber hinaus stellen sich vor allem im Rahmen der medizinischen Entscheidungsfindung bei Menschen mit einer Behinderung insbesondere ohne Urteilsfähigkeit zahlreiche ethische und rechtliche Fragen (Henry 2006, Ritzenthaler-Spielmann 2017, Suter 2019): Bei Menschen ohne Urteilsfähigkeit bedarf es der Stellvertreterentscheidung, was Angehörige und gesetzliche Stellvertretende belasten und innerhalb von Familien zu Konflikten führen kann. Ethische und rechtliche Spannungsfelder können sich auch mit Blick auf die Therapieplanung aufgrund der gegebenen personellen und zeitlichen Ressourcen des Fachpersonals und der krankheits- und alltagsbedingten Anforderungen dieser Patientengruppe ergeben (vgl. Stiftung Arkadis 2016, Weber 2016).

Menschen mit einer Behinderung, die selbst urteilsfähig sind, müssen in die Therapieplanung eingebunden werden. Bei fraglicher oder fehlender Einsichts- und Urteilsfähigkeit wird das Kriterium der Lebensqualität bei Therapieentscheiden meist als das richtungweisende vorgeschlagen, wird aber für die entscheidende Person meist als schwer zu beurteilen betrachtet (Henry 2006, Ritzenthaler-Spielmann 2017). Für «Lebensqualität» wird oft auch die Begrifflichkeit «beste Interessen» verwendet. So wird für vulnerable Menschen mit geistiger Behinderung daher neben medizinischen Fakten das «beste Interesse» der betroffenen Person als Entscheidungskriterium verwendet. Gleichwohl gilt es, verbale und auch nonverbale mutmassliche Willensäusserungen der urteilsunfähigen Person zu erheben und ernst zu nehmen. Ein «Shared Decision Making», wie es bei vorliegender Urteilsfähigkeit eines Patienten möglich ist, scheidet bei urteilsunfähigen Personen für medizinische Entscheidungen aus (Isfort et al. 2002). Der Entscheidungsfindungsprozess muss in dieser Situation stellvertretend ausgeführt werden. Gerade wenn für Patientinnen und Patienten ohne die Fähigkeit der zeitlichen Vorausplanung ein Therapieentscheid getroffen wird, kann sich dieser unter Umständen gegen ihre aktuellen Bedürfnisse und Interessen richten. Dies kann bei den Patientinnen und Patienten Widerstände und Unverständnis hervorrufen, bis hin zu Ängsten innerhalb des medizinischen Settings (Iacono et

al. 2014). Durch die Trennung von nahen Bezugs- oder Betreuungspersonen könnten sich Angst und Verunsicherung noch verstärken (Lachetta et al. 2011).

### 1.2.2 Perspektive und Erfahrungen von Angehörigen

Für Angehörige stellen sich je nach Urteilsfähigkeit der Patientin beziehungsweise des Patienten mit einer Behinderung unterschiedliche Herausforderungen im ambulanten und stationären Versorgungsbereich. Menschen mit einer körperlichen Behinderung oder einer starken kommunikativen Beeinträchtigung, auch wenn sie urteilsfähig sind, werden bisweilen von Angehörigen etwa bei einem Arztbesuch oder einem Spitalaufenthalt begleitet beziehungsweise stärker unterstützt, als dies bei Menschen ohne eine Behinderung der Fall wäre. Auch wenn Personen mit starken Kommunikationseinschränkungen ihren Willen und ihre Wünsche bezüglich medizinischer Entscheide benennen können, können sie sich teilweise nur schwer äussern, was das Verständnis und damit auch die Entscheidungsfindung erschwert. In solchen Situationen dienen Angehörige vielfach als wichtige Unterstützung. Auch fungieren sie beispielsweise als «Übersetzer» für hörbeeinträchtigte Patientinnen und Patienten, da es im ambulanten und stationären Bereich oftmals an Gebärdendolmetschern mangelt. Angehörige übernehmen insofern zusätzliche Betreuungs- und Pflegeaufgaben auch für erwachsene Patientinnen und Patienten, die im bestehenden Gesundheitssystem ansonsten kaum geleistet werden könnten. Von Angehörigen können die Situationen der Begleitung und Vermittlung im Rahmen der medizinischen Versorgung als belastet erlebt werden.

Die Bedeutung von Angehörigen gerade bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen und geistigen Behinderungen in der medizinischen Versorgung ist nicht zu unterschätzen (Alborz et al. 2005): Angehörige sind nicht nur für die oben angesprochene Unterstützung bei Untersuchungen oder Behandlungen wichtig, sie initiieren oftmals überhaupt erst eine Untersuchung und Behandlung, organisieren Termine und Aufenthalte oder sind als persönliche Begleitung im Alltag von Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung eine wichtige Stütze. Für Ärzteschaft und Pflegepersonal kann dies einerseits entlastend wirken, unter Umständen aber auch zusätzlichen zeitlichen Aufwand bedeuten, da die Angehörigen eigene Wünsche und Ansprüche formulieren. Gesundheitsfachpersonen haben es bei Menschen insbesondere mit geistigen Behinderungen daher in der Regel immer mit einem Gegenüber von zwei Personen zu tun: der Patientin beziehungsweise dem Patienten sowie der begleitenden angehörigen Person (Harenski 2007, Steffen & Blum 2011). Aber auch bei Patientinnen und Patienten mit schweren körperlichen Einschränkungen, wie bereits angedeutet, sind Angehörige oftmals wichtige Begleiter und Vermittler – und bei Untersuchungen und Behandlungen unmittelbar dabei. In die Arzt-Patient-Interaktion von erwachsenen Patientinnen und Patienten mit Behinderungen sind Angehörige somit direkt eingebunden, so dass man hier von einer Arzt-Patient-Angehörigen-Interaktion sprechen müsste.

Mit Blick auf einwilligungs- und urteilsunfähige Patientinnen und Patienten kommen auf Angehörige neben unterstüt-

zenden Tätigkeiten bei der Pflege auch Aufgaben der medizinischen Entscheidungsfindung zu (vgl. Krones 2016). Für Angehörige stellen die Unsicherheit der Prognose, bisweilen bestehende Kommunikationsbarrieren, die stellvertretende Einwilligung in risikoreiche Therapien sowie die Verweigerung durch die Patientinnen und Patienten selbst grosse Herausforderungen dar, die als seelische Belastung empfunden werden. Möglicherweise können die räumliche und die zeitliche Trennung von nahen Bezugs- oder Betreuungspersonen oder pflegenden Angehörigen nicht nur bei den Patientinnen und Patienten selbst zu Verunsicherungen und Sorgen führen (vgl. Lachetta et al. 2011, Iacono et al. 2014), sondern auch bei den Angehörigen. Für Angehörige kann es mitunter sehr wichtig sein zu wissen, dass die Patientin beziehungsweise der Patient im medizinischen Setting gut aufgehoben ist und ernst genommen wird. Das Gefühl und die Erfahrung, als Individuum wahrgenommen zu werden, sind nämlich bei Betroffenen entscheidende Faktoren, um Angst und Unsicherheit zu reduzieren (Fosbinder 1994, Walker et al. 1998, Nordgren & Fridlund 2001). Für die medizinische Entscheidungsfindung sind bisweilen auch ausschliesslich gesetzliche Beistände ohne ein persönliches Verhältnis zu der Patientin beziehungsweise dem Patienten verantwortlich, was zu unterschiedlichen Herausforderungen führen kann, wenn es um den Umgang mit ärztlichen Prognosen und eine Einschätzung des Patientenwillens geht.

### 1.2.3 Suche nach Antworten und Lösungen für die Herausforderungen

Aufgrund der Komplexität der verschiedenen Patientengruppen mit einer Behinderung ergibt sich ein besonderer Betreuungs- und Unterstützungsbedarf beim Aufenthalt im Spital oder bei der Behandlung im ambulanten medizinischen Versorgungsbereich. Mithilfe genauer Informationen über diese komplexen Patientensituationen muss der individuelle Unterstützungsbedarf systematisch eingeschätzt werden, um (1) medizinische Behandlung, Betreuung und Pflege patientenorientierter zu gestalten, (2) Komplikationen für die Patientinnen und Patienten zu vermeiden, (3) Spitalaufenthalte zu verkürzen und (4) wiederholte Arztbesuche zu vermeiden. Dadurch können langfristig Kosten im Gesundheitswesen eingespart werden.

Neben einer gründlicheren Information diskutieren internationale Studien verschiedene Praxisinstrumente und -konzepte, um den Umgang mit Menschen mit einer Behinderung im stationären wie auch im ambulanten Bereich zu verbessern. Grundsätzlich zeigen alle Studien, dass eine offene, adäquate und einfühlsame Kommunikation mit Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung unerlässlich ist (Sowney & Barr 2007, Heinen 2011, Lachetta et al. 2011, Brem 2016, Brem & Stockmann 2020a, Brem & Stockmann 2020b). Behilflich sein kann dabei beispielsweise die «unterstützende Kommunikation» aus Handzeichen (Gebärden), grafischen und/oder greifbaren Zeichen (Heinen 2011). Voraussetzung für eine adäquate Kommunikation sind ferner genaue Informationen über die individuellen Bedürfnisse und Gewohnheiten der Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung (Brem 2016).

Bei Menschen mit einer Behinderung müssen daher die Aufnahme in ein Spital, die Entlassung und die spätere ambulante Behandlung spezifisch begleitet werden. In diesem Zusammenhang wird die Notwendigkeit einer Weiterbildung des ärztlichen und pflegerischen Personals im Umgang mit dieser besonderen Patientengruppe diskutiert (Brem 2016, Santi 2016, Brem & Stockmann 2020a, Brem & Stockmann 2020b). Darüber hinaus wird auf die Bedeutung von spezifischen Fachkräften für die Arbeit mit geistig Behinderten im Spital wie etwa eine «Liaison Nurse» (Backer et al. 2009), auf die Mediation oder die Bezugspflege sowie auch auf die Bedeutung von Angehörigen oder anderen Bezugspersonen beim Spitalaufenthalt hingewiesen (Webber et al. 2010, Lachetta et al. 2011, Brem 2016, Brem & Stockmann 2020a, Brem & Stockmann 2020b). Eine umfassende Implementierung verschiedener Ansätze und Massnahmen ist in Lausanne am Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) und in Genf am Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) bereits erfolgt. Am Universitätsspital Basel (USB) wurde die Stelle einer Behindertenbeauftragten geschaffen. In allen drei Spitälern gibt es spezifische Fortbildungen für Mitarbeitenden im Umgang mit Menschen mit Behinderungen. Die Thematisierung des Umgangs mit Patientinnen und Patienten mit Behinderungen in Aus-, Fort- und Weiterbildung kann eine wichtige Hilfe sein, um Unsicherheiten bei Gesundheitsfachpersonen entgegenzuwirken. Auch eine stärkere Inklusion von Menschen mit Behinderungen auf Seiten der Gesundheitsfachpersonen und in der Ausbildung kann dazu beitragen, die Versorgungsqualität von Menschen mit Behinderungen zu verbessern (Petersen et al. 2022).

Eine besondere Herausforderung bei der Unterstützung und Begleitung von Menschen mit einer Behinderung ergibt sich für den ambulanten und stationären medizinischen Bereich bei fehlender Urteilsfähigkeit: Liegt eine Urteilsunfähigkeit vor, ist es für die medizinische Behandlung, Betreuung und Pflege sehr wichtig, den mutmasslichen Willen der Patientinnen und Patienten zu kennen oder im «besten Interesse» der Menschen mit einer Behinderung handeln zu können. Dabei könnten Patientenverfügungen hilfreich sein, deren rechtliche Verbindlichkeit im Erwachsenenschutzrecht, das am 1. Januar 2013 in Kraft getreten ist, in den Artikeln ab Artikel 370 des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (ZGB) auf Bundesebene geregelt ist. Wurde bei erworbener geistiger Behinderung zum Zeitpunkt der Urteilsfähigkeit eine Patientenverfügung entwickelt, ist diese rechtlich bindend. Im Falle einer Urteilsunfähigkeit von Geburt an kann keine Patientenverfügung erstellt werden. An ihre Stelle tritt eine Behandlungsvereinbarung mit der jeweiligen Stellvertretung in einer konkreten Therapiebeziehung.

Im Laufe der letzten Jahre hat sich die Forschung zu den Herausforderungen und Anforderungen der medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen intensiviert. Es hat sich ein eigener, praxisorientierter Bereich etabliert, der aus den Forschungserkenntnissen umsetzbare Lösungen entwickelt. Dieser Bereich der «Inklusiven Medizin» befasst sich mit der Medizin bei Menschen insbesondere mit schweren Entwicklungsstörungen, geistigen Behinderungen und auch mehrfachen Behinderungen. Auch Menschen mit körperlichen Behinderungen werden angesprochen. Adressiert werden sol-

len die spezifischen Anforderungen, die sich mit Blick auf Menschen mit Behinderungen in der Versorgung ergeben.

#### 1.2.4 Bestehende Konzepte in Schweizer Akutspitälern

In den grossen Universitätsspitälern in Genf, Lausanne und Basel existieren bereits Konzepte, die in den Interviews, den Fokusgruppengesprächen und den schriftlichen Befragungen angesprochen beziehungsweise aufgegriffen und als hilfreich erachtet wurden. Eine umfassende Implementierung verschiedener Ansätze gibt es in Lausanne am CHUV sowie in Genf am HUG: In beiden Spitälern gibt es Ansprechpersonen für Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen sowie spezifische Aufnahmeformalitäten mit für Patientinnen und Patienten massgeschneiderten Unterlagen (Santi 2016, Bosisio et al. 2020). Die Konzepte am HUG sind als Ergebnis eines mehrjährigen Projekts implementiert worden: Dort erfolgt eine Koordination über eine Fachperson aus der Pflege und eine Neurologin (Santi 2016, Lalive d'Épinay Raemy & Paignon 2019). Am HUG wie auch am CHUV setzt man ausserdem erfolgreich auf Fort- und Weiterbildung von Mitarbeitenden zum Umgang mit Menschen mit geistigen Behinderungen, in denen auch Aspekte der Schmerzwahrnehmung und der Kommunikation aufgegriffen werden (Lalive d'Épinay Raemy & Paignon 2019, Bernaz & Gasser 2020).

Einen weiteren interessanten Ansatz verfolgt das Universitätsspital Basel (USB). Dort steht Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung sowie deren Angehörigen ein spezifisches Spital-Aufnahmeformular zur Verfügung. Mitarbeitende können zudem Symbolbücher für die Kommunikation nutzen (Curaviva 2020). Das Spital hat ausserdem eine Stelle für eine Behindertenbeauftragte geschaffen (Curaviva 2020). Die Beauftragte Maria Fahrni berichtete im Expertengespräch von der Signalwirkung durch die Arbeit für andere Spitäler in Basel und folglich von der gewünschten Sensibilisierung für die Anliegen von Menschen mit Behinderungen. Dafür ist auch eine verstärkte Sichtbarkeit von Menschen mit Behinderungen die Voraussetzung (Bonfranchi 2011).

## 2 Projekthintergrund und -anlass

Die medizinische Behandlung, Pflege und Betreuung im ambulanten und stationären Versorgungsbereich bei Patientinnen und Patienten, die entweder von Geburt an geistig behindert sind, später im Leben eine kognitive Beeinträchtigung erfahren haben, in ihrer Kommunikationsfähigkeit eingeschränkt oder schwer körperlich behindert sind, sind für alle Beteiligten eine grosse Herausforderung. Herausgefordert sind die Betroffenen selbst, ihre Angehörigen und Betreuungspersonen sowie das medizinische, pflegerische und therapeutische Fachpersonal. Um die Situation des Fachpersonals im stationären und ambulanten Bereich zu unterstützen und um eine adäquate Behandlung, Pflege und Betreuung für Menschen mit einer Behinderung zu fördern, hat die Stiftung Dialog Ethik zusammen mit verschiedenen Praxispartnern ein zweieinhalbjähriges Forschungsprojekt durchgeführt, das Anfang 2023 abgeschlossen wurde.

### 2.1 Projektanlass, Kooperationen und Finanzierung

Im Rahmen der Tätigkeit der Stiftung Dialog Ethik in Ethikkommissionen und Ethik-Foren in Spitälern, Psychiatrien und Heimen sowie im Rahmen von Fallbesprechungen wurde wiederholt die Wichtigkeit einer Verbesserung des Umgangs mit Menschen mit einer Behinderung insbesondere im Spital angesprochen. Das Personal im Spital äusserte Überforderung und Unsicherheiten im Umgang mit Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung. Konkret kam vom Ethik-Forum des Luzerner Kantonsspitals (LUKS) die Anregung, die Thematik genauer zu bearbeiten. Fast gleichzeitig wurden diese Fragen von der «Stiftung Wagerenhof – Raum für Menschen mit Beeinträchtigung» im Rahmen dessen Ethik-Forums aufgeworfen. In der Stiftung Wagerenhof aus Uster leben vor allem Menschen mit einer geistigen Behinderung.

Vor diesem Hintergrund lancierte die Stiftung Dialog Ethik zusammen mit der «Schweizerischen Stiftung für das cerebral gelähmte Kind», der «Stiftung Wagerenhof – Raum für Menschen mit Beeinträchtigung» und der «Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte» (Stiftung W.F.J.B.) im Sommer 2020 ein praxisorientiertes Forschungsprojekt unter dem Titel «Medizinische Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit geistiger und beziehungsweise oder körperlicher Behinderung im Akutspital und in der ambulanten Versorgung». Im Rahmen dieses Projektes wurde die Perspektive von Menschen mit Behinderungen, ihren Angehörigen und den sie betreuenden Personen im Wohn- und Lebensumfeld sowie dem Personal in Behinderteneinrichtungen, dem Spitalpersonal und den Gesundheitsfachpersonen im ambulanten Bereich untersucht. Ziel war die Entwicklung von Praxisinstrumenten und -konzepten, die in Spitälern wie auch bei niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten eingesetzt werden können.

Finanziert wurde das Projekt durch die Schweizerische Bundesagentur «Innosuisse», «Cerebral – Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind», das «Eidgenössische Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Be-

hinderungen» (EBGB), den «Swisslos-Lotteriefonds für gemeinnützige Zwecke im Kanton Luzern» und die «U.W. Linsi-Stiftung» (Linsi Foundation). Inhaltliche Unterstützung boten die «Stiftung Wagerenhof – Raum für Menschen mit Beeinträchtigung» und die «Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte» (Stiftung W.F.J.B.). Auch die Stiftung Cerebral war im Rahmen der Tätigkeit einer interprofessionellen Begleitgruppe, die das Projekt unterstützte, in die inhaltliche Arbeit eingebunden. Das Projekt wurde im Rahmen einer Vorstudie entwickelt, die durch den «Verein SIMOVITA» finanziert wurde.

### 2.2 Projektziel, -aufbau und Methoden

In dem gemeinsamen Forschungsprojekt ging es um die Untersuchung der Anforderungen an die Entwicklung von Begleitungs-, Schulungs- und Unterstützungsinstrumenten und -konzepten, um Menschen mit einer Behinderung bedarfsgerecht medizinisch zu behandeln und zu pflegen. Mit Hilfe dieser Instrumente und Konzepte sollten der Prozess der Entscheidungsfindung ethisch und rechtlich besser fundiert, die Therapieplanung von Menschen mit besonderem Betreuungsbedarf patientengerechter gestaltet und gleichzeitig Belastungen und Unsicherheiten beim Personal im stationären und ambulanten Bereich reduziert werden. Dazu sollten bereits bestehende und aus der Literatur bekannte Praxisinstrumente und -konzepte gemäss den Ergebnissen des Forschungsprojektes modifiziert werden; zusätzlich sollten neue entwickelt und implementiert werden. Mittels dieser Praxisinstrumente und -konzepte sollen die Herausforderungen adressiert werden, die sich im Rahmen der Datenerhebung im Projekt für Menschen mit Behinderungen, ihre Stellvertretenden und das Personal im ambulanten und stationären Bereich feststellen lassen. Neben der Entlastung und Unterstützung aller Beteiligten haben solche Instrumente und Konzepte im klinischen Alltag auch einen ökonomischen Nutzen durch Zeiteinsparungen sowie Reduktion von Handlungsschleifen. Die Entlastung reduziert auch den Stress des Gesundheitspersonals, was angesichts des Fachkräftemangels im Gesundheitswesen ein wichtiger Faktor ist. Mit dem Forschungsprojekt sollen nicht nur Anforderungen an Instrumente und Konzepte formuliert werden, sondern es sollen vier identifizierte Forschungslücken geschlossen werden:

- Untersuchung der Innenperspektive von urteilsfähigen Menschen mit Behinderungen sowie von Stellvertretenden und Angehörigen;
- Klärung des Vorgehens bei der Entscheidungsfindung und der Therapiezielfindung insbesondere bei Urteilsunfähigkeit;
- Untersuchung der ambulanten Versorgung und deren Anknüpfung an die Betreuung in Institutionen für Menschen mit Behinderungen;
- Fokus auf eine schweizerische Perspektive mit an nationale Bedürfnisse angepassten praxisnahen Konzepten und Instrumenten.

Das zweieinhalbjährige Projekt bestand aus insgesamt sechs Projektteilen, in denen ein Mixed-Methods-Ansatz verfolgt wurde. Die ersten fünf Projektteile untersuchten empirisch verschiedene Perspektiven zur Thematik. Im abschliessenden Projektteil erfolgte zuerst ein ethisches Appraisal und dann auf dessen Basis eine Synthese der Ergebnisse zur Formulierung der Anforderungen an die Entwicklung von Praxisinstrumenten und -konzepten sowie von konkreten Begleitungs-, Schulungs- und Unterstützungsinstrumenten, um die medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderungen zu verbessern.

Im Rahmen der verschiedenen Projektteile wurden Einzelinterviews mit Betroffenen und Angehörigen sowie Fokusgruppendifkussionen mit beruflichen Beiständen und Mitarbeitenden aus drei Betreuungsinstitutionen (Stiftung Wagerenhof, Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte, Blinden-Fürsorge-Verein Innerschweiz) zu ihren Erfahrungen im ambulanten und stationären Versorgungsbereich durchgeführt. Zusätzlich erfolgten Online-Befragungen in zwei Akutspitälern (Luzerner Kantonsspital, Kantonsspital Aarau), in zwei Betreuungsinstitutionen (Stiftung Wagerenhof, Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte) und unter niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten im Kanton Zürich und in der Zentralschweiz. In den beiden Akutspitälern wurden ausserdem Fokusgruppendifkussionen durchgeführt. Über eine Online-Befragung in 48 Spitälern der Schweiz und acht ergänzende Experteninterviews wurde ferner untersucht, welche Instrumente und Konzepte in der Schweiz bereits bestehen. Zusätzlich wurde ein interprofessioneller Workshop mit 14 Teilnehmenden aus Organisationen, Verbänden, Spitälern, Heimen, mit Betroffenen und Angehörigen als Fokusgruppendifkussion durchgeführt.

Fachlich unterstützt wurde die Arbeit durch eine zehnköpfige interprofessionelle und interorganisationale Begleitgruppe, bestehend aus Ärztinnen und Ärzten, Pflegefachpersonen, Betroffenen, Angehörigen und Beiständen sowie aus Vertreterinnen und Vertretern von Betreuungsinstitutionen für Menschen mit einer Beeinträchtigung, die Kooperationspartner des Projektes sind. Die Begleitgruppe hatte eine kontinuierliche Echo- und Feedbackfunktion bezüglich der Anforderungen an Unterstützungs-, Schulungs- und Begleitungskonzepte beziehungsweise -instrumente. Die Begleitgruppe kam zu drei Sitzungen zusammen. Mitglieder der Begleitgruppe nahmen ebenfalls am interprofessionellen Workshop teil, bei dem es um die Entwicklung von Anforderungen an Praxisinstrumente und -konzepte (Begleitungs-, Schulungs- und Unterstützungskonzepte und -instrumente) ging und etablierte Instrumente und Konzepte evaluiert wurden.

## 3 Ergebnisse zu den verschiedenen Perspektiven

Das Forschungsprojekt zeichnet sich dadurch aus, dass umfassend die Perspektiven von Menschen mit Behinderungen, Angehörigen, beruflichen Beiständen, Heimmitarbeitenden und Gesundheitsfachpersonen hinsichtlich der Herausforderungen, des Handlungsbedarfs und möglicher Lösungsansätze untersucht wurden. Nachfolgend werden Ergebnisse dieser Untersuchungen vorgestellt, die sich vor allem auf die Herausforderungen in der ambulanten und stationären Behandlung, Pflege und Betreuung beziehen. Ferner wird der Handlungsbedarf in der Therapiezielklärung und der medizinischen Entscheidungsfindung aufgezeigt, der sich vor allem für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung ergibt. Es wurde ebenfalls untersucht, was für Lösungsansätze von den verschiedenen Akteuren gesehen werden, um die Versorgung von Menschen mit Behinderungen zu verbessern sowie gleichzeitig Angehörige und Gesundheitsfachpersonen zu entlasten und ihnen mehr Sicherheit zu geben. Auf der Grundlage der Ergebnisse des Forschungsprojektes wurden Praxisinstrumente und -konzepte formuliert und entwickelt, die in Kapitel 5 vorgestellt werden.

### 3.1 Perspektive von Betroffenen mit körperlichen Behinderungen

Zwischen Sommer 2021 und Frühjahr 2022 fanden 14 narrative und semistrukturierte Tiefeninterviews mit 15 Betroffenen statt, das heisst, ein Interview wurde als Doppelinterview durchgeführt. Unter den Betroffenen befanden sich elf Personen mit Cerebralparese, eine Person mit schwerem Morbus Parkinson, eine weitere Person mit einem multiplen Behinderungsbild sowie zwei Personen mit einer Querschnittlähmung. In den Interviews konnte die Perspektive von Menschen mit körperlichen Behinderungen untersucht werden. Unter den Interviewpartnern waren acht Frauen und sieben Männer im Alter von 33 bis 79 Jahren (Mittelwert: 48,2 Jahre, Median: 41,0 Jahre). Die mit Betroffenen durchgeführten Interviews waren sehr ausführlich. Teilweise wurde genauestens von einzelnen Erfahrungen berichtet. Es wurde versucht, die Interviews nach etwa 55 Minuten zu beenden, wobei einige Interviews länger dauerten, was mit Kommunikationseinschränkungen und einem langsameren Sprechtempo der Studienteilnehmenden zusammenhing. Insgesamt wiesen vier Personen Kommunikationseinschränkungen auf. Es waren sechs Personen zumindest zeitweise an den Rollstuhl gebunden. Die Betroffenen wirkten trotz teilweise starker körperlicher Einschränkungen insgesamt sehr selbstbewusst und unabhängig. Im Alltag erlebten die Studienteilnehmenden viele Herausforderungen, vor allem aufgrund ihrer körperlichen Einschränkungen und der Spastik durch die cerebrale Parese.

#### 3.1.1 Herausforderungen in der medizinischen Versorgung

Die im medizinischen Versorgungsbereich von den Betroffenen genannten Herausforderungen wurden als abhängig

vom Grad der Behinderung beschrieben. Eine oft genannte Herausforderung bestand jedoch weniger in der Behinderung selbst als in deren fehlender Sichtbarkeit: Die körperliche Behinderung ist nicht zu erkennen, weil die Person mit der Behinderung keine Hilfsmittel wie zum Beispiel einen Rollstuhl benötigt. Dieses Problem wurde vor allem beim Besuch eines Facharztes beschrieben. Ärztinnen und Ärzte würden nervös reagieren, wenn sich – in Unkenntnis der Behinderung – Bewegungsauffälligkeiten zeigten: eine plötzlich auftretende Spastik etwa oder auch die Langsamkeit von Bewegungsabläufen. Viele Betroffene suchen daher nur medizinisches Fachpersonal im Spital oder in einem spezialisierten Zentrum auf, wo man ihre Behinderungen kennt.

Der Mangel an Zeit im ambulanten wie auch im stationären Bereich wird auch von den Interviewpartnern als sehr grosses Hindernis angesehen. Die Befragten wünschten sich daher mehr Zeit für Untersuchungen, auch für Tätigkeiten wie das Ankleiden. Einige Befragte zeigten aber durchaus Verständnis für den Zeitdruck und die Ungeduld gerade im Spital. Eine junge Frau, die aufgrund einer Cerebralparese vor allem eine starke Gehbehinderung hat, berichtete über grundsätzlich positive Erfahrungen. Sie betonte, dass man proaktiv sein und für seine Bedürfnisse eintreten müsse:

«Man spürt zwar den [Zeit-]Druck. Man spürt da, dass sie sich wünschen: «Könnte das jetzt ein bisschen schneller gehen mit Dir?» Aber sie sind trotzdem immer freundlich. Und dass man dann nicht immer auch so zuvorkommend sein kann, das ist auch völlig klar. Also man muss einfach selbst dann um Hilfe fragen. Und man bekommt dann aber auch alles, was man braucht. [...] Man muss halt einfach selbst für sich eintreten und sagen, was man braucht. Dann kommt das schon.» (Frau mit Cerebralparese, 33 Jahre).

Von allen Interviewpartnern wurde neben dem Spitalaufenthalt der Facharztbesuch als grössere Herausforderung im Vergleich zum Hausarztbesuch gesehen. Die Hausärztin beziehungsweise der Hausarzt wisse oft am besten über die Behinderung Bescheid. Gerade die Unkenntnis der Behinderung kann beim Facharztbesuch zum Problem werden. Viele Betroffene suchen Fachärztinnen und Fachärzte daher nur im Spital auf. Darüber hinaus wüssten die Fachärztinnen und -ärzte im Spital oftmals auch besser über eine Behinderung Bescheid. Einige Interviewpartner informieren sich vor einem neuen Facharztbesuch sehr ausführlich, welchen man wählen könne und wer sich mit der Behinderung auskenne. Für einen jungen Mann mit Cerebralparese war es wichtiger zu wissen, was für ein Arzt ihn behandelt, als inwieweit er Zugänglichkeit zum Gebäude hat:

«Ich informiere mich eher über den Arzt. Also ob das wirklich der Richtige ist. Ich verlasse mich nicht nur auf Empfehlungen. Also vor allem bei Spezialärzten. Weil ich eben sowohl schon lange Physio mache als auch schon lange eigentlich immer wieder Arztbesuche mache. Aber grundsätzlich informiere ich mich jetzt nicht über das Gebäude. Weil, wenn es keinen Lift hat, hat es sicher ein Geländer. Und mit Geländer ist sowohl Hoch-

gehen als auch Runtergehen kein Problem.» (Mann mit Cerebralparese, 34 Jahre)

### 3.1.2 Entscheidungsfindung und Therapieplanung

Es wurde von allen Interviewpartnern gewünscht, dass man Menschen mit einer Behinderung mehr Zeit bei Untersuchungen und Behandlungen und auch für den eigenen Entscheid lassen solle. Mit sechs Befragten hatte fast die Hälfte den Wunsch, in die Entscheidungsfindung bezüglich einer Therapieform ernsthaft und vertieft miteinbezogen zu werden. Die Stichworte dazu sind Selbstbestimmung und Autonomie. Bei den Interviewpartnern, die auf den Rollstuhl angewiesen sind oder eine halbseitige Lähmung haben, wurde es als wichtig angesehen, dass bei der Entscheidungsfindung ihre körperliche Situation berücksichtigt wird, was bedeuten könnte, dass trotz medizinischer Indikation ein «gesunder Arm», der nicht gelähmt ist, nicht behandelt werden soll. Daher würden unter bestimmten Umständen Eingriffe abgelehnt, was bei Ärztinnen und Ärzten nicht immer auf Verständnis stösst. In solchen Situationen wünschten sich die Interviewpartner, dass Ärztinnen und Ärzte ihre Perspektive verstehen, wenn sie beispielsweise nur eine Hand gebrauchen können oder die Arme die Beine ersetzen und ihnen ihre Mobilität ermöglichen, etwa im Falle einer Querschnittlähmung. In solchen Fällen werden medizinische Eingriffe als Eingriffe in die Selbstbestimmung und Freiheit erachtet. Der Erhalt der Selbstständigkeit und auch der Stolz darauf, bestimmte Dinge nach einem Eingriff noch machen zu können, sind für die Befragten sehr wichtig, wie das Interview mit einer Frau mit Cerebralparese zeigt:

«Also ich möchte natürlich schon so lange wie möglich selbstständig sein. Das ist für mich ganz wichtig. Ich habe auch schon Zeiten verbracht, in denen ich auf einen Rollstuhl angewiesen war. Und das ist natürlich schon für mich sehr bedrückend. Also ich versuche eigentlich, meine Behinderung, obwohl sehr viele Kollegen in meinem Alter die Zeit im Rollstuhl bereits verbringen [...], versuche ich so weit wie möglich meine Selbstständigkeit auch aufrechtzuerhalten, indem ich sehr viel in [...] Bewegung bin. [...] Dass ich auch selbstständig meinen Haushalt mache und so. Zum Beispiel, mein Mann geht manchmal zwei, drei Tage weg und nachher mache ich alles selber. Und das geht. Das geht nicht mehr so schnell natürlich, aber es geht. Und da bin ich sehr stolz drauf.» (Frau mit Cerebralparese, 69 Jahre)

Die Frage der lebensverlängernden Massnahmen wird sehr unterschiedlich gesehen. Angesichts teilweise schon schwerer körperlicher Einschränkungen haben sich einige Interviewpartner gegen lebensverlängernde Massnahmen oder Reanimationen entschieden und dies auch schriftlich festgehalten. Sie befürchten zusätzliche kognitive Einschränkungen, sollten sie überleben. Ein Interviewpartner, der mit Cerebralparese im Rollstuhl sitzt und von einer persönlichen Assistenz begleitet wird, argumentierte dabei mit dem Begriff der Lebensqualität, der ihn in Entscheidungen bezüglich lebensverlängernder Massnahmen leite:

«Ich glaube, es ist jetzt von meiner Werthaltung her. Es ist wirklich die Frage von Lebensqualität nach diesen

Massnahmen. Und das muss man – ich weiss, es ist oft schwierig abzuschätzen, aber wenn die Aussicht, dass jetzt meine Kognition extrem leiden würde, dann habe ich den Eindruck, dann wäre nicht mehr diese Form der Lebensqualität da, die nötig wäre.» (Mann mit Cerebralparese, 42 Jahre)

### 3.1.3 Erwartungen und Wünsche an die Versorgung

Die Interviewpartner versuchen, so eigenständig wie nur möglich zu sein. Ihnen ist Selbstbestimmung sehr wichtig, weshalb die ihnen von Angehörigen angebotene Hilfe oft abgelehnt wird. Ein Interviewpartner hat als Assistenz einen Hund, ein weiterer Interviewpartner hat für die meisten Dinge im Alltag eine persönliche Assistenz, um die Familie möglichst zu entlasten. Auch wenn einige Befragte an den Rollstuhl gebunden sind, möchten sie sich von anderen nicht alles abnehmen lassen. Sie nehmen die Unterstützung von Angehörigen etwa bei einem Arztbesuch erst in Anspruch, wenn es nicht anders geht. Konkret nach Unterstützung durch ärztliches oder pflegerisches Personal fragen fast alle Studienteilnehmenden zwar, jedoch erwarten fünf Interviewpartner, dass Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegekräfte von sich aus Hilfe anbieten, ohne gefragt zu werden, etwa beim An- und Auskleiden oder bei Toiletten-gängen im Spital. Ein Mann mit Querschnittlähmung schilderte seine Erfahrungen bei der Entlassung aus dem Spital und wie wichtig der Erhalt der Selbstständigkeit ist:

«Ja, es ist natürlich auch ein Erfahrungsprozess, mit den Jahren lernt man es. Aber ich habe ein bisschen die Idee, je mehr, dass man schon hier drinnen gelernt hat, desto schneller oder desto einfacher ist es nachher, sich selbstständig das Leben zu managen, wenn man dann wieder daheim ist. Also ich denke, die Hürden sind dann kleiner, wenn man da schon wirklich auch eine gute Basis hat. [...] Dass, wenn man so ein bisschen hotelmässig läutet und sich bedienen lässt, und dann nachher daheim ist, das ist dann einfach nicht mehr so: Da muss man selber für sich sorgen und da kommt auch der grosse Schock. Dann kommt der grosse «Nach-Hause-Blues», sage ich dem manchmal. Und wer ganz alleine ist, keine Kumpels mehr hat oder kein Personal, das einem die Stützstrümpfe anzieht, [...] da ist es natürlich schön, wenn man möglichst selbstständig heim entlassen werden kann.» (Mann mit Querschnittlähmung, 39 Jahre)

Von allen Interviewpartnern wurde der Wert der Kommunikation im Fachperson-Patient-Verhältnis betont. So wird von Ärztinnen und Ärzten wie auch von anderen Gesundheitsfachpersonen erwartet, dass man zuhört und auch gut und einfach erklären kann. Gutes und adäquates Erklären wird daher von den Interviewpartnern als Voraussetzung für eine gelungene und erfolgreiche Therapie angesehen. Eine wichtige Stütze und Hilfe wird in einem vertrauensvollen Fachperson-Patient-Verhältnis gesehen, für das Respekt und ein Ernstnehmen die Basis sind. Das «Ernstnehmen» und «Verstandenwerden» tauchten immer wieder in den Interviews auf.

Potenzial zur Optimierung erhoffen sich einige Interviewpartner durch das «Elektronische Patientendossier». Aus-

serdem wurde von allen Betroffenen der Wunsch geäußert, man möge bei Menschen mit einer Behinderung mehr Zeit für Behandlungen einräumen. Für einen besseren Umgang im medizinischen Setting seien Fort- und Weiterbildungen von Gesundheitsfachpersonen insbesondere zur Kommunikation mit Menschen mit Behinderungen nötig. Von zwei Befragten wurde eine bessere Sichtbarkeit von Menschen mit einer Behinderung gewünscht, etwa im Rahmen von Fort- und Weiterbildungen, wo aus erster Hand vermittelt werden könnte, welche Verbesserungen im medizinischen Bereich gewünscht und notwendig seien. Um Unsicherheiten beim Gesundheitsfachpersonal vorzubeugen, wünschten sich die Interviewpartner, mittels einer kurzen und übersichtlichen Information zu ihrer Behinderung in der medizinischen Dokumentation Transparenz bezüglich ihrer Art der Behinderung oder Beeinträchtigung und ihrer Bedürfnisse zu schaffen.

### 3.1.4 Diskussion zentraler Aspekte aus den Interviews

Ein in der medizinischen Versorgung zentraler Aspekt, der in allen Interviews thematisiert wird, ist der Faktor «Vertrauen». Damit ist (1) das Vertrauen in das medizinische System insgesamt gemeint, (2) das Vertrauen in die einzelne Gesundheitsfachperson und auch (3) das Vertrauen in Entscheidungskompetenzen von nahestehenden Personen, wenn man selbst in medizinischen Fragen nicht mehr entscheiden kann, sowie (4) das Vertrauen in die Entscheidungskompetenz von Gesundheitsfachpersonen. Wenn Vertrauen fehlt, so haben die Befragten auch kein Vertrauen in eine medizinische Massnahme. Grundsätzlich haben die Interviewpartner Vertrauen in das Gesundheitssystem sowie auch in die Entscheidungskompetenzen von Gesundheitsfachpersonen, wenngleich sie auch negative individuelle Erfahrungen gemacht haben. Um Vertrauen zu entwickeln, sehen es alle Interviewpartner als wichtig an, in den eigenen Bedürfnissen und Wünschen «ernst genommen zu werden». Dieses Ernstnehmen hat viel mit Respekt zu tun, wie die Interviews zeigen.

Neben dem zentralen Thema des Vertrauens wird auch das Thema der Selbstständigkeit und damit der Selbstbestimmung in den Interviews immer wieder angesprochen. Der Faktor «Zeit» im Sinne des Zeitmangels und des Zeitdrucks im Gesundheitswesen wird ebenfalls sehr häufig aufgegriffen. Von den Interviewpartnern wurde es als grosse Herausforderung erachtet, dass wichtige Informationen zur Behinderung oder zu besonderen Bedürfnissen innerhalb von oder zwischen Organisationen nicht weitergegeben oder nicht beachtet werden. Die zentralen Themen diesbezüglich sind somit Kommunikation und Information. Auch spielt die Frage der Koordination eine gewichtige Rolle.

## 3.2 Perspektive von Angehörigen von Menschen mit geistigen Behinderungen

Von Sommer 2021 bis Frühjahr 2022 fanden insgesamt zwölf narrative und semistrukturierte Tiefeninterviews mit 14 Angehörigen (elf Elternteile, zwei Schwestern, eine Le-

benspartnerin) statt, das heisst, zwei Interviews wurden jeweils mit beiden Elternteilen durchgeführt. In den Interviews hatten die von den Angehörigen betreuten zwölf Personen schwere geistige Behinderungen und lebten in einem Heim: Fünf Personen hatten eine schwere Cerebralparese, zwei Personen das Down-Syndrom, eine Person eine nicht näher bezeichnete genetische Erkrankung, eine Person schweren Autismus, eine Person schwerste Beeinträchtigungen infolge eines Schädel-Hirn-Traumas und zwei Personen ein breites Bild unterschiedlicher Formen von Behinderungen (unter anderem Epilepsie). Unter den Interviewpartnern waren zehn Frauen und vier Männer im Alter von 51 bis 78 Jahren (Mittelwert: 64,1 Jahre, Median: 62,5 Jahre), die der durch sie betreuten Personen mit einer Behinderung lag bei 22 bis 67 Jahren (Mittelwert: 42,3 Jahre, Median: 39,0 Jahre). Die Interviews mit Angehörigen waren sehr ausführlich und dauerten in der Regel über 60 Minuten. Es wurde teilweise sehr detailliert über Erfahrungen von Kindern, Geschwistern oder Lebenspartnern berichtet. In zwei Fällen fühlten sich die Angehörigen jedoch nicht in allen medizinischen Belangen der von ihnen betreuten Personen kompetent genug, Auskünfte zu geben, und verwiesen auf das Heim beziehungsweise die Wohngruppe, in der die Person mit einer Behinderung lebt. Die dortigen Betreuungspersonen wüssten über medizinische Belange besser Bescheid, so die Aussage. Insgesamt lebten alle betreuten Personen in einem Heim oder einer Wohngruppe, niemand wurde daheim gepflegt und betreut. Alle Studienteilnehmenden sagten, dass sie ihre betreuten Angehörigen in den Heimen in guten Händen wüssten.

### 3.2.1 Herausforderungen in der medizinischen Versorgung

Die Herausforderungen für Angehörige bestehen vor allem darin, dass bei medizinischen Behandlungen schwer eingeschränkter Kinder, Geschwister oder Lebenspartner, die sich selbst nicht äussern können, fast immer eine Bezugsperson anwesend sein und als «Übersetzer» fungieren müsse. Diese «Übersetzungsleistung» sei notwendig, da man als Angehöriger Wünsche, Willen und Interesse der behinderten Person am besten kenne. Die Kommunikationsmöglichkeiten der Menschen mit Behinderungen seien aufgrund eingeschränkter Urteilsfähigkeit begrenzt, Ärztinnen und Ärzte würden sie zudem oft nicht verstehen. Dies sei vor allem mit Blick auf Schmerzäusserungen problematisch. Eine Herausforderung sei es auch, wenn sich infolge einer Behinderung wie Epilepsie psychische Probleme ergeben, was aber nicht immer sofort erkannt wird. Zwei Eltern berichteten von Akzeptanzproblemen der eigenen Erkrankung beim Sohn beziehungsweise bei der Tochter, die sich der eigenen Einschränkungen bewusst seien und darunter leiden würden. Über eine 35-jährige junge Frau mit Cerebralparese und Epilepsie berichtete ihre Mutter:

«Das Geburtsgebrechen, also CP [Cerebralparese] und die Spastizität und alles, das ist für sie nicht so ein Thema. Weil, sie kennt sich ja gar nicht anders. Was sie ganz klar sagt, dass es – wir haben wirklich aus diesem Grund mittlerweile auch einen Psychiater beiziehen müssen. Ich würde jetzt sagen, zeitweise leidet sie unter dem. Sie sieht ja, dass das andere nicht haben.

[...] Ja, es gibt viele psychische Probleme durch das.»  
(Mutter einer Tochter mit Epilepsie, 59 Jahre)

Eine grosse Herausforderung sind Facharztbesuche wie etwa Zahnbehandlungen oder die Dentalhygiene. Arztbesuche wie auch Spitalaufenthalte müssten daher gut geplant, gut vorbereitet und auf jeden Fall begleitet werden. Dass Menschen mit schwerer Behinderung bei einem Arztbesuch oder einem Spitalaufenthalt in der Regel umfassend unterstützt werden müssen, wurde in den Interviews deutlich betont. Als Begleitpersonen kommen nebst Angehörigen auch Betreuungspersonen aus den Heimen infrage. Oft wissen auch sie gut über die Wünsche und Interessen der behinderten Bewohnerinnen und Bewohner Bescheid.

Als eine der grössten Herausforderungen und zugleich als ein regelrechtes Problem werden von Angehörigen der Zeitdruck und Zeitmangel im Gesundheitswesen angesehen. Man erwarte, dass sich Ärztinnen und Ärzte Zeit lassen und auch zuhören sowie die Dokumentationen lesen. Denn häufig gehen wichtige Informationen verloren, weil Unterlagen aus Sicht der Angehörigen nicht gelesen werden. Dies liege am allgemeinen Zeitdruck im Gesundheitswesen, aber auch an der individuellen Einstellung der Person. Eine Mutter berichtete diesbezüglich über ihre Erfahrungen bei einem Spitalaufenthalt ihres 40-jährigen Sohnes:

«Sie lesen einfach nicht. Sie lesen nicht. Ich habe mal ein Kinderspital, als ich zum x-ten Mal gefragt wurde, ich weiss nicht mehr was, habe ich gesagt: «Es steht hier alles, Sie müssen lesen. Ich erzähle das nicht wieder.» Dann wurde ich gross angeschaut. Und die Frau, also die Pflegerin, die das betreute, die musste das Lachen verkneifen. Wahrscheinlich hat die gesagt: «Ja, endlich mal jemand, der das sagt.» [...] Und sie schreiben es immer auf. Aber sie lesen es nicht. [...] Und das ist das, was mich dann, wie soll ich sagen, etwas hässig macht: Sie kommen herein, Wusch, sind sie da. Sie sind unter Zeitdruck. Sie haben sich nicht informiert. Und dann geht es aus diesem Grund eigentlich viel länger, das Ganze.» (Mutter eines Sohnes mit Epilepsie, 65 Jahre)

### 3.2.2 Entscheidungsfindung und Therapieplanung

Auf den ersten Blick schienen die Interviewpartner mehrheitlich zufrieden mit der Einbindung in die Therapieplanung und in die Entscheidungsfindung. Bei genauer Nachfrage und im Rahmen der Auswertung zeigte sich jedoch, dass bei Therapieplanung und Entscheidungsfindung doch Unzufriedenheiten bestehen. Alle Interviewpartner hatten Angehörige mit stark eingeschränkter und kaum vorhandener Urteilsfähigkeit. Viele der zu pflegenden Angehörigen haben zudem eingeschränkte Möglichkeiten der Kommunikation aufgrund fehlender Sprachfähigkeit. Für alle Befragten war es schwierig, stellvertretend für ihre Angehörigen Entscheidungen zu treffen. Sie respektieren den Wunsch und Willen ihrer Kinder, Geschwister oder Lebenspartner mit einer Behinderung und wollen sich auch eindeutig nach diesem richten, können diesen aber auch nicht immer klar ausmachen. Gerade Eltern und Geschwister haben das Gefühl, den Angehörigen gut zu kennen und daher auch den Wunsch und Willen am besten einschätzen zu können.

Daher wünschen sie sich, dass sie von Ärztinnen und Ärzten auch ernst genommen werden. Dazu sagte ein Vater über seinen 52 Jahre alten Sohn mit einer schweren Hirnschädigung:

«Oder eben auch Entscheidungsfindungen, wo man nicht einfach über die Angehörigen hinwegfahren darf, sondern sie ernst nehmen muss. Das heisst, du bist auch manchmal konfrontiert. Das ist uns auch passiert. Was machen wir, wenn das und das nicht geht? [...] Und das ist auch so eine Entscheidung, wo man in Eltern Vertrauen haben muss. Dass sie sagen können: «Wenn, dann so und so!» Das müssen wir ja auch stellvertretend machen. Ich kann ihn ja nicht fragen. Das ist unsere Lebenserfahrung eigentlich.» (Vater eines Sohnes mit Cerebralparese, 78 Jahre)

Bei den Interviewpartnern entscheiden in der Regel mehrere Angehörige gemeinsam, etwa Ehepartner gemeinsam für das Kind mit einer schweren Behinderung oder Eltern und erwachsene Geschwister. Einige Interviewpartner berichteten über Differenzen unter Angehörigen, was als sehr problematisch erlebt wird. Im Rahmen der Entscheidungsfindung spielt auch das soziale Umfeld eine grosse Rolle: Da bei allen Interviewpartnern die Angehörigen mit einer Behinderung in einer Betreuungsinstitution leben, werden vor allem die dortigen Betreuungspersonen sehr geschätzt, weil sie den Angehörigen aus dem täglichen Erleben kennen und sie sich ohne dieses Wissen bei einer alleinigen Entscheidung ohne diese Unterstützung überfordert fühlen würden. Es sei etwas anderes, «ob man das für sich selbst festlegt oder ob man das für jemand anderen machen soll», berichtete eine Interviewpartnerin. Der teilweise enge Einbezug der Mitarbeitenden aus Betreuungsinstitutionen in die Entscheidungsfindung wird diesbezüglich geschätzt.

Für die Interviewpartner ist es nämlich wichtig, auch die Betreuerinnen und Betreuer aus den Wohngruppen beziehungsweise Heimen in die medizinische Entscheidungsfindung einzubinden, da diese den Angehörigen durch den täglichen Kontakt besser oder «anders» kennen würden, wie sich die Interviewpartnerin ausdrückte, die einen Bruder mit Down-Syndrom hat. Die Angehörigen sehen daher auch die Entscheidungsbefugnis nicht allein bei den behandelnden Ärztinnen und Ärzten oder dem Spital, sondern erachten die Entscheidungsfindung als gemeinsamen Prozess. Dabei wollen die Interviewpartner, soweit es geht, auch den Wunsch und Willen ihres pflegebedürftigen Angehörigen berücksichtigen. Dies ist oft nicht möglich, sodass Angehörige, ohne den Willen wirklich zu kennen, eine Entscheidung fällen. Eine Interviewpartnerin drückte sich so aus, dass sich ihr Angehöriger «fügt», wenn er weiss, dass etwas «gut für ihn ist». Oft erfolgt die Ermittlung der Wünsche und des Willens im Falle einer schweren Behinderung danach, wie sich eine Person der Umwelt gegenüber verhält und ob sie Lebensfreude zeigt.

### 3.2.3 Erwartungen und Wünsche an die Versorgung

Die von den Angehörigen betreuten Personen haben einen unterschiedlichen Grad der Hilfe und Unterstützung in der Pflege nötig, und zwar von voller Pflege in fast allen Le-

bensbereichen bis hin zu einfacheren Hilfestellungen im Alltag. Alle betreuten Angehörigen haben jedoch aufgrund der geistigen Behinderung keine Möglichkeit der Zukunftsplanung und können daher nur begrenzt bis gar nicht in die medizinische Therapieplanung und Entscheidungsfindung eingebunden werden. Fast alle Angehörigen sind daher Begleitung bei Arztbesuchen oder Spitalaufenthalten. Unterstützung bei «kleineren Arztbesuchen» erfolgt in vielen Fällen durch Betreuungspersonen aus dem Heim, wobei man als Eltern oder Geschwister auch immer eng in solche Arztbesuche eingebunden werde. Viel wichtiger als die physische Hilfestellung bei Arztbesuchen (zum Beispiel An- und Auskleiden) sei die emotionale sowie psychosoziale Unterstützung. Man könne als Angehörige auch vieles in einfühlsamen Gesprächen bereits im Vorfeld abklären, sofern eine Verständigungsmöglichkeit gegeben ist, um vor einer Untersuchung und Behandlung Ängste zu nehmen.

Die Angehörigen wünschen sich unisono, ähnlich wie die interviewten Betroffenen, hinsichtlich Therapieplanung und Entscheidungsfindung mehr Zeit, Verständnis und Geduld vonseiten der Ärzteschaft sowie der Pflege. Man sei sich bewusst, dass dies im gegebenen Gesundheitssystem nicht immer möglich sei. Eigene Erfahrung aus der Betreuung von Menschen mit Behinderung, auch zur Wirkung von Medikamenten, gut zu dokumentieren und dem behandelnden Gesundheitsfachpersonal zugänglich zu machen, wird als erstrebenswert erachtet. Geraten wird zudem, mehr Zeit für eigene Überlegungen bei der medizinischen Entscheidungsfindung einzuplanen. Gleiches gilt in Bezug auf Gespräche mit Ärztinnen, Ärzten und mit der Pflege. Einige Angehörige erachten darüber hinaus eine Ansprechperson im Spital für die eigenen Belange als hilfreich

### 3.2.4 Diskussion zentraler Aspekte aus den Interviews

Ähnlich wie in den Interviews mit Betroffenen wurde auch in den Interviews mit Angehörigen deutlich, dass in der medizinischen Versorgung ein zentraler Aspekt im Faktor «Vertrauen» liegt. Dieses Vertrauen wird von ihnen ähnlich verstanden wie von den Betroffenen. Auch wenn die interviewten Angehörigen grundsätzlich ein grosses Vertrauen in das medizinische System zeigten, berichteten sie doch von negativen individuellen Erfahrungen, die dieses Vertrauen immer wieder auf die Probe stellen. Auch für die Angehörigen hat Vertrauen viel mit «Ernstnehmen» zu tun. Als Angehörige erwarten sie zum einen, dass man den Patienten mit einer Behinderung ernst nimmt: Einen Patienten nicht anzuschauen und nur mit dem Angehörigen zu sprechen, wird als respektlos erachtet. Auch ein automatisches «Duzen» von Menschen mit einer Behinderung wird von einigen Interviewpartnern mit Argwohn betrachtet. Neben dem Respekt gegenüber dem Patienten mit einer Behinderung erwarten die Angehörigen zum anderen aber auch gegenüber sich selbst den entsprechenden Respekt, auch wenn es nicht um ihre eigenen Bedürfnisse geht.

Die weiteren Themen, die sich in der Auswertung der Interviews zeigen, sind bei den Angehörigen ähnlich wie bei den Betroffenen. So wird die Frage des Zeitmangels und Zeitdrucks ebenso angesprochen wie das Thema des Informationsflusses. Einen grösseren Schwerpunkt in der The-

mensetzung bilden bei den Angehörigen jedoch Fragen zur Urteilsfähigkeit, zur Willensbildung und zur stellvertretenden Entscheidung. Dies hängt selbstverständlich damit zusammen, dass es anders als in den Interviews mit den Betroffenen in den Interviews mit Angehörigen um weitgehend urteilsunfähige Menschen mit einer Behinderung ging. Die Aspekte der Information und Koordination spielen auch für die Angehörigen eine gewichtige Rolle.

## 3.3 Perspektive von Berufsbeiständen ohne verwandtschaftlichen Bezug zu den Betreuten

Es wurden zwei Fokusgruppendifkussionen mit zehn Berufsbeiständen durchgeführt, darunter sechs Männer und vier Frauen: Zunächst fand eine Fokusgruppendifkussion mit sechs Beiständen der Stadt Zürich statt, anschliessend eine weitere Fokusgruppe mit vier Beiständen der Stadt Sursee. Die sechs Berufsbeistände aus Zürich waren im Alter von 36 bis 61 Jahren (Mittelwert: 41,7 Jahre, Median: 39 Jahre). Die vier Beistände aus Sursee waren im Alter von 37 bis 61 Jahren (Mittelwert: 52 Jahre, Median: 55 Jahre). Die Fokusgruppendifkussion mit den Beiständen aus Zürich hatte eine Dauer von 1 h 53 min, die Fokusgruppendifkussion mit Beiständen aus Sursee hatte eine Dauer von 1 h 48 min. Die zusätzlichen Fokusgruppen mit Berufsbeiständen wurden durchgeführt, um auch die Perspektive von Stellvertretungspersonen ohne verwandtschaftlichen Bezug zu betreuten Personen zu untersuchen.

### 3.3.1 Herausforderungen in der medizinischen Versorgung

Aus Sicht der Berufsbeistände für Menschen mit Behinderung ergeben sich die grössten Herausforderungen in der medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderungen aus fehlender Urteilsfähigkeit und oftmals fehlender Kenntnis der Wünsche und Interessen der betreffenden Person. Gerade bei Klientinnen und Klienten ohne soziales Netz sei es sehr aufwendig, sich ein Bild ihrer Wünsche und Interessen zu machen. Es brauche Zeit, um als Beistand eine Klientin oder einen Klienten kennenzulernen, ehe man stellvertretend für sie oder ihn entscheiden könne. Eine Hilfe seien dabei Angehörige wie auch Mitarbeitende in Betreuungsinstitutionen, die es erleichtern, eine urteilsunfähige Person kennenzulernen. Eine Berufsbeiständin der Stadt Zürich berichtete aus ihrem Berufsalltag über die Bandbreite an urteilsunfähigen Klientinnen und Klienten:

«Es gibt ja Leute, die sind schon sozial so integriert, dass wir sie nicht unmittelbar [...] begleiten müssen. Sei das, dass sie bereits in einer Institution wohnen und die dann das mit denen aufgleisen, oder ein familiäres soziales Netz vorhanden ist. Und dann [die], die ganz einsam [sind]. [...] Dort vielmehr gibt es dann vielleicht eben den Gang zum Hausarzt mit dem Klienten – und von dort ins Heim. [...] Da ist auch ein Einzug dann in eine Institution vielleicht von uns begleitet. Und bei anderen erfahren wir das eine Woche später.» (Berufsbeiständin aus Zürich, 40 Jahre)

Eine grosse Herausforderung ergibt sich durch Urteilsunfähigkeit der betreuten Klientinnen und Klienten: Gerade wenn man eine Klientin oder einen Klienten vielleicht erst ein- oder zweimal gesehen hat, sei es besonders schwierig, eine medizinische Entscheidung zu treffen. Eine besondere Herausforderung seien ferner Personen mit Kommunikationsproblem oder Personen im Wachkoma. Dann sei es wichtig, den entsprechenden Raum zu haben, um sich selbst ein Bild der Person zu machen und eine Beziehung aufzubauen, sofern dies in irgendeiner Form möglich ist. Die Beistände bemängeln ausserdem, dass sie über wichtige Abläufe in der medizinischen Versorgung bisweilen nur unzureichend oder nicht informiert werden.

### 3.3.2 Entscheidungsfindung und Therapieplanung

Therapieplanung und Entscheidungsfindung durch die Beistände geschehen immer in enger Absprache mit den medizinischen Fachkräften. Grundlage sei im Allgemeinen die ärztliche Sichtweise. Man versuche, wann immer möglich, verschiedene ärztliche Sichtweisen einzuholen. Bei eigenen Unsicherheiten greife man auf die Sichtweise der Angehörigen oder der Betreuungsinstitution zurück, in der die Klientin oder der Klient lebt. Für den Prozess der Entscheidungsfindung wünsche man sich Zeit: Man möchte als Beistand die Zeit haben, sich eine eigene Meinung zu bilden, Alternativen kennenzulernen und nicht nur vorgefertigte Meinungen zu bestätigen. Ein Berufsbeistand aus Zürich schilderte diesbezüglich seine Erfahrungen mit Behandlungsplänen:

«Was ich wünschenswert finde, ist, wenn ich eine Person neu kennenlerne, ist einerseits wirklich Zeit, die Person kennenzulernen. Und andererseits erlebe ich dann auch zum Teil das medizinische Personal sowie schon einen Behandlungsplan hat und mich dann wie versucht, gleich ins Boot zu holen und zu überzeugen von dem Behandlungsplan. Da wünsche ich mir vielleicht etwas mehr Neutralität von den medizinischen Fachpersonen. Ich erlebe es dann so, dass ich häufig nach den Alternativen fragen muss, dass mir die nicht vom medizinischen Personal der Behandlungsplan und die Alternativen erläutert werden, sondern nur quasi ich soll den Behandlungsplan zustimmen.» (Berufsbeistand aus Zürich, 36 Jahre)

Die Beistände in beiden Fokusgruppen empfanden es als grosse Herausforderung, dass bei der medizinischen Entscheidungsfindung bezüglich der anzuwendenden Behandlung oft Angehörige involviert würden, obwohl das entsprechende Wissen, inklusive der Befugnisse, ausschliesslich beim behördlich zugeteilten, professionellen Berufsbeistand liege. Trotz klarer gesetzlicher Vorgaben kämen sie bei medizinischen Entscheidungen oft erst an «zweiter Stelle». Häufig gebe es Angehörige, die bei wichtigen Entscheidungen mitreden möchten. Der Umgang mit der eigenen Rolle sei daher oftmals schwierig. Es fehle bisweilen das Wissen um die Aufgaben von Berufsbeiständen. Gleichzeitig werde von ärztlicher Seite auch zu viel von ihnen erwartet. Eine Berufsbeiständin aus Zürich fasste dies wie folgt zusammen:

«Ich finde, es wird ziemlich viel von uns erwartet, von vielen Seiten her, dass wir Entscheidungen treffen, die wir eigentlich gar nicht können, oder. Ich glaube, [...] es ist teilweise nicht allen bewusst, was unsere Aufgabe ist [...]. Und es gibt ja Personen, die habe ich vielleicht ein-, zweimal gesehen insgesamt, weil die in so betreuten Heimen sind [...]. Und da finde ich es wahnsinnig schwierig, einfach jetzt eine Entscheidung zu treffen, und versuche da möglichst rauszufinden dann, eben was sie wissen oder die Ärzte dort sagen oder die Pflegenden oder die Angehörigen, falls vorhanden. Und, ja, ich finde, es wird häufig relativ viel erwartet, was wir entscheiden können, was wir nicht können.» (Berufsbeiständin aus Zürich, 61 Jahre)

### 3.3.3 Erwartungen und Wünsche an die Versorgung

Die Berufsbeistände wünschen sich für ihre eigene Arbeit, aber auch für die von ihnen vertretenen Klientinnen und Klienten, unterschiedliche Unterstützungsangebote. So erwarten sie, dass Angehörige sowie Ärztinnen und Ärzte ihre Aufgabe und Rolle besser kennen sollten. Denn theoretisch könne es eine «gute Aufgabenteilung» zwischen Beiständen und Ärztinnen sowie Ärzten geben: Zuständig für den Entscheid seien die beruflichen Beistände, die entsprechendes «Feingefühl» mitbringen und im Idealfall den «ganzen Menschen» kennen. Ärztinnen und Ärzte kennen zwar nur einzelne Aspekte der Patientin oder des Patienten, besitzen darin aber ihre Expertise und können somit professionell ihr Wissen zur Entscheidungsfindung beitragen. Im Gegensatz zu Angehörigen, die auch sehr wichtig seien, haben Beistände zugleich eine «professionelle Distanz», was als Vorteil angesehen wird.

Für ethisch komplexe Patientensituationen wünschen sich die Berufsbeistände die Rücksprache mit unabhängigen Stellen, die sie auch in ethischen Fragen beraten können. Vor allem für Notfallsituationen sei es aus Sicht der Beistände wichtig, dass sie in allen medizinischen Dokumenten als rechtlicher Beistand genannt werden. Neben der Nennung einer Ansprechperson und der gesetzlichen Vertretung brauche es ferner eine Art «Eckpunktepapier» für die medizinische Versorgung der Klientinnen und Klienten: Dieses sollte wichtige biografische Informationen zur Klientin beziehungsweise zum Klienten enthalten. Die beruflichen Beistände wünschen sich eine stärkere Konzeptualisierung der Entscheidungsfindungsprozesse für Facharztbesuche und für einen Spitalaufenthalt. Dadurch könne sich eine Verbesserung der medizinischen Versorgung der betreuten Klientinnen und Klienten ergeben wie auch der eigenen Situation, indem Unsicherheiten beseitigt und Verantwortlichkeiten klar benannt werden. Hilfreich sei für eine Konzeptualisierung der Entscheidungsfindung als schriftliche Dokumentation die in beiden Fokusgruppen angesprochene Betreuungs-, Pflege- und Behandlungsvereinbarung. Hier könne der mutmassliche Wille einer Patientin beziehungsweise eines Patienten stellvertretend festgehalten werden, denn eine Patientenverfügung darf nicht stellvertretend ausgestellt werden.

### 3.3.4 Diskussion zentraler Aspekte aus den Fokusgruppen

In den beiden Fokusgruppen mit Berufsbeiständen wurden weitgehend ähnliche Themen wie in den Tiefeninterviews mit Betroffenen und Angehörigen angesprochen. Die Auswertung hat jedoch gezeigt, dass ein Fokus hinsichtlich der Herausforderungen auf der Frage der Einschätzung des Willens aufgrund der Urteilsunfähigkeit liegt und ein anderer auf der Zeit zum Kennenlernen der Klientinnen und Klienten. Dieser Unterschied ergibt sich aus dem oft fehlenden persönlichen und emotionalen Bezug. Es muss erst eine Beziehung zu den Klientinnen und Klienten aufgebaut werden. Das Thema der «Professionalität» der eigenen Tätigkeit der Berufsbeistände und der Unterschied zum professionellen Bezug etwa von Ärztinnen und Ärzten oder zum emotionalen Bezug von Angehörigen ist kennzeichnend für die durchgeführten Fokusgruppendifkussionen. Daher kann als Charakteristikum für die Perspektive der Berufsbeistände eine «Mittlerstellung» zwischen Ärzteschaft und Angehörigen gelten: Wenn Berufsbeistände eine persönliche Beziehung aufgebaut haben, stehen sie gewissermaßen hinsichtlich der Nähe zur Klientin beziehungsweise zum Klienten zwischen Gesundheitsfachpersonen auf der einen Seite und Angehörigen auf der anderen Seite.

Interessant ist, dass auch von Berufsbeiständen – ähnlich wie von Betroffenen und Angehörigen – der allgemeine Zeitmangel und Zeitdruck im Gesundheitswesen als grosse Herausforderung angesehen werden. Die Themen Zeitmangel und Zeitdruck tauchen in den Fokusgruppen immer wieder auf. Um die oben beschriebene Mittlerstellung einnehmen zu können, bedeutet der Faktor «Zeit» bei Berufsbeiständen vor allem die Möglichkeit zur Ausgestaltung einer Beziehung. Für die Therapieplanung und Entscheidungsfindung lässt sich die «Mittlerstellung» von Berufsbeiständen gewinnbringend nutzen: Wichtig ist der interprofessionelle Austausch mit Gesundheitsfachpersonen und auch Angehörigen, wie es von den Berufsbeiständen in den Fokusgruppen auch gewünscht wurde. Ein für die Berufsbeistände wichtiges Thema, das die Kodierung zeigt, ist auch das eigene «Rollenverständnis»: Man möchte nicht an zweiter Stelle kommen, wenn man die Stellvertretung hat. Diesbezüglich erwarte man, dass die Aufgaben von Berufsbeiständen bekannt sind.

## 3.4 Perspektive von Mitarbeitenden in Betreuungsinstitutionen

Um die Perspektiven von Mitarbeitenden in Betreuungsinstitutionen zu untersuchen, wurden zwei Fokusgruppendifkussionen mit drei Betreuungsinstitutionen aus dem Kanton Zürich und dem Kanton Luzern durchgeführt. Mit der «Stiftung Wagerenhof» sowie der «Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte» fand eine gemeinsame Fokusgruppendifkussion mit insgesamt zehn Mitarbeitenden statt. Eine weitere Fokusgruppendifkussion erfolgte mit acht Mitarbeitenden vom «Blinden-Fürsorge-Verein Innerschweiz» (BFVI). Zusätzlich wurde eine Online-Befragung mit 119 Mitarbeitenden aus der «Stiftung Wagerenhof» sowie der «Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte» durchgeführt.

### 3.4.1 Ergebnisse aus zwei Fokusgruppendifkussionen

Es wurde eine Fokusgruppendifkussion mit zehn Mitarbeitenden aus den Betreuungsinstitutionen «Stiftung Wagerenhof» und «Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte» im Oktober 2021 durchgeführt, darunter sechs Frauen und vier Männer. An dieser Fokusgruppe nahmen vier Mitarbeitende der Stiftung Wagerenhof und sechs Mitarbeitende der Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte teil (Leitungsfunktion: zwei Personen, Bereich Wohnen: sieben Personen, Bereich Tagesstruktur: eine Person). Die Mitarbeitenden waren im Alter von 25 bis 59 Jahren (Mittelwert: 41 Jahre, Median: 42 Jahre). Die Fokusgruppendifkussion hatte eine Dauer von 2 h 22 min. Die andere Fokusgruppendifkussion wurde im März 2022 mit acht Mitarbeitenden beim «Blinden-Fürsorge-Verein Innerschweiz» (BFVI) durchgeführt, darunter sechs Frauen und zwei Männer. Die Teilnehmenden waren diplomierte Pflegefachpersonen (Leitungsfunktion: eine Person, Mitarbeitende Wohnen: fünf Personen, Mitarbeitende Hauswirtschaft: eine Person, Hygieneverantwortung: eine Person). Die Teilnehmenden vom BFVI waren zwischen 28 bis 62 Jahren alt (Mittelwert: 53,2 Jahre, Median: 58,5 Jahre). Die Dauer dieser Fokusgruppendifkussion betrug 1 h 2 min.

#### 3.4.1.1 Herausforderungen in der medizinischen Versorgung

Die Teilnehmenden der beiden Fokusgruppendifkussionen berichteten, dass sie bei medizinischen Untersuchungen und Behandlungen ihrer Bewohnenden mit unterschiedlichen Herausforderungen konfrontiert würden. Dies sei zum einen der Umgang mit den individuellen Sorgen und Nöten der Bewohnenden, etwa der Angst vor Spritzen oder einer MRT-Untersuchung, und zum anderen seien das sich daraus ergebende Unsicherheiten bei den Mitarbeitenden. Arztbesuche und vor allem Spitalaufenthalte müssen daher von den Mitarbeitenden gut vorbereitet werden. Vor allem Spitalbesuche stellen den grösseren Aufwand dar. Es fehle dabei meist an der nötigen Zeit für die Versorgung der Bewohnenden und auch für Gespräche. Eine Fachangestellte Betreuung schilderte ihre Erfahrungen bei der Aufnahme in ein Spital:

*«Ich meine, jeder ist in diesem System drin, und sie machen dort auch das Beste. Aber das ist, wie du jetzt sagst, dieser Zeitdruck. Meine Klientin hat ja absolut nicht verstanden, um was es geht bei dieser Aufnahme. Und nur schon, sie hat ja dann unterschrieben. [...] Also sie ist kognitiv stark, und wenn sie Zeit gehabt hätte, um mehr verarbeiten zu können, was sie da hört, dann hätte man viel mehr auch in dieser Zeit das ganze Formular durchlesen. Und sie war eine interessierte Person, es war nicht, weil sie sich nicht interessiert. Sondern ich denke, sie wäre, im Gegenteil, sie wäre sehr gestärkt geworden, wenn sie diese Zeit gehabt hätte, um dieses Formular mit mir durchgehen, in Ruhe und nicht hinter diesem Desktop.» (Mitarbeitende einer Betreuungseinrichtung, 55 Jahre)*

Probleme bei der Terminfindung im ambulanten Bereich, Zeitdruck bei den Abläufen im Spital sowie unverständliche

Dokumente, die von den Mitarbeitenden zusammen mit den Bewohnenden ausgefüllt werden müssen, führen vielfach zu Belastungen bei den Mitarbeitenden. Ihnen werden bei der Begleitung im Spital etwa von Pflegekräften Aufgaben wie Hilfe beim Transfer aus einem Rollstuhl übertragen. Dadurch fehle ihnen dann die Zeit für andere Aufgaben. Unsicherheiten bei Pflegekräften und organisatorische Herausforderungen in Abläufen würden immer wieder erlebt. Beispielsweise würden den Mitarbeitenden teilweise Entscheidungen für Bewohnerinnen und Bewohner abverlangt, obwohl sie diese rechtlich gar nicht treffen dürfen. Insgesamt würde man «wie selbstverständlich» sehr stark in Spitalabläufe eingebunden. Ein Fachangestellter Betreuung berichtete über seine Erlebnisse:

«Ich sage jetzt nicht überfordert ist, aber einfach unsicher. Unsicher im Handling von Menschen mit einer Beeinträchtigung. Und da werden wir dann gerade, oder da wurde ich auch schon gerade miteinbezogen. Oder wo wir, bei den organisatorischen Sachen, wo wir ganz klar schon im Vorfeld gesagt haben, diese Person kommt im Rollstuhl, es wird einen Transfer auf die Untersuchungs- liege notwendig sein. Und dann kommt man im Spital an, mit dem Rollstuhl, als Begleitperson, und dann wird man so angeschaut: «Was machen Sie jetzt quasi da? Also machen Sie doch auch gerade den Transfer.»» (Mitarbeitender einer Betreuungseinrichtung, 42 Jahre)

Eine Problematik sehen die Teilnehmenden der beiden Fokusgruppendifkussionen darin, wenn aus den Betreuungsinstitutionen niemand Zeit habe, um eine Bewohnerin oder einen Bewohner zu einem Arztbesuch oder einer Spitalaufnahme zu begleiten. Dies sei aber zwingend notwendig. Gerade wegen der Kommunikationsschwierigkeiten vieler Bewohnerinnen und Bewohner auch ohne eine kognitive Einschränkung müsse eine begleitende Person anwesend sein, die für die Bewohnerin oder den Bewohner quasi «übersetzt». Man befürchte als Folge von Missverständnissen sonst Fehlbehandlungen.

### **3.4.1.2 Entscheidungsfindung und Therapieplanung**

Für Therapieplanung und Entscheidungsfindung sind aus Sicht der Mitarbeitenden in den drei Betreuungsinstitutionen Angehörige sehr wichtig, da sie – sofern sie die Stellvertretung haben – den medizinischen Entscheid im besten Interesse der Patientinnen und Patienten fällen. Gleichzeitig sind Mitarbeitende mit einem engen Bezug zu einer Bewohnerin oder einem Bewohner auch in die Entscheidungsfindung eingebunden und werden um Rat gefragt. Die Zusammenarbeit mit den Angehörigen sei im Grossen und Ganzen gut. Es gäbe aber auch immer wieder Konflikte, insbesondere dann, wenn Bewohnerinnen und Bewohner entscheidungsfähig sind und andere Entscheidungen treffen möchten als ihre Angehörigen.

Hinsichtlich der Einbindung der urteilsunfähigen Bewohnenden in die Entscheidungsfindung erleben die Mitarbeitenden zum Teil «Willkür» bei Ärztinnen und Ärzten und wünschen sich dafür klare Vorgaben, wie die Bewohnenden in der Entscheidungsfindung in ihren Wünschen und Interessen berücksichtigt werden können. Urteilsunfähige

Bewohnende solle man einbinden, wenn man wisse, dass sie «auf etwas anspringen und ansprechbar sind», wie sich eine Mitarbeiterin ausdrückt. Auch bestehe der Wunsch nach mehr Einbindung der Mitarbeitenden aus Betreuungsinstitutionen in die Entscheidungsfindung. Dazu sagte eine Fachangestellte Betreuung:

«Ich finde es auch einen wichtigen Faktor, dass man da einfach diesen Weg mitgestalten kann als Betreuungsperson. Und schlussendlich, ich sage jetzt mal, für die beste Entscheidung am Schluss da ist. Aber mit den verschiedenen Faktoren unter Einbezug auch vom Betreuungspersonal, oder der Fachangestellten Betreuung. Also ich wäre sehr gerne dabei, in dieser Institution, wo ich gelernt habe, war ich praktisch nicht dabei. Ich habe das sehr vermisst. Weil es sind sehr, ja auch mit meiner Bezugsperson eigentlich schwierige Themen besprochen worden, [...] Weil, das hilft wieder, um weiterzugehen in einem nächsten Gespräch.» (Mitarbeitende einer Betreuungseinrichtung, 55 Jahre)

### **3.4.1.3 Erwartungen und Wünsche an die Versorgung**

Die Mitarbeitenden sehen unterschiedliche Möglichkeiten der Hilfe und Unterstützung ihrer Arbeit wie auch der medizinischen Versorgung ihrer Bewohnerinnen und Bewohner. So erwarten sie mehr Verständnis des Personals im Spital für die Bedürfnisse von Menschen insbesondere mit einer geistigen Behinderung wie auch mehr Verständnis für die Anliegen der Mitarbeitenden in Betreuungsinstitutionen. Es fehle aus ihrer Sicht oftmals das Wissen über den adäquaten Umgang mit Menschen mit Behinderungen im Allgemeinen und im Speziellen. Sie wünschen sich ausserdem mehr Zeit für die Vorbereitung eines Spitalaufenthalts wie auch beim Umgang mit den Bewohnenden im Spital. Aufnahme und Entlassung seien im Spital verbesserungsfähig. Auch wenn sich die Infrastruktur in Spitälern für Menschen mit einer Behinderung in den letzten Jahren verbessert habe, gebe es in vielen Arztpraxen keine oder nur eine unzureichende barrierefreie Infrastruktur.

Eine grosse Hilfe für die Bewohnenden sei es, wie die Teilnehmenden in beiden Fokusgruppen berichteten, wenn Untersuchungen aus dem hausärztlichen Bereich nicht in der Praxis, sondern vor Ort in der Betreuungsinstitution durchgeführt werden könnten, wo die Bewohnenden mit dem Umfeld vertraut sind. Dies spare nicht nur den Mitarbeitenden Zeit für die Organisation von Terminen, Fahrdiensten oder der persönlichen Begleitung, sondern sei auch zum Nutzen der Bewohnenden. Man erlebe jedoch, dass vielfach immer weniger Behandlungen durch den Hausarzt stattfinden und für Behandlungen ein «Abschieben ins Spital» erfolge, wie ein Mitarbeiter vom BFVI berichtete.

Die Mitarbeitenden erwarten, dass bei einem Eintritt in ein Spital oder auch bei einem Besuch bei einem niedergelassenen Facharzt die Unterlagen studiert werden und es auch ausreichend Zeit für Gespräche mit ihnen gibt, um Verständnis- und Rückfragen stellen zu können. Insgesamt wird die medizinische Vorausplanung als sehr wichtig angesehen. Man möchte als Mitarbeitende wissen, wie Bewohnende oder Angehörige beispielsweise über Fragen

der Reanimation denken. Diesbezüglich den Wunsch und Willen zu kennen, würde vieles erleichtern. Instrumente wie eine Patientenverfügung oder eine Behandlungsvereinbarung werden daher als sehr hilfreich angesehen. In den meisten Fällen liegen solche Dokumente aber nicht vor. Im Zweifelsfall verlässt man sich auf das eigene «Bauchgefühl», wie ein Teilnehmer aus der Fokusgruppe beim BFVI berichtete, oder auf die langjährige berufliche Erfahrung, was Wunsch und Wille eines Bewohnenden sein könnten.

### 3.4.2 Ergebnisse aus einer Online-Befragung

Unter den Mitarbeitenden der Stiftung Wagerenhof und der Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte wurde im Juli und August 2022 eine Online-Befragung durchgeführt. Von den 188 eingegangenen Antworten konnten die Antworten von 119 Mitarbeitenden für die Auswertung genutzt werden. Unter diesen 119 Mitarbeitenden waren 84 Frauen, 34 Männer und eine Person mit diversem Geschlecht im Alter von 16 bis 63 Jahren (Mittelwert: 41,4 Jahre, Median: 42,0 Jahre). Der berufliche Hintergrund war wie folgt: 15 Personen Sozialpädagoge/-in, 35 Personen Fachfrau/-mann Betreuung (FaBe), 36 Personen Pflegefachfrau/-mann (FaGe), zwölf Personen Fachfrau/-mann Gesundheit (BaGe) und 21 Personen sonstige Berufe (unter anderem Therapie).

#### 3.4.2.1 Herausforderungen in der medizinischen Versorgung

Die Mitarbeitenden aus den beiden Betreuungsinstitutionen wurden gebeten, aus ihrer Sicht als Mitarbeitende Herausforderungen zu bewerten, die sich in der medizinischen Versorgung von Menschen mit einer Behinderung stellen können. Insgesamt wurden die abgefragten Herausforderungen als eher gross bis sehr gross erachtet. Als grösste Herausforderung wurde die Organisation eines geplanten ambulanten Termins angesehen, gefolgt von der Begleitung einer Bewohnerin beziehungsweise eines Bewohners zu einem geplanten ambulanten Termin, der Organisation eines geplanten Spitalaufenthalts, der Begleitung bei einem geplanten Spitalaufenthalt und der Begleitung bei einer Notfallsituation. Es zeigt sich somit, dass vor allem der ambulante Bereich als die grössere Herausforderung angesehen wird. Für die Mitarbeitenden stellten vor allem die Suche nach passenden Ärztinnen und Ärzten ( $M = 2,5$ ,  $SD = 1,08$ )<sup>2</sup> und geeigneten Spitälern beziehungsweise Reha-Einrichtungen für die Bewohnenden ( $M = 2,56$ ,  $SD = 0,96$ ) eher grosse bis durchschnittliche Herausforderungen dar, wohingegen die Organisation des Transports der Bewohnenden zur Arztpraxis oder zum Spital beziehungsweise zur Reha ( $M = 3,51$ ,  $SD = 1,03$ ) als eher weniger schwierig angesehen wurden.

2 Die gebräuchlichen Abkürzungen in der Statistik: «M» steht für Mittelwert (mean) und «SD» für Standardabweichung (standard deviation).

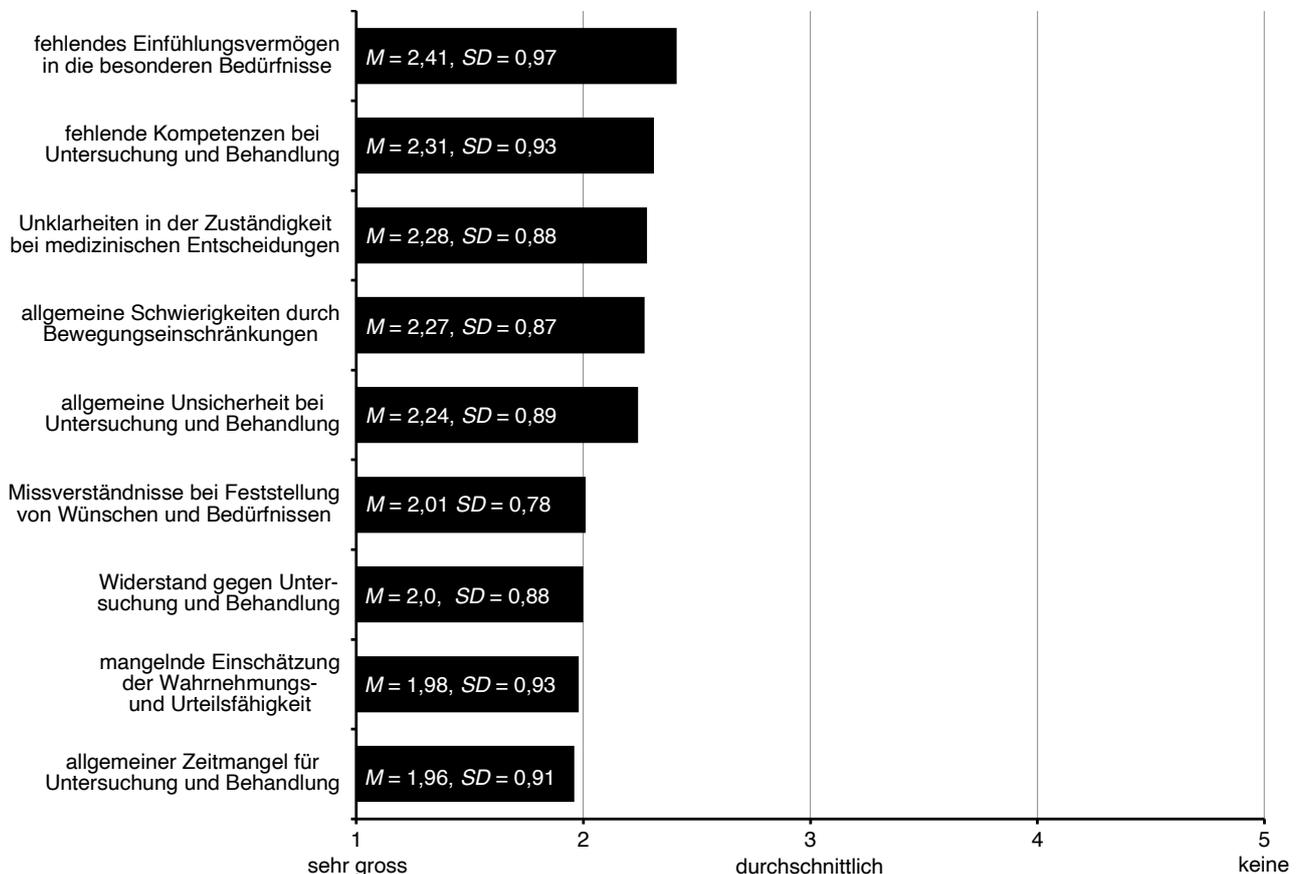


Abbildung 1: Sicht der Mitarbeitenden in Betreuungsinstitutionen (n = 119) auf die Herausforderungen in der medizinischen und pflegerischen Arbeit im Spital

Bei der Einschätzung der Herausforderungen auf ärztlicher und pflegerischer Seite (vgl. Abbildung 1) sahen die Mitarbeitenden der beiden Betreuungsinstitutionen ein grosses Problem im allgemeinen Zeitmangel für eine angemessene Untersuchung, Behandlung oder Pflege ( $M = 1,96$ ,  $SD = 0,91$ ) sowie in der mangelnden Einschätzung der Wahrnehmungs- und Urteilsfähigkeit ( $M = 1,98$ ,  $SD = 0,93$ ). Als eher durchschnittliche Herausforderung wurden allgemeine Unsicherheiten beim Umgang mit beeinträchtigten Menschen gesehen ( $M = 2,24$ ,  $SD = 0,89$ ).

### 3.4.2.2 Entscheidungsfindung und Therapieplanung

Die Mitarbeitenden aus den Betreuungsinstitutionen wurden gebeten, Erfolgsfaktoren für die Therapieplanung und Entscheidungsfindung zu bewerten. Insgesamt wurden alle angebotenen Faktoren als hilfreich oder eher hilfreich in ihrem Beitrag zum Erfolg für die Therapieplanung angesehen (vgl. Abbildung 2). Als grösster Erfolgsfaktor wurde mehr verrechenbare Zeit für die Untersuchung, Behandlung und Pflege von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen gesehen ( $M = 1,63$ ,  $SD = 1,07$ ). Auch wurde mehr Zeit für die eigene Begleitung der Bewohnenden als Erfolgsfaktor gewertet ( $M = 1,66$ ,  $SD = 1,11$ ). Als tendenziell eher durchschnittlicher Erfolgsfaktor galt bei den Befragten ein zumindest einfaches Krankheits- und Prognoseverständnis bei der Bewohnerin beziehungsweise dem Bewohner ( $M = 2,35$ ,  $SD = 1,07$ ). Diese Ergebnisse decken sich mit denen der Einzelinterviews und der Fokusgruppendifkussionen,

da auch dort der Faktor «Zeit» gerade für Menschen mit einer Behinderung als Erfolgsbeitrag für die Therapieplanung und Entscheidungsfindung angesehen wurde.

### 3.4.2.3 Hilfe und Unterstützung in der medizinischen Versorgung

Schriftliche Informationen wurden von den Befragten insgesamt als sehr hilfreich angesehen: Keine der im Fragebogen aufgeführten schriftlichen Angaben wie etwa zu dem Ausmass der Behinderung oder zu besonderen Bedürfnissen wurden auf der fünfstufigen Likert-Skala schlechter als mit 2,0 bewertet, das heisst, sie wurden als eher bis sehr hilfreich betrachtet (vgl. Abbildung 3 auf der nächsten Seite). Die mit Abstand höchste Zustimmung erfuhr das Vorliegen einer Patientenverfügung mit  $M = 1,23$  ( $SD = 0,58$ ). Die geringste, aber im Verhältnis noch sehr hohe Zustimmung erfuhren die Angaben zur Behinderung und zu Verhaltensauffälligkeiten ( $M = 1,52$ ,  $SD = 0,78$ ). Dass dafür die geringste Zustimmung zu verzeichnen war, könnte damit zusammenhängen, dass die Mitarbeitenden die Behinderungen ihrer Bewohnerinnen und Bewohner kennen und es für sie daher eher selbstverständlich ist.

Die Mitarbeitenden in den Betreuungsinstitutionen wurden auch danach gefragt, wie die eigene Arbeit mit den Bewohnerinnen und Bewohnern mit Blick auf Behandlung und Kommunikation bei der medizinischen Versorgung unterstützt werden könnte. Die in der Befragung vorgeschlagenen Massnahmen wurden von den Mitarbeitenden als ten-

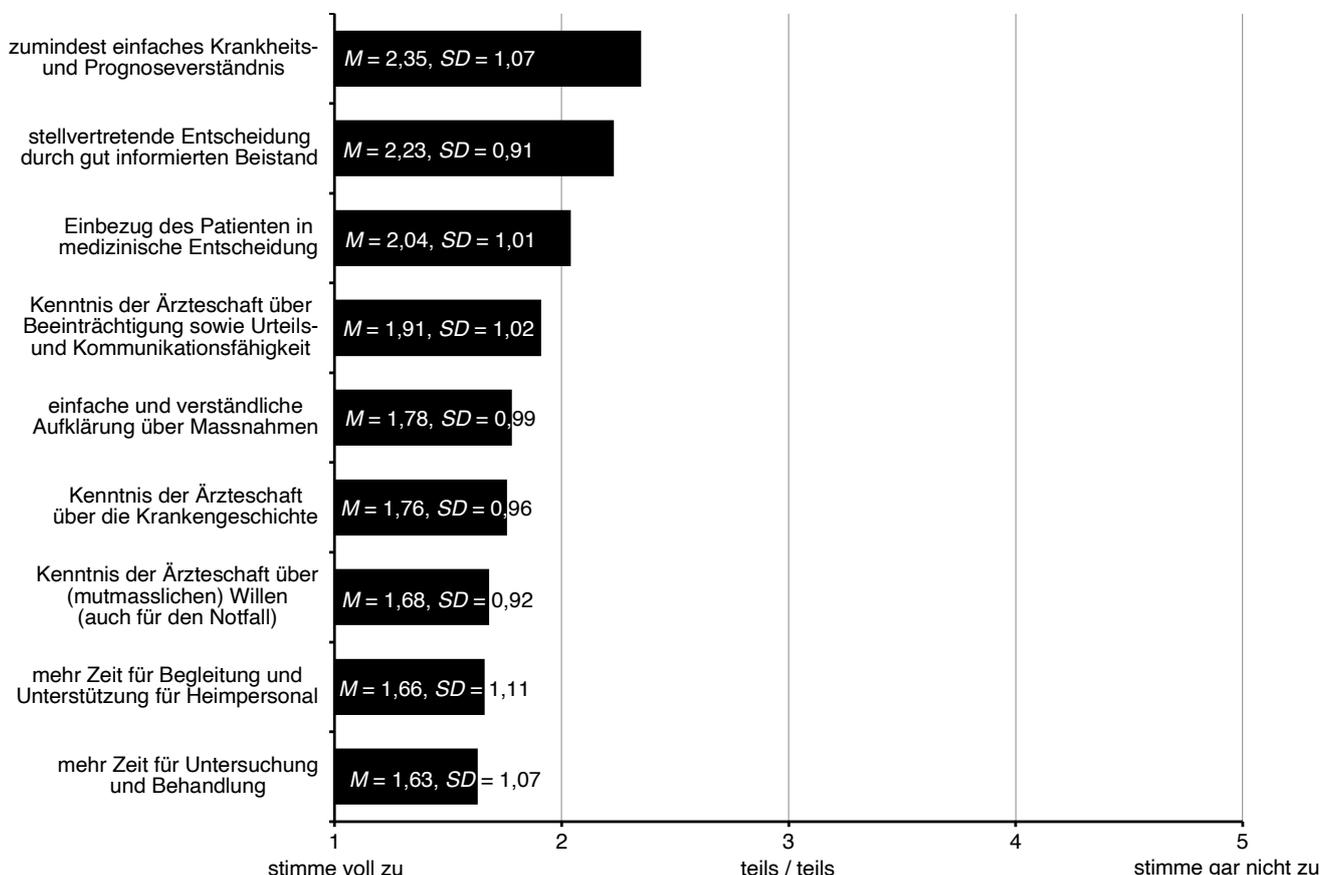


Abbildung 2: Zustimmung der Mitarbeitenden in Betreuungsinstitutionen ( $n = 119$ ) zu möglichen Erfolgsfaktoren für die Therapieplanung und Entscheidungsfindung

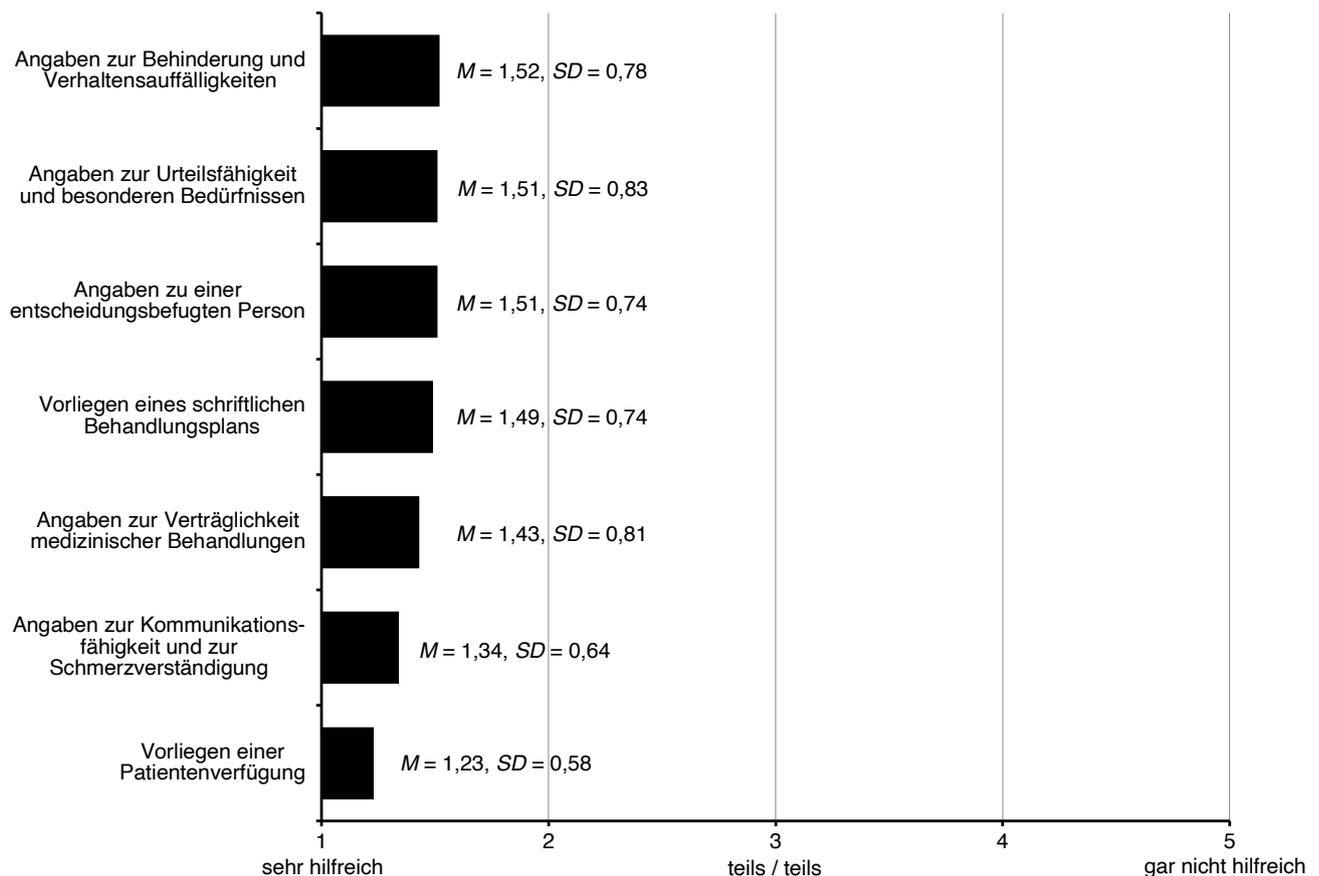


Abbildung 3: Sicht der Mitarbeitenden in Betreuungsinstitutionen ( $n = 119$ ) auf schriftliche Dokumentationen als solche oder einzelne Angaben in schriftlichen Dokumentationen

denziell eher oder sehr hilfreich bewertet. Als die am besten geeigneten Massnahmen galten eine Pflegefachperson im Spital, die für die Versorgung und Pflege von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen besonders geschult ist ( $M = 1,39$ ,  $SD = 0,68$ ), sowie allgemein eine Ansprechperson im Spital, die sich um die Belange von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen kümmert ( $M = 1,45$ ,  $SD = 0,64$ ). Nur eher durchschnittliche Bewertungen erfuhren die Massnahmen der Begleitung von Bewohnerinnen und Bewohnern durch eine weitere Person ausserhalb der Institution wie etwa Angehörige oder Ehrenamtliche ( $M = 2,24$ ,  $SD = 1,08$ ) oder die Begleitung durch eine zweite Betreuungsperson ( $M = 2,69$ ,  $SD = 1,05$ ).

### 3.4.3 Diskussion zentraler Aspekte aus Fokusgruppen und Befragung

Mitarbeitende in Betreuungsinstitutionen spielen für Menschen mit Behinderungen eine zentrale Rolle. Durch den häufig engen Bezug zu den Bewohnenden und die gute Kenntnis ihrer Bedürfnisse sind die Mitarbeitenden wichtig sowohl in der Begleitung und Betreuung bei Spitalaufenthalten und Arzt- oder therapeutischen Besuchen als auch im Rahmen der Therapiezielklärung und der medizinischen Entscheidungsfindung. Auch wenn sie selbst keine Stellvertreterfunktion haben, werden sie oft in den Prozess der Entscheidungsfindung eingebunden. Berufsbeistände wie auch Ärztinnen und Ärzte oder auch Angehörige fragen sie um Rat. Die Einbindung in die Entscheidungsfindung ist da-

her ein zentrales Thema in der Fokusgruppe. Genau wie bei den Interviews mit Betroffenen und Angehörigen sind auch bei ihnen Zeitmangel und Zeitdruck im Gesundheitswesen und in Betreuungsinstitutionen wichtige Themen. Auch in der schriftlichen Befragung wurde der Faktor «Zeit» als grosse Herausforderung betrachtet.

Wie die Kodierung gezeigt hat, weisen die in den Fokusgruppen angesprochenen Themen für die Mitarbeitenden in Betreuungsinstitutionen auf eine ähnliche «Mittlerstellung» dieser Berufsgruppe hin, so wie sie schon für die Beistände festgestellt wurde. Auch die Mitarbeitenden müssen erst eine Beziehung zu den Bewohnenden aufbauen. Anders als bei Berufsbeiständen ist der Kontakt aber enger und daher ist die Beziehung in der Regel tiefer. Durch die Rollenbeschreibung der «Mittlerstellung» und zugleich die Expertise in Fragen der Pflege und Betreuung haben Mitarbeitende in Betreuungseinrichtungen daher im Prozess der medizinischen Entscheidungsfindung eine wichtige Funktion. Durch diese «Mittlerstellung» werden sie auch fast wie selbstverständlich in Spitalprozesse eingebunden, auch wenn dies nicht zu ihren Aufgaben gehört. Die Abgrenzung ihrer eigenen Rolle scheint daher ein wichtiges Thema zu sein.

### 3.5 Perspektive von Gesundheitsfachpersonen im ambulanten Bereich

Die Perspektive von Gesundheitsfachpersonen im ambulanten Bereich, das heisst von niedergelassenen Haus- sowie Fachärztinnen und -ärzten und auch niedergelassenen Therapeutinnen und Therapeuten, wurde über eine gemeinsame Fokusgruppendifkussion erhoben. Zu dieser Fokusgruppendifkussion wurden eine Ärztin sowie Therapeutinnen und Therapeuten und ein Orthopädietechniker eingeladen. Sie arbeiteten mit der Stiftung Wagerenhof oder der Stiftung W.F.J.B. zusammen. Zusätzlich wurde eine Online-Befragung unter Haus- sowie Fachärztinnen und -ärzten im Kanton Zürich und in der Zentralschweiz durchgeführt.

#### 3.5.1 Ergebnisse aus der Fokusgruppendifkussion

Über die Stiftung Wagerenhof und die Stiftung W.F.J.B. erfolgte die Rekrutierung von Gesundheitsfachpersonen der ambulanten Versorgung aus dem ärztlichen, therapeutischen und orthopädietechnischen Bereich. Im Januar 2022 fand eine Fokusgruppendifkussion mit sechs Personen statt, darunter drei Männer und drei Frauen. Die Teilnehmenden waren eine Ärztin, drei Physiotherapeutinnen und -therapeuten, eine Logopädin und ein Orthopädietechniker. Die Teilnehmenden waren im Alter von 22 bis 57 Jahren (Mittelwert: 40,5 Jahre, Median: 43,5 Jahre). Die Dauer der Fokusgruppendifkussion betrug 1 h 54 min.

##### 3.5.1.1 Herausforderungen in der medizinischen Versorgung

Die Teilnehmenden der Fokusgruppe aus dem ambulanten Bereich berichteten aufgrund ihres unterschiedlichen beruflichen Hintergrunds über verschiedene Herausforderungen in der Versorgung von Menschen mit Behinderungen. Dennoch gab es in ihren Schilderungen zahlreiche Gemeinsamkeiten. So berichteten sie von Überlastung, die sich durch Schwierigkeiten in der interprofessionellen Zusammenarbeit ergeben habe, die bei der Versorgung von Menschen mit einer Behinderung zwingend notwendig sei. Der Zeitaufwand für organisatorische Belange sei meist gross, etwa bei der Suche nach Arztterminen und folglich der Koordination mit Angehörigen und der Betreuungsinstitution. Es sei auch ein grosser Zeitaufwand nötig, verschiedene Therapien zu organisieren oder sich mit anderen Berufsgruppen auszutauschen. Erschwert wird dies durch einen allgemeinen Fachkräftemangel.

Für die Ärztin aus der Fokusgruppe war die Versorgung von Menschen mit Behinderungen mit unterschiedlichen Herausforderungen verbunden, die sich beispielsweise durch Konflikte mit und zwischen Angehörigen ergeben, die stellvertretend entscheiden. Für sie war es daher wichtig, sich mit den Patientinnen und Patienten ebenso wie mit den Angehörigen beziehungsweise Beiständen eng auszutauschen und das Gespräch zu suchen:

«Ich behaupte jetzt mal, ich als Ärztin – aber eben das ist jetzt mein Anliegen –, ich bin so, ich schaue, dass es für alle gut ist, also dass man jeden einmal im Jahr an-

schaut. Und wenn dann eine Frage kommt, entscheiden wir neutral. Und dann muss man halt mit den Beiständen, die eben Eltern sind, auch ehrlich sein. Und dann gibt es halt manchmal ein bisschen Konflikte. Und dann muss man dann halt zusammensitzen, das merken wir viel mehr in den letzten Jahren. Wir sind die ganze Zeit am Zusammensitzen [...]. Für das ist dann auch immer wichtig, dass man zusammensitzt und mit allen Beteiligten schaut, was möglich ist.» (Ärztin, 47 Jahre)

Unsicherheiten beim Umgang mit Schmerzen wurden von allen Teilnehmenden der Fokusgruppe genannt. Bewohnerinnen und Bewohner von Betreuungsinstitutionen können sich oft nicht mitteilen. Der Orthopädietechniker war beispielsweise verunsichert, wenn sich Bewohnerinnen und Bewohner bei der Anpassung an neue Hilfsmittel nicht mitteilen konnten. Es fehle meist an der dann erforderlichen Zeit zum intensiveren Austausch mit den Bewohnenden oder Angehörigen.

##### 3.5.1.2 Entscheidungsfindung und Therapieplanung

Mit Blick auf Therapiezielklärung und Entscheidungsfindung sei der persönliche Austausch mit Angehörigen und Betreuungspersonen aus den Institutionen essenziell. Sie kennen die Bewohnerin oder den Bewohner am besten. Ein Spitalaufenthalt sollte gut vorbereitet werden, Therapieziele müssten vorab geklärt werden. Eine Infoübersicht mit den wichtigsten medizinischen und biografischen Aspekten zu den Bewohnenden wäre dafür wichtig und hilfreich – insbesondere auch für Notfallsituationen.

Die Nützlichkeit einer Patientenverfügung oder einer Behandlungsvereinbarung wurde sehr unterschiedlich bewertet. Während ein Physiotherapeut darauf hinwies, dass man sich mit einer starren Patientenverfügung vielleicht die Möglichkeiten einer Therapie oder der Lebensrettung nehmen könne, sah die teilnehmende Ärztin in einer Patientenverfügung oder einer Behandlungsvereinbarung ein durchaus probates Mittel für die Entscheidungsfindung, wenn man sie gemeinsam erstellt:

«Also ich finde, darum gibt es die. Darum ist die Möglichkeit der Behandlungsvereinbarung, oder? Das, was man ja miteinander macht [...] – mit dem Patient, Pflege, Wohngruppe, Arzt und ganz viele andere, die miteinander ein paar Mal darüber reden, was der Wunsch ist, oder? Und wenn es eben so ist, kann man das viel besser tragen, wenn man das zusammen entschieden [...]. Also man sieht es ja in der Medizin generell, und für das ist es eben schon sehr, sehr gut, dass man so etwas hätte. Weil, es ändert ja im Prinzip, es ist ja nicht sakrosankt [...]. Aber ich hätte halt gerne, wenn man sagen würde: Reha: ja, nein. Das ist sicher immer wichtig. Das finde ich immer sehr gut, wenn man so etwas hat. Ja, und mir hilft es.» (Ärztin, 47 Jahre)

### 3.5.1.3 Erwartungen und Wünsche an die Versorgung

Danach gefragt, welche Instrumente und Konzepte Gesundheitsfachpersonen im ambulanten Versorgungsbereich und auch Menschen mit Behinderungen helfen können, betonten die Teilnehmenden der Fokusgruppendifkussion die Bedeutung von Fort- und Weiterbildungen. Es sind dabei Fortbildungen zum Umgang mit Menschen mit Behinderungen erforderlich, wenngleich Ärztinnen und Ärzte sowie Therapeutinnen und Therapeuten auch zum «Selbststudium» aufgerufen seien. Als sinnvoll wurden insbesondere «didaktische Fortbildungen» über die «richtige Kommunikation» mit Menschen mit einer Behinderung angesehen. Für einen 22-jährigen Physiotherapeuten sei die Ausbildung zu technisch ausgerichtet gewesen. Man habe nicht gelernt zu kommunizieren. Häufig beständen zu den Menschen mit Behinderungen Kommunikationsbarrieren, die man erst überwinden müsse. Man wisse aber nicht, wie man dies anstellen könne. Ein weiterer Physiotherapeut pflichtete dem bei und wünschte sich diesbezüglich «didaktische Fortbildungen»:

«Also für die Fortbildung würde mich auch, was es bei uns in der Physiotherapie gar nicht gibt, zum Beispiel so didaktische Fortbildungen, einfach wie man da vielleicht arbeiten kann, dass es auch das Lernziel besser verfolgt oder so was. [...] also wir haben die Hände immer gerne am Patienten. Aber vielleicht gibt es irgendwie Strukturen, wo man vielleicht besser damit arbeiten kann oder vielleicht eine bessere Zielsetzung verfolgen

kann. Also es ist immer sehr, sehr beruflich bezogen die Fortbildung, also gerade bei Patienten mit neurologischen [...]» (Physiotherapeut, 41 Jahre)

Einigkeit herrschte über die Notwendigkeit von schriftlich formulierten Informationen über Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten der Bewohnerinnen und Bewohner. Geteilter Meinung war man darüber, wie ausführlich diese Informationen sein sollten. Die Ärztin der Fokusgruppendifkussion war der Ansicht, dass es eine verpflichtende Übersicht zu Patientinnen und Patienten brauche, in denen man «in fünf Sätzen sagt, was Sache ist».

Eine medizinische Versorgung der Patientinnen und Patienten mit Behinderung in deren gewohntem Lebensumfeld wurde als wichtig anerkannt. Unsicherheit und Ängste, resultierend aus einer ungewohnten Umgebung in der Arztpraxis, könnten so vermieden werden. Entsprechende Angebote sollten ausgebaut werden – «ambulant vor stationär», dieses Modell wurde von der Fokusgruppe einhellig befürwortet.

Von einem Teilnehmer der Fokusgruppe kam ausserdem der interessante Hinweis, dass für alle Berufsgruppen, die mit Menschen mit einer Behinderung arbeiten, eine niederschwellige Online-Plattform – etwa ein «moderierter Chat» – hilfreich sei, in der sich verschiedene Berufsgruppen über ihre Erfahrungen mit Menschen mit Behinderungen austauschen können und wo sie auch Hilfe und Unterstützung von Fachpersonen bei konkreten Fragen erhalten. Darüber hinaus brauche es aber auch den psychischen Kontakt über

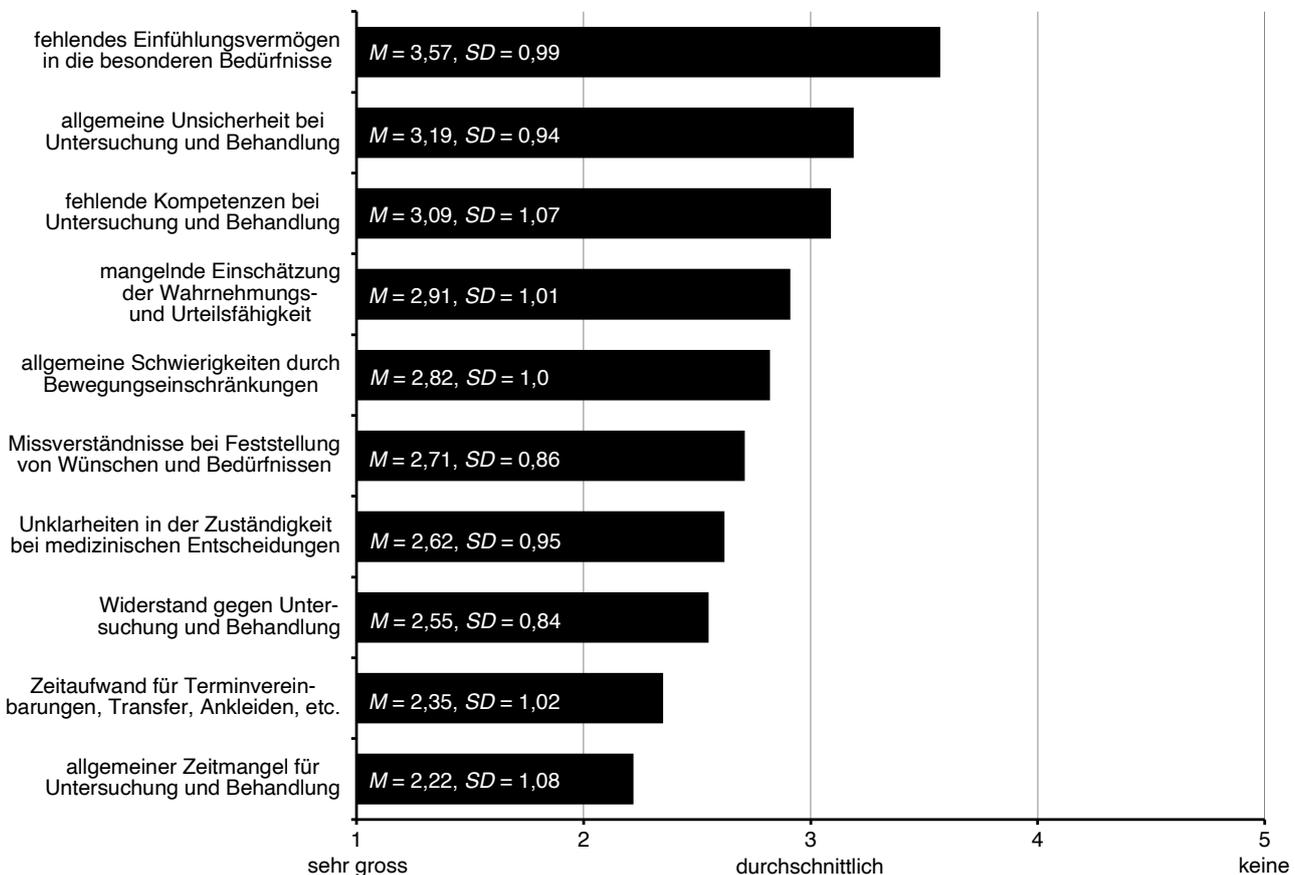


Abbildung 4: Sicht von niedergelassenen Haus-, Heim- und Fachärztinnen und -ärzten (n = 129) auf die Herausforderungen in der medizinischen Arbeit in der Praxis

eine Kommunikationsplattform hinaus, der für den interprofessionellen Austausch essenziell sei.

### 3.5.2 Ergebnisse aus einer Online-Befragung

Unter niedergelassenen Heim-, Haus- und Fachärzten wurde in der Zentralschweiz und im Kanton Zürich im August 2022 eine Online-Befragung durchgeführt. Von den 147 eingegangenen Antworten konnten die Antworten von 129 Ärztinnen und Ärzten für die Auswertung genutzt werden. Unter diesen 129 Ärztinnen und Ärzten waren 56 Frauen und 73 Männer im Alter von 36 bis 77 Jahren (Mittelwert: 55,7 Jahre, Median: 56,0 Jahre). Unter den Befragten waren 67 Haus- sowie Heimärztinnen und -ärzte sowie 62 Fachärztinnen und -ärzte. Die häufigsten Facharztbereiche waren Neurologie und Rehabilitation (42 Personen), gefolgt von Nephrologie sowie Urologie (24 Personen) und Kardiologie (22 Personen). Die Befragten kamen aufgrund der regionalen Rekrutierung vor allem aus den Kantonen Zürich und Luzern.

#### 3.5.2.1 Herausforderungen in der medizinischen Versorgung

Die Ärztinnen und Ärzte wurden gebeten, bestimmte Herausforderungen in der medizinischen Versorgung von Menschen mit einer Behinderung aus ihrer Sicht als Fachperson einzuschätzen. Insgesamt wurden alle abgefragten Herausforderungen als eher gross angesehen. Als

grösste Herausforderung galt eine verlangsamte oder fehlende Ausdrucksfähigkeit ( $M = 1,97, SD = 0,74$ ). Auch ein unzureichendes Verständnis und Einsichtsvermögen in die Untersuchung und Behandlung wurden als eher grosse Herausforderung betrachtet ( $M = 2,1, SD = 0,82$ ). Eine eher durchschnittliche Herausforderung – aber von allen abgefragten Herausforderungen mit dem höchsten Wert – galt eine Einschränkung der Beweglichkeit ( $M = 2,53, SD = 0,91$ ). Es zeigt sich somit, dass aus Sicht der Ärztinnen und Ärzte für Menschen mit Behinderungen körperliche Einschränkungen für die medizinische Versorgung als eher geringere Herausforderung angesehen werden als eingeschränkte Kommunikationsmöglichkeiten. Interessant ist ein signifikanter Unterschied zwischen Heim- und Hausärzteschaft im Vergleich zur Fachärzteschaft ( $F[1,127] = 7,9, p = 0,006$ ): Hausärztinnen und -ärzte ( $M = 2,4, SD = 0,85$ ) sehen in Unsicherheiten und Angst vor einer Behandlung eher weniger eine Herausforderung für Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen als Fachärztinnen und -ärzte ( $M = 2,0, SD = 0,77$ ).

Unter den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten wurde zusätzlich nach den Herausforderungen gefragt, die sich für die eigene Berufsgruppe bei der Behandlung von Menschen mit Behinderungen ergeben (vgl. Abbildung 4 auf der vorangehenden Seite). Als im Vergleich die grössten der abgefragten Herausforderungen galten der Zeitmangel für eine angemessene Untersuchung und Behandlung ( $M = 2,22, SD = 1,08$ ) und zusätzlicher Zeitaufwand für die Organisation eines Termins ( $M = 2,35, SD = 1,02$ ). An drit-

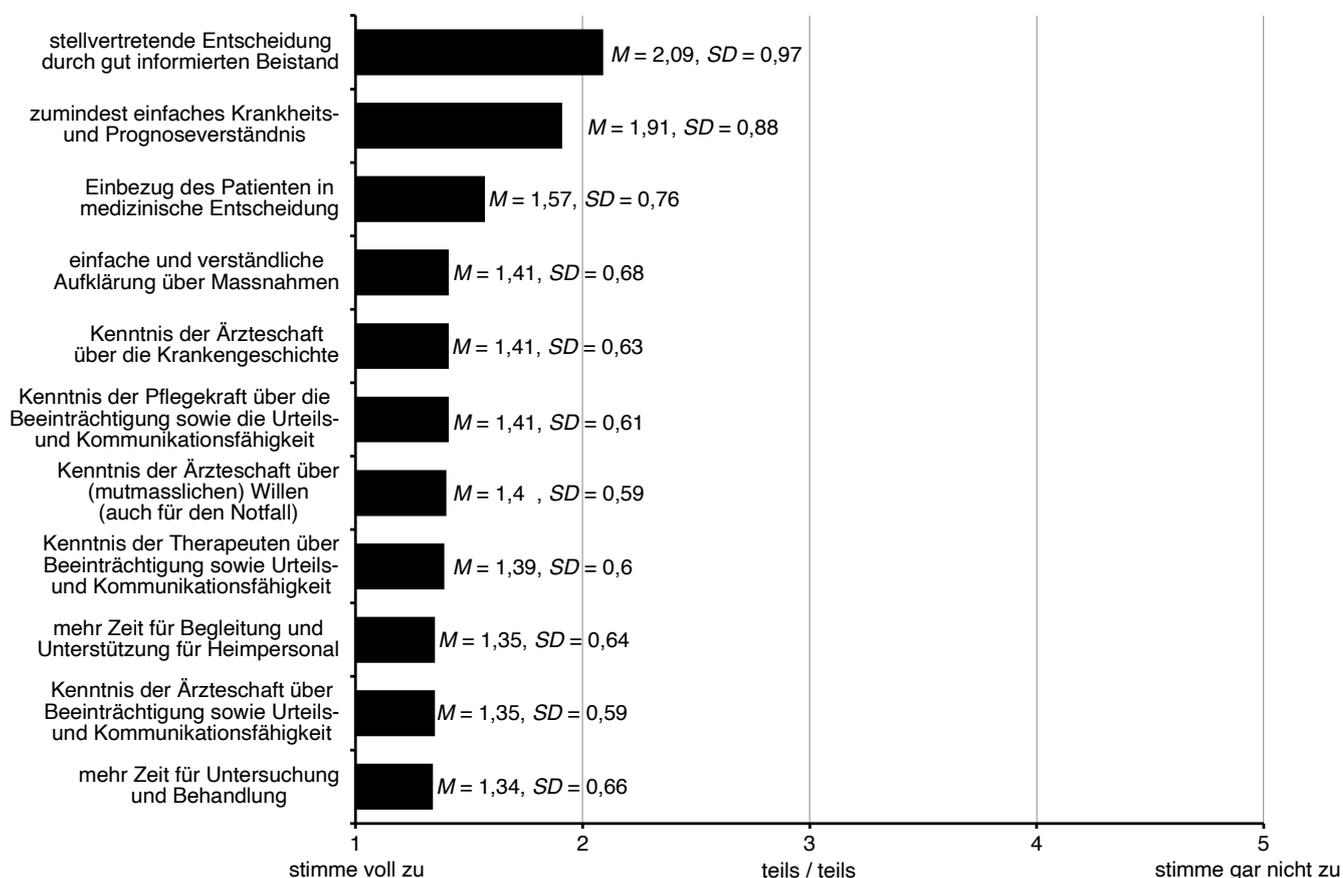


Abbildung 5: Zustimmung von niedergelassenen Haus-, Heim- und Fachärztinnen und -ärzten (n = 129) zu möglichen Erfolgsfaktoren für die Therapieplanung und Entscheidungsfindung

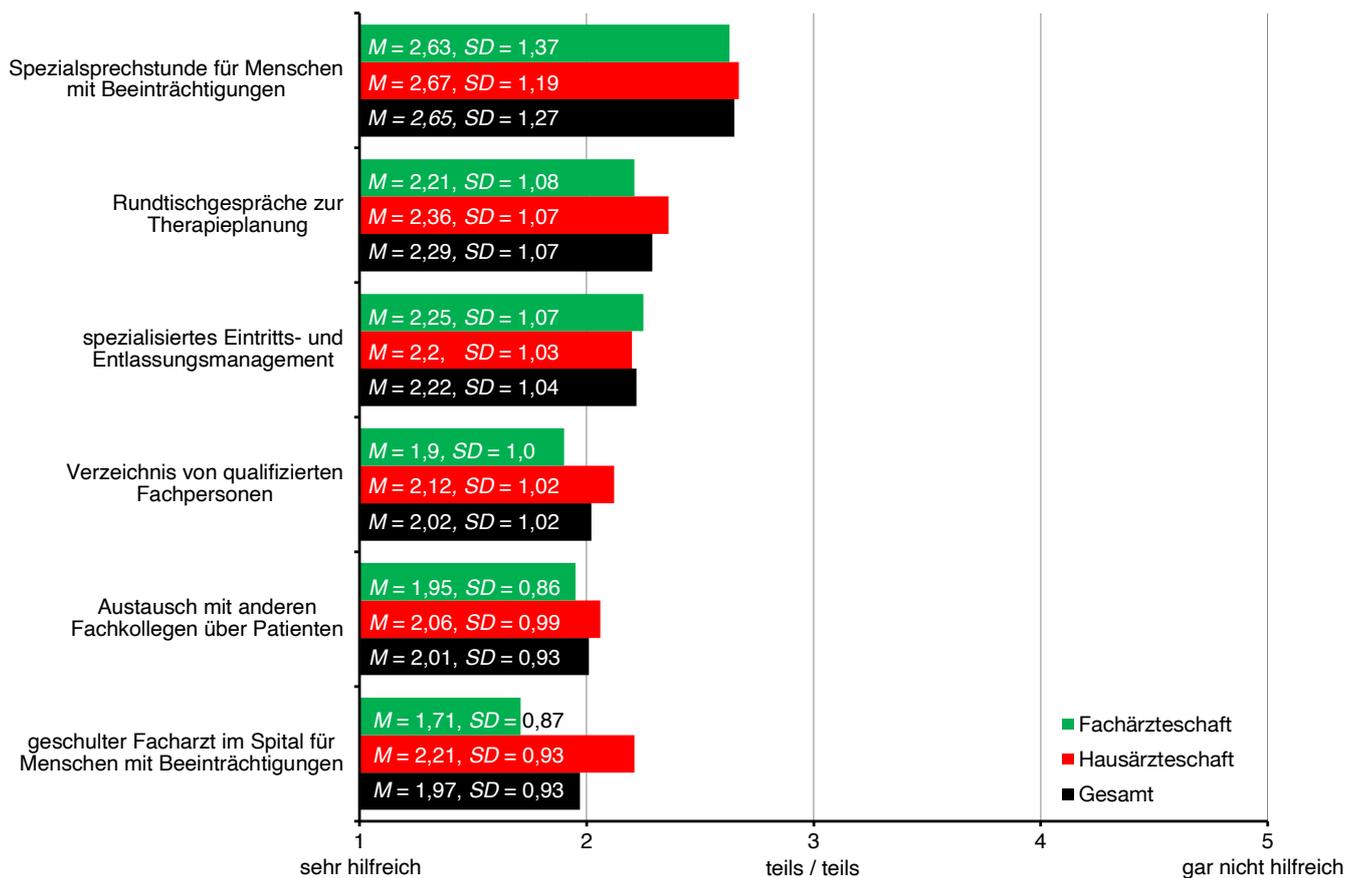


Abbildung 6: Unterstützungs- und Hilfsmöglichkeiten niedergelassener Haus-, Heim- und Fachärztinnen und -ärzten (n = 129) für eine adäquate Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen, Teil 1

ter Stelle folgte der Widerstand von kognitiv beeinträchtigten Menschen gegen Untersuchungen und Behandlungen ( $M = 2,55, SD = 0,84$ ). Interessant ist, dass Herausforderungen bezogen auf eigene Kompetenzen und Qualifikationen als durchschnittliche Herausforderung eingeschätzt wurden. Dies galt für fehlende Kompetenzen und Qualifikationen beim Umgang mit Menschen mit Behinderungen ( $M = 3,09, SD = 1,07$ ), eigene Unsicherheiten ( $M = 3,19, SD = 0,94$ ) und fehlendes Einfühlungsvermögen ( $M = 3,57, SD = 0,99$ ).

### 3.5.2.2 Entscheidungsfindung und Therapieplanung

Die niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte wurden gebeten, Faktoren für den Erfolg der medizinischen Therapieplanung und Entscheidungsfindung für Menschen mit einer Behinderung zu benennen (vgl. Abbildung 5 auf der vorangehenden Seite). Der Faktor «Zeit» spielt eine sehr grosse Rolle: Für die Befragten stellte mehr (verrechenbare) Zeit für Untersuchung und Behandlung von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen einen Erfolgsfaktor dar ( $M = 1,34, SD = 0,66$ ). Eine ähnlich grosse Zustimmung erfuhr mehr (verrechenbare) Zeit für die Begleitung und Unterstützung durch Mitarbeitende aus Betreuungsinstitutionen ( $M = 1,35, SD = 0,64$ ). Auch in der genauen Kenntnis der Behinderung sowie der Urteils- und Kommunikationsfähigkeit der Patientin beziehungsweise des Patienten ( $M = 1,35, SD = 0,59$ ) wurde ein wichtiger Erfolgsfaktor gesehen. Ein hilfreicher Erfolgsfaktor, aber unter den abgefragten Fakto-

ren mit der geringsten Zustimmung, war eine gut informierte Stellvertretung, die für die Patientin beziehungsweise den Patienten mit einer kognitiven Einschränkung medizinisch entscheidet ( $M = 2,09, SD = 0,97$ ).

Bezüglich der Einbindung in die Entscheidungsfindung waren die niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte der Meinung, dass unterschiedlichste Akteure, und zwar sowohl Ärztinnen und Ärzte wie auch andere Gesundheitsfachpersonen sowie Stellvertreterinnen und Stellvertreter, stärker als bisher in medizinische Entscheide eingebunden werden sollten. Es zeigte sich im Unterschied zum Spitalpersonal jedoch ein etwas anderes Bild: Für Haus- und Heimärzte wird eine etwas stärkere Einbindung in medizinische Entscheide ( $M = 1,96, SD = 0,69$ ) gewünscht als für Fachärztinnen und Fachärzte im ambulanten Bereich ( $M = 2,29, SD = 0,7$ ) und als für Fachärztinnen und Fachärzte im Spital ( $M = 2,44, SD = 0,76$ ). Bei der Bewertung der Einbindung der Fachärzteschaft in die Entscheidungsfindung im Spital zeigte sich ein signifikanter Unterschied ( $F[1,114] = 4,57, p = 0,035$ ): Fachärztinnen und -ärzte wünschten sich für ihre Kolleginnen und Kollegen im Spital ( $M = 2,29, SD = 0,78$ ) eine eher stärkere Einbindung in medizinische Entscheide, als dies Hausärztinnen und -ärzte tun ( $M = 2,58, SD = 0,72$ ).

### 3.5.2.3 Hilfe und Unterstützung in der medizinischen Versorgung

Aus Sicht der niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte besteht unterschiedlicher Unterstützungsbedarf für Menschen

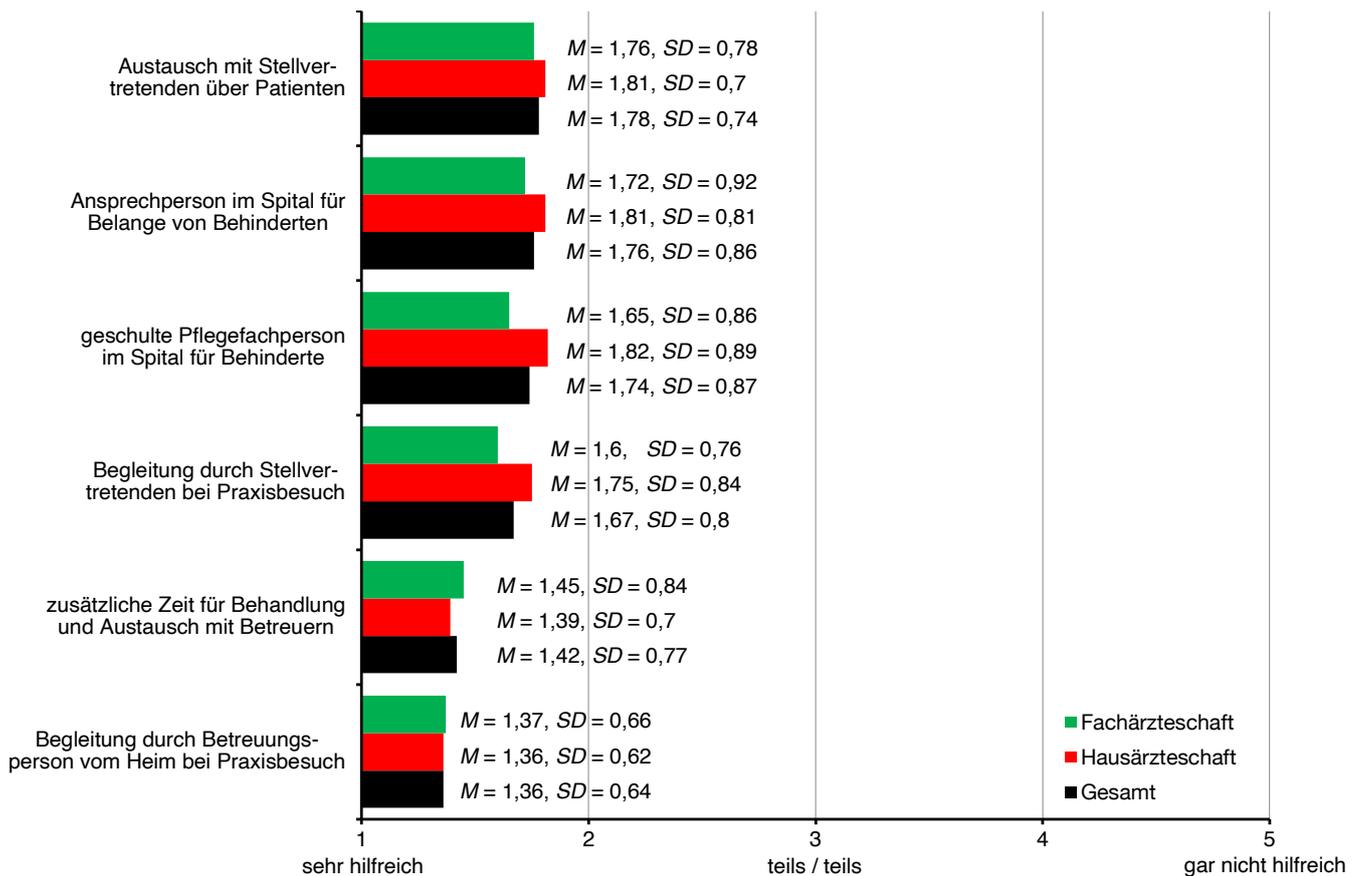


Abbildung 7: Unterstützungs- und Hilfsmöglichkeiten niedergelassener Haus-, Heim- und Fachärztinnen und -ärzten (n = 129) für eine adäquate Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen, Teil 2

mit Behinderungen. Als wichtigster Beitrag mit einer eher hohen Zustimmung wurden Massnahmen in Zugänglichkeit und Infrastruktur zur Arztpraxis sowie in der persönlichen Begleitung gesehen: Eine barrierefreie Infrastruktur in Praxisräumen ( $M = 1,51, SD = 0,76$ ) wurde ebenso wie die Begleitung von Menschen mit einer Behinderung ( $M = 1,56, SD = 0,79$ ) als wichtige Unterstützungsmöglichkeit in der medizinischen Versorgung gesehen. Hingehen wurden die Verkürzung der Wartezeit in der Praxis für Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung ( $M = 2,44, SD = 1,17$ ) und eine schnellere oder bevorzugte Terminvergabe für diese Patientengruppe ( $M = 2,98, SD = 1,12$ ) als eher durchschnittlich wichtig angesehen.

Die niedergelassenen Haus-, Heim- und Fachärztinnen und -ärzten wurden auch danach gefragt, was ihnen beim Austausch mit den Patientinnen und Patienten und auch bei der Organisation und Koordination von Sprechstunden helfen kann (vgl. Abbildung 6 und Abbildung 7) Die Begleitung durch eine Betreuungsperson wurde auch als wichtige Unterstützung für die eigene Arbeit angesehen ( $M = 1,36, SD = 0,64$ ). Ferner sahen die Befragten zusätzliche Zeit für die Behandlung und auch für den Austausch mit Betreuungspersonen als wichtige Hilfe an ( $M = 1,42, SD = 0,77$ ). Als eher wichtige bis fast durchschnittliche Unterstützungsmöglichkeiten galten Rundtischgespräche ( $M = 2,29, SD = 1,07$ ) und Spezialsprechstunden für Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen ( $M = 2,65, SD = 1,27$ ). Die Schulung von Fachärztinnen und Fachärzten im Spital als Unterstützung der eigenen Arbeit

wurde unterschiedlich bewertet ( $F[1,119] = 9,25, p = 0,003$ ): Fachärztinnen und Fachärzte sahen für die Kolleginnen und Kollegen im Spital in solchen Schulungen einen wichtigeren Beitrag ( $M = 1,71, SD = 0,87$ ) als die befragten Hausärztinnen und -ärzte ( $M = 2,21, SD = 0,93$ ).

Eine sehr hohe Zustimmung erfuhren unter den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten auch schriftliche Dokumentationen zur gesundheitlichen Vorausplanung, so eine Patientenverfügung ( $M = 1,46, SD = 0,66$ ) oder eine Betreuungs-, Pflege- und Behandlungsvereinbarung ( $M = 1,47, SD = 0,68$ ). Als erforderliche Angaben für diese Dokumente galten das Nennen einer entscheidungsbefugten Person ( $M = 1,24, SD = 0,48$ ) und Hinweise zur Verträglichkeit medizinischer Behandlungen oder von Medikamenten ( $M = 1,33, SD = 0,56$ ). Ein signifikanter Unterschied hinsichtlich Haus- und Fachärzteschaft ergab sich bei der Frage nach Angaben zur Kommunikationsfähigkeit und zur Verständigung über Schmerz ( $F[1,127] = 4,55, p = 0,035$ ): Für Fachärztinnen und -ärzte ( $M = 1,31, SD = 0,62$ ) waren diese Angaben wichtiger als für Haus- sowie Heimärztinnen und -ärzte ( $M = 1,52, SD = 0,53$ ).

### 3.5.3 Diskussion zentraler Aspekte aus Fokusgruppe und Befragung

Der Hintergrund der Teilnehmenden der Fokusgruppe aus der ambulanten Versorgung war recht heterogen. Dennoch lassen sich thematische Gemeinsamkeiten feststellen. Dies ist zum einen der Faktor «Zeit». Dieses Thema zieht sich

wie ein roter Faden durch alle durchgeführten Interviews und Fokusgruppendifkussionen. Zum anderen ist auch die interprofessionelle und interorganisationale Zusammenarbeit ein wichtiges Thema – und damit die Themen Koordination, Organisation und Kommunikation. Alle an der Fokusgruppe teilnehmenden Berufsgruppen – Ärzteschaft, Therapie und Technik – sind auf die Zusammenarbeit mit der Betreuungsinstitution auf der einen Seite und den dortigen Bewohnenden als Zielgruppe auf der anderen Seite angewiesen.

Mit der Durchführung der Fokusgruppendifkussion im ambulanten Bereich erfolgte ein sehr deutlicher Perspektivenwechsel hin zum Blickwinkel der Anbieter der medizinischen und therapeutischen Versorgung. Es ist daher interessant zu sehen, dass auch bei diesen das Thema «Zeit» einen breiten Raum einnimmt. Ebenso wird die Frage der gesundheitlichen Vorausplanung thematisiert, und zwar in Form der Patientenverfügung und der Behandlungsvereinbarung. Es wird deutlich, dass aus ärztlicher Sicht in diesen Instrumenten ein deutlicher Vorteil liegt. Der Wunsch der Teilnehmenden der Fokusgruppe nach «didaktischen Fortbildungen» zeigt auf, dass das Thema der Information und Kommunikation aus Sicht der ambulanten Versorgung ebenfalls von zentraler Bedeutung ist.

Die Ergebnisse der Online-Befragung unter niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten bestätigen einige Befunde aus der Fokusgruppe: Es wird deutlich, dass die Unterstützung von Menschen mit Beeinträchtigungen wie etwa in Form einer Begleitperson bei Praxisbesuchen auch als Hilfe für die eigene Arbeit angesehen wird. Es wird auch mehr Zeit für Behandlung und Untersuchung gewünscht. Eine geschulte Person als Ansprechperson für Belange von Menschen mit Behinderungen, insbesondere eine geschulte Pflegefachperson, wird ebenso wie die persönliche Begleitung und mehr Zeit als wichtiger Erfolgsfaktor für die Entscheidungsfindung gesehen.

## 3.6 Perspektive von Gesundheitsfachpersonen im Spital

Die Perspektive von Gesundheitsfachpersonen im Spital wurde sowohl über qualitative wie auch über quantitative Methoden der empirischen Sozialforschung erhoben. Dazu wurde in zwei Spitälern, dem Luzerner Kantonsspital (LUKS) und dem Kantonsspital Aarau (KSA), jeweils eine Fokusgruppendifkussion durchgeführt. Ergänzend erfolgte eine Online-Befragung in beiden Spitälern. In den Fokusgruppendifkussionen und bedingt auch in den Online-Befragungen konnte die Perspektive der Verwaltung und des Sozialdienstes berücksichtigt werden. An den Fokusgruppen nahmen ausserdem Seelsorger und Bildungsverantwortliche teil. Die Ergebnisse dieser Untersuchungen werden nachfolgend präsentiert.

### 3.6.1 Ergebnisse aus zwei Fokusgruppendifkussionen

Die Erhebung im Spitalbereich erfolgte in zwei grösseren Kantonsspitalern, nämlich dem Luzerner Kantonsspital (LUKS) und dem Kantonsspital Aarau (KSA). Die Fokus-

gruppendifkussion am Luzerner Kantonsspital (LUKS) fand im März 2022 mit einer Dauer von 1 h 14 min mit acht Mitarbeitenden statt. Darunter waren ein Arzt, drei Pflegefachpersonen, drei Physiotherapeutinnen und -therapeuten sowie ein Seelsorger. Im Juni 2022 wurde am Kantonsspital Aarau (KSA) die zweite Fokusgruppendifkussion mit der Dauer von 1 h 28 min mit ebenfalls acht Mitarbeitenden durchgeführt. Es nahmen zwei Personen aus der Ärzteschaft teil, zwei Pflegefachpersonen, eine Ergotherapeutin, zwei Personen aus der Seelsorge und zwei aus der Personalverwaltung. Die Teilnehmenden am LUKS waren zwischen 29 und 60 Jahren alt (Mittelwert: 48,0 Jahre, Median: 51,0 Jahre), während die Teilnehmenden am KSA zwischen 39 und 62 Jahren alt waren (Mittelwert: 50,8 Jahre, Median: 49,0 Jahre).

#### 3.6.1.1 Herausforderungen in der medizinischen Versorgung

Die Teilnehmenden der Fokusgruppendifkussionen am Luzerner Kantonsspital und am Kantonsspital Aarau sahen in der aufwendigeren Betreuung von Menschen mit einer Behinderung vor dem Hintergrund des Personal- und Zeitmangels die grösste Herausforderung. Der Zeitmangel habe sich infolge der Pandemie und des Personalengpasses verstärkt, wie von Pflegekräften betont wurde. Es gebe aber nicht nur einen systembedingten Zeitmangel, es sei auch eine Frage der eigenen Haltung, wie man damit umgehe. Dazu äusserte sich eine Physiotherapeutin wie folgt:

«Wenn ich schnell etwas machen will bei geistig Behinderten, dann geht es eigentlich zu 100% schief. Also am besten merke ich, dass es so ist, wenn ich vor der Türe eine kleine Meditation für mich mache, um einfach alles ausserhalb des Zimmers lassen, damit ich einfach hineinkomme und mir sagen kann, ich bin jetzt einfach da, solange wie ich da bin. Und wenn ich halt nachher zu spät bin, dann ist es so. Dann kann ich es erklären und dann komme ich auch am wenigsten in Konflikt mit dem Patienten, in diesem Augenblick. Aber das ist nicht immer einfach und funktioniert auch nicht immer gleich.»  
(Physiotherapeutin, 48 Jahre)

Menschen mit einer geistigen Behinderung seien sehr sensibel und würden im Unterschied zu anderen Patientengruppen sofort auf Stress reagieren, weshalb sie betreuungsintensiver seien. Angehörige wurden vor allem von Pflegekräften diesbezüglich als eine wichtige Unterstützungsressource empfunden, da sie die Patientinnen und Patienten am besten kennen und sie bei Unsicherheiten und Ängsten beruhigen können. Auch für Ärztinnen und Ärzte können Angehörige für Untersuchungen und Behandlungen ein wichtiger «Kommunikator» sein. Gerade enge Angehörige wie Eltern werden als sehr präsent erlebt, was von den Teilnehmenden in den Fokusgruppendifkussionen als Gewinn wie zugleich auch als Belastung empfunden wird, wenn es beispielsweise zu Konflikten kommt.

Eine grosse Unsicherheit lässt sich bei der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit kognitiven Einschränkungen feststellen, weniger bei Patientinnen und Patienten mit körperlichen Einschränkungen. Die Unsicherheit ergibt sich vor allem aus der fehlenden Selbstständigkeit

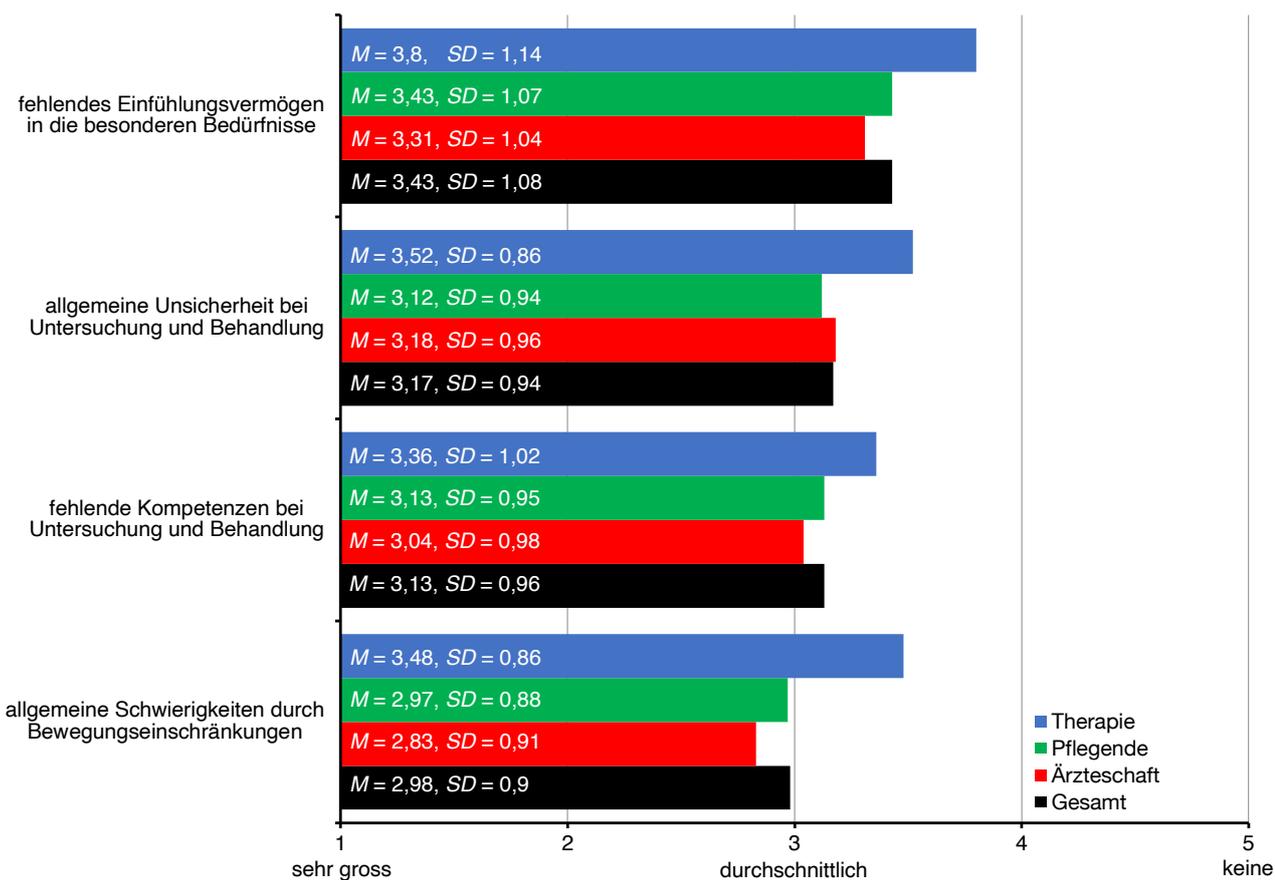


Abbildung 8: Herausforderungen für das Spitalpersonal (n = 680) bei der Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit Behinderungen, Teil 1

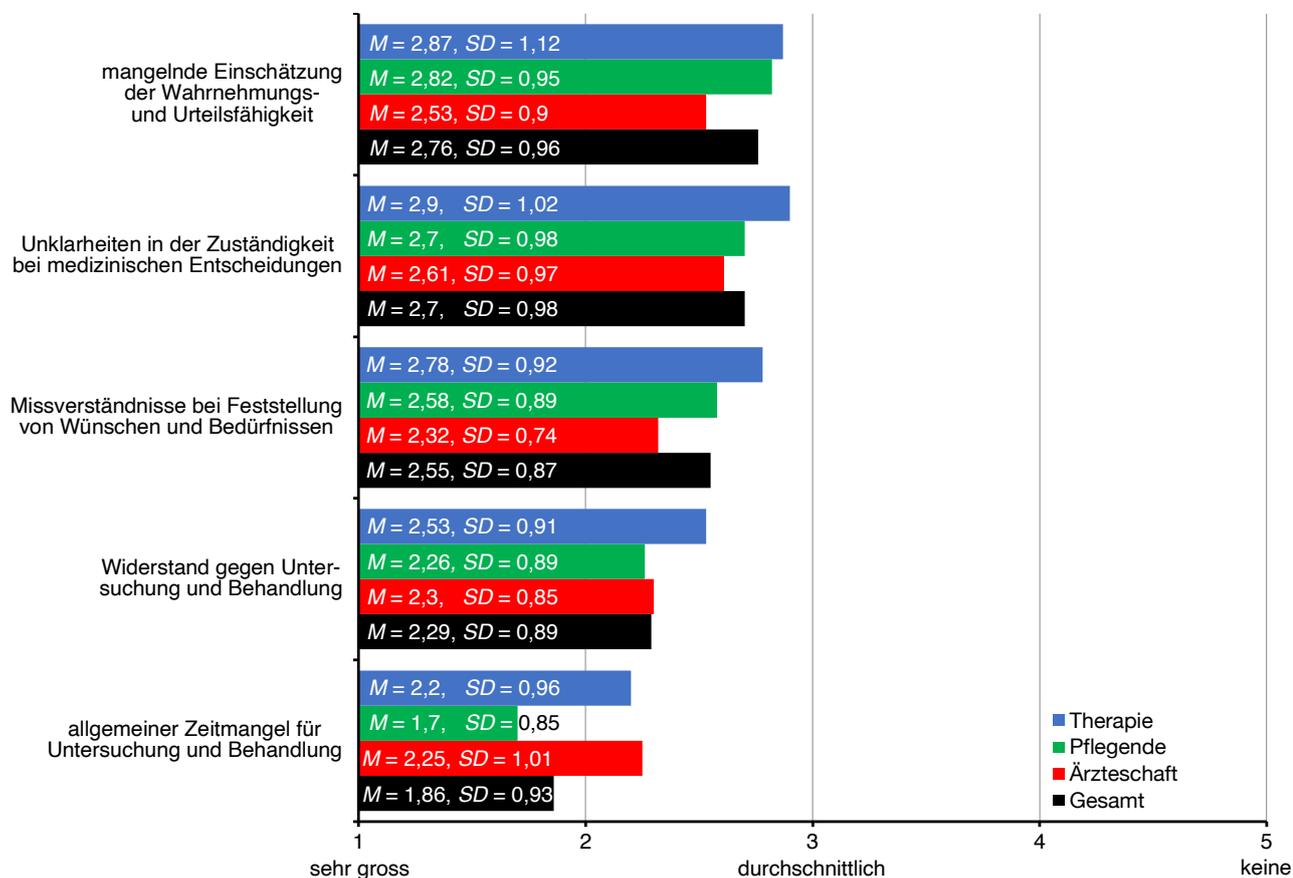


Abbildung 9: Herausforderungen für das Spitalpersonal (n = 680) bei der Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit Behinderungen, Teil 2

bei schweren geistigen Behinderungen, wobei von Teilnehmenden in den Fokusgruppen die Gefahr gesehen wurde, dass diese bevormundet, das heisst in ihrer Autonomie beschnitten werden. Diese Sorgen und auch Unsicherheiten in der Begegnung mit Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen können daher zu Belastungen führen. Menschen mit körperlichen Behinderungen werden im Unterschied zu Menschen mit geistigen Behinderungen als «Expertinnen und Experten» der eigenen Einschränkung betrachtet, von denen man profitieren und lernen könne. Insgesamt werden Begegnungen mit Menschen mit Behinderungen aber als sehr wichtig und wertvoll erachtet, um eigene Unsicherheiten abzubauen und dazuzulernen.

### 3.6.1.2 Entscheidungsfindung und Therapieplanung

Hinsichtlich Therapieplanung und Entscheidungsfindung wünschten sich Ärztinnen und Ärzte mehr «Raum für Entscheidungen». Aus Zeitgründen fehle es jedoch häufig an notwendigen Erklärungen und dem Austausch mit Angehörigen oder den Menschen mit Behinderungen selbst. Dabei wäre diese Interaktion für die Willensermittlung und die gemeinsame medizinische Entscheidung absolut entscheidend. Hilfreich für den Prozess der Entscheidungsfindung seien multidisziplinäre Sprechstunden für Menschen mit einer Behinderung in folgenden Konstellationen: Zusammenkünfte von Vertretern aus Ärzteschaft, Pflege und Therapie oder Rundtischgespräche gemeinsam mit der Patientin beziehungsweise dem Patienten sowie mit Angehörigen oder mit dem rechtlichen Beistand sowie einem Vertreter der Betreuungsinstitution. Darüber hinaus sei für den Notfall eine gute und übersichtliche Dokumentation notwendig, die auch von Betroffenen und Angehörigen gewünscht wird.

Schriftliche Vorsorgedokumente wurden nicht nur als wichtiger Beitrag gesehen, um Angehörige und Beistände in schwierigen Situationen zu entlasten, damit diese im Sinne des betroffenen Patienten oder der Patientin entscheiden können, sondern auch als Entlastung für Ärzte und Pflegekräfte. Eine Patientenverfügung könne selbstverständlich nicht stellvertretend erstellt werden, weshalb eine Therapieziel festlegung etwa über eine Behandlungsvereinbarung notwendig sei. Zumindest brauche es genaue Angaben zu Ansprechpersonen beziehungsweise entscheidungsbefugten Personen für den Notfall. Für eine an der Fokusgruppe teilnehmende Ärztin reicht eine Patientenverfügung oft nicht aus. Sie wünschte sich so etwas wie eine «philosophische Abhandlung» gerade für Notfallsituationen:

«Die Patientenverfügung finde ich aber gerade für solche Situationen, also, wenn dort einfach ein Kreuz ist, Reha: ja oder nein, dann nützt das wahnsinnig wenig. Also, man müsste dort irgendwie ein bisschen eine philosophische Abhandlung haben. Was ist das für eine Person, was empfindet die als lebenswert? Irgend so etwas. Das finde ich eigentlich fast nie. Ich habe erst eine Patientenverfügung gesehen, die ich gelesen habe und wirklich das Gefühl hatte, jetzt weiss ich, was ich machen muss. Man sollte es nicht so technisch fokussieren, sondern irgendwie inhaltlich. Man sollte den Menschen spüren irgendwie. Da sind wir auch noch wahnsinnig weit weg.» (Ärztin, 39 Jahre)

Über medizinische Informationen hinaus sei es aus Sicht der Pflege für den Therapieverlauf auch von grosser Bedeutung, etwas über die Vorlieben von Patientinnen und Patienten zu wissen, etwa mit Blick auf Vorlieben wie die Lieblingsmusik. Für die Entscheidungsfindung im Notfall sei es bei urteilsunfähigen Patientinnen und Patienten darüber hinaus wichtig, dass die entscheidungsberechtigte Person oder eine Ansprechperson in allen wichtigen Dokumenten genannt wird. Eine Pflegekraft vom Kantonsspital Aarau berichtete von ihren Erfahrungen, als bei einem bereits stark eingeschränkten Patienten weder eine entscheidungsbefugte Ansprechperson bekannt war noch eine Patientenverfügung vorlag. Mit Blick auf den Notfall betonte sie, wie wichtig eine gute Information des Personals sei, da dies sonst Belastungen für alle Beteiligten verursache.

### 3.6.1.3 Erwartungen und Wünsche an die Versorgung

Die Erwartungen und Wünsche der Teilnehmenden aus den beiden Spitälern sind aufgrund des heterogenen beruflichen Hintergrunds sehr vielfältig. Dennoch gibt es eine Gemeinsamkeit: Ein zentrales Thema ist der Faktor «Zeit». Dies deckt sich mit den Sichtweisen des Fachpersonals aus dem Gesundheitswesen im ambulanten Bereich sowie den Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen. So wünschen sich Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte wie auch Therapeutinnen und Therapeuten vor allem zusätzliche verrechenbare Zeit für Untersuchung, Behandlung und Pflege, aber auch für Gespräche mit Menschen mit einer Behinderung oder mit der Betreuungsperson beziehungsweise den Angehörigen. Dies sei wichtiger als zusätzliche Dokumente oder Richtlinien. Angesichts des Personalmangels und fehlender Zeit am Bett war es aus Sicht einer Teilnehmerin fraglich, ob für notwendige Fort- und Weiterbildungen bei Mitarbeitenden überhaupt die Zeit da sei:

«Und gerade, was ihr eben auch sagt, in der aktuellen Zeit, mit unserer aktuellen Personalsituation, sind solche Seminare überhaupt nicht mehr möglich. Also, die kriegt man einfach nicht mehr gefüllt. Und trotzdem, so diese Idee, die mich nach wie vor begleitet, wie können wir unsere Pflegenden oder den Arztdienst unterstützen, ein Stück weit auch so dieses Erleben einer Person mit Handicap. Das irgendwie ein bisschen näherzubringen.» (Mitarbeiterin am Spital, 49 Jahre)

Aus Sicht von Ärzteschaft und Pflege brauche es genaue Angaben zu Ansprechpersonen und entscheidungsbefugten Personen sowie zum Therapieziel. Ein entsprechender kurzer Hinweis in der Dokumentation sei daher sehr wichtig. Der Wert der medizinischen Vorausplanung, wie oben angesprochen, wird in diesem Zusammenhang betont. Auf die Frage, welche weiteren Wünsche es gebe, wurden multidisziplinäre Sprechstunden für Menschen mit einer Behinderung mit Vertretern aus Ärzteschaft, Pflege und Therapie sowie Rundtischgespräche zur Entscheidungsfindung gemeinsam mit der Patientin beziehungsweise dem Patienten, Angehörigen und einem Vertreter der Betreuungsinstitution genannt. Wichtig sei gerade bei Menschen mit einer geistigen Behinderung der interdisziplinäre Austausch. Ein weiterer konkreter Vorschlag aus den Fokusgruppen war eine Fachperson im Spital als Ansprechperson für Men-

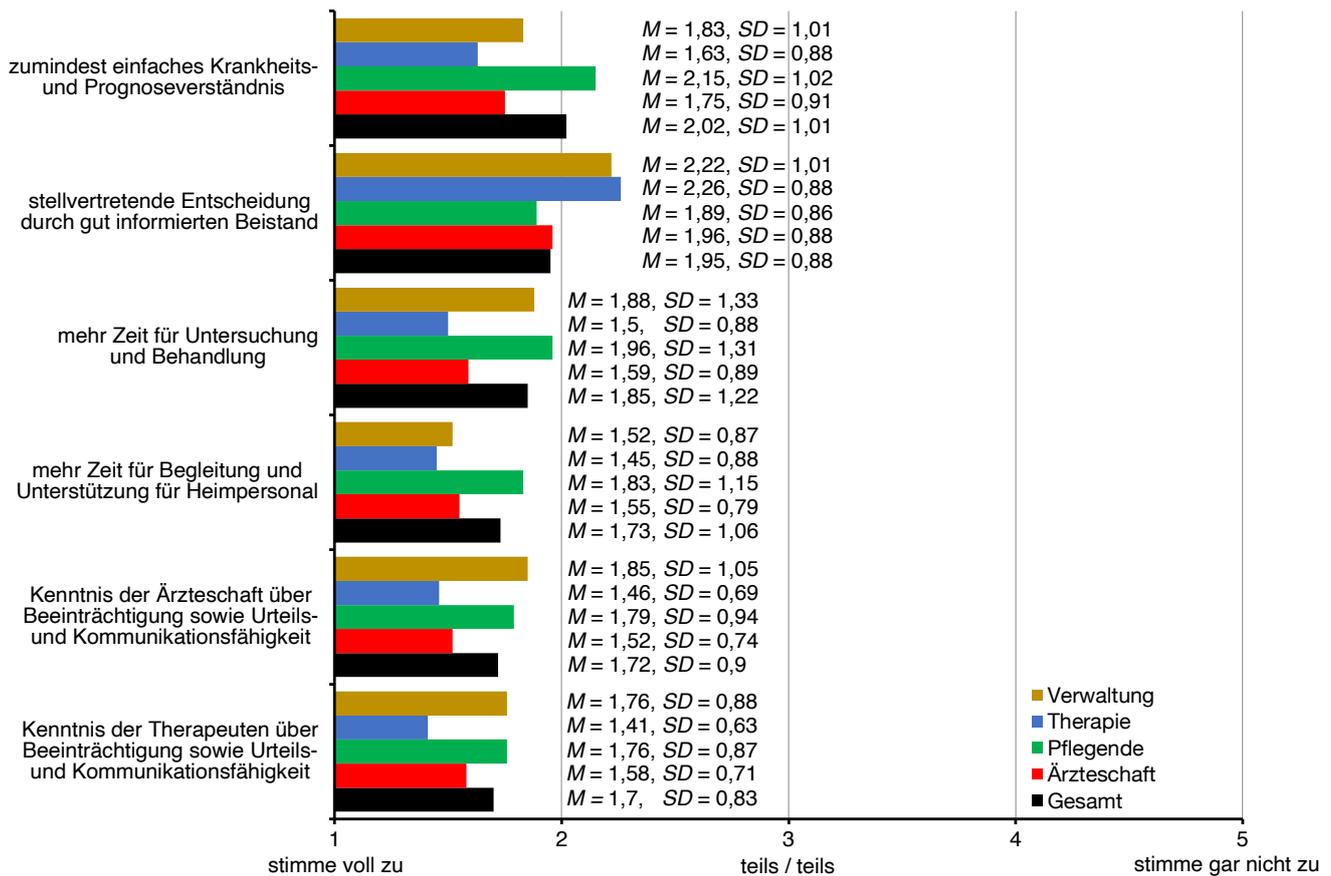


Abbildung 10: Zustimmung der Mitarbeitenden im Spital (n = 680) zu möglichen Erfolgsfaktoren für Therapieplanung und Entscheidungsfindung, Teil 1

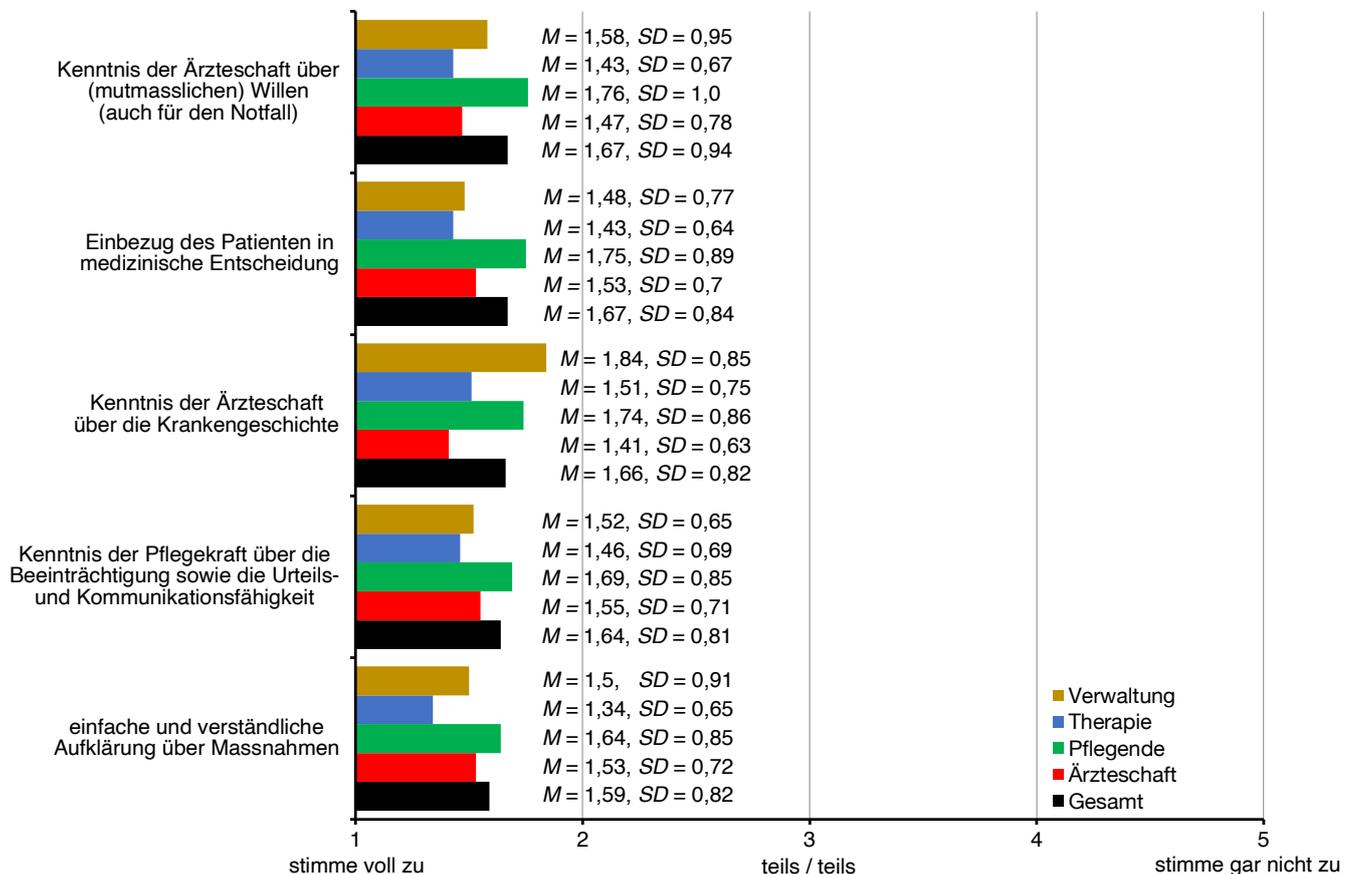


Abbildung 11: Zustimmung der Mitarbeitenden im Spital (n = 680) zu möglichen Erfolgsfaktoren für Therapieplanung und Entscheidungsfindung, Teil 2

schen mit einer Behinderung wie auch für Mitarbeitende. Notwendig sei ausserdem eine Dolmetscherin beziehungsweise ein Dolmetscher für Gebärdensprache in jedem Spital. Die Notwendigkeit einer Verfügbarkeit von Gebärdendolmetschern in Spitälern wurde von den Teilnehmenden der Fokusgruppen sehr stark betont.

### 3.6.2 Ergebnisse aus einer Online-Befragung im Spital

An der Online-Befragung nahmen insgesamt 1004 Mitarbeitende aus zwei Kantonsspitalern (Luzerner Kantonsspital LUKS, Kantonsspital Aarau KSA) teil, wobei rund 32% der eingegangenen Antworten äusserst unvollständig waren und daher nicht ausgewertet werden konnten. In der Auswertung konnten die Antworten von insgesamt 680 Mitarbeitenden berücksichtigt werden, darunter 134 Ärztinnen und Ärzte, 465 Pflegekräfte, 54 Therapeutinnen und Therapeuten sowie 27 Mitarbeitende aus der Verwaltung und dem Sozialdienst. Innerhalb der Ärzteschaft waren die häufigsten Bereiche die Innere Medizin (23 Personen), die Anästhesie (23 Personen), die Allgemeine Chirurgie (17 Personen), die Gynäkologie und Geburtshilfe (14 Personen) sowie die Notfall- und Intensivmedizin (11 Personen). Innerhalb der Pflege waren vor allem die Notfall- und Intensivmedizin (116 Personen), die Innere Medizin (105 Personen), die Allgemeine Chirurgie (72 Personen), die Gynäkologie und Geburtshilfe (34 Personen) sowie die Neurologie und Rehabilitation (25 Personen) vertreten. Unter den Befragten waren 590 Frauen, 88 Männer und zwei mit diversem Ge-

schlecht im Alter von 20 bis 68 Jahren (Mittelwert: 41,3 Jahre, Median: 40,0 Jahre). Die Online-Befragungen fanden im Juni 2022 am Luzerner Kantonsspital (LUKS) und von Mitte Juni bis Mitte Juli 2022 am Kantonsspital Aarau (KAS) statt.

#### 3.6.2.1 Herausforderungen in der medizinischen Versorgung

Als eine grosse Herausforderung bei Behandlung, Pflege und Betreuung von Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung galt der allgemeine Zeitmangel ( $M = 1,86$ ,  $SD = 0,93$ ; vgl. Abbildung 8 und Abbildung 9 auf Seite 38). In der Beurteilung des Zeitmangels als Herausforderung zeigten die Berufsgruppen einen hochsignifikanten Unterschied ( $F[3,641] = 15,68$ ,  $p = 0,0$ ): Von Pflegekräften wurde der Zeitmangel ( $M = 1,7$ ,  $SD = 0,85$ ) deutlich stärker als eine Herausforderung angesehen als von Therapeutinnen und Therapeuten ( $M = 2,2$ ,  $SD = 0,96$ ) oder Ärztinnen und Ärzten ( $M = 2,25$ ,  $SD = 1,01$ ). Weitere Herausforderungen bei der Versorgung von Menschen mit Behinderungen sind ihr möglicher Widerstand gegen Behandlung, Pflege und Betreuung ( $M = 2,29$ ,  $SD = 0,89$ ) sowie Missverständnisse bei der Feststellung von Wünschen und Bedürfnissen ( $M = 2,55$ ,  $SD = 0,87$ ). Dies gilt ebenfalls für Unklarheiten in der Zuständigkeit bei medizinischen Entscheidungen ( $M = 2,7$ ,  $SD = 0,98$ ) und die mangelnde Einschätzung der Wahrnehmungs- und Urteilsfähigkeit ( $M = 2,76$ ,  $SD = 0,96$ ). Eine mangelnde Fähigkeit zur Einschätzung der Wahrnehmungs- und Urteilsfähigkeit wurde von den Berufsgruppen

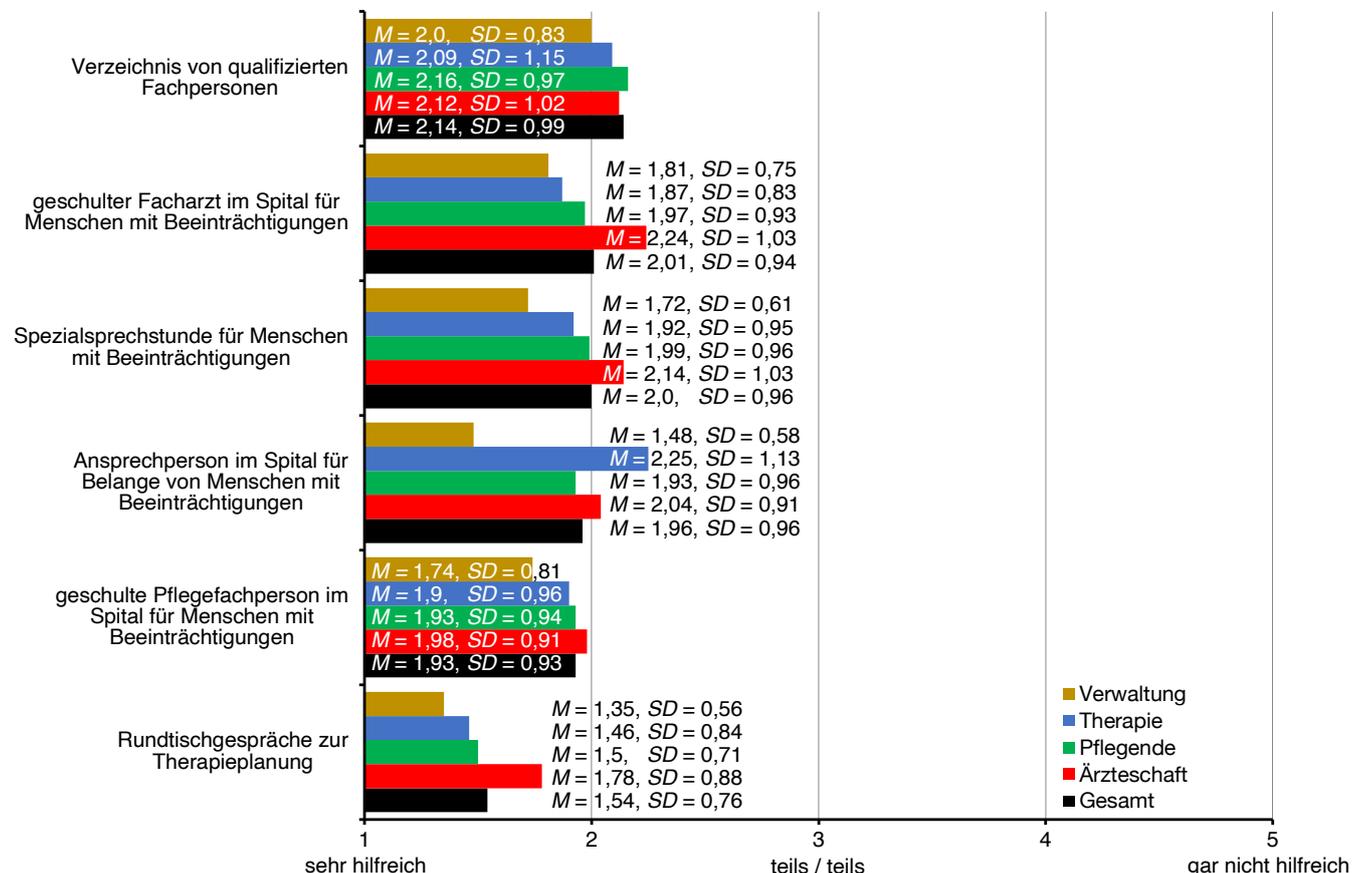


Abbildung 12: Sicht der Mitarbeitenden im Spital ( $n = 680$ ) auf die Unterstützungs- und Hilfsmöglichkeiten für eine adäquate Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen

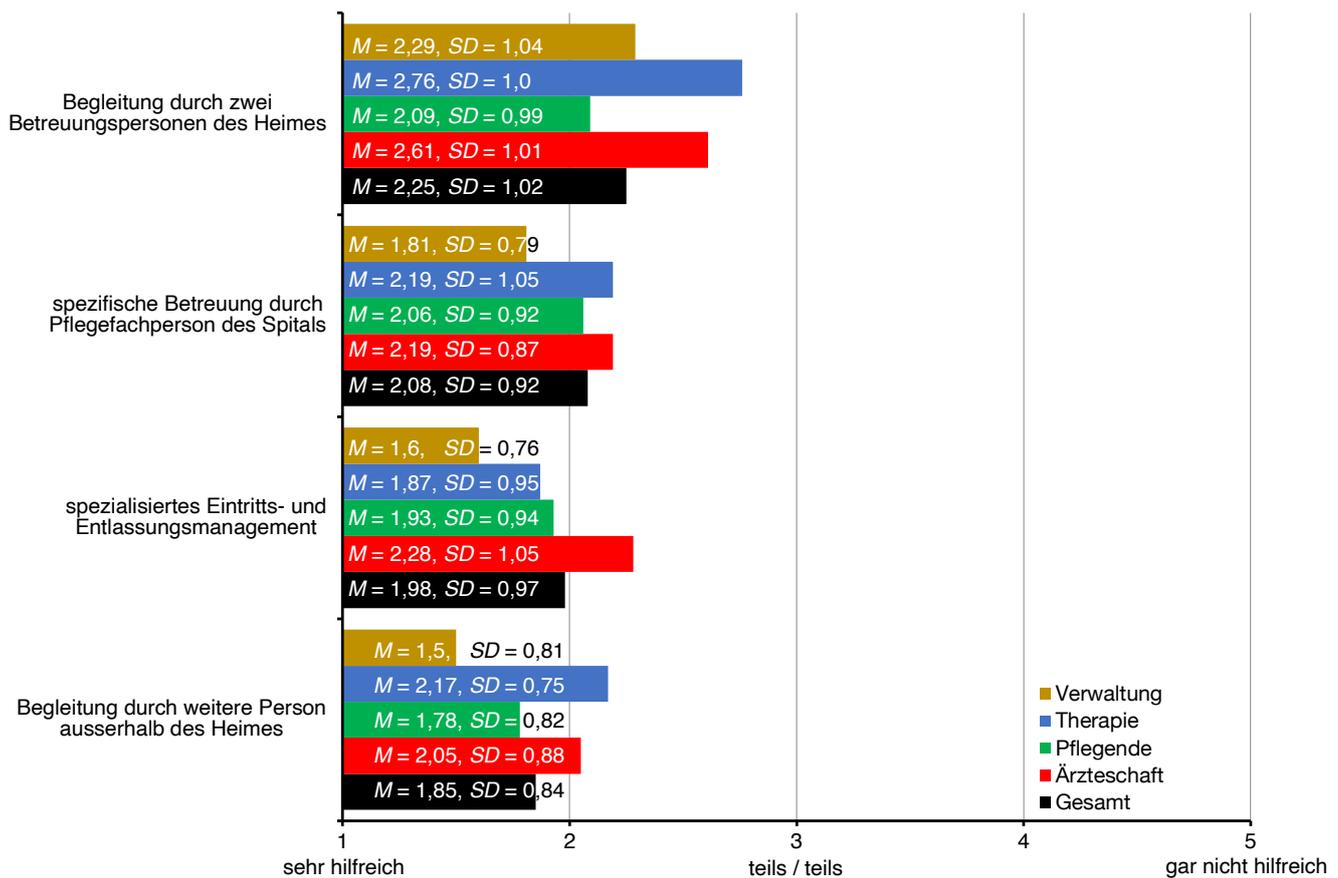


Abbildung 13: Sicht der Mitarbeitenden im Spital (n = 680) auf die organisatorischen Unterstützungsmöglichkeiten bei der Arbeit mit Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen

unterschiedlich bewertet, und zwar mit statistischer Signifikanz ( $F[3,639] = 3,62, p = 0,013$ ): Die Ärzteschaft ( $M = 2,53, SD = 0,9$ ) sah in der Einschätzung dieser Fähigkeit im Vergleich zu Pflege ( $M = 2,82, SD = 0,95$ ) und Therapie ( $M = 2,87, SD = 1,12$ ) eher eine Herausforderung.

Andere abgefragte Herausforderungen, die vor allem eigene Kompetenzen und Unsicherheiten beim Umgang mit Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen betreffen, galten als durchschnittlich bis gering (vgl. Abbildung 8 und Abbildung 9 auf Seite 38). Bei der Beurteilung dieser Herausforderungen zeigten die therapeutischen Berufe die Tendenz, diese im Vergleich zu Ärzteschaft und Pflege als geringer zu beurteilen. Statistisch signifikant war dies bei der Beurteilung von Schwierigkeiten durch Bewegungseinschränkungen von Patientinnen und Patienten ( $F[3,641] = 7,11, p = 0,0$ ) oder bei der allgemeinen Unsicherheit beim Umgang mit kognitiv beeinträchtigten Patientinnen und Patienten ( $F[3,640] = 3,41, p = 0,017$ ). Es gehört zur Aufgabe der therapeutischen Berufe, sich mit diesen Herausforderungen zu beschäftigen, was die unterschiedliche Einschätzung erklären könnte.

### 3.6.2.2 Entscheidungsfindung und Therapieplanung

Es wurde danach gefragt, welche Faktoren zum Erfolg der Therapieplanung und Entscheidungsfindung bei Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung beitragen können. Die höchste Zustimmung erhielt eine einfache und verständliche Aufklärung über geplante Massnahmen bei Patient-

tinnen und Patienten mit geistiger Behinderung ( $M = 1,59, SD = 0,82$ ; vgl. Abbildung 10 und Abbildung 11 auf Seite 40). Die Befragten waren ferner der Meinung, dass das Wissen von Pflegekräften über die Urteils- und Kommunikationsfähigkeit von kognitiv eingeschränkten Patientinnen und Patienten ( $M = 1,64, SD = 0,81$ ) eher erfolgversprechend sei als das entsprechende Wissen von Therapeutinnen und Therapeuten ( $M = 1,7, SD = 0,83$ ) oder von Ärztinnen und Ärzten ( $M = 1,72, SD = 0,9$ ). Eine immer noch hohe, aber im Vergleich die geringste Zustimmung für die Einschätzung als Erfolgsfaktor für Therapieplanung und Entscheidungsfindung erhielt ein zumindest einfaches Krankheits- und Prognoseverständnis von kognitiv eingeschränkten Patientinnen und Patienten ( $M = 2,02, SD = 1,01$ ). Dabei zeigte sich ein hochsignifikanter Unterschied zwischen den Berufsgruppen ( $F[3,654] = 9,1, p = 0,0$ ): Pflegekräfte ( $M = 2,15, SD = 1,02$ ) sowie Angestellte aus dem Sozialdienst und der Verwaltung ( $M = 1,83, SD = 1,01$ ) sahen in einem zumindest einfachen Krankheitsverständnis bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen einen geringeren Beitrag zum Erfolg der Therapieplanung als Ärztinnen und Ärzte ( $M = 1,75, SD = 0,91$ ) oder Therapeutinnen und Therapeuten ( $M = 1,63, SD = 0,88$ ).

### 3.6.2.3 Hilfe und Unterstützung in der medizinischen Versorgung

In der Befragung wurde untersucht, was für das Spitalpersonal bei Behandlung, Pflege und Betreuung von Patientin-

nen und Patienten mit Behinderungen eine Unterstützung oder Hilfe sein könnte. Dabei zeigte sich, dass Rundtischgespräche zur Therapieplanung mit der Patientin oder dem Patienten zusammen mit der Stellvertretung und einer Vertretung aus der Betreuungsinstitution als sehr hilfreich angesehen werden ( $M = 1,54$ ,  $SD = 0,76$ ; vgl. Abbildung 12 auf Seite 41). Der Unterschied zu anderen abgefragten Unterstützungsmöglichkeiten, die als eher hilfreich galten, ist erkennbar. Eine Pflegefachperson, die für die Versorgung und Pflege von Menschen mit Behinderungen besonders geschult ist, wurde im Durchschnitt als etwas hilfreicher bewertet ( $M = 1,96$ ,  $SD = 0,96$ ) als eine Fachärztin oder ein Facharzt in einer solchen Position ( $M = 2,01$ ,  $SD = 0,94$ ). Auch darin zeigt sich die Bedeutung, die Pflegekräften für die Versorgung zugesprochen wird.

Es wurde ebenfalls danach gefragt, was für eine Form der Begleitung und Unterstützung bei der eigenen Arbeit im Spital hilfreich sein könnte (vgl. Abbildung 13 auf der vorangehenden Seite). Die Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Behinderungen durch eine geschulte Pflegefachkraft wurde von allen Berufsgruppen als eher hilfreich angesehen ( $M = 2,08$ ,  $SD = 0,92$ ). Die Begleitung einer beeinträchtigten Patientin beziehungsweise eines Patienten durch eine Person ausserhalb einer Betreuungsinstitution – etwa durch eine ehrenamtliche Person oder einen Angehörigen – wurde aber als bessere Unterstützungsmöglichkeit betrachtet ( $M = 1,85$ ,  $SD = 0,84$ ). Interessant ist die signifikant unterschiedliche Beurteilung durch die Berufsgruppen ( $F[3,667] = 7,6$ ,  $p = 0,0$ ): Von Pflegekräften ( $M = 1,78$ ,  $SD = 0,82$ ) wurde eine externe Begleitung als wesentlich hilfreicher angesehen als von Therapeutinnen und Therapeuten ( $M = 2,17$ ,  $SD = 0,75$ ) oder Ärztinnen und Ärzten ( $M = 2,05$ ,  $SD = 0,88$ ). Es wird deutlich, dass eine personelle Entlastung bei der Begleitung und Betreuung insbesondere für Pflegefachpersonen hilfreich wäre.

### 3.6.3 Diskussion zentraler Aspekte aus Fokusgruppen und Befragung

Mit die grössten Herausforderungen für Mitarbeitende im Spital sind Zeitmangel und teilweise Personalengpässe. Unsicherheiten im Umgang mit Menschen mit Behinderungen könnten durch genaue Informationen zur Art und zum Grad der Behinderung aufgefangen werden. Dabei wären entsprechende Kurzinformationen zu Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung hilfreich. Instrumente wie Rundtischgespräche, eine strukturierte Aufnahme und Entlassung wie auch eine gute Begleitung durch Angehörige oder Mitarbeitende aus Betreuungsinstitutionen können das Personal im Spital entlasten, insbesondere Pflegekräfte. Als Hilfe für das Personal wie auch für Menschen mit einer Behinderung – mit Blick auf Therapiezielklärung und Entscheidungsfindung – gelten auch Patientenverfügungen und das Instrument der Behandlungsvereinbarung.

Ein interessanter Befund, der im Projekt ursprünglich nicht spezifisch untersucht wurde, sind Überlastungserscheinungen, die sich insbesondere innerhalb der Pflege zeigen und in den Fokusgruppen geschildert wurden. Zeitdruck und Personalmangel wurden vor allem von der Pflege als grosse Probleme beschrieben. Überlastungserscheinungen,

wie sie sich bei Pflegefachpersonen als Folge von Unsicherheiten in der Betreuung von Menschen mit Behinderungen und dem Scheitern an den eigenen Ansprüchen bei der Betreuung einer vulnerablen Patientengruppe ergeben können, führen auf Dauer zum Phänomen des «Moral Distress» (Gregorowius & Baumann-Hölzle 2023).

## 3.7 Zusammenfassung und Schlussfolgerung

Die im Rahmen des Forschungsprojekts durchgeführte Untersuchung aus verschiedenen Perspektiven hat die Herausforderungen sowie den Handlungsbedarf bei der ambulanten und stationären Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit Behinderungen aufgezeigt. Zahlreiche Gemeinsamkeiten lassen sich erkennen, auf deren Grundlage von der Stiftung Dialog Ethik im Folgenden Anforderungen an die Entwicklung von Praxisinstrumenten und -konzepten für den ambulanten und stationären Bereich formuliert und konkrete Instrumente entwickelt werden. Als Gemeinsamkeiten im Hinblick auf erforderliche Massnahmen beziehungsweise Instrumente lassen sich folgende Aspekte formulieren:

- schriftliche Übersicht mit wichtigen biografischen Angaben, besonderen Bedürfnissen und entscheidungsbefugten Ansprechpersonen in der medizinischen Dokumentation (über Eintrittsformular in Spitälern oder verknüpft mit dem «Elektronischen Patientendossier»);
- Konzeptionalisierung des Prozesses der Entscheidungsfindung für Menschen mit geistiger Behinderung als Voraussetzung für Stellvertreterentscheide (etwa über schriftliche Vorausplanung und Angaben zu besonderen Bedürfnissen und bestimmten Auffälligkeiten);
- Verbesserung der Koordination und des Austausches zwischen den Institutionen für die Entscheidungsfindung, etwa in Form von Spezialsprechstunden oder Rundtischgesprächen;
- zusätzlicher Zeitbedarf für Menschen mit erhöhtem Behandlungsbedarf in Behandlung und Pflege, aber auch für den Austausch zwischen Arzt und Betreuungsinstitution;
- Schaffung eines Angebots an Aus- und Weiterbildung für Gesundheitsfachpersonen, insbesondere hinsichtlich der Kommunikation und des Umgangs mit Menschen mit geistiger Behinderung;
- Schaffung einer Koordinationsstelle in Spitälern für Anliegen von Menschen mit Behinderungen, ihren Angehörigen und den Mitarbeitenden im Spital.

## 4 Handlungsbedarf im stationären und ambulanten Bereich

Das Forschungsprojekt der Stiftung Dialog Ethik und seiner Kooperationspartner zum Thema medizinische Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit geistiger und körperlicher Behinderung im Akutspital und in der ambulanten Versorgung hat aufgezeigt, dass die Herausforderungen für Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen in der ambulanten und stationären Versorgung und damit auch der Handlungsbedarf recht vielfältig sind. Erfahrungsgemäss dauert der Spitalaufenthalt aufgrund der Komplexität von Gesundheitsproblemen und der damit verbundenen ärztlichen, pflegerischen und therapeutischen Abläufe bei dieser Patientengruppe länger als bei Menschen ohne Behinderung (Wieland 2016). Der grössere Zeitbedarf wurde in der Studie sehr deutlich, und zwar nicht nur für die Abläufe der Versorgung, sondern auch für die Koordination und Organisation sowie für die Entscheidungsfindung. Der erhöhte Zeitbedarf für die Behandlung und Betreuung von Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung beim Personal in Spitälern oder einer Arztpraxis lässt sich durch die Fachliteratur bestätigen (Backer et al. 2009, Heinen 2011, Iacono et al. 2014). Dies gilt insbesondere bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung, die von Geburt an in komplexen medizinischen Zusammenhängen wenig bis überhaupt nicht einwilligungs- und damit auch nicht entscheidungsfähig sind (May 2004). Bei diesen Patientinnen und Patienten kann man auch nicht auf frühere Willensäusserungen zurückgreifen. Die Abwägung basiert dann ausschliesslich auf den stellvertretend eingeschätzten besten Interessen. Angesichts der gegebenen mangelnden personellen und zeitlichen Ressourcen des Fachpersonals im Gesundheitswesen und der krankheits- und alltagsbedingten Anforderungen bei der Patientengruppe mit Behinderungen ergeben sich, wie es in dem Forschungsprojekt bestätigt wurde, unterschiedliche ethische Spannungsfelder – dies mit Blick auf die Therapieplanung und Entscheidungsfindung (Stiftung Arkadis 2016, Weber 2016). Diese Fakten sollen nachfolgend mit Blick auf den besonderen Handlungsbedarf für Menschen mit geistigen Behinderungen im Vergleich zu Menschen mit körperlichen Behinderungen diskutiert werden.

### 4.1 Grundlegende Aspekte bei der Versorgung von Menschen mit Behinderungen

Wie die Untersuchungen von urteilsfähigen Patientinnen und Patienten sowie von Angehörigen von urteilsunfähigen Patientinnen und Patienten aus dem Projekt zeigen, werden Ärztinnen und Ärzte nach wie vor als zentrale Personen des Vertrauens bei einer medizinischen Behandlung und für die medizinische Entscheidungsfindung angesehen. Dies gilt vor allem für Hausärztinnen und Hausärzte. Entsprechend wichtig ist die behandelnde Ärztin respektive der behandelnde Arzt für den persönlichen Entscheidungsfindungsprozess im Rahmen der Therapiezielklärung und des Therapieplans. Wie die Tiefeninterviews mit Menschen

mit einer körperlichen Behinderung gezeigt haben, waren ihnen Selbstbestimmung und Autonomie sehr wichtig, das heisst, sie möchten, soweit es geht, ihre Selbstständigkeit erhalten und in medizinischen Fragen selbst bestimmen können. Auch für Angehörige von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung war der Respekt vor der Autonomie sehr wichtig, weshalb sie, soweit es geht, die Interessen der von ihnen betreuten Personen in Erfahrung zu bringen und zu berücksichtigen versuchen. Um Autonomie respektieren zu können, ist die Ausgestaltung einer vertraulichen Arzt-Patient-Beziehung sehr wichtig. Vertrauen war denn auch ein weiteres wichtiges Thema in den Gesprächen.

#### 4.1.1 Bedeutung der Patientenautonomie

Die Arzt-Patient-Beziehung wird im Rahmen der schweizerischen Gesetzgebung und der medizin-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW) gestaltet. Im Notfall gilt die ethische Handlungsregel «im Zweifel für die Lebenserhaltung», ansonsten «im Zweifel für die Patientenautonomie». Patientenautonomie bedeutet, dass Patientinnen und Patienten jede medizinische und pflegerische Behandlung sowie Betreuungsmassnahmen ablehnen, aber nur solche der ärztlichen Kunst im Rahmen der schweizerischen Gesetzgebung einfordern können. Doch auch der Arzt und die Ärztin haben diesen Autonomieanspruch. Auch sie müssen eine medizinische Behandlung verantworten können. Die Arzt-Patient-Beziehung ist daher weder einseitiges «Wunschkonzert» der Patientinnen und Patienten noch eine einseitige Entscheidungsmacht des Arztes oder der Ärztin, sondern ein «Shared-Decision-Making»-Prozess, bei dem beide Seiten nach einer bestmöglichen Therapieentscheidung in einer konkreten Situation suchen.

Das in der heutigen Medizin starke Streben nach Selbstbestimmung und Autonomie stösst vor allem dann an Grenzen, wenn eine Person ihre Bedürfnisse oder ihren Willen nicht mehr äussern kann oder nie dazu in der Lage war. In dieser Situation stellt sich die Frage, nach welchen Kriterien für eine Person in medizinischen Belangen zu einer Entscheidung gekommen werden kann. Dazu werden drei Kriterien angeboten, die sich aus den Prinzipien Patientenwohl und Patientenautonomie ableiten lassen: Aus dem Patientenwohl wird (1) das Kriterium des Paternalismus abgeleitet, aus der Patientenautonomie (2) das Kriterium der prospektiven Autonomie und (3) das Kriterium der substitutiven Autonomie (Jox 2004).

Das Kriterium der prospektiven Autonomie ist als ein «vorausverfügter Wille» zu verstehen, was bedeutet, dass medizinische Entscheidungen für eine urteilsunfähige Person auf Grundlage einer früheren schriftlich oder mündlich formulierten Willensäusserung im urteilsfähigen Zustand getroffen werden. Dies setzt voraus, dass die Person erst später im Leben infolge von Krankheit oder Unfall urteilsunfähig wurde und sich vor diesem Ereignis noch äus-

sein konnte. Die Willensäußerung kann beispielsweise als Patientenverfügung vorliegen. Die dort festgehaltenen Wünsche und Bedürfnisse werden später auf Situationen übertragen, in denen die betreffende Person nicht mehr urteilsfähig ist und selbst entscheiden kann. Am Kriterium der prospektiven Autonomie wird Kritik geäußert, etwa bei lang zurückliegenden Willensäußerungen, die möglicherweise nicht mehr aktuell seien, oder bei sich widersprechenden Wünschen und Bedürfnissen, bei denen es einer Entscheidung bedarf.

Beim Kriterium der substitutiven Autonomie sollen Wünsche und Wille einer Patientin oder eines Patienten quasi detektivisch ergründet werden, wenn sie oder er sich nicht äussern kann. Man spricht in diesem Zusammenhang auch vom «mutmasslichen Patientenwillen» (Jox 2004). Medizinische Entscheidungen werden getroffen, indem die mutmasslichen Werthaltungen, Überzeugungen und Lebenseinstellungen eruiert und auf die aktuelle Situation übertragen werden. Das Kriterium kommt vor allem bei von Geburt an urteilsunfähigen Personen zur Anwendung. Wenn aber eine Person von Geburt an kognitiv stark eingeschränkt ist und sich auch kaum äussern beziehungsweise mitteilen kann, stösst das Konzept des «mutmasslichen Patientenwillens» an Grenzen. Hinzukommt, dass Studien nahelegen, dass sich die Einschätzungen von Angehörigen oder der Ärzteschaft oftmals nicht mit dem tatsächlichen Willen (von urteilsfähigen Personen) decken und eher Ergebnis einer Zufallswahl sind (Seckler et al. 1991, Suhl et al.

1994, Covinsky et al. 2000) oder sich sogar mit den eigenen Überzeugungen decken (Fagerlin et al. 2001).

#### 4.1.2 Vertrauen und eine Haltung des Respekts

Die durchgeführten Gespräche und Befragungen haben gezeigt, dass neben der Selbstbestimmung auch Vertrauen und eine Haltung des Respekts wichtig sind. Vertrauen und Selbstbestimmung gehen Hand in Hand. Denn als Patientin oder Patient oder Angehöriger fehlt die Expertise, die Ärztinnen und Ärzte haben, sodass man ihren Äusserungen und ihrem Rat vertrauen muss. Dafür ist die Ausgestaltung einer guten Arzt-Patient-Beziehung sehr wichtig. Dies erklärt, warum viele Eltern in den Interviews betont haben, wie schwer ihnen der Wechsel vom Kinderarzt zum Erwachsenenarzt gefallen sei, weil der Kinderarzt respektive die Kinderärztin in der Regel eine gute und enge Beziehung zu ihrem Angehörigen mit einer schweren geistigen Behinderung aufgebaut habe. Mit einem Arztwechsel muss dieser Beziehungsaufbau, der mit Vertrauen zu tun hat, von Neuem beginnen. Es lässt sich dadurch auch erklären, warum zumindest auf der Beziehungsebene Facharztbesuche eine grössere Herausforderung darstellen könnten als Hausarztbesuche, weil Fachärztinnen und -ärzte oftmals weniger vertraut sind. Es ist daher wichtig, dass sich die Haltung eines gegenseitigen Respekts ausbildet, da in den Interviews immer wieder betont wurde, dass sich Betroffene wie auch Angehörige nicht ernst genommen fühlen.

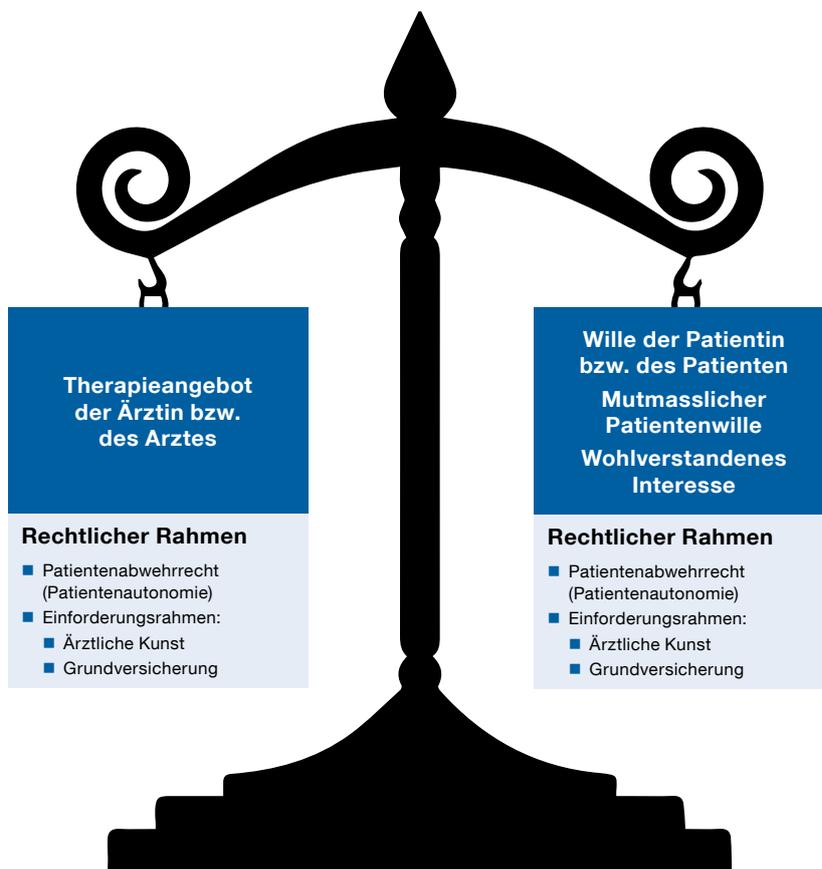


Abbildung 14: Die (unterstützende) Entscheidungsfindung hat rechtliche Rahmenbedingungen aufseiten der Ärztin beziehungsweise des Arztes und zugleich aufseiten der Patientin beziehungsweise des Patienten oder der Stellvertretung (als mutmasslicher Wille beziehungsweise wohlverstandenes Interesse)

## 4.2 Menschen mit einer geistigen Behinderung

Bei Menschen mit einer geistigen Behinderung zeigte das Forschungsprojekt vor allem aufgrund eingeschränkter Urteilsfähigkeit und teilweise begrenzter Kommunikationsmöglichkeiten einen dringenden Handlungsbedarf auf. Auch der Umgang mit Schmerzen, Unsicherheiten und Ängsten wurde immer wieder thematisiert. All diese Aspekte sind relevant für die Therapiezielklärung und (stellvertretende) Entscheidungsfindung. Dabei decken sich die Ergebnisse des Forschungsprojektes mit anderen internationalen Studien. Daraus lassen sich bestimmte Voraussetzungen beziehungsweise Befähigungen definieren, die gleichsam die Anforderungen an die Entwicklung von Praxisinstrumenten und -konzepten darstellen. Diese werden in den nächsten Kapiteln beschrieben, ohne dass schon fertige Instrumente präsentiert werden, da sie sich derzeit noch in der Entwicklung befinden.

### 4.2.1 Urteilsfähigkeit nach Befähigung durch Unterstützung bei der Entscheidungsfindung

Therapieplanung und Entscheidungsfindung gehören mit zu den grössten Herausforderungen bei der medizinischen Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung oder kognitiven Beeinträchtigung im stationären und ambulanten Setting: Wie bei allen Patientinnen und Patienten sind medizinische Entscheidungen auch bei Menschen mit einer Behinderung immer im Hinblick auf die Auswirkungen auf die Lebensqualität zu beurteilen (SAMW 2017). Die Bestimmung des Patientenwillens ist aber bei der Patientengruppe mit einer geistigen Behinderung schwierig (Ritzenthaler-Spielmann 2017). Bei Personen, die von Geburt an nicht urteilsfähig sind, können nur Mutmassungen darüber angestellt werden, welche Entscheidungen im «wohlverstandenen Interesse» der Betroffenen und im Sinne ihrer Lebensqualität getroffen und welche Handlungen schliesslich umgesetzt werden sollen. Bei dieser Personengruppe ist ein Rückgriff auf die Konstruktion des mutmasslichen Willens nicht möglich, da sie gar keine Gelegenheit hatte, ein eigenes Wertesystem auszubilden, nach dem sich die gesetzliche Vertretung in der medizinischen oder pflegerischen Entscheidung ausrichten kann (Michel 2009).

Bei fraglicher Einsichts- sowie Urteilsfähigkeit und Zweifeln an der Fähigkeit zur autonomen Willensäusserung bei Therapieentscheiden ist das Kriterium der Lebensqualität schwer zu beurteilen (Henry 2006, Ritzenthaler-Spielmann 2017). Das «wohlverstandene Interesse» kann also nur von aussen beurteilt werden, weil der mutmassliche Wille unbekannt ist beziehungsweise der betroffene Mensch mit einer Behinderung aufgrund angeborener geistiger Einschränkungen zu keiner Zeit zu einer Willensäusserung fähig war (Eickhoff 2014). Gleichwohl müssen auch bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung neben medizinischen Fakten alle verbalen und nonverbalen mutmasslichen Willensäusserungen und Wünsche erhoben und ernst genommen werden. Der Respekt vor der Autonomie gilt für alle Menschen; daran ist das «beste Interesse» auszurichten. Die

UN-Behindertenrechtskonvention wie auch das revidierte schweizerische Erwachsenenschutzrecht beinhalten und verlangen die Unterstützung in der Entscheidungsfindung (Rosch 2019). Mit Blick auf die Entscheidungsfindung sind immer zwei Seiten zu beachten: die ärztliche Seite und die Patientenseite beziehungsweise die Seite der Stellvertretung, die den mutmasslichen Willen kundtut oder im wohlverstandenen Interesse entscheidet (vgl. Abbildung 14 auf der vorangehenden Seite).

Die Modelle der unterstützenden Entscheidungsfindung bedürfen bestimmter Voraussetzungen hinsichtlich der Willensäusserung oder des mutmasslichen Willens der Patientinnen und Patienten ohne Urteilsfähigkeit. Sie bedingen zugleich aber auch eine entsprechende «Urteilsfähigkeit» aufseiten der behandelnden Ärztin oder des Arztes. Mit der Urteilsfähigkeit auf der Seite der behandelnden Person ist die Befähigung und Einsichtsmöglichkeit in die Willensäusserung und die Bedürfnisse eines Menschen mit einer geistigen Behinderung gemeint. Zusätzlich bedarf es spezifischen Fachwissens über Behinderungsformen und auch die Medikamentierung. Urteilsfähigkeit muss denn also stets auf beiden Seiten bestehen, um zu einem ausgewogenen medizinischen Entscheid zu kommen: auf der Seite der Patientin oder des Patienten beziehungsweise von deren Stellvertretung und auf der Seite des Behandlungsteams hinsichtlich des individuellen Patienten respektive der individuellen Patientin. Dabei wirkt sich die patientenbezogene Komplexität auf alle ärztlichen und pflegerischen Entscheidungen und Massnahmen aus, die erforderlich sind, um bestmögliche und angemessene Therapien zur Heilung oder Leidenslinderung zu ermöglichen (Gurtner et al. 2018). Urteilsfähigkeit ist denn auch nicht ein Ausgangs-, sondern ein Endpunkt eines gegenseitigen Befähigungsprozesses.

### 4.2.2 Kommunikation und die Befähigung zum Verstehen

Nicht nur der Prozess der Therapieplanung und Entscheidungsfindung bei der Versorgung von Menschen mit schweren geistigen Behinderungen kann schwierig sein, sondern auch die Kommunikation. Einerseits können Menschen mit schweren geistigen Behinderungen komplexe Anweisungen von Ärztinnen und Ärzten oder dem Pflegepersonal nicht verstehen, andererseits werden sie vom medizinischen und pflegerischen Personal oftmals nicht verstanden (Sowney & Barr 2007, Lachetta et al. 2011). Durch den Umstand, dass die Gesundheitsversorgung in Akutspitälern von interdisziplinären Teams geleistet wird – mit einem vermehrten Einsatz pflegerischer Hilfs- und Assistenzberufe –, ist die Situation speziell für stationäre Patientinnen und Patienten mit einer geistigen Behinderung erschwert: Durch Kommunikationsprobleme können sich Behandlungen verzögern oder es kommt sogar zu Fehlbehandlungen. Hinzu kommt, dass die Fragmentierung von Arbeitsprozessen durch Übergabe an andere Berufsgruppen belastend und mit grossen Risiken verbunden ist (Knoth et al. 2012). Dies gilt insgesamt für Übergänge, und zwar auch für die Spitalaufnahme und -entlassung oder die ambulante Nachsorge. Diese strukturellen, arbeitsorganisatorischen Probleme, ebenso wie die Anforderungen an die Kooperation und Koordination, können erklären, warum

Hospitalisierungsraten gerade bei geistig behinderten Patienten höher sind (Balogh et al. 2005, Heinen 2011, Iacono et al. 2014, Wieland 2016). Deswegen wurde von allen Seiten im Forschungsprojekt grosser Handlungsbedarf gesehen. Vor allem in den Expertengesprächen mit Vertretern der Universitätsspitäler in Lausanne, Genf und Basel wurde betont, wie wichtig es sei, dass Fachpersonen in Spitälern Kenntnisse in der unterstützenden Kommunikation haben und mit Symbolbüchern arbeiten. Auch dazu braucht es somit eine entsprechende Befähigung, die beispielsweise in Fort- und Weiterbildungen erlernt werden kann.

#### **4.2.3 Medizinisches und pflegerisches Handeln und die Befähigung zum Verstehen**

Neben den aus medizinischer und pflegerischer Sicht wichtigen Fragen rund um die Entscheidungsfindung, die Therapieplanung und die Kommunikation ergeben sich für Menschen mit einer geistigen Behinderung weitere Schwierigkeiten, die oftmals unterschätzt werden oder kaum bekannt sind, die sich aber auf den Erfolg einer Therapie auswirken können. So können Menschen mit einer geistigen Behinderung vor einer unbekanntem und fremden Umgebung oder einer neuen Situation – etwa bei einem Spitalbesuch oder einer ungewohnten Untersuchung – Angst haben und sich gegen Untersuchungen zur Wehr setzen (Iacono et al. 2014). Durch die zusätzliche Trennung von nahen Bezugs- oder Betreuungspersonen oder pflegenden Angehörigen können sich Angst und Verunsicherung dieser Menschen verstärken (Lachetta et al. 2011). Patientinnen und Patienten widersetzen sich Untersuchungen und Behandlungen oftmals aus Angst oder weil sie ihren Schmerz nicht entsprechend äussern können. Oft kann eine Behandlung nur unter Narkose durchgeführt werden. Der Widerstand gegen Behandlung, Pflege oder Betreuung wurde im Forschungsprojekt als ein sehr grosses Problem für die Arbeit im Spital identifiziert. Das Gefühl und die Erfahrung, als Person wahrgenommen zu werden, sind entscheidende Faktoren, um Angst und Unsicherheit zu reduzieren (Fosbinder 1994, Walker et al. 1998, Nordgren & Fridlund 2001). Gerade Betroffene und Angehörige betonten in den Interviews, wie wichtig es für sie sei, ernst genommen zu werden – und auch, dass ihre Angehörigen mit einer Behinderung akzeptiert und angenommen werden. Für Gesundheitsfachpersonen, die mit Menschen mit schweren geistigen Behinderungen arbeiten, bedeutet dies eine Befähigung zu mehr Verständnis, Akzeptanz und Empathie.

#### **4.3 Menschen mit einer körperlichen Behinderung**

Für Menschen mit einer körperlichen Behinderung stellen sich, sofern sie urteilsfähig sind, im Spitalalltag oder bei einem Praxisbesuch andere Probleme als für Menschen mit einer geistigen Behinderung. Die Herausforderungen bestehen vor allem in der Barrierefreiheit, der Verfügbarkeit oder der Kenntnis unterstützender Kommunikation, der Zugänglichkeit und Grösse von Räumlichkeiten oder auch der Ausstattung mit Untersuchungsgeräten für Menschen mit Behinderungen (Agaronnik et al. 2019). Auch stellen

sich ihnen zusätzlich finanzielle Fragen im Hinblick auf die Anschaffung bestimmter technischer Unterstützungen (Agaronnik et al. 2019). Für Spitäler und Arztpraxen können durch bestimmte Anschaffungen ebenfalls Kosten entstehen. Dies führt zu Ungleichbehandlungen in der medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderungen (Kirschner et al. 2007, Lagu et al. 2013) aus strukturellen Gründen. Auf diesem Gebiet sind gesamtgesellschaftliche und politische Anstrengungen erforderlich, die Ungleichbehandlungen und strukturellen Defizite zu beseitigen.

Bei Menschen mit kommunikativen Einschränkungen oder auch Seh- und/oder Hörbehinderungen kommt es zu weiteren Problemen: Auch wenn diese Personen ihren Willen und ihre Wünsche bezüglich medizinischer Entscheide benennen können, können sie sich unter Umständen nicht verständlich äussern, was das Verständnis und damit auch die Entscheidungsfindung erschwert. Zudem stellen sie das Personal in Spitälern oder einer Arztpraxis aufgrund des erhöhten Zeitbedarfs vor unlösbare Dilemmas (Backer et al. 2009, Heinen 2011, Iacono et al. 2014). In vielen Spitälern und im ambulanten Bereich besteht zudem ein Mangel an Fachkräften mit Kenntnis der Gebärdensprache. Praxisbesuche und Aufenthalte im Spital von Menschen mit Seh- und Hörbeeinträchtigung müssen intensiv vorbereitet und gestaltet werden. Anders als bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ist die Wunsch- und Willensäusserung bei Personen mit einer körperlichen Behinderung durchaus möglich. Das erleichtert die Unterstützung, etwa durch Angehörige

#### **4.4 Zusammenfassung und Schlussfolgerung**

Zusammengefasst zeigen die Ergebnisse dieses Forschungsprojektes grossen Handlungsbedarf bezüglich Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen im stationären und ambulanten medizinischen Versorgungsbereich auf. Unter der gegebenen Situation, die von einem Mangel an Zeit, Information, Ausbildung und Finanzen geprägt ist, leiden alle Betroffenen. Diesem Handlungsbedarf ist aus Gerechtigkeitsgründen mit geeigneten Konzepten, Instrumenten und Schulungen zu begegnen. Sie sollen die Selbstbestimmung und Autonomie von Menschen mit Behinderungen fördern. Dazu sind sowohl die Patientinnen und Patienten und deren Stellvertretung als auch Gesundheitsfachpersonen gleichermaßen zu befähigen, was sich auch vertrauensbildend auf alle Beteiligten auswirkt. Dafür kann auch die Begegnung mit Menschen mit einer Behinderung förderlich sein, wie die Studie zeigen konnte.

# 5 Anforderungen an Praxisinstrumente und -konzepte

Ausgehend von den Ergebnissen der verschiedenen Projektteile, in denen unterschiedliche Perspektiven untersucht wurden, lassen sich Anforderungen an die Kommunikation, Koordination, Organisation und Information im Rahmen der Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit Behinderungen formulieren. Mithilfe dieser Anforderungen wurden Vorschläge für konkrete Praxisinstrumente und -konzepte abgeleitet. Die nachfolgend vorgestellten Praxisinstrumente und -konzepte beziehen sich auf die Bereiche der Organisation, Koordination, Kommunikation und Information. Nicht berücksichtigt wurden dabei infrastrukturell-technische Massnahmen, die selbstverständlich auch wichtige Instrumente darstellen, oder Massnahmen wie die unterstützende Kommunikation und die Blindenschrift, die in einige der nachfolgend vorgestellten Instrumente und Konzepte integriert sind.

## 5.1 Case Management für Menschen mit Behinderungen

Tabelle 1: Case Management für Menschen mit Behinderungen

| Ziele und Zweck  |
|--|
| Erhöhung der Behandlungsqualität für die Patientinnen und Patienten,<br>Verstärkung des Gefühls der Sicherheit bei Gesundheitsfachpersonen,<br>Verbesserung der Koordination und Information zwischen den verschiedenen Schnittstellen bei Übergängen,<br>Verkürzung der Wartezeiten und von Abläufen in der Versorgung.   |
| Adressaten   |
| Primär sind es Menschen mit Behinderungen in der ambulanten und stationären medizinischen Versorgung.<br>Sekundär sind es Gesundheitsfachpersonen und Mitarbeitende in Betreuungseinrichtungen oder an Schnittstellen.   |
| Inhalte  |
| Etablierung einer Fachperson mit entsprechender Expertise vorzugsweise im Spital mit folgenden koordinativen Aufgaben: <ul style="list-style-type: none"> <li>individuelle Fallführung und -steuerung für Menschen mit Behinderungen beziehungsweise allgemein für Personen mit höherem Betreuungsbedarf,</li> <li>Koordinationsfunktion innerhalb des gesamten Behandlungsprozesses,</li> <li>patientengerechte Koordination von Abläufen und Übergängen,</li> <li>Gewährleistung des Informationsflusses zum Beispiel für Rehabilitationsmassnahmen oder eine häusliche Pflege nach einem Spitalaufenthalt.</li> </ul> |

Bei Menschen mit einer Behinderung kann der Koordinationsbedarf grösser sein als bei einer Durchschnittspatientin oder einem Durchschnittspatienten – dies unter anderem auch deshalb, weil oftmals mehrere Behandlungen zusammengefasst werden, um Narkosen und Stress für die Patientin oder den Patienten zu reduzieren. Zudem sind bei Menschen mit schweren Behinderungen aufgrund der Komplexität unter Umständen unterschiedliche Fachpersonen in die Behandlung, Pflege und Betreuung involviert. Speziell ausgebildete Gesundheitsfachpersonen könnten

die Rolle des Case Managements und der Koordination übernehmen (vgl. Tabelle 1). Ein strukturiertes Vorgehen insbesondere bei der Übergabe von einer Institution oder der Familie an das Akutspital und vice versa könnte durch ein solches Case Management gewährleistet werden. Ziel ist es, die Behandlungsqualität für Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen und gleichzeitig auch die Zufriedenheit und das Gefühl der Sicherheit bei Gesundheitsfachpersonen zu erhöhen. Dies wird durch eine Verbesserung der Koordination und des Informationsflusses an unterschiedlichen Schnittstellen und bei verschiedenen Übergängen erreicht.

## 5.2 Ansprechperson oder Beauftragter im Spital

Tabelle 2: Ansprechperson oder Beauftragter im Spital

| Ziele und Zweck   |
|---|
| Erhöhung der Behandlungsqualität für die Patientinnen und Patienten,<br>Verstärkung des Gefühls der Sicherheit bei Gesundheitsfachpersonen,<br>Unterstützung von Mitarbeitenden in herausfordernden Situationen,<br>Verbesserung der Kommunikation während des Aufenthalts durch Kenntnisse etwa in der Gebärdensprache oder Nutzung von Symbolbüchern.   |
| Adressaten  |
| Patientinnen und Patienten mit Behinderungen oder Angehörige sowie Beistände und zugleich Mitarbeitende im Spital (Gesundheitsfachpersonen).  |
| Inhalte   |
| Etablierung einer Ansprechperson oder eines Beauftragten im Spital mit entsprechender Expertise für folgende Aufgabenbereiche: <ul style="list-style-type: none"> <li>Begleitung von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen und ihren Angehörigen oder Beiständen in herausfordernden Situationen,</li> <li>patientengerechte Koordination von Abläufen im Spital und Unterstützung bei der Kommunikation (unter anderem durch Kenntnisse in der Gebärdensprache),</li> <li>Koordinationsfunktion innerhalb der Organisation des Spitals und Unterstützung von Mitarbeitenden (Gesundheitsfachpersonen).</li> </ul> |

Ein wichtiger Lösungsansatz, der sich aus den durchgeführten Interviews ableiten lässt, wäre eine spezifische Ansprechperson im Spital für Menschen mit einer Behinderung und ihre Angehörigen oder den beruflichen Beistand. Diese Person könnte zugleich Ansprechperson für Mitarbeitende im Spital sein. Ein solcher Ansatz wird beispielsweise am Universitätsspital Basel verfolgt, wo die Stelle einer Behindertenbeauftragten geschaffen wurde, auf deren Initiative hin ein spezialisiertes Eintrittsformular für Menschen mit Behinderungen erstellt wurde (Curaviva 2020). Aufgrund der im Projekt festgestellten Bedeutung der Pflege für die Versorgung von Menschen mit einer Behinderung könnte eine solche Aufgabe von einer ausgebildeten Pflegefachperson übernommen werden (vgl. Tabelle

2). Im Sinne der Integration und Inklusion von Menschen mit einer Behinderung könnte diese Fachkraft für die interne und externe Koordination bei der Versorgung von Menschen mit einer Behinderung verantwortlich sein (Curaviva 2020). Wichtig wäre es, wie insbesondere in den Fokusgruppendifkussionen in den Spitälern deutlich wurde, dass über eine Ansprechperson auch die Gebärdensprache gefördert wird und mehr Gebärdendolmetscher in Spitälern sowie im ambulanten Bereich zur Verfügung stehen. Diese Forderung aus den Fokusgruppendifkussionen wird in der Schweiz indirekt auch von politischer Seite unterstützt, wie es auch einer Entscheidung des Bundesrates vom 10. März 2023 deutlich wird: So soll die Gebärdensprache anerkannt und die Gleichstellung von gehörlosen Personen gestärkt werden (Bundesrat 2023).

### 5.3 Strukturierte Aufnahme im Spital und in der Praxis

Tabelle 3: Strukturierte Aufnahme im Spital und in der Praxis

| Ziele und Zweck  |
|--|
| Sensibilisierung der primären Adressaten für besondere Bedürfnisse,<br>Verbesserung der Adressatenbezogenheit bei der medizinischen Versorgung,<br>übersichtliche und kurze Information für Gesundheitsfachpersonen.   |
| Adressaten   |
| Primäre Zielgruppe sind Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung, Angehörige, Beistände oder Betreuungspersonen aus Heimen, die das Dokument ausfüllen können.<br>Sekundäre Zielgruppe sind Gesundheitsfachpersonen, die Menschen mit einer Behinderung behandeln, pflegen oder betreuen.  |
| Inhalte  |
| Aufnahmeformular mit folgenden Inhalten: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ansprechperson / vertretungsberechtigte Person,</li> <li>• Begleitung durch Angehörige oder Betreuungsperson,</li> <li>• Art und Grad der Behinderung / Beeinträchtigung,</li> <li>• Ausmass der Kommunikations- und Verständnismöglichkeiten,</li> <li>• besondere medizinische Bedürfnisse und Medikationen,</li> <li>• Verhaltensauffälligkeiten und sonstige Besonderheiten,</li> <li>• persönliche Wertvorstellungen bezogen auf die Angemessenheit der medizinischen Massnahmen (Lebensentwurf und Lebenswelt).</li> </ul> |

Um die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen besser zu kennen und sie im Spital oder in einer Praxis angemessen behandeln, pflegen und betreuen zu können, ist es wichtig, dass die Informationsvermittlung sowie der Austausch über die Behinderung und die Bedürfnisse frühzeitig vor einer Behandlung oder einem Eintritt in ein Spital erfolgen. Die Interviews mit Betroffenen und Angehörigen haben deutlich gemacht, wie wichtig eine kurze Information zur Behinderung oder zu den besonderen Bedürfnissen ist, da das Unwissen darüber bei Gesundheitsfachpersonen immer wieder zu Problemen führen kann. Die Fachliteratur bestätigt, dass die Kommunikation mit Patientinnen und Patienten mit geistiger Behinderung und deren Angehörigen oder Betreuungskräften oft nicht erfolgt oder mangelhaft ist, sodass es in Behandlung und Pflege zu he-

erausfordernden Situationen kommen kann (Hasseler 2015, Habermann-Horstmeier 2019). Für die Aufnahme in ein Spital wurde daher beispielsweise von INSOS Zürich, dem Verband Zürcher Krankenhäuser VZK und der Vereinigung Cerebral Zürich ein strukturiertes Aufnahmeverfahren und ein spezifisches Aufnahmeformular für Menschen mit Behinderungen entwickelt (INSOS Zürich et al. 2020), das von Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung, Angehörigen, Beiständen oder Betreuungspersonen ausgefüllt werden kann. Die Stiftung Arkadis (2016) hat ausführliche Empfehlungen vorgelegt, was bei einem Spitalaufenthalt von Menschen mit Behinderungen zu beachten ist. Diese Empfehlungen können als Checkliste genutzt werden. Auch gibt es in grossen Spitälern wie dem Waadtländer Universitätsspital (Centre hospitalier universitaire vaudois, CHUV), dem Universitätsspital in Genf (Hôpitaux Universitaires de Genève, HUG) und dem Universitätsspital Basel (USB) spezifische Aufnahmeformulare für Menschen mit Behinderung. Solche Aufnahmeformulare sollte es standardisiert in Spitälern, aber auch für Arzt- und therapeutische Praxen geben. Auf Grundlage der ausgewerteten Interviews sollten sie Informationen zu (1) der Ansprechperson beziehungsweise vertretungsberechtigten Person, (2) der Begleitung durch Angehörige oder Betreuungsperson, (3) der Art und dem Grad der Behinderung, (4) den Kommunikations- und Verständnismöglichkeiten, (5) besonderen medizinischen Bedürfnissen, (6) Verhaltensauffälligkeiten und sonstigen Besonderheiten sowie (7) persönlichen Wertvorstellungen bezogen auf die Angemessenheit der medizinischen Massnahmen (Lebensentwurf und Lebenswelt) enthalten (vgl. Tabelle 3). In der Dokumentation sollte es gut sichtbar einen Hinweis auf dieses Aufnahmeformular geben, sodass dies bei Bedarf abgerufen werden kann.

### 5.4 Rundtischgespräche und ethische Fallbesprechungen

Tabelle 4: Rundtischgespräche und ethische Fallbesprechungen

| Ziele und Zweck  |
|--|
| Interprofessionelle Begleitung des Prozesses der medizinischen Entscheidungsfindung insbesondere in Fällen fehlender Urteilsfähigkeit,<br>Erarbeitung einer gut begründeten, möglichst von allen Beteiligten akzeptierten Handlungsempfehlung für eine komplexe Patientensituation.  |
| Adressaten   |
| Primär sollen Gesundheitsfachpersonen im Prozess der Entscheidungsfindung unterstützt werden.<br>Sekundär werden Patientinnen/Patienten adressiert, indem ihre Einbindung in die Entscheidungsfindung gefördert wird.  |
| Inhalte  |
| Strukturierter und anerkannter Prozess für die Willensfindung bei urteilsunfähigen Personen insbesondere ohne enge Bezugspersonen,<br>gemeinsame interprofessionelle Klärung von Therapiezielen in komplexen Situationen mit verschiedenen Akteuren,<br>gemeinsame Entscheidungsfindung mit einer Handlungsempfehlung für eine komplexe Patientensituation, die von den Beteiligten akzeptiert wird. |

Wie das Projekt gezeigt hat, können Rundtischgespräche mit unterschiedlichen Gesundheitsfachpersonen ebenso wie ethische Fallbesprechungen bei Menschen mit einer Behinderung zur Planung des stationären Aufenthalts und zur Therapieplanung sehr hilfreich sein. Beide Ansätze sind zwar mit einem hohen administrativen Aufwand verbunden. Insgesamt kann mit ihnen aber Zeit eingespart werden: Rundtischgespräche sind vor allem für die Koordination und auch einfache Therapiezielklärungen hilfreich (vgl. Tabelle 4). Ethische Fallbesprechungen kommen hingegen nur in besonders komplexen Patientensituationen zur Anwendung. Sie können helfen, gut begründete Handlungsempfehlungen für eine komplexe und dilemmatische Situation strukturiert zu erarbeiten. Dabei helfen Modelle der ethischen Entscheidungsfindung wie das Modell des 7-Schritte-Dialogs der Stiftung Dialog Ethik (Arn et al. 2008, Baumann-Hölzle & Arn 2009). Wenn moralische Dilemmas offen angesprochen und auf diese Weise Unklarheiten sowie Verantwortlichkeiten in Abläufen und Prozessen geklärt werden, können sich Unsicherheiten wie auch Belastungen bei Gesundheitsfachpersonen im Umgang mit Menschen mit Behinderungen reduzieren lassen.

## 5.5 Spezialsprechstunde in Spitälern und Praxen

Tabelle 5: Spezialsprechstunde in Spitälern und Praxen

| Ziele und Zweck  |
|--|
| Orientierung an den Bedürfnissen von Menschen mit Behinderungen (zum Beispiel Personen mit Kenntnis in der unterstützenden Kommunikation),<br>Erhöhung der Behandlungsqualität und der Zufriedenheit für Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung,<br>Verbesserung der Vorbereitungsmöglichkeiten von Gesundheitsfachpersonen auf die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen. |
| Adressaten   |
| Es sollen gleichzeitig Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen und ihre Angehörigen wie auch Gesundheitsfachpersonen im ambulanten und stationären Bereich angesprochen werden.   |
| Inhalte  |
| Angebot von Spezialsprechstunden zu festen Zeiten für Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen und Angehörige oder begleitende Personen,<br>Ansprache von spezifischen Herausforderungen bei der Behandlung und Pflege von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen.   |

Neben Rundtischgesprächen und ethischen Fallbesprechungen, die für vor allem ethisch herausfordernde Situationen hilfreich sind und dann einberufen werden, wenn sich eine entsprechende herausfordernde Situation ergibt und Entscheidungen erforderlich sind, braucht es auch niederschwellige Angebote im ambulanten und stationären Bereich für die Anliegen von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen. In den Tiefeninterviews mit Betroffenen und Angehörigen wurde der Wunsch geäußert, dass für Menschen mit Behinderungen aufgrund ihrer besonderen Bedürfnisse Spezialsprechstunden angeboten werden

(vgl. Tabelle 5). Ärztinnen und Ärzte könnten sich in diesen Spezialsprechstunden ausschliesslich dieser vulnerablen Patientengruppe widmen und das Setting der Sprechstunde auch entsprechend behindertengerecht vorbereiten. Denkbar wären solche Spezialsprechstunden insbesondere im Facharztbereich. Soweit möglich sollten ärztliche Sprechstunden vor Ort etwa in Betreuungsinstitutionen stattfinden.

## 5.6 Schriftliche Betreuungs-, Pflege- und Behandlungsvereinbarung

Tabelle 6: Schriftliche Betreuungs-, Pflege- und Behandlungsvereinbarung

| Ziele und Zweck  |
|--|
| Handeln möglichst nahe dem mutmasslichen Willen beziehungsweise den Interessen der urteilsunfähigen Person zu ermöglichen,<br>Qualität der Behandlung durch strukturierte Abfrage beziehungsweise kontextabhängige Aufklärung und informierte Entscheidung zu verbessern,<br>Entscheidungen, die in Zukunft anstehen, bei denen Zeitdruck besteht, vorwegzunehmen,<br>Behandlungssicherheit in einer Notfallsituation zu erhöhen,<br>Stellvertretung, medizinische Fachpersonen, Betreuungsteam und Angehörige zu entlasten,<br>die medizinische Behandlung im Dialog zwischen behandelndem Arzt, Vertretung und urteilsunfähiger Person partnerschaftlich zu antizipieren (Partizipationsrecht Artikel 377 Absatz 3 ZGB). |
| Adressaten   |
| Primäre Zielgruppe der Behandlungsvereinbarung ist die rechtliche Stellvertretung von Menschen mit einer Behinderung mit originärer oder erworbener Urteilsunfähigkeit ohne eine Patientenverfügung.<br>Sekundäre Zielgruppe sind Institutionen, die Menschen mit einer Behinderung betreuen.  |
| Inhalte  |
| Strukturierte Ermittlung des mutmasslichen Willens beziehungsweise des wohlverstandenen Interesses der urteilsunfähigen Person und Dokumentation,<br>Therapieplan für künftige Situationen.  |

Ein Schwerpunkt im Projekt war die Untersuchung der Bedürfnisse von Betroffenen, Angehörigen, Stellvertretenden und Mitarbeitenden aus Betreuungsinstitutionen im Bereich der gesundheitlichen Vorausplanung bei Menschen mit Behinderung mit fehlender Urteilsfähigkeit. Denn die gesundheitliche Vorausplanung bei urteilsunfähigen Personen wie etwa bei Menschen mit einer geistigen Behinderung stellt für die medizinische Entscheidungsfindung eine besondere Herausforderung dar (Ritzenthaler-Spielmann 2017, Suter 2018, Amstad 2020, Bosisio et al. 2020, Bosisio et al. 2021). Als Lösungsvorschlag wurde in diesem Zusammenhang die Einführung einer Betreuungs-, Pflege- und Behandlungsvereinbarung diskutiert (vgl. Tabelle 6). In den Einzelinterviews hatte sich gezeigt, dass eine solche Form der gesundheitlichen Vorausplanung und Therapiezielsetzung unter bestimmten Voraussetzungen sinnvoll sein kann. Für Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen kann bei vorliegender Urteilsunfähigkeit eine solche Betreuungs-, Pflege- und Behandlungsvereinbarung stellvertretend erstellt werden. Eine Orientierung wäre hierbei die

in der Luzerner Psychiatrie (IUPS) erstellte Behandlungsvereinbarung (Mezger 2017).

## 5.7 Bildungskonzept für Mitarbeitende in Spitälern und im ambulanten Bereich

**Tabelle 7: Bildungskonzept für Mitarbeitende in Spitälern und im ambulanten Bereich**

| Ziele und Zweck  |
|--|
| Gesundheitsfachpersonen und Leitungspersonen sollen sensibilisiert und befähigt werden, Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen kompetent zu behandeln, zu pflegen und zu betreuen.<br>Gesundheitsfachpersonen und Leitungspersonen sollen sich mit den organisationalen Voraussetzungen dafür auseinandersetzen.   |
| Adressaten   |
| Gesundheitsfachpersonen mit direktem Patientenkontakt und Leitungspersonen im ambulanten und stationären Bereich.  |
| Inhalte  |
| Erlernen der Kompetenzen für die Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen (Besonderheiten der jeweiligen Behinderungsform, Modelle der Entscheidungsfindung, Möglichkeiten der unterstützenden Kommunikation, Wege zum Abbau von Unsicherheiten),<br>Voraussetzungen für die gesundheitliche Vorausplanung bei urteilsunfähigen Menschen und ihren Angehörigen und Vorgehen zur Ermittlung des Willens oder des besten Interesses, Schritte der ethischen Entscheidungsfindung in komplexen Patientensituationen bei Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen unter besonderer Berücksichtigung von Stellvertreterentscheidungen. |

Schulungs- und Bildungskonzepte für Gesundheitsfachpersonen im ambulanten und stationären Bereich sind ein wichtiges Mittel, damit Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen adäquat versorgt und ihre Bedürfnisse besser erkannt werden können (vgl. Tabelle 7). Sie sind gleichzeitig eine Möglichkeit, Überlastungen bei Gesundheitsfachpersonen zu vermeiden (Burston & Tuckett 2012), die sich durch Verunsicherung oder Sorgen um Falschbehandlungen ergeben können. Gegenstand von Schulungskonzepten sollten vor allem der adäquate Umgang und die Kommunikation mit Menschen mit einer geistigen Behinderung sein. Je sicherer und vertrauter der Umgang mit Menschen mit einer Beeinträchtigung wird, desto eher kann Verunsicherungen oder Überlastungen in herausfordernden Situationen begegnet werden. Von Betroffenen wurde im Projekt darauf hingewiesen, dass Fort- und Weiterbildungen von Menschen mit einer Behinderung durchgeführt oder sie zumindest involviert werden sollten. Derartige Fort- und Weiterbildungen sollen den Kontakt mit Menschen mit einer Behinderung fördern. Die Inklusion von Menschen mit einer Behinderung kann zu einer nachhaltigen Änderung in den eigenen Einstellungen und zu weniger Stigmatisierungen führen (Ten Klooster et al. 2009, Sahin & Akyol 2010, Flynn et al. 2015, Pelleboer-Gunnink et al. 2017). Gerade dieser Ansatz, auch Menschen mit Behinderungen in Fort- und Weiterbildungen von Gesundheitsfachpersonen zu

integrieren, wird am Universitätsspital in Genf (Hôpitaux Universitaires de Genève, HUG) verfolgt. Auf Bildungskonzepte setzt auch das Waadtländer Universitätsspital (Centre hospitalier universitaire vaudois, CHUV). Im Rahmen des Projektes zeigte sich, dass bestehende Bildungskonzepte um die ethische Kompetenzbildung erweitert und auch im ambulanten Bereich angewandt werden sollten. Auf die Notwendigkeit der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten auf dem Gebiet der «Inklusiven Medizin» für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung weist das «Basler Manifest» von 2020 vom Verein «D-A-CH-Inklusive Medizin» hin (D-A-CH-Inklusive Medizin 2020). Wichtig für Empathie und eine bessere Versorgungsqualität von Patientinnen und Patienten mit Behinderungen ist es auch, wenn es mehr Inklusion im Bereich der Gesundheitsfachpersonen gibt und dort mehr Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen arbeiten, wie Studien belegen (Petersen et al. 2022).

## 5.8 Bildungskonzept für Mitarbeitende in Betreuungsinstitutionen

**Tabelle 8: Bildungskonzept für Mitarbeitende in Betreuungsinstitutionen**

| Ziele und Zweck  |
|--|
| Mitarbeitende und Leitungspersonen in Betreuungsinstitutionen sollen sensibilisiert und dazu befähigt werden, die Betreuung und Begleitung von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen bei Spitalaufenthalten oder Arztbesuchen angemessen zu koordinieren und patientengerecht in Absprache mit Ärzteschaft und Pflege zu gestalten.<br>Für Fragen zur gemeinsamen Entscheidungsfindung mit Angehörigen und Behandlungsteams sollen Mitarbeitende kompetent geschult werden.<br>Es werden Instrumente für die Versorgung von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen vorgestellt (Dokumentationen für die Aufnahme, Modelle der Entscheidungsfindung, Rundtischgespräche, Behandlungsvereinbarung).   |
| Adressaten   |
| Es werden Mitarbeitende in Einrichtungen mit direktem Kontakt zu Bewohnenden sowie Leitungspersonen in Einrichtungen mit Aufgaben der Koordination adressiert.   |
| Inhalte  |
| Erwerb von Kompetenzen für Koordination und Information an Schnittstellen in der Versorgungskette im Bereich der ambulanten und stationären Versorgung von Bewohnerinnen und Bewohnern (unter anderem Aufwand beim Schnittstellenmanagement),<br>Information über Möglichkeiten der medizinischen Vorausplanung unter anderem mittels stellvertretender Erstellung einer Betreuungs-, Pflege- und Behandlungsvereinbarung,<br>Erwerb von Kompetenzen in der gemeinsamen Entscheidungsfindung mit Angehörigen und Ärzteschaft in schwierigen Patientensituationen (vor allem End-of-Life Decisions),<br>Vorstellung von Instrumenten und unterstützenden Angeboten für Praxisbesuche und Spitalaufenthalte wie Dokumentationen, Rundtischgespräche und Fallbesprechungen,<br>Erfahrungsaustausch mit Expertinnen und Experten aus der Behindertenarbeit und Klärung von offenen Fragen (vor allem Fragen zu Vertreter- und Patientenrechten). |

Mitarbeitende in Betreuungseinrichtungen sind, wie das Projekt gezeigt hat, bei Spitalaufenthalten von Bewohnerinnen und Bewohnern in der Begleitung häufig in die Spitalpflege eingebunden, obwohl dies nicht zu ihren Aufgaben gehört. Hinzu kommt, dass Spitalaufenthalte oft unzureichend koordiniert und vorbereitet, wichtige Informationen zu Bewohnerinnen und Bewohnern nicht weitergeleitet wurden. Dies führt zu Belastungen beim begleitenden Personal aus den Betreuungseinrichtungen und zu Qualitätseinbußen in der Behandlung und Pflege der Bewohnerinnen und Bewohner. Der Bedarf an Weiterbildungsmaßnahmen für Mitarbeitende in Fragen der ethischen Entscheidungsfindung ist gleichzeitig gross, wie in den Fokusgruppendifkussionen mit Mitarbeitenden deutlich wurde. Daher sind Schulungskonzepte für Mitarbeitende in Betreuungsinstitutionen sinnvoll, die aufzeigen können, welche Instrumente und Konzepte die Koordination und Information verbessern, dadurch das Personal entlasten und in den Verantwortlichkeiten Klarheit schaffen (vgl. Tabelle 8).

## 5.9 Bildungskonzept zur Entscheidungsfindung für Berufsbeistände und KESB

**Tabelle 9: Bildungskonzept zur Entscheidungsfindung für Berufsbeistände und Kindes- und Erwachsenenschutzbehörden (KESB)**

| Ziele und Zweck   |
|---|
| Berufsbeistände sollen dafür sensibilisiert und dazu befähigt werden, verbeiständete Menschen mit geistigen Behinderungen oder kognitiven Beeinträchtigungen in medizinischen Fragen kompetent zu vertreten und stellvertretend medizinische Entscheidungen zusammen mit betreuenden und behandelnden Personen (zum Beispiel Behandlungsteams) zu treffen. Es sollen Instrumente und Konzepte für die Versorgung von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen kennengelernt und mit Personen aus der Praxis Beispiele für die ethische Entscheidungsfindung diskutiert werden.  |
| Adressaten  |
| Berufsbeistände, Kindes- und Erwachsenenschutzbehörden (KESB).  |
| Inhalte   |
| Vermittlung des Wissens zur strukturierten Ermittlung des mutmasslichen Willens beziehungsweise des wohlverstandenen Interesses der Patientin beziehungsweise des Patienten in einer konkreten Situation, Vermittlung der Grundlagen der medizinischen Vorausplanung unter anderem mittels stellvertretender Erstellung einer Betreuungs-, Pflege- und Behandlungsvereinbarung für urteilsunfähige Personen, Erwerb von Kompetenzen in der Einschätzung des Willens und zur Abklärung in der gemeinsamen medizinischen Entscheidungsfindung, Kennenlernen eines Modells der ethischen Entscheidungsfindung am Beispiel des «7-Schritte-DIALOGS» und Einüben von Szenarien und Fällen. |

Bei der Vertretung von urteilsunfähigen Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen in medizinischen Entscheidungen sind Berufsbeistände immer wieder mit anspruchsvollen Situationen konfrontiert. Die Fokusgruppendifkussionen mit Berufsbeiständen zeigten insbeson-

dere, dass die Herausforderung vor allem darin besteht, dass sie die verbeiständete Person und deren Lebenswelt erst intensiv kennenlernen möchten. Häufig sei dafür jedoch nicht die Zeit, gerade wenn bei neuen Klientinnen und Klienten dringende medizinische Entscheidungen anstehen. Zudem wurde der Bedarf geäussert, ein strukturiertes Vorgehen für die Entscheidungsfindung gerade in schwierigen Situationen zu kennen. Daher sollten Weiterbildungen für Berufsbeistände angeboten werden (vgl. Tabelle 9). Vorgestellt würden dabei Kriterien und Instrumente, die bei der Entscheidungsfindung Orientierung und Unterstützung geben und aufzeigen, wie sich der mutmassliche Wille beziehungsweise das wohlverstandene Interesse einer urteilsunfähigen Person in einer konkreten Situation strukturiert ermitteln lässt. Gegenstand solcher Fort- und Weiterbildungen sollten auch Instrumente der gesundheitlichen Vorausplanung wie eine Behandlungsvereinbarung sein (vgl. Kapitel 5.6.). Hierfür wurde gerade von Berufsbeiständen ein dringender Bedarf gesehen.

## 5.10 Bildungskonzept zur Entscheidungsfindung für Privatbeistände

**Tabelle 10: Bildungskonzept zur Entscheidungsfindung für Privatbeistände**

| Ziele und Zweck   |
|---|
| Privatbeistände sollen dafür sensibilisiert und dazu befähigt werden, urteilsunfähige, verbeiständete Menschen mit geistigen Behinderungen oder kognitiven Beeinträchtigungen in medizinischen Fragen kompetent zu vertreten und stellvertretend medizinische Entscheidungen zusammen mit betreuenden und behandelnden Personen (zum Beispiel Behandlungsteams) zu treffen. Es sollen Instrumente und Konzepte für die Versorgung von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen kennengelernt und mit Personen aus der Praxis Beispiele für die ethische Entscheidungsfindung diskutiert werden.   |
| Adressaten  |
| Privatbeistände.  |
| Inhalte   |
| Einführung in das Vertretungsrecht in medizinischen Fragen und das Patientenrecht bei urteilsunfähigen Personen, Vermittlung des Wissens zur strukturierten Ermittlung des mutmasslichen Willens beziehungsweise des wohlverstandenen Interesses der Patientin beziehungsweise des Patienten in einer konkreten Situation, Vermittlung der Grundlagen der medizinischen Vorausplanung unter anderem mittels stellvertretender Erstellung einer Betreuungs-, Pflege- und Behandlungsvereinbarung für urteilsunfähige Personen, Erwerb von Kompetenzen in der Einschätzung des Willens und zur Abklärung in der gemeinsamen medizinischen Entscheidungsfindung. |

Ähnlich wie Berufsbeistände sind auch Privatbeistände in der Betreuung von Personen ohne Urteilsfähigkeit bei medizinischen Entscheidungen vor grosse Herausforderungen gestellt. In den Interviews mit Angehörigen wie auch in den Fokusgruppen mit Berufsbeiständen zeigte sich der Bedarf, Wissen darüber zu erwerben, wie eine gesundheitliche Vorausplanung für urteilsunfähige Menschen mit einer Behinderung möglich ist, wie sich strukturiert der mutmassliche

Wille beziehungsweise das wohlverstandene Interesse ermitteln lässt und wie man zu medizinischen Entscheidungen kommen kann. Gerade wenn man eine Person, für die man das Vertretungsrecht hat, nur wenig kennt, ist die Herausforderung gross. Daher bedürfen Privatbeistände eigener Fort- und Weiterbildungen (vgl. Tabelle 10). Inhaltlich könnten sich diese an den Bildungskonzepten für Berufsbeistände orientieren (vgl. Kapitel 5.9.).

## 5.11 Bildungskonzept zur Entscheidungsfindung für Betroffene sowie Angehörige

**Tabelle 11: Bildungskonzept zur Entscheidungsfindung für Betroffene sowie Angehörige**

| Ziele und Zweck  |
|--|
| Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen und Angehörige sollen darin unterstützt werden, bezüglich medizinischer Behandlungen zu guten Entscheidungen zu kommen und sich rechtzeitig Hilfe und Unterstützung zu suchen. Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen und Angehörige sollen die Grundlagen des Patienten- und Vertretungsrechts für Fragen zur medizinischen Entscheidungsfindung und für die Vorausplanung kennenlernen. Mit Personen mit eigenen Erfahrungen sollen Instrumente für die Versorgung von Menschen mit Beeinträchtigungen diskutiert werden. |
| Adressaten   |
| Primär werden betroffene Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen und Angehörige angesprochen. Sekundär werden auch Vertreterinnen und Vertreter von Gesundheitsligen adressiert.  |
| Inhalte  |
| Einführung in die Grundlagen des Patientenrechts und des Vertretungsrechts in medizinischen Fragen für Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen, Einführung in die medizinische Entscheidungsfindung und in Instrumente in der medizinischen Versorgung wie etwa Dokumentationen, Rundtischgespräche und Fallbesprechungen, Erfahrungsaustausch mit anderen Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen und Angehörigen sowie Klärung von offenen Fragen.   |

Um sich als Mensch mit einer Behinderung oder als Angehöriger mit Vertretungsrecht im Gesundheitswesen zu orientieren, ist es wichtig, seine Rechte und Pflichten als Patientin beziehungsweise Patient oder als vertretungsbeauftragte Person zu kennen. Denn nur, wenn man die eigenen Rechte kennt, kann man informiert die eigene medizinische Versorgung planen und den eigenen Interessen Nachdruck verleihen. Die durchgeführten Interviews haben deutlich gemacht, dass Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen, aber auch Angehörige, Unsicherheiten bei der Entscheidungsfindung und nicht genügend Kenntnisse haben, insbesondere mit Blick auf Patientenverfügungen und Behandlungsvereinbarungen. Ferner ist der Bedarf gross, sich mit anderen Menschen mit Beeinträchtigungen und Angehörigen, die bereits Erfahrung haben, auszutauschen. Angebote von Peer Counseling könnten dabei einen wichtigen Beitrag leisten (vgl. Hermes 2011). Bildungsangebote auch für Menschen mit Beeinträchtigungen und ihre

Angehörigen scheinen diesbezüglich eine sinnvolle Ergänzung zu Fort- und Weiterbildungen für Gesundheitsfachpersonen zu sein (vgl. Tabelle 11).

## 5.12 Bildungskonzept zum Empowerment für Betroffene sowie Angehörige

**Tabelle 12: Bildungskonzept zum Empowerment für Betroffene sowie Angehörige**

| Ziele und Zweck  |
|--|
| Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen und ihre Angehörigen sollen darin unterstützt werden, Gesundheitsinformationen für medizinische Entscheidungen gezielt zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, um angemessene und selbstbestimmte Entscheidungen bezüglich der Gesundheit zu treffen. Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen und ihren Angehörigen soll geholfen werden, Hindernisse beim Zugang zu einer angemessenen Gesundheitsversorgung abzubauen. Mit Personen mit eigenen Erfahrungen sollen Instrumente für die Versorgung von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen diskutiert werden. |
| Adressaten   |
| Primär werden betroffene Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen und Angehörige angesprochen. Sekundär werden auch Vertreterinnen und Vertreter von Gesundheitsligen adressiert.  |
| Inhalte  |
| Vermittlung von Informationen zu Aspekten, die bei medizinischen Behandlungen von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen zu beachten sind, Vorstellung von Instrumenten und unterstützenden Angeboten für Praxisbesuche und Spitalaufenthalte wie etwa Dokumentationen, Rundtischgespräche und Fallbesprechungen, Erfahrungsaustausch mit anderen Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen und Angehörigen sowie Klärung von offenen Fragen.   |

Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen oder Angehörige mit Vertretungsrecht brauchen Unterstützung, da sie im Gesundheitswesen oft Barrieren begegnen. In den durchgeführten Gesprächen wurde deutlich, dass sich gerade Angehörige nach der Geburt eines Kindes mit einer Behinderung oder Beeinträchtigung erst in ihre neue Rolle hineinfinden müssen und daher für Tipps und Hinweise dankbar sind. Auch Menschen mit einer Behinderung oder Beeinträchtigung äusserten den Wunsch, insbesondere auf fachärztliche Behandlungen oder Hospitalisierungen besser vorbereitet zu sein und vorab zu wissen, was sie erwartet und an wen sie sich wenden können. Daher wurde ein Bildungsangebot für Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen und ihre Angehörigen zur Stärkung ihrer eigenen Kompetenzen für mehr Inklusion und Teilhabe entwickelt, um das «Patient Empowerment» zu stärken (vgl. Tabelle 12). Auch in diesem Angebot soll ein Peer-Ansatz verfolgt werden (vgl. Hermes 2011).

## 5.13 Begegnungsraum zwischen verschiedenen Fachpersonen

**Tabelle 13: Begegnungsraum zwischen verschiedenen Fachpersonen**

| Ziele und Zweck  |
|--|
| Sensibilisierung und gegenseitiges Verständnis für die Arbeit in Spitälern, Arzt- und therapeutischen Praxen und Betreuungsinstitutionen über Räume der Begegnung, des Austausches und des Kennenlernens,<br>Dokumentationen über Abläufe zur Vorbereitung von Bewohnerinnen und Bewohnern in Betreuungsinstitutionen auf Untersuchungen und Behandlungen (Verbesserung der Koordination und Information). |
| Adressaten   |
| Gesundheitsfachpersonen aus Spitälern (Ärzeschaft, Pflege und Therapie) und dem ambulanten Bereich (Ärzeschaft und Therapie),<br>Mitarbeitende in Betreuungsinstitutionen aus der Pflege und Betreuung.  |
| Inhalte  |
| Information über Abläufe im Spital und beim Facharzt zur Vorbereitung auf Untersuchungen und Behandlungen für Mitarbeitende in Institutionen,<br>Informationen über Versorgung und Begleitung in Betreuungsinstitutionen für das Personal in Spitälern und im ambulanten Bereich,<br>Kennenlernen von Abläufen und Prozessen über einen gemeinsamen Austausch (zum Beispiel «Tag der offenen Tür»).        |

Die Fokusgruppendifkussionen mit Mitarbeitenden aus Betreuungsinstitutionen wie auch mit dem ärztlichen, pflegerischen und therapeutischen Personal aus Spitälern haben gezeigt, dass vielfach wenig über die Abläufe in der jeweils anderen Institution bekannt ist. Es wurde der Wunsch vorgebracht, Möglichkeiten zu schaffen, um die Arbeit der jeweils anderen Institution kennenzulernen, um so Schnittstellenproblemen mit Blick auf Koordination und Information vorzubeugen und die gegenseitige Wertschätzung füreinander zu stärken. Im Sinne eines gemeinsamen Austausches sollten daher Räume für Begegnungen geschaffen werden, wie sie beispielsweise an einem «Tag der offenen Tür» möglich sind (vgl. Tabelle 13).

## 5.14 Informations- und Kommunikationsplattform zum Austausch

Im Projekt zeigte sich nicht nur der Bedarf an einem Austausch innerhalb von Organisationen, sondern auch zwischen verschiedenen Organisationen des Gesundheitssystems. Oftmals fehlt das Wissen über Abläufe in anderen Institutionen und über die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen. Jenseits des reinen Wissens um eine Behinderung und die speziellen Bedürfnisse braucht es aber auch einen Austausch und damit das Wissen über die individuellen Lebensentwürfe von Menschen mit Behinderungen. Eine webbasierte Informationsplattform zu Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen, die mit einer Koordinations- und Beratungsstelle verbunden ist, könnte Menschen mit einer Behinderung, ihre Angehörigen und das Gesundheitspersonal im ambulanten und stationären

Bereich bei Bedarf vernetzen (vgl. Tabelle 14). Eine solche Plattform könnte über die Vernetzung Wissen sammeln und eine Koordination erreichen. Es wäre ein Informations-, Vernetzungs- und zugleich ein Kommunikationsportal. Neben einem solchen digitalen Angebot braucht es auch eine persönliche Ansprechperson im Sinne einer analogen Beratungsstelle, die einerseits das Portal à jour hält und andererseits eine Koordinations- und Vernetzungsaufgabe übernimmt. Dazu wäre eine eigene Organisationsform in Form eines Vereins oder einer Stiftung mit Anbindung an bestehende Organisationen aus der Behindertenarbeit erforderlich. Hinsichtlich der Organisationsform könnte eine Orientierung an der «Initiative Sorgeskultur» in Stadt und Kreis Düren aus Deutschland erfolgen (Baumann-Hölzle et al. 2018, Baumann-Hölzle & Graf 2019).

**Tabelle 14: Informations- und Kommunikationsplattform zum Austausch**

| Ziele und Zweck  |
|--|
| Verbesserung des Austausches innerhalb von Organisationen und zwischen verschiedenen Organisationen des Gesundheitssystems,<br>Vermittlung des Wissens über Abläufe bei Behandlungen beziehungsweise Untersuchungen und über Abläufe in Organisationen,<br>Vermittlung von spezifischem Wissen über Behinderungsformen,<br>Vernetzung von ratsuchenden Personen aus der Behindertenarbeit mit Fachpersonen sowie Vertreterinnen und Vertretern von Ligen.  |
| Adressaten   |
| Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen und deren Stellvertretung wie auch Gesundheitsfachpersonen und alle Personen, die mit Menschen mit einer Behinderung im Gesundheitswesen zusammenarbeiten und sie betreuen.   |
| Inhalte  |
| Etablierung einer webbasierten Kommunikations- und Informationsplattform zu Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen, verbunden mit einer Vernetzungs-, Koordinations- und Beratungsstelle. Folgende Bereiche und Aufgaben sollten durch die Plattform und die Koordinationsstelle abgedeckt werden: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationen über einzelne Behinderungsformen,</li> <li>• Angebot an Wissen zur medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderungen (über Abläufe von Behandlungen und Untersuchungen),</li> <li>• Vernetzung von Akteuren aus dem Gesundheitswesen, die mit Menschen mit Behinderungen arbeiten oder diese betreuen,</li> <li>• Koordination und Organisation von Kontakten für komplexe Entscheidungssituationen bei Menschen mit Behinderungen.</li> </ul> |

## 6 Literaturverzeichnis

- Agaronnik, Nicole; Campbell, Eric G.; Ressalam, Julie; Iezzoni, Lisa I. (2019):** Accessibility of Medical Diagnostic Equipment for Patients With Disability: Observations From Physicians. In: *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(11): S. 2032–2038.
- Alborz, Alison; McNally, Rosalind; Glendinning, Caroline (2005):** Access to health care for people with learning disabilities in the UK: Mapping the issues and reviewing the evidence. In: *Journal of Health Services Research and Policy* 10(3): S. 173–182.
- Amstad, Hermann (2020):** Palliative Care für vulnerable Patientengruppen. Konzept zuhanden der Plattform Palliative Care des Bundesamts für Gesundheit (BAG). Bern: Bundesamt für Gesundheit (BAG).
- Arn, Christof; Rufer, Lydia; Weidmann-Hügler, Tatjana; Baumann-Hölzle, Ruth (2008):** 7 Schritte Dialog – Handreichung und Tipps für Moderator(innen). In: *Stiftung Dialog Ethik (Hrsg.) (2008): Praxisordner Ethik im Gesundheitswesen*. Basel: EMH und Schwabe.
- Backer, Clare; Chapman, Melanie; Mitchell, Duncan (2009):** Access to Secondary Healthcare for People with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6): S. 514–525.
- Balogh, Robert S.; Hunter, Duncan; Ouellette-Kuntz, Hélène (2005):** Hospital utilization among persons with an intellectual disability, Ontario, Canada, 1995–2001. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(2): S. 181–190.
- Baumann-Hölzle, Ruth; Arn, Christof (Hrsg.) (2009):** Ethiktransfer in Organisationen. Reihe: *Handbuch Ethik im Gesundheitswesen*, Band 3. Basel: EMH und Schwabe.
- Baumann-Hölzle, Ruth; Graf, Gerda (2019):** Initiative Sorgeskultur – gerecht und solidarisch sorgen in Stadt und Kreis Düren. In: *Thema im Fokus (TiF)*, 140(2019): S. 8–13.
- Baumann-Hölzle, Ruth; Wils, Jean-Pierre; Huber, Hildgard; Graf, Gerda (2018):** Caring Communities als gelebte Sorgeskultur. Gemeinsame Sorge um vulnerable Menschen in den Kommunen. In: *Lilie*, Ulrich; Beer, Wolfgang; Droste, Edith; Giebel, Astrid (Hrsg.) (2018): *Auf dem Weg zur Sorgeskultur. Blinde Flecken in der alternden Gesellschaft* (S. 56–70). Esslingen: der hospiz verlag.
- Bernaz, Emmanuel; Gasser, Muriel (2020):** Les patients avec un handicap mental, une population vulnérable à l'hôpital. In: *Competence*, 6(2020): S. 24–25.
- Bonfranchi, Riccardo (2011):** Ethische Handlungsfelder der Heilpädagogik. Integration und Separation von Menschen mit geistigen Behinderungen. Reihe: *Interdisziplinärer Dialog – Ethik im Gesundheitswesen*, Band 11. Bern u. a.: Peter Lang Verlag.
- Bosisio, Francesca; Borneo, Marc-Antoine; Haunreiter, Katja; Jaques, Cécile; Jones, Laura; Ritzenthaler, Daniela; Jox, Ralf J.; Rubli Truchard, Eve (2020):** Gesundheitliche Vorausplanung bei Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit: Literaturübersicht und aktuelle Situation in der Schweiz. Schlussbericht. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG), Bern. Bern: Bundesamt für Gesundheit (BAG).
- Bosisio, Francesca; Sterie, Anca-Cristina; Rubli Truchard, Eve; Jox, Ralf J. (2021):** Implementing advance care planning in early dementia care: results and insights from a pilot interventional trial. In: *BMC Geriatrics*, 21(1): S. 573.
- Brem, Felix (2016):** Spezialisierte Behindertenmedizin? In: *Schweizerische Ärztezeitung*, 97(34): S. 1166–1168.
- Brem, Felix; Stockmann, Jörg (2020a):** Medizinische Betreuung Erwachsener mit geistiger Behinderung – Teil 1. In: *Swiss Medical Forum*, 41–42(2020): S. 566–569.
- Brem, Felix; Stockmann, Jörg (2020b):** Medizinische Betreuung Erwachsener mit geistiger Behinderung – Teil 2. In: *Swiss Medical Forum*, 43–44(2020): S. 603–605.
- Bundesrat (2023):** Bundesrat will die Rechte von Menschen mit Behinderungen stärken. Medienmitteilung vom 10. März 2023. Bern: Der Bundesrat.
- Burston, Adam S.; Tuckett, Anthony G. (2013):** Moral distress in nursing: Contributing factors, outcomes and interventions. In: *Nursing Ethics*, 20(3): S. 312–324.
- Covinsky, Kenneth E.; Fuller, Jon D.; Yaffe, Kristine; Johnston, C. Bree; Hamel, Mary Beth; Lynn, Joanne; Teno, Joan M.; Phillips, Russels S. (2000):** Communication and decision-making in seriously ill patients: findings of the SUPPORT project. In: *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(S1): S. 187–193.
- Curaviva (2020):** «Welche Reaktionen zeigen, dass sie Schmerzen hat?» Hilfreiches Eintrittsformular für Menschen mit Beeinträchtigung am Unispital Basel. In: *Fachzeitschrift Curaviva – Verband Heime & Institutionen Schweiz*, 10(2020): S. 39–42.
- D-A-CH-Inklusive Medizin (Deutschland-Österreich-Schweiz Inklusive Medizin) (2020):** Basler Manifest zur Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten im Gebiet der Medizin für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung. *D-A-CH Inklusive Medizin (Deutschland-Österreich-Schweiz /deutschsprachige Regionen in Europa)*. Basel, 24. Januar 2020. Thônex: Hopitaux Universitaires Genève.
- Eickhoff, Clemens (2014):** Patientenwille am Lebensende. Ethische Entscheidungskonflikte im klinischen Kontext. Frankfurt und New York: Campus Verlag.
- Fagerlin, Angela; Ditto, Peter H.; Danks, Joseph H.; Houts, Renate M.; Smucker, Willaim D. (2001):** Projection in surrogate decisions about life-sustaining medical treatments. In: *Health Psychology*, 20(3): S. 166–175.
- Fosbinder, Donna (1994):** Patient perceptions of nursing care: An emerging theory of interpersonal competence. In: *Journal of Advanced Nursing*, 20(6): S. 1085–1093.

- Flynn, Samantha; Hulbert-Williams, Lee; Bramwell, Ros; Stevens-Gill, Debbie; Hulbert-Williams, Nicholas (2015):** Caring for cancer patients with an intellectual disability: attitudes and care perceptions of UK oncology nurses. In: *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5): S. 568–574.
- Grassegger-Igler, Barbara Antonia (2010):** Menschen mit geistiger Behinderung im Allgemeinkrankenhaus. Diplomarbeit. Betreuerin: Barbara Schrems. Wien: Universität Wien, Fakultät für Sozialwissenschaften.
- Gregorowius, Daniel; Baumann-Hölzle, Ruth (2023):** Moralische Belastungen im Krankenhaus bei Pflege und Betreuung von Menschen mit geistiger und körperlicher Behinderung sowie kommunikativer Einschränkung. Ergebnisse eines Forschungsprojektes mit ethischen Reflexionen und Entlastungsvorschlägen. In: Riedel, Annette; Lehmeier, Sonja; Goldbach, Magdalene (Hrsg.) (2023): *Moralische Belastung von Pflegefachpersonen. Hintergründe – Interventionen – Strategien*. Berlin u. Heidelberg: Springer Verlag. [Manuskript angenommen. Online-Publikation für 2023 geplant.]
- Gurtner, Caroline; Spirig, Rebecca; Staudacher, Diana; Huber, Evelyn (2018):** Patientenbezogene Komplexität in der Pflege – kollektive Case Studies im Akutspital. In: *Pflege*, 31(5): S. 237–244.
- Habermann-Horstmeier, Lotte (2019):** Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus. In: *Pflegezeitung*, 72(4): S. 16–19.
- Harenski, Kai (2007):** Geistig behinderte Menschen im Krankenhaus: Alles andere als Wunschpatienten. In: *Deutsches Ärzteblatt*, 104(27): S. A1970–A1971.
- Hasseler, Martina (2015):** Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen in der akut-stationären Versorgung. Ausgewählte Ergebnisse einer qualitativ-explorativen Untersuchung. In: *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 140(21): S. e217–e223.
- Heinen, Denise (2011):** Es gibt Mittel und Wege, sich zu verständigen. In: *Krankenpflege*, 9(2011): S. 10–14.
- Henry, Annette (2006):** Patientenautonomie bei fraglicher Urteilsfähigkeit. Psychiatrische Palliativpatientin verweigert onkologische Therapie. Wer entscheidet über das «beste Wohl»? In: *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 156(9): S. 270–274.
- Hermes, Gisela (2011):** Nutzerkontrolle durch Kompetenztransfer. In: Beck, Iris; Greving, Heinrich (Hrsg.) (2011): *Gemeindeorientierte pädagogische Dienstleistungen* (S. 178–184). Stuttgart: Kohlhammer.
- Hirschberg, Marianne (2011):** Behinderung: Neues Verständnis nach der Behindertenrechtskonvention. In: *Positionen – Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention*, 4(11): S. 1–4.
- Iacono, Teresa; Bigby, Christine; Unsworth, Carolyn; Douglas, Jacinta; Fitzpatrick, Petya (2014):** A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. In: *BMC Health Services Research*, 25(14): S. 505.
- INSOS Zürich; Verband Zürcher Krankenhäuser VZK; Vereinigung Cerebral Zürich (2020):** Hilfsmittel aus der Praxis für die Praxis zur Verbesserung der Behandlung, Betreuung und Pflege von Menschen mit Behinderung in Gesundheitseinrichtungen des Kantons Zürich. Vorgelegt von INSOS Zürich, dem Verband Zürcher Krankenhäuser VZK und der Vereinigung Cerebral Zürich. Rüti (ZH): INSOS Zürich. Zürich: Verband Zürcher Krankenhäuser. Zürich: Vereinigung Cerebral Zürich.
- Isfort, Jana; Floer, Bettina; Koneczny, Nik; Vollmar, Horst Christian; Butzlaff, Martin (2002):** «Shared Decision Making». Arzt oder Patient – Wer entscheidet? In: *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 127(39): S. 2021–2024.
- Jox, Ralf J. (2004):** Bewusstlos, aber autonom? In: *Ethik in der Medizin*, 16(4): S. 401–414.
- Kirschner, Kristi L.; Breslin, Mary Lou; Iezzoni, Lisa I. (2007):** Structural Impairments That Limit Access to Health Care for Patients With Disabilities. In: *JAMA*, 297(10): S. 1121–1125.
- Knoth, Stefan; Allmen, Ulrich Von; Radnic, Slavka; Riggensbach, Urs (2012):** Exzellenzmanagement. Bausteine eines strategischen und operativen Managements im Krankenhaus. Bern: Huber Verlag.
- Krones, Tanja (2016):** Familienangehörige als vertretungsberechtigte Personen. Einblicke in Theorie und Praxis medizinischer Entscheidungen bei Urteilsunfähigkeit nach Inkrafttreten des neuen Erwachsenenschutzrechts. In: *Jusletter*, 25. Januar 2016: S. 1–6.
- Lachetta, Raphael; Tacke, Doris; Doerscheln, Iris; Schulz, Michael (2011):** Erleben von Menschen mit geistiger Behinderung während eines akutstationären Aufenthaltes. Eine systematische Literaturübersicht. In: *Pflegewissenschaft*, 3(2011): S. 139–148.
- Lagu, Tara; Hannon, Nicholas S.; Rothberg, Michael B.; Wells, Annalee S.; Green, K. Laurie; Windom, McAllister O.; Dempsey, Katherine R.; Pekow, Penelope S.; Avrunin, Jill S.; Chen, Aaron; Lindnauer, Peter K. (2013):** Access to Subspecialty Care for Patients With Mobility Impairment. In: *Annals of Internal Medicine*, 158(6): S. 441–447.
- Lalivé d'Épinay Raemy, Séverine; Paignon, Adeline (2019):** Providing equity of care for patients with intellectual and developmental disabilities in Western Switzerland: a descriptive intervention in a University Hospital. In: *International Journal for Equity in Health*, 18(46): S. 1–11.
- May, Arnd (2004):** Ermittlung des Patientenwillens. In: **Ratajczak, Thomas; Stegers, Christoph-M. (Hrsg.) (2004):** Ärztliche Behandlung an der Grenze des Lebens. Heilaufrag zwischen Patientenautonomie und Kostenverantwortung (S. 59–78). Berlin u. Heidelberg: Springer Verlag.
- Mezger, Mirjam (2017):** Behandlungsvereinbarungen in der Luzerner Psychiatrie (IUPS): Eine Evaluationsstudie mit Mixed-Methods-Ansatz. Schlussbericht. Zürich: Stiftung Dialog Ethik. Luzern: Luzerner Psychiatrie (IUPS).
- Michel, Margot (2009):** Recht von Kindern in medizinischen Handlungen. Basel: Helbling Lichtenhahn Verlag.
- Nordgren, Stina; Fridlund, Bengt (2001):** Patients' perceptions of self-determination as expressed in the context of care. In: *Journal of Advanced Nursing*, 35(1): S. 117–125.

- Pelleboer-Gunnink, Hannah A.; Van Oorsouw, Wietske M. W. J.; Van Weeghel, Jaap; Embregts, Petri J. C. M. (2017):** Mainstream health professionals' stigmatising attitudes towards people with intellectual disabilities: a systematic review. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(5): S. 411–434.
- Petersen, Kristina Sheets, Zoie; Singh, Satendra; Jawadi, Zina; Michael; Dawn; Meeks, Lisa (2022):** Inclusive Medicine and Medical Education: Increasing the Number of Clinicians With Disabilities. In: *Oxford Research Encyclopedia of Global Public Health*, doi.org/10.1093/acrefore/9780190632366.013.290.
- Ritzenthaler-Spielmann, Daniela (2017):** Lebensentscheidungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Eine qualitative Studie. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
- Rosch, Daniel (2019):** Erwachsenenschutz zwischen Selbstbestimmung, Supported Decision Making und Substitute Decision Making. In: *FamPra.ch – Die Praxis des Familienrechts*, 1(2019): S. 105–188.
- Rüesch, Peter (2005):** Gute Gesundheitsversorgung für Menschen mit Behinderung in der Schweiz? Wer nutzt was, wie und wo? In: *Kummer Wyss, Annemarie (Hrsg.) (2005): Dossier: Erwachsene mit Behinderungen*. Luzern: Edition SZH/CSPS; S. 38–48.
- Sahin, Hatice; Akyol, Asiye D. (2010):** Evaluation of nursing and medical students' attitudes towards people with disabilities. In: *Journal of Clinical Nursing*, 19(15–16): S. 2271–2279.
- Santi, France (2016):** Vom Notfall zum Normalfall. In: *insieme*, Juni 2016: S. 16–19.
- Schmuhl, Hans-Walter (2007):** Schwer behindert, schwerbehindert, schwerstbehindert. Begriffsgeschichtliche Betrachtungen zu den feinen Unterschieden in der Benennung von Menschen mit Behinderungen. In: *Dederich, Markus; Grüber, Katrin (Hrsg.) (2007): Herausforderungen. Mit schwerer Behinderung leben (S. 23–37)*. Frankfurt a. M.: Mabuse.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2017):** Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung. 3. Auflage. Bern: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW).
- Seckler, Allison B.; Meier, Diane E.; Mulvihill, Michael; Paris, Barbara E. (1991):** Substituted judgment: how accurate are proxy predictions? In: *Annals of Internal Medicine*, 115(2): S. 92–98.
- Sowney, Margaret; Barr, Owen (2007):** The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service. In: *Journal of Clinical Nursing*, 16(9): S. 1678–1686.
- Steffen, Petra; Blum, Karl (2011):** Die wohnortnahe medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in zwei Hamburger Bezirken. Bei besonderer Berücksichtigung der Phase des Übergangs vom Jugend- in das Erwachsenenalter. Kurzfassung der Ergebnisse der Pilotstudie im Auftrag der Ev. Stiftung Alsterdorf. Hamburg, 17. Oktober 2011. Düsseldorf: Deutsches Krankenhausinstitut e.V.
- Stiftung Arkadis (2016):** Ich bin anders und doch gleich! Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital. Reihe: Praxis. Olten: Stiftung Arkadis, No 1/2016.
- Suhl, Jeremiah; Simons, Pamela; Reedy, Terry Garrick, Thomas (1994):** Myth of substituted judgment. Surrogate decision making regarding life support is unreliable. In: *Archives of Internal Medicine*, 154(1): S. 90–96.
- Suter, Céline (2018):** Die gesundheitliche Vorausplanung bei urteilsunfähigen Personen. In: *Magister, Editions Weblaw*, 12(2018). Bern.
- Suter, Céline (2019):** Advance Care Planning und Vertreterverfügung. Die gesundheitliche Vorausplanung bei urteilsunfähigen Personen. In: *Jusletter*, 28.01.2019: S. 1–21.
- Ten Klooster, Peter M.; Dannenberg, Jan-Willem; Taal, Erik; Burger, Gerard; Rasker, Johannes J. (2009):** Attitudes towards people with physical or intellectual disabilities: nursing students and non-nursing peers. In: *Journal of Advanced Nursing*, 65(12): S. 2562–2573.
- Vereinte Nationen (2006):** Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. New York: Generalversammlung der Vereinten Nationen, 13. Dezember 2006. Inkrafttreten am 3. Mai 2008.
- Wagner, Rainer; Kaiser, Daniel (2004):** Einführung in das Behindertenrecht. Berlin u. Heidelberg: Springer Verlag.
- Walker, J.; Brooksby, A.; McInerney, J.; Taylor, A. (1998):** Patient perceptions of hospital care: building confidence, faith and trust. In: *Journal of Nursing Management*, 6(4): S. 193–200.
- Weber, Anna Maria (2016):** Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital. Ambivalenzen und Pragmatismus von Schnittstellen. Genève: Université de Genève (Sociograph – Sociological Research Studies, 27).
- Wellkamp, Randi; de Crupé, Werner; Schwalen, Susanne; Geraedts, Max (2023):** Menschen mit geistiger Behinderung (MmgB) in der ambulanten medizinischen Versorgung: Barrieren beim Zugang und im Untersuchungsablauf. In: *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 66(2): S. 184–198.
- Welti, Felix (2014):** Behinderung als Rechtsbegriff. In: *Forum D – Forum Rehabilitations- und Teilhaberecht*, Diskussionsbeitrag 22(2014): S. 1–8.
- Wieland, Andreas (2016):** Ungewohnte Patientinnen und Patienten – Menschen mit einer geistigen Behinderung im Spital. Eine deskriptive Sekundäranalyse von Routinedaten der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser in der Schweiz zwischen 1998 und 2008. Freiburg (CH): Philosophische Fakultät der Universität Freiburg (CH).

# 7 Impressum

**Redaktion und Herausgeber:** Stiftung Dialog Ethik (Zürich) unter Mitarbeit der Stiftung Wagerenhof – Raum für Menschen mit Beeinträchtigung (Uster), Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte (Oberrieden), Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind (Bern), Luzerner Kantonsspital (LUKS), Kantonsspital Aarau (KSA) und Blinden-Fürsorge-Verein Innerschweiz (BFVI).

Gemeinsames Projekt von:



**Hauptautorinnen und -autor:** Dr. sc. nat. Daniel Gregorowius (Stiftung Dialog Ethik), lic. phil., MAS Patrizia Kalbermatten-Casarotti (Stiftung Dialog Ethik), Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle (Stiftung Dialog Ethik)

**Finanzierung und Unterstützung:** Das Projekt, in dessen Rahmen vorliegender Bericht entstanden ist, wurde finanziert durch die «Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind» (Stiftung Cerebral), die «U.W. Linsi-Stiftung» (Linsi Foundation), den «Swisslos-Lotteriefonds für gemeinnützige Zwecke im Kanton Luzern», die Schweizer Bundesagentur «Innosuisse» und das «Eidgenössische Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen» (EBGB). Ein Vorprojekt zur Vorbereitung und Planung des Projektes wurde finanziell unterstützt durch den «Verrein SIMOVITA».

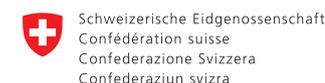
Finanzielle Unterstützung durch:



Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen EBGB



LINSI FOUNDATION



Innosuisse – Schweizerische Agentur für Innovationsförderung

**Interessenskonflikte:** Es bestehen keine Interessenskonflikte. Die an der Erstellung des Berichts beteiligten Fachpersonen hatten keine finanziellen Interessen.

**Fachberatung:** Der vorliegende Bericht entstand unter Mitarbeit einer Projektgruppe, die von den vier Kooperationspartnern (Stiftung Dialog Ethik, Stiftung Wagerenhof, Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte, Stiftung Cerebral) getragen wurde, und einer interprofessionell zusammengesetzten Begleitgruppe aus verschiedenen Expertinnen und Experten. Dem Projektteam gehörten auf Seiten der Stiftung Dialog Ethik Dr. sc. nat. Daniel Gregorowius und lic. phil./MAS Patrizia Kalbermatten-Casarotti sowie die Institutsleiterin Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle an. Ferner waren für die Stiftung Wagerenhof Karin Hagmann, Leiterin Gesundheit und Medizin sowie stellvertretende Gesamtleiterin, und BScN Florian Menzinger, stellvertretender Leiter Gesundheitspraxis, sowie Pflegefachfrau Psychiatrie und MAS Esther Hilbrands als Geschäftsführerin der Stiftung Wohnraum für jüngere Behinderte in der Projektgruppe vertreten. Für die Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind (Stiftung Cerebral) war Dr. med. Beat Knecht Mitglied der Projektgruppe. Der interprofessionell und interorganisational zusammengesetzte Begleitgruppe, die die fachliche Beratung und Qualitätssicherung im Projekt leistete, gehörten neben den Mitgliedern der Projektgruppe auch Dr. med. Giovanni Fantacci, Dr. med. Andreas Fischer, Dr. iur. Maya Greuter-Völkle, Nationalrat Christian Lohr, Pflegeexpertin HöFa II Pia Pfenninger, MAS Sozialarbeit und Recht HSLU Maria Schwatlo, MAS HSM Judith Seitz, Sozialarbeiterin FH Susanne Weber, BLaw und Sozialarbeiterin FH Rahel Widmer sowie Dr. med. Stefanie Wilmes an. Die Qualitätssicherung der Ergebnisse erfolgte ferner im Rahmen eines halbtägigen interprofessionellen Workshops mit 14 Teilnehmenden aus Organisationen, Verbänden, Spitälern und Betreuungsinstitutionen sowie mit Vertretern von Betroffenen und Angehörigen (vgl. Namen der Expertinnen und Experten in der Danksagung).

**Informationsquellen:** Der Bericht wurde auf Grundlage des aktuellen Standes des Wissens durch die Hauptautorinnen und den Hauptautor zusammen mit den unter «Fachberatung» aufgeführten Personen erstellt. Primäre Quelle des Berichts sind eigenständig erhobene qualitative und quantitative Daten als Ergebnis sozioempirischer Forschung. Bei der Auswahl und Nutzung der verwendeten wissenschaftlichen Quellen wurden die Kriterien der evidenzbasierten Medizin zugrunde gelegt. Die verwendeten Quellen sind unter «Literaturverzeichnis» aufgeführt.

**Qualitätskontrolle:** Die Qualitätskontrolle des Berichts wurde über die interprofessionell zusammengesetzte Begleitgruppe sowie externe Expertinnen und Experten im Rahmen eines halbtägigen interprofessionellen Workshops gewährleistet (vgl. Anmerkungen unter «Fachberatung» und «Danksagung»). Frühere Versionen des Berichts wurden im Rahmen mehrerer Sitzungen der interprofessionellen Begleitgruppe geprüft. Ergebnisse aus dieser Prüfung sind in die Überarbeitung des Berichts eingeflossen.

**Gestaltung und Realisation:** Carmelo Di Stefano, Stiftung Dialog Ethik (Zürich)

**Titelbild:** Sina Lüthi, Stiftung Cerebral (Bern)

**Grafiken:** Dr. sc. nat. Daniel Gregorowius, Stiftung Dialog Ethik (Zürich)

**Lektorat:** Dr. rer. nat. Doris Kliem, Urbach (Deutschland)

**Stand und Auflage:** 16. März 2023, 1. Auflage

## Kooperationsprojekt folgender Organisationen:



## Finanzielle Unterstützung durch:



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

**Innosuisse – Schweizerische Agentur  
für Innovationsförderung**



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra



**Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung  
von Menschen mit Behinderungen EBGB**



**LINSI  
FOUNDATION**