

Gute Entscheidungen in schwierigen Situationen

Ethische Grundlagen und Palliativmedizin bei der Behandlung von Menschen mit Beeinträchtigungen

Angela Grossmann und Giovanni Fantacci

Zusammenfassung

Die medizinische Versorgung von Menschen mit schweren Beeinträchtigungen konfrontiert Fachpersonen regelmäßig mit komplexen ethischen Fragen. Im Zentrum steht die Entscheidung, welche Behandlungen gerechtfertigt und sinnvoll sind – insbesondere dann, wenn die Urteilsfähigkeit der Betroffenen eingeschränkt ist. Dieser Artikel stellt Kriterien vor, die Fachpersonen dabei unterstützen können, in schwierigen Behandlungssituationen verantwortungsvolle Entscheidungen zu treffen, die die Würde und die Lebensqualität der Betroffenen respektieren. Zudem beschreibt der Beitrag Möglichkeiten der palliativen Medizin, wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist.

Résumé

Les soins médicaux prodigués aux personnes ayant un polyhandicap confrontent régulièrement le personnel médical à des questions éthiques complexes. La question centrale est de déterminer quels traitements sont justifiés et pertinents, en particulier lorsque la capacité de discernement des personnes concernées est limitée. Cet article présente des critères qui peuvent aider le personnel médical à prendre des décisions responsables lors de situations thérapeutiques difficiles, dans le respect de la dignité et de la qualité de vie des personnes concernées. Il décrit également les possibilités offertes par la médecine palliative lorsqu'une guérison n'est plus possible.

Keywords: Schwer- und Mehrfachbehinderung, kognitive Beeinträchtigung, Urteilsfähigkeit, Selbstbestimmung, Ethik, Lebensqualität, Palliative Care / polyhandicap, déficience intellectuelle, capacité de discernement, autodétermination, éthique, qualité de vie, soins palliatifs

DOI: <https://doi.org/10.57161/z2026-01-09>

Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, Jg. 32, 01/2026



Ein Fallbeispiel als Ausgangspunkt

Als Hausarzt betreute ich über zwanzig Jahre hinweg einen Patienten mit einem Oculo-cerebro-renalem Syndrom (LOWE-Syndrom). Er war blind, kognitiv eingeschränkt und hatte orthopädische Probleme. Außerdem entwickelte er eine Niereninsuffizienz. Es stellte sich die Frage, ob eine Dialysebehandlung durchgeführt werden sollte – eine Therapie, die regelmäßige Eingriffe und hohe körperliche Belastungen mit sich bringt. Der Patient lehnte Berührungen und medizinische Behandlungen ab. Zudem war die Aussicht auf einen Nutzen begrenzt. Aus diesen Gründen entschieden sich Betreuende und Angehörige nach intensiven Gesprächen gegen die Dialyse und für eine palliative Begleitung. Wie sind wir zu dieser Entscheidung gekommen?

Menschenwürde als ethisches Fundament

Prinzipien der klinischen Ethik

Die Menschenwürde ist ein unveräußerlicher Wert, der allen Menschen durch die Verfassung gegeben ist. Sie bildet das ethische Fundament. Wir sollten die Menschenwürde respektvoll anerkennen und danach handeln (Fantacci, 2024)¹.

Die klinische Ethik entwickelte sich in den 1970er-Jahren in den Vereinigten Staaten und fand rasch auch in Europa Anerkennung. Mit diesem Arbeitsinstrument ist es möglich, schwierige medizinische Situationen zu analysieren und gute Entscheidungen zu treffen. Beauchamp und Childress (2001) formulierten im Jahr 1979 vier Prinzipien, die heute als internationaler Standard der klinischen Ethik gelten:

1. *Autonomie*: Es ist wichtig, die Selbstbestimmung der Patient:innen zu achten.
2. *Nicht-Schaden (Non-Malefizienz)*: Eine medizinische Behandlung soll keinen vermeidbaren Schaden verursachen.
3. *Nutzen (Benefizienz)*: Eine medizinische Behandlung soll einen Nutzen haben und das Wohl der Patient:innen fördern.
4. *Gerechtigkeit*: Medizinische Ressourcen sollen fair und bedarfsgerecht verteilt werden.

In einer Ethikberatung können die verschiedenen ethischen Prinzipien gegeneinander abgewogen werden, um gute Entscheidungen zu treffen. Eine Möglichkeit ist der von Baumann-Hölzle (2015) vorgeschlagene 7-Schritte-Dialog.

Lebensqualität: Aussen- und Innenperspektive

Ein zentrales Problem in der Behandlung von Menschen mit Behinderungen ist die Frage nach der Lebensqualität. Von aussen wird diese häufig unterschätzt: «Das ist doch kein würdiges Leben!» Studien und Erfahrungsberichte zeigen jedoch, dass die subjektive Lebensperspektive oft deutlich positiver ist (Schmitz, 2022).

An welchen Kriterien können wir uns orientieren, wenn wir die Lebensqualität messen wollen? Das Thema der Lebensqualität ist komplex und kann hier nur grob umrissen werden. Folgende Kriterien werden in der Literatur² vorgeschlagen:

- Beweglichkeit
- Alltagskompetenz
- Schmerz beziehungsweise Schmerzlosigkeit
- die Fähigkeit zur sozialen Interaktion und Kommunikation
- geistige Leistungsfähigkeit

Anhand dieser Kriterien wird versucht, die Lebensqualität einer Person objektiv einzuschätzen. Es geht dabei nicht nur um die Lebensqualität im jetzigen Zustand. Berücksichtigt wird auch die Lebensqualität im Falle einer Behandlung oder eines Behandlungsverzichts.

¹ Im Kapitel «Menschen mit Beeinträchtigungen: eine besondere Herausforderung» ist die ethische Fundierung der Würde ausführlich dargestellt.

² Der SF-36 ist der international gebräuchlichste Fragebogen, mit welchem die gesundheitsbezogene Lebensqualität erfasst werden kann: Er untersucht acht Dimensionen von Gesundheit (vgl. Morfeld & Sterdt [2023] für die deutschsprachige Fassung). Zudem hat Curaviva im Jahr 2014 ein Lebensqualitätskonzept mit 17 Kategorien herausgegeben. Ausführliche Angaben finden sich auch bei Jonson et al. (2006, S. 123–161).

Im geschilderten Fall nahm der Patient trotz schwerer Behinderung aktiv am Leben teil. Er hatte Freude an Musik, sozialen Kontakten und Besuchen seiner Familie. Das macht deutlich: Die Lebensqualität einer Person muss primär aus der Innenperspektive beurteilt werden und darf nicht allein auf die körperliche Funktionsfähigkeit reduziert werden.

Entscheidungsfindung bei eingeschränkter Urteilsfähigkeit

In der Behandlung von Menschen mit Beeinträchtigungen sind wir häufig auch mit Fragen der Urteilsfähigkeit konfrontiert. Darum möchten wir an dieser Stelle auf diese komplexe Problematik eingehen. In Institutionen der Langzeitpflege werden Menschen mit schweren Behinderungen und kognitiven Beeinträchtigungen häufig ein Leben lang betreut. Die Betreuenden und das Fachpersonal sind ihr wichtigstes Bezugssystem. Deshalb tragen die Institutionen auch eine gesetzliche Verantwortung gegenüber den Bewohnenden im Sinne der Fürsorge.

Die *Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften* geht in ihrem Dokument «Urteilsfähigkeit in der medizinischen Praxis» aus dem Jahr 2019 ausführlich auf die Beurteilung der Urteilsfähigkeit ein. Als erstes wird der psychopathologische Status einer Person erhoben:

1. Wie sind die kognitiven Funktionen (z. B. Aufmerksamkeit, Orientierung, Gedächtnis)?
2. Wie sind die emotionalen Faktoren (z. B. Angst, Depression, Suizidalität)?
3. Bestehen psychotische oder wahnhafte Symptome?

Danach werden die mentalen Fähigkeiten einer Person eingeschätzt:

1. Die Fähigkeit, Informationen in Bezug auf die zu fällende Entscheidung zu verstehen (Erkenntnisfähigkeit).
2. Die Fähigkeit, die Situation und die Konsequenzen, die sich aus alternativen Möglichkeiten ergeben, richtig abzuwägen (Wertungsfähigkeit).
3. Die Fähigkeit, die erhaltene Information im Kontext eines kohärenten Wertesystems rational zu gewichten (Willensbildung).
4. Die Fähigkeit, die eigene Wahl zu äußern (Willensumsetzungsfähigkeit).

Viele Menschen in Institutionen der Langzeitpflege sind im juristischen Sinne nicht voll urteilsfähig, da sie häufig kognitive Beeinträchtigungen haben und ihre mentalen Fähigkeiten eingeschränkt sind. Je komplexer eine Entscheidung ist (z. B. Dialysebehandlung, onkologische Therapien), desto mehr Verständnisfähigkeit brauchen Betroffene, um kompetente Entscheidungen zu fällen. Trotz dieser objektiven Defizite sollen die Wünsche und Äusserungen der Menschen wahrgenommen und in die Entscheidungen einbezogen werden. Es wird noch einmal klar, wie bedeutend die Betreuenden und das Fachpersonal in solchen Institutionen sind. Sie haben täglich mit diesen Menschen zu tun, sind ihre Bezugspersonen und müssen deshalb bei schwierigen Entscheidungen unbedingt einbezogen werden. Bei Menschen, mit denen keine verbale Kommunikation möglich ist, sind die ethischen Herausforderungen besonders hoch. In diesen Fällen muss im Sinne des wohlverstandenen Interesses (*Best interest*) gehandelt werden: Es soll so vorgegangen werden, dass das Wohlbefinden, die Würde, die Gesundheit und die Lebensqualität der Betroffenen am besten geschützt sind.

Ist eine Person eingeschränkt urteilsfähig, besteht ein Spannungsfeld zwischen dem, was an Selbstbestimmung tatsächlich möglich ist, und der Verantwortung, welche Betreuungspersonen, Akteure des Gesundheitswesens oder rechtliche Beistände tragen müssen. Hilfreich ist in diesen Fällen das Konzept der «assistierten Autonomie» (Wicki, 2016, o. S.): Während sich bei den meisten Menschen die Frage nach der Urteilsfähigkeit erst in bestimmten Lebenssituationen stellt, ist sie bei Personen mit schweren oder mehrfachen Behinderungen von Anfang an präsent. Hier geht es nicht allein darum, ob jemand urteilsfähig ist oder nicht. Vielmehr stellt sich die Frage, wie man die Selbstbestimmung einer Person überhaupt ermöglicht und wie es gelingen kann, möglichst nahe an ihre Wünsche, Bedürfnisse und ihr eigenes Urteil heranzukommen – gerade bei sensiblen medizinischen Entscheidungen am Lebensende. Autonomie muss deshalb assistiert, begleitet und unterstützt werden (ebd.).

Eine systematische Konzeptualisierung von Assistenz im Kontext von Behinderung hat Georg Theunissen entwickelt. Er unterscheidet fünf Formen der Assistenz. Mohr (2006) hat diese prägnant zusammengefasst:

1. *Lebenspraktische Assistenz*: Unterstützung bei der Alltagsbewältigung
2. *Dialogische Assistenz*: Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung und Kommunikation
3. *Konsultative Assistenz*: Beratung in Bezug auf psychosoziale Fragen, Lebenspläne und Ziele
4. *Advokatorische Assistenz*: anwaltschaftliches Vertreten, Übersetzen, Fürsprecher:in sein
5. *Facilitatorische Assistenz*: wegbereitende Unterstützung und Ermöglichung

Gerade bei medizinischen Entscheidungen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen braucht es oft eine Kombination aus dialogischer, konsultativer, advokatorischer und facilitatorischer Assistenz (Wicki, 2016).

Bei unserem Patienten bestand keine volle Urteilsfähigkeit im juristischen Sinne. Er wehrte sich immer wieder gegen Blutentnahmen und medizinische Eingriffe. Eine solche Willensäußerung muss respektiert werden.

Es gilt also: Entscheidungen sollen sich bei fehlender Willensäußerung am wohlverstandenen Interesse orientieren und Angehörige, Betreuungspersonal oder gesetzliche Vertretungen einbeziehen. Die assistierte Autonomie kann als Instrument des Empowerments betrachtet werden, damit der Wille des Patienten oder der Patientin besser umgesetzt werden kann.

Fazit: Kriterien für gute Entscheidungen

Gute medizinische Entscheidungen in schwierigen Situationen beruhen auf vielschichtigen medizinischen, ethischen und rechtlichen Überlegungen. Leitend sind die folgenden Kriterien:

- Respekt der Menschenwürde
- Ethische Prinzipien (Autonomie, Nicht-Schaden, Nutzen, Gerechtigkeit)
- Einbezug der subjektiven Perspektive der Betroffenen
- Strukturierte Entscheidungsprozesse in Ethikforen und Teams
- Priorisierung von Lebensqualität gegenüber reiner Lebensverlängerung

Das Fallbeispiel zeigt, dass ein Verzicht auf invasive Therapie – hier die Dialyse – im Sinne der Würde und Lebensqualität die richtige Entscheidung sein kann. Wenn eine Entscheidung gegen die kurative Medizin getroffen wird, öffnet sich das grosse Feld der palliativen Behandlung.

Palliative Care

Sterben als Entscheidung und Selbstbestimmung am Lebensende

Das Sterben hat sich im Zuge der medizinischen Entwicklungen grundlegend verändert. Früher war es oft ein plötzliches, von aussen bestimmtes Ereignis. Heute ist Sterben meist das Ergebnis therapeutischer Entscheidungen. Neue medizinische Möglichkeiten verlängern Leben, führen aber auch dazu, dass immer häufiger bewusst entschieden werden muss, ob das Sterben hinausgezögert oder zugelassen wird. Rechtlich und ethisch fällt diese Entscheidung nicht mehr in den Verantwortungsbereich der Ärzt:innen, sondern liegt ausschliesslich bei den betroffenen Menschen selbst oder, bei Urteilsunfähigkeit, bei den gesetzlich bestimmten Vertretungspersonen.

Dieses neue Paradigma des Sterbens ist eine doppelte Herausforderung: Es ermöglicht Selbstbestimmung, überträgt den Betroffenen aber auch eine grosse Verantwortung, die manche Menschen überfordert. Systemisch betrachtet braucht es auf mehreren Ebenen die passende Unterstützung, Information und Begleitung, damit tragfähige Entscheidungen getroffen werden können. Eine Studie von Ritzenthaler-Spielmann (2017) beschreibt eindrücklich, wie einsam sich Angehörige bei Entscheidungen fühlen und sie zeigt, welche Problematiken es im Mikrosystem der sozialen Institutionen gibt. Fazit: Sterben ist damit nicht länger nur ein Schicksal, sondern eine letzte Gestaltungsaufgabe des Menschen.

Umsetzung von Palliative Care und ethische Entscheidungsfindung in der Praxis³

Die Umsetzung von Palliative Care für Menschen mit kognitiven und schweren/komplexen Behinderungen stellt Fachpersonen vor eine doppelte Herausforderung: Einerseits müssen Symptome erkannt, gelindert und begleitet werden. Andererseits sind die Rahmenbedingungen für gute Entscheidungen zu schaffen – insbesondere dort, wo Menschen ihren Willen nur eingeschränkt äussern können. Einmal mehr wird sichtbar, wie wichtig eine strukturierte ethische Entscheidungsfindung und die enge Zusammenarbeit aller Beteiligten sind – einschliesslich der ernsthaften Auseinandersetzung mit den individuellen Ausdrucksformen und Bedürfnissen der betroffenen Person.

Strukturelle Voraussetzungen

Damit Palliative Care gelingen kann, braucht es klare Haltungen und eine institutionelle Verankerung. Verschiedene Studien⁴ zeigen, dass viele Wohnheime noch keine verbindlichen Leitlinien zu Palliative Care oder zu Entscheidungen am Lebensende entwickelt haben. Ohne klare Strukturen geraten Fachpersonen schnell in moralische Dilemmata zwischen Fürsorgepflicht, medizinischen Indikationen und begrenzten Ressourcen.

Interprofessionelle und transprofessionelle Zusammenarbeit

Ethische Entscheidungen können nicht im Alleingang getroffen werden. In komplexen Situationen braucht es ein Zusammenspiel von Pflege, Betreuungspersonen, Agogik, Ärzteschaft, Angehörigen und gesetzlichen Vertretungen – und natürlich den Betroffenen. Die Erfahrung zeigt: Wo interprofessionelle Teams frühzeitig in Entscheidungsprozesse einzbezogen werden, können Belastungen reduziert und tragfähige Lösungen gefunden werden. Entscheidend ist dabei eine gemeinsame Sprache, die auch die Perspektiven der Betroffenen sichtbar macht – etwa durch Biografiearbeit oder Unterstützte Kommunikation.

Einbezug der Betroffenen und ihres Umfeldes

Es ist nicht einfach, die Urteilsfähigkeit von Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen zu erfassen und es ist auch nicht immer möglich. Wir versuchen, vom «mutmasslichen Willen» auszugehen. Unterstützte Kommunikation, Leichte Sprache, Biografiearbeit und die Vertrautheit mit individuellen Ausdrucksformen sind Schlüsselfaktoren, damit Entscheidungen im Sinne des wohlverstandenen Interesses getroffen werden können.

Umgang mit moralischer Belastung

Fachpersonen und Betreuungsteams berichten häufig von Unsicherheiten: Wann ist eine Behandlung sinnvoll? Ab wann bringt weiteres Tun mehr Schaden als Nutzen? Solche Fragen können moralisch belastend sein. Eine strukturierte ethische Fallbesprechung – zum Beispiel anhand des 7-Schritte-Dialogs nach Baumann-Hölzle (2015) – bietet Orientierung. Sie macht die Werte, Prinzipien und Interessen transparent und erlaubt eine geteilte Verantwortung.

³ Dieses Kapitel basiert auf der Masterarbeit von Angela Grossmann (2017).

⁴ Vgl. z. B. die Studie PALCAP – Palliative Care in Wohnheimen der Behindertenhilfe. https://www.hfh.ch/projekt/palcap-palliative-care-in-wohnheimen-der-behindertenhilfe?srslid=AfmBOorcPAhevM_cCtmm3inCbJSbvB7tdd06zn3LDnRaL9qXvJiQINxe

Auch das Personal selbst benötigt Unterstützung: Reflexionsrunden, kollegiale Beratung, *Advanced Care Planing (ACP)*, Supervision und Weiterbildung stärken das Team und verhindern Überforderung. Notfallpläne können ungewollte und sehr belastende Spitaleinweisungen verhindern.

Lebensqualität statt Lebensverlängerung

Zentral bleibt die Frage nach der Lebensqualität. Gerade Menschen mit einem hohen Grad an Abhängigkeit erleben diese über Beziehung, Vertrautheit und Sinnesreize – zum Beispiel durch Musik oder Rituale. Gute Entscheidungen orientieren sich daher weniger an der Frage, wie lange das Leben verlängert werden kann, sondern vielmehr daran, wie die verbleibende Zeit wурdevoll, schmerzarm und sinnerfüllt gestaltet werden kann.

Goldene Regeln für die Praxis

Palliative Care ist auch Kommunikationsarbeit. Oder wie es in der Praxis auf den Punkt gebracht wird: reden, reden, reden – miteinander, mit Angehörigen und vor allem mit der betroffenen Person. Nur wenn Haltungen reflektiert und geteilt werden, können sie handlungsleitend wirken.

Zurück zum Fallbeispiel

Der eingangs beschriebene Patient mit Oculo-cerebro-renalem Syndrom (LOWE-Syndrom) hat den überwiegenden Teil seines Lebens in stationären Strukturen – sprich in einem Wohnheim der Behindertenhilfe – verbracht. Er konnte noch viele Monate auf der Wohnguppe bleiben und wurde in seinem vertrauten Umfeld begleitet. Das gab ihm Sicherheit. Die personenzentrierte Betreuung stellte ihn als Mensch in den Mittelpunkt. Die Mitarbeitenden der Wohnguppe, seine Kolleg:innen und Freund:innen erhielten ebenfalls Unterstützung, denn es geht um das gemeinsame Loslassen und Abschiednehmen von Beziehungen, die oft jahrzehntelang Bestand hatten. Diese Unterstützung ist Aufgabe der Führungspersonen von Institutionen, die neben ihren Managementtätigkeiten auch Leadership-Kompetenz zum Ausdruck bringen müssen. Immer wieder hinschauen, ansprechen und da sein.

Der Bewohner ist letztendlich im Spital gestorben. Auch das war ein bewusster Entscheid und wurde entsprechend gestaltet – denn es gehört zur Realität, dass das Sterben am vertrauten Ort nicht immer möglich oder sinnvoll ist. Im Wohnheim wurde mit allen gemeinsam ein schönes Abschiedsritual gestaltet. Es gilt: In Würde bis zuletzt – für alle Beteiligten.



Angela Grossmann

Sozialpädagogin FH, MAS Management in
Gesundheitsorganisationen, Supervisorin (BSO),
Pflegefachfrau HF – spez. Palliative Care
info@angela-grossmann.ch

Dr. med. Giovanni Fantacci

Facharzt für Allgemeine Innere Medizin
Hausarzt und Arzt bei der Stiftung Vivendra,
Dielsdorf und der Stiftung Pigna, Kloten
fantacci@bluewin.ch

Literatur

- Bauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press.
- Curaviva (2014). *Lebensqualitätskonzeption*. https://www.curaviva.ch/files/6Q4FLVV/lebensqualitaetskonzeption_curaviva_schweiz_2017.pdf
- Fantacci, G. (2024). *Hausarzt 4.0. Ein Plädoyer für die Hausarztmedizin*. Gai Saber.
- Grossmann, A. (2017). *Palliative Care bei erwachsenen Menschen mit kognitiven Einschränkungen in Wohnheimen der Behindertenhilfe: Neue Herausforderungen für das Management*. Masterarbeit.
- Jonsen, A. R., Siegler, M. & Winslade, W. J. (2006). *Klinische Ethik: Eine praktische Hilfe zur ethischen Entscheidungsfindung*. Deutscher Ärzte-Verlag.
- Mohr, L. (2006). Was bedeutet «Assistenz»? *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 11 (06), S. 18–23. http://edudoc.ch/record/3922/files/Mohr_11_2006.pdf
- Morfeld, M. & Sterdt E. (2023). *SF-36. Fragebogen zum Gesundheitszustand* (3. ergänzte und überarb. Aufl.). Hogrefe.
- Ritzenthaler-Spielmann, D. (2017). *Lebensendentscheidungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung*. Julius Klinkhardt.
- Rufer, L. & Baumann-Hölzle, R. (2015). *Mantelbüchlein Medizin & Ethik III. Ethische Entscheidungsfindung und Therapieplanung im Dialog. Strategien und Hilfsmittel für Moderatoren/innen nach dem «7 Schritte Dialog»*. Schulthess.
- Schmitz, B. (2022). *Was ist ein lebenswertes Leben? Philosophische und biografische Zugänge*. Reclam.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2019). *Medizin-ethische Richtlinien – Urteilsfähigkeit in der medizinischen Praxis*. <https://www.samw.ch/de/Ethik/Themen-A-bis-Z/Urteilsfaehigkeit.html> [Zugriff: 19.01.2026].
- Wicki, M. (2016). *Assistierte Autonomie bei medizinischen Entscheidungen*. Swiss Portal for Philosophy. <https://www.philosophie.ch/2016-12-22-wicki> [Zugriff: 25.11.2025].