

Daniela Ritzenthaler

Selbstbestimmung am Lebensende

Wie Menschen mit einer Beeinträchtigung mitentscheiden können

Zusammenfassung

Der Artikel geht der Frage nach, wie Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung möglichst selbstbestimmt und mit hoher Lebensqualität ihre letzte Lebenszeit verbringen können. Dafür ist es bedeutsam, in der gewohnten Umgebung gut betreut zu werden. Auf die Erläuterung, was dies konkret heisst, folgen Hinweise zur medizinischen Vorausplanung im Gespräch mit den betroffenen Personen, den Gesundheitsfachkräften sowie den Angehörigen. Zum Schluss thematisiert der Artikel die unterschiedlichen Rollenverständnisse der Betreuungspersonen. Das Fazit betont die Wichtigkeit des offenen, fachkundigen Gesprächs der Fachpersonen und Angehörigen mit den Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung rund um die Themen des Lebensendes, damit die Selbstbestimmung erhöht werden kann.

Résumé

Le présent article examine comment préserver autant que possible l'autodétermination et la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle lors de la dernière étape de leur vie. Il est important pour cela qu'elles soient bien accompagnées dans leur cadre de vie habituel. Après quelques précisions sur ce que cela signifie concrètement, suivront des indications pour la planification médicale en concertation avec les personnes concernées, les professionnel-le-s de la santé et les proches. Sera ensuite abordée la question du rôle de chaque professionnel impliqué. En conclusion, le présent article souligne l'importance du dialogue ouvert et compétent des professionnel-le-s et des proches avec la personne ayant une déficience intellectuelle autour des thèmes relatifs à la fin de vie, pour une autodétermination accrue.

Einleitung

In unserer Gesellschaft ist die Selbstbestimmung ein bedeutender Wert, der heute auch für Menschen mit Behinderung eingefordert wird. Wir wollen entscheiden dürfen, mit wem wir unser Leben teilen, wo wir wohnen und wohin wir in die Ferien fahren. Manchmal geht ob all der Wahlmöglichkeiten vergessen, dass wir in vielen Entscheidungen weniger frei sind, als wir uns dies erhoffen. Das gilt ebenfalls für das Lebensende. Wir können zwar mitbestimmen, welche Therapien wir nicht mehr möchten und wo wir am liebsten die letzte Lebenszeit verbringen würden. Allerdings hängt die Umsetzung dieser Wünsche von vielen Faktoren ab, die nur zum Teil in unserer Macht stehen. Davon, und was dies für Menschen

mit Behinderungserfahrungen bedeutet, handelt der folgende Artikel.

Beispiel: Sorgen und Bedenken

Den Einstieg in den Artikel bildet ein fiktives Beispiel, das jedoch auf vielen Gesprächen und einem Forschungsprojekt der Autorin beruht¹.

Rolf Berger ist 52 Jahre alt. Er hat das Downsyndrom und lebt in einem Dorf bei seinen Eltern. Seine Eltern, Heidi und Paul Berger, sind beide 80 Jahre alt. Rolf hilft beim Kochen und geht in den Dorfladen einkaufen. Seit Heidi an einer fortschrei-

¹ Im Dissertationsprojekt der Autorin sind 16 Geschichten von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung detailliert beschrieben (Ritzenthaler-Spielmann, 2017, S. 118f.)

tenden Lungenerkrankung leidet, wird es für die Eltern immer schwieriger, Rolf zu Hause zu betreuen. Paul kommt mit dem Haushalt und den Bedürfnissen von Rolf an eine Grenze. Auch Rolfs Verhalten macht Heidi und Paul zunehmend Sorgen. Früher konnte Rolf ohne Probleme Einkaufszettel schreiben. In der letzten Zeit werden seine Zettel immer «kritzeliger»; es kommt vor, dass er im Laden nicht mehr lesen kann, was er aufgeschrieben hat. Manchmal kommt er später als verabredet vom Dorf zurück. Eines Tages hat Heidi akute Atemnot und muss für drei Wochen auf die Intensivstation. In den folgenden Tagen ist Paul mit der Situation überfordert. Rolf weint viel, weil er Angst um seine Mutter hat und die Situation nicht einschätzen kann. Nach fünf Tagen hat Paul seine Belastungsgrenze erreicht und Rolf muss für zwei Wochen ins Ferienbett in eine soziale Institution im Nachbardorf. Für Paul ist dies schrecklich, er leidet aufgrund Heidis gesundheitlicher Situation und fühlt sich schuldig, weil er zuhause nicht für Rolf sorgen kann. Heidi stirbt vier Monate später. Paul behält Rolf noch einige Monate nach ihrem Tod daheim. Dann wünscht sich Rolf von sich aus, dass er in die Wohngruppe ziehen möchte, auf der er Ferien gemacht hatte. Er genoss die Kontakte zu den gleichaltrigen Personen sowie die Ausflüge der Institution. Rolf lebt daraufhin zwei glückliche Jahre auf der Wohngruppe, bis er aufgrund einer diagnostizierten Demenz zunehmend Probleme beim Schlucken hat und dadurch immer wieder Lungenentzündungen bekommt. Damit stellen sich viele Fragen zur medizinischen und pflegerischen Betreuung von Rolf. Wie sollen die Lungenentzündungen in Zukunft behandelt werden? Klappert es in der Institution noch, oder ist eine Antibiotika-Infusions-

therapie im Spital notwendig? Rolf reagiert aber sehr verängstigt auf das Spital. Soll er trotzdem hospitalisiert werden, damit seine Überlebenschancen besser sind? Fragen, die Vater Paul sehr beschäftigen. Was würde Rolf wohl wünschen, wenn man ihn fragen könnte? Jetzt scheint es aufgrund der Demenz kaum mehr möglich, mit ihm darüber zu reden.

Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in Entscheidungsfindungen einzubeziehen, ist ein erster Schritt, um Selbstbestimmung zu ermöglichen.

Betreuungsorte

bei Pflegebedürftigkeit

Das Beispiel zeigt, in welchen Bereichen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in der letzten Lebensphase Entscheidungen getroffen werden müssen. Im Forschungsprojekt von Ritzenthaler-Spielmann (2017) war es häufig – wie bei Rolf – der Fall, dass weder die Angehörigen noch die Betreuungspersonen der Institutionen mit den Menschen mit einer Beeinträchtigung über die letzte Lebenszeit gesprochen hatten. Die Menschen in die Entscheidungsfindungen einzubeziehen respektive schon früh über Wünsche zu sprechen, wo und wie sie leben möchten, ist ein erster Schritt, um Selbstbestimmung zu ermöglichen.

Wenn die Person mit einer kognitiven Beeinträchtigung bei den Eltern lebt, können diese oft eines Tages die Betreuung nicht mehr gewährleisten. Dann stellt sich die Frage, wo und wie die Person mit Beeinträchtigung in den letzten Lebensjahren betreut und gepflegt werden kann. Gemäss Jennessen und Voller (2009) wünschen sich 80 Prozent aller Menschen, zu Hause oder

in ihrer gewohnten Umgebung zu sterben. Bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung gibt es dazu keine Studien. Wicki (2014, S. 7) hat in einer quantitativen Studie in der Schweiz soziale Institutionen befragt, ob Menschen mit einer Beeinträchtigung bei einer Erhöhung des Pflegebedarfs bis zum Tod in der Institution bleiben können, oder ob sie in eine andere Institution (in der Schweiz meist in ein Pflegeheim) übertreten müssen. In der Stichprobe von Wicki (2014, S. 8) sieht ungefähr ein Drittel der Institutionen nicht vor, Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung bis zum Lebensende zu begleiten. Bei einem zweiten Drittel hängt es vom Grad der Pflegebedürftigkeit ab und ein letztes Drittel, meistens Wohnheime für Menschen mit Mehrfachbehinderungen, geben in ihren Konzepten ausdrücklich an, dass die Menschen bis zu ihrem Tod gepflegt werden können.

In der Stichprobe der qualitativen Studie von Ritzenthaler-Spielmann (2017, S. 216f.) fällt auf, dass sich Betreuungspersonen meist sehr für die Personen mit Beeinträchtigung einsetzen. Sie versuchen, dafür zu sorgen, dass die Menschen in ihrer vertrauten Umgebung bleiben können. Dafür waren viele Betreuende auch bereit, einen beträchtlichen Mehraufwand zu leisten. Viele Institutionen wollten in palliativen Situationen² den Menschen ermöglichen, vor Ort sterben zu können. Auch für die Angehörigen ist es ein wichtiges Anliegen, dass ihre nahestehenden Menschen in der gewohnten Umgebung bleiben können. Die Bedürfnisse der Personen mit einer Beeinträchtigung sind dort bekannt und sie fühlen sich wohl.

² Zur Definition von Palliative Care und deren Bedeutung siehe Bundesamt für Gesundheit (2012).

Damit eine hochstehende Pflege und Betreuung in der letzten Lebenszeit gewährleistet ist, braucht es Fachwissen und eine gute interprofessionelle Vernetzung (Ritzenthaler-Spielmann, 2017, S. 32f.). Hedderich, Hecker und Schneider (2003, S. 155f.) sind überzeugt, dass selbstbestimmtes Leben im Alter nur dann denkbar ist, wenn der Personalschlüssel der Institution dies erlaubt (und nicht nur für Sauberkeit und genügend Essen gesorgt wird). Dies gilt ebenso für gesundheitspolitische Entscheidungen: Nur, wenn die Spitex durch die Krankenkassen-Grundversicherung finanziert wird, ist es für Menschen mit einer Beeinträchtigung möglich, in der sozialen Institution zu sterben. Denn auch die Betreuungspersonen benötigen bei komplexen Pflegesituationen (vor allem, wenn mehrere Bewohnerinnen und Bewohner gleichzeitig schwer krank und pflegebedürftig werden), Unterstützung durch die Spitex, da der Personalschlüssel sonst nicht ausreicht.

Entscheidungen am Lebensende planen

Verschiedene Studien zeigen, dass medizinische Entscheidungen am Lebensende einen bedeutsamen Teil einer guten palliativen Versorgung ausmachen (Steinhauser et al., 2003). Im Folgenden werden Resultate des Dissertationsprojektes der Autorin beschrieben. Dabei werden 16 Entscheidungssituationen am Lebensende von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung untersucht. Es handelte sich dabei um sehr unterschiedliche Entscheidungen wie diese, ob bei einem Herz-Kreislaufstillstand eine Reanimation durchgeführt werden soll, ob bei schweren Schluckproblemen eine künstliche Ernährung begonnen wird oder ob bei chronischen Lungenentzündungen mit schweren Nebenwirkungen der Antibio-

tika eine erneute Therapie begonnen werden soll.

Juristisch gesehen entscheiden urteilsfähige Patientinnen und Patienten selbst über medizinische Therapien, welche ihnen die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt vorschlägt. Ist die Person selbst nicht (mehr) urteilsfähig, gilt in der Schweiz Artikel 378 ZGB des Erwachsenenschutzrechtes. Dieser besagt, dass Personen in einer gesetzlich festgelegten Reihenfolge die Vertretung in medizinischen Belangen übernehmen dürfen und somit stellvertretend in Therapien einwilligen oder diese ablehnen. Die Vertretungspersonen müssen sich jedoch an den mutmasslichen Willen der Patientin oder des Patienten halten. Der mutmassliche Wille ist der Wille «einer urteilsunfähigen Person, den sie wahrscheinlich hätte, wenn man sie befragen könnte. Er ergibt sich aus der Bewertung aller vorhandenen Informationen über den Patientenwillen wie Patientenverfügung, früher gemachte Äusserungen, andere biographische Hinweise» (Naef, Baumann-Hölzle & Ritzenthaler-Spielmann, 2012, S. 126).

Die Entscheidungssituationen

Die Analyse der 16 Entscheidungsgeschichten zeigt, dass die allermeisten Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zum Zeitpunkt der Entscheidungsfindung gemäss den interviewten Fachpersonen nicht urteilsfähig waren (Ritzenthaler-Spielmann, 2017, S. 110f.). Dies nicht primär – oder nur bei einzelnen unter ihnen – wegen einer von Geburt an vorhandenen komplexen kognitiven Beeinträchtigung, sondern vielmehr aufgrund der aktuellen Zusatzkrankung. So lag bei fünf Personen zusätzlich zum Downsyndrom eine fortgeschrittene Demenz vor. Bei drei weiteren Situationen handelte es sich um Notfallsituationen mit

Bewusstlosigkeit durch Herzinfarkt oder Herzstillstand (Reanimationsituationen). Bei zwei weiteren Situationen befand sich die Person in einem wachkomaähnlichen Zustand und konnte deshalb ebenfalls nicht zu ihren Wünschen befragt werden. Die in die Entscheidungsfindung involvierten Personen versuchten, den mutmasslichen Willen der Person mit Beeinträchtigung möglichst in die Entscheidung einzubringen. Für alle Beteiligten (sowohl für die Angehörigen als auch für die Betreuungspersonen sowie die Ärztinnen und Ärzte) stellte die Entscheidungsfindung eine grosse emotionale und fachliche Herausforderung dar.

Die Vertretungspersonen müssen sich an den mutmasslichen Willen der Patientin oder des Patienten halten.

Von der Patientenverfügung zum Advance Care Planning

Eine Möglichkeit, dass Entscheidungen am Lebensende mit mehr Selbstbestimmung getroffen werden können, ist das Erstellen von Patientenverfügungen. Eine Patientenverfügung ist eine schriftliche Willensäusserung einer urteilsfähigen Person, die ihre zukünftigen medizinischen Behandlungswünsche für den Fall der Urteilsunfähigkeit schriftlich festhält (Naef, Baumann-Hölzle & Ritzenthaler-Spielmann, 2012, S. 126). Es fällt auf, dass in der Stichprobe des Dissertationsprojekts vielerorts eine Verfügung erstellt wurde, welche die vertretungsberechtigten Personen anstelle der Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung unterschrieben haben (Ritzenthaler-Spielmann, 2017, S. 235f.). In Deutschland werden solche Verfügungen als «Vertreterverfügungen» bezeichnet (in der Schmitt et al., 2015). In der Schweiz ist der rechtliche

Status von solchen «Vertreterverfügungen» nicht geregelt. Auch ist wenig darüber bekannt, wie oft sie in der Praxis vorkommen (Ritzenthaler, 2016). Wichtig ist zu erwähnen, dass in der Stichprobe der Studie vor der Erkrankung selten ein ausführlicher Beratungs- resp. Gesprächsprozess mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung stattgefunden hatte.

Beim Advance Care Planning führt eine ausgebildete Person mit der betroffenen Person und nahen Angehörigen eine spezifische Beratung durch.

Aus Forschungsergebnissen aus den USA und Kanada weiss man, dass eine Patientenverfügung nur dann wirksam ist, wenn sie in einen sogenannten *Advance Care Planning* Prozess eingebettet ist (in der Schmitt et al., 2015). *Advance Care Planning* meint, dass eine ausgebildete Person mit der Patientin oder dem Patienten und den nahen Angehörigen eine spezifische Beratung durchführt. Nach der Beratung wird eine Patientenverfügung erstellt, die medizinische Therapieziele konkret festhält. Bei Menschen mit einer Beeinträchtigung ist bisher wenig zur Umsetzung von *Advance Care Planning* bekannt. Auf jeden Fall wäre es sinnvoll, Menschen mit einer Beeinträchtigung frühzeitig über ihre Wünsche zu befragen und zu versuchen, sie an der Entscheidung zu beteiligen – soweit dies aufgrund der kognitiven Beeinträchtigung möglich ist.

Rollen im Entscheidungsfindungsprozess

Müssen Entscheidungen stellvertretend für Menschen mit einer Beeinträchtigung getroffen werden, sind folgende Personen-

gruppen die wichtigsten Beteiligten in der Entscheidungsfindung: nahestehende Angehörige (die in der Studie meistens auch die gesetzliche Vertretung innehaben), behandelnde Ärztinnen und Ärzte sowie Betreuungspersonen in den sozialen Institutionen (Sozialpädagoginnen und -pädagogen, Fachpersonen Betreuung etc.). Die Angehörigen sind sehr bemüht, eine möglichst gute Entscheidung zu treffen. Es war für sie jeweils eine enorme Belastung, wenn sie sich gegen eine lebenserhaltende Therapie aussprachen. In solchen Situationen waren sie sehr unsicher, ob die Entscheidung richtig war. Ebenso erwähnen die Angehörigen die Einsamkeit: Die meisten reden kaum mit ihrem Umfeld über die belastenden Entscheidungen und ihre Folgen.

Durch die Art und Weise, wie Ärztinnen und Ärzte die Gespräche mit den Angehörigen gestalten, beeinflussen sie die Entscheidung stark. Einerseits geschieht dies dadurch, wie sie die Therapieoptionen beschreiben, andererseits aber auch dadurch, dass sie eine Therapie grundsätzlich infrage stellen.

Die Betreuungspersonen sind rechtlich gesehen keine Entscheidungsträger. Indem sie die Betreuung nach der Rückkehr in die soziale Institution wieder übernehmen, tragen sie jedoch in der Praxis die Entscheidung mit.

Deshalb macht es Sinn, die Betreuungspersonen in die Entscheidungsfindung einzubeziehen, damit sie über die Informationen verfügen, die für eine gute Betreuung notwendig sind. Die folgende Abbildung zeigt, dass die Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen ihre Rolle sehr unterschiedlich sehen. Eine Person hat eine eigenmächtige Entscheidung getroffen (was nach geltendem Recht nicht möglich wäre). Andere

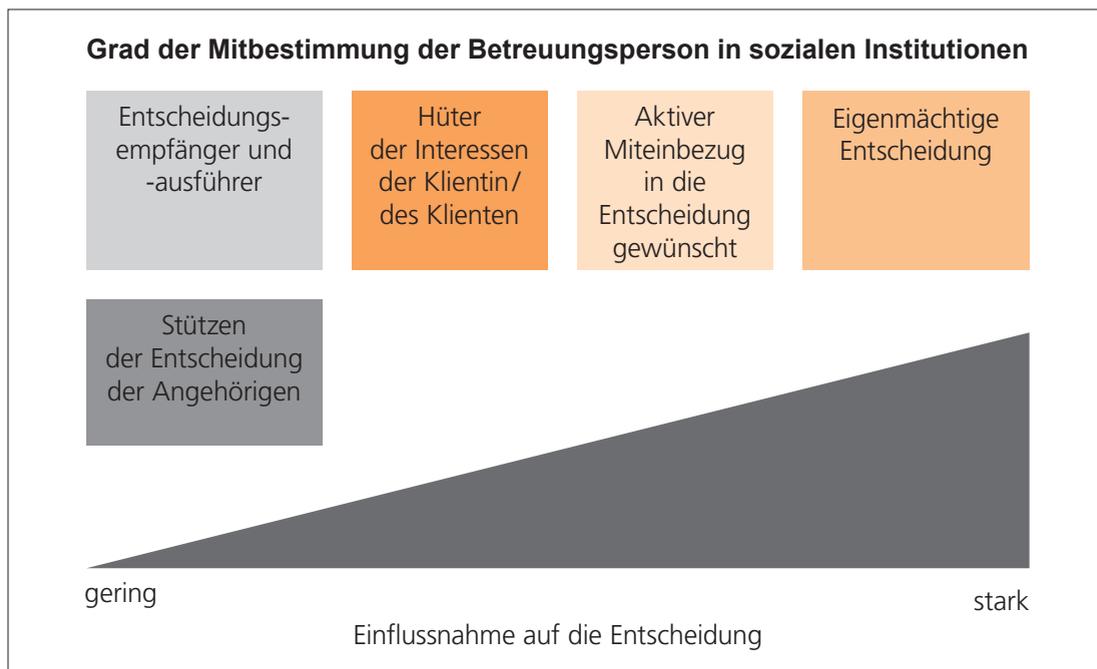


Abbildung 1: Mitbestimmung der Betreuungspersonen

wünschen sich einen stärkeren Einbezug als durch das Erwachsenenschutzrecht vorgesehen. Weiter gibt es jene, die sich als Entscheidungsempfänger im Sinne des Erwachsenenschutzrechtes sehen. Betreuungspersonen in sozialen Institutionen sollten sich mit ihrer eigenen Berufsrolle auseinandersetzen und in der Institution klären, welche Haltung sie (im Rahmen der gesetzlichen Möglichkeiten) einnehmen und wie stark sie auf den Prozess der Entscheidungsfindung Einfluss nehmen möchten.

Aufgrund der Resultate der Studie und Erfahrungen in der Palliative Care kann gesagt werden, dass es sich lohnt, Entscheidungen in interdisziplinären Rundtischgesprächen (oder ethischen Gesprächen) mit strukturierten ethischen Gesprächsleitfäden zu führen (einen solchen Gesprächsleitfaden haben z. B. Huppenbauer und Bleisch, 2012, erarbeitet). Auch im Ausgangsbei-

spiel wäre es für Rolfs Vater hilfreich gewesen, in einem ausführlichen Gespräch mit dem zuständigen Arzt und den Betreuungspersonen in der Institution die aktuelle Gesundheitssituation von Rolf besprechen zu können. Dabei hätten mögliche Behandlungsoptionen gemeinsam diskutiert und es hätte überlegt werden können, was Rolfs Wünschen und seinem Wohl am besten entspricht. Dies erhöht die Transparenz der Entscheidung, ermöglicht die Einnahme von unterschiedlichen Perspektiven und damit steigt auch die Wahrscheinlichkeit, dass die Entscheidung möglichst nahe am Willen der betroffenen Person ist.

Damit Entscheidungen stellvertretend für Menschen, die nicht mehr urteilsfähig sind, möglichst gut getroffen werden können, braucht es die Offenheit, die eigene Haltung den bestehenden Therapien gegenüber zu hinterfragen. Es ist also bei-

spielsweise nicht zentral, was die Betreuungsperson persönlich von künstlicher Ernährung hält, sondern was in der gegebenen Situation für die betroffene Person wohl die beste Entscheidung ist, d. h. welche am ehesten ihrem mutmasslichen Willen entsprechen würde. Dies stellt eine Herausforderung dar. Ein Arzt sagt dazu in einem Interview: «Mich dünkt es, Entscheide [zu treffen,] ohne dass die eigene Ideologie das Ganze ein wenig überlagert oder interferiert, das ist wahnsinnig schwierig/ und das braucht/ das braucht wirklich sehr viel Respekt auch vor dem anderen Menschen» (Ritzenthaler-Spielmann, 2017, S. 194).

Nimmt man die Selbstbestimmung ernst, müsste genau dies von den Fachpersonen geleistet werden.

Damit Entscheidungen stellvertretend getroffen werden können, braucht es die Offenheit, die eigene Haltung zu hinterfragen.

Fazit

Selbstbestimmung in der letzten Lebenszeit ist ein weitverbreiteter und legitimer Wunsch. Damit sie möglich wird, braucht es eine ganze Reihe an Voraussetzungen. Dazu gehören Betreuungs- und Pflegekonzepte sowie Orte, welche den Bedürfnissen von Menschen mit einer Beeinträchtigung und deren Angehörigen gerecht werden. Weiter ist es hilfreich, medizinethische Entscheidungen frühzeitig mit der Person selbst, wenn dies möglich ist, zu besprechen. Andernfalls ist es hilfreich, die Entscheidungen – gerade in palliativen Situationen – mit den vertretungsberechtigten Personen zu thematisieren. Dies geschieht am sinnvollsten mit einem *Advance Care Planning* Pro-

zess, in welchem ausgebildete Beraterinnen oder Berater die Gespräche führen und mit der Person und ihren Angehörigen die Wünsche schriftlich in ein einer ausführlichen Patientenverfügung festhalten. Damit ist gewährleistet, dass die Entscheidungen später im Sinne der Person (oder gegebenenfalls der Stellvertretung) getroffen werden können. Zudem sind gesundheits- und sozialpolitische Rahmenbedingungen notwendig, welche einen hohen Personalschlüssel erlauben, um den komplexen pflegerischen und betreuenden Bedürfnissen von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ein Sterben in Würde zu ermöglichen.

Dank

Ein herzliches Dankeschön geht an Frau Prof. Ingeborg Hedderich und Herrn Prof. Peter Schaber der Universität Zürich für die Betreuung der Dissertation.

Literatur

- Bundesamt für Gesundheit (2012). *Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015. Bilanz «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012» und Handlungsbedarf 2013–2015*. https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/nationale-strategie.pdf.download.pdf/07_D_Nationale_Strategie_Palliative_Care_2013-2015.pdf [Zugriff am 03.05.2018].
- Hedderich, I., Hecker, A. & Schneider, A. (2003). Perspektiven aus der Sicht körperbehinderter Menschen im Alter. In I. Hedderich & H. Loer, *Körperbehinderte Menschen im Alter. Lebenswelt und Lebensweg* (S. 137–166). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Huppenbauer, M. & Bleisch, B. (2011). *Ethische Entscheidungsfindung. Ein Handbuch für die Praxis*. Zürich: Versus.

- In der Schmitt, J., Jox, R. J., Rixen, S. & Marckmann, G. (2015). Vorausplanung für nicht einwilligungsfähige Personen – «Vertreterverfügungen». In M. Coors, R. Jox & J. in der Schmitt, *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung* (S. 119–140). Stuttgart: Kohlhammer.
- Jennessen, S. & Voller, W. (2009). Sterbegleitung in Wohneinrichtungen für Menschen mit einer geistiger Behinderung. *Empirische Sonderpädagogik*, 1, 62–79.
- Naef, J., Baumann-Hölzle, R. & Ritzenthaler-Spielmann, D. (2012). *Patientenverfügungen in der Schweiz*. Zürich: Schulthess.
- Ritzenthaler, D. (2016). Vertreterverfügungen bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. *Ludwigshafener Ethische Rundschau*, 3, 11–14.
- Ritzenthaler-Spielmann, D. (2017). *Entscheidungen am Lebensende bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Steinhauser, K., Clipp, E., McNeilly, M., Christakis, N., McIntyre, L. & Tulsy, J. (2000). In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine*, 132 (10), 825–832.
- Wicki, M. (2014). *Palliative Care für Menschen mit intellektueller Behinderung. Bericht zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit*. Zürich.

Dr. phil. Daniela Ritzenthaler
Ethikbildung / Ethikbegleitung
Länggassstrasse 70c
3012 Bern
daniela.ritzenthaler@ethikbildung.ch
www.ethikbegleitung.ch

