

Verantwortungsvolle Entscheidungen in der Berufsbeistandschaft

Entscheidungsgrundlagen der Berufsbeistandspersonen
bei medizinischen Massnahmen
am Lebensende ihrer Klientinnen und Klienten



Monica Hafner und Monika Steiner
Bachelor-Arbeit der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit
Februar 2017

Bachelor-Arbeit
Ausbildungsgang **Sozialarbeit**
Kurs **BB 2012 – 2017 & TZ 2012 - 2017**

Monica Hafner
Monika Steiner

Verantwortungsvolle Entscheidungen in der Berufsbeistandschaft

**Entscheidungsgrundlagen der Berufsbeistandspersonen bei medizinischen Massnahmen
am Lebensende ihrer Klientinnen und Klienten**

Diese Bachelor-Arbeit wurde im Januar 2017 in 3 Exemplaren eingereicht zur Erlangung des vom Fachhochschulrat der Hochschule Luzern ausgestellten Diploms für **Sozialarbeit**.

Diese Arbeit ist Eigentum der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit. Sie enthält die persönliche Stellungnahme des Autors/der Autorin bzw. der Autorinnen und Autoren.

Veröffentlichungen – auch auszugsweise – bedürfen der ausdrücklichen Genehmigung durch die Leitung Bachelor.

Reg. Nr.:

Originaldokument gespeichert auf LARA – Lucerne Open Access Repository and Archive der Zentral- und Hochschulbibliothek Luzern



Dieses Werk ist unter einem
Creative Commons Namensnennung-Keine kommerzielle Nutzung-Keine Bearbeitung 3.0 Schweiz Lizenzvertrag
lizenziert.

Um die Lizenz anzuschauen, gehen Sie bitte zu <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/ch/>
Oder schicken Sie einen Brief an Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California
95105, USA.

Urheberrechtlicher Hinweis

Dieses Dokument steht unter einer Lizenz der Creative Commons Namensnennung-Keine kommerzielle
Nutzung-Keine Bearbeitung 3.0 Schweiz <http://creativecommons.org/>

Sie dürfen:



Teilen — das Material in jedwedem Format oder Medium vervielfältigen und weiterverbreiten
Zu den folgenden Bedingungen:



Namensnennung — Sie müssen angemessene Urheber- und Rechteangaben machen, einen Link zur
Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden. Diese Angaben dürfen in jeder
angemessenen Art und Weise gemacht werden, allerdings nicht so, dass der Eindruck entsteht, der Lizenzgeber
unterstütze gerade Sie oder Ihre Nutzung besonders.



Nicht kommerziell — Sie dürfen das Material nicht für kommerzielle Zwecke nutzen.



Keine Bearbeitungen — Wenn Sie das Material remixen, verändern oder darauf anderweitig direkt
aufbauen dürfen Sie die bearbeitete Fassung des Materials nicht verbreiten.
Im Falle einer Verbreitung müssen Sie anderen die Lizenzbedingungen, unter welche dieses Werk fällt,
mitteilen.

Jede der vorgenannten Bedingungen kann aufgehoben werden, sofern Sie die Einwilligung des Rechteinhabers
dazu erhalten.

Diese Lizenz lässt die Urheberpersönlichkeitsrechte nach Schweizer Recht unberührt.

Eine ausführliche Fassung des Lizenzvertrags befindet sich unter <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/ch/legalcode.de>

Vorwort der Schulleitung

Die Bachelor-Arbeit ist Bestandteil und Abschluss der beruflichen Ausbildung an der Hochschule Luzern, Soziale Arbeit. Mit dieser Arbeit zeigen die Studierenden, dass sie fähig sind, einer berufsrelevanten Fragestellung systematisch nachzugehen, Antworten zu dieser Fragestellung zu erarbeiten und die eigenen Einsichten klar darzulegen. Das während der Ausbildung erworbene Wissen setzen sie so in Konsequenzen und Schlussfolgerungen für die eigene berufliche Praxis um.

Die Bachelor-Arbeit wird in Einzel- oder Gruppenarbeit parallel zum Unterricht im Zeitraum von zehn Monaten geschrieben. Gruppendynamische Aspekte, Eigenverantwortung, Auseinandersetzung mit formalen und konkret-subjektiven Ansprüchen und Standpunkten sowie die Behauptung in stark belasteten Situationen gehören also zum Kontext der Arbeit.

Von einer gefestigten Berufsidentität aus sind die neuen Fachleute fähig, soziale Probleme als ihren Gegenstand zu beurteilen und zu bewerten. Sozialarbeiterisches Denken und Handeln ist vernetztes, ganzheitliches Denken und präzises, konkretes Handeln. Es ist daher nahe liegend, dass die Diplomandinnen und Diplomanden ihre Themen von verschiedenen Seiten beleuchten und betrachten, den eigenen Standpunkt klären und Stellung beziehen sowie auf der Handlungsebene Lösungsvorschläge oder Postulate formulieren.

Ihre Bachelor-Arbeit ist somit ein wichtiger Fachbeitrag an die breite thematische Entwicklung der professionellen Sozialen Arbeit im Spannungsfeld von Praxis und Wissenschaft. In diesem Sinne wünschen wir, dass die zukünftigen Sozialarbeiterinnen mit ihrem Beitrag auf fachliches Echo stossen und ihre Anregungen und Impulse von den Fachleuten aufgenommen werden.

Luzern, im Januar 2017

Hochschule Luzern, Soziale Arbeit
Leitung Bachelor

Abstract

In dieser Bachelor-Arbeit der Hochschule Luzern, Soziale Arbeit mit dem Titel «Verantwortungsvolle Entscheidungen in der Berufsbeistandschaft» untersuchen Monica Hafner und Monika Steiner, auf welchen Grundlagen Entscheidungsprozesse von Berufsbeistandspersonen mit Vertretung bei medizinischen Massnahmen von Klientinnen und Klienten am Lebensende basieren. Eine solch komplexe Aufgabe klientinnen- und klientengerecht zu bewältigen, stellt für die Berufsbeistandspersonen eine anspruchsvolle Herausforderung dar. Um die Grundlagen für die Entscheidungsprozesse sinnvoll und nachvollziehbar analysieren zu können, wurden qualitative Interviews mit neun Berufsbeistandspersonen aus Stadt- und Landregionen der Schweiz durchgeführt und nach dem Verfahren von Michael Meuser und Ulrike Nagel ausgewertet.

Die Menschenwürde der urteilsunfähigen Person zu wahren und vor allem deren Selbstbestimmung zu achten, erwies sich dabei als wichtigster Leitgedanke. Weiter zeigten sich das Professionswissen der Sozialen Arbeit, Fachmeinungen aus interdisziplinärer Zusammenarbeit, der Meinungs-austausch mit Angehörigen und Bezugspersonen sowie der Auftrag der Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) und das Zivilgesetzbuch (ZGB) als handlungsleitende Grundlagen im Entscheidungsprozess.

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis.....	II
Tabellenverzeichnis	II
Abkürzungsverzeichnis	II
Vorwort.....	III
1. Einleitung	1
1.1. Ausgangslage	1
1.2. Fragestellung und Ziel der Arbeit	3
1.3. Berufsrelevanz und Adressatinnen und Adressaten	5
1.4. Aufbau und Abgrenzung der Arbeit	5
2. Begriffsklärungen.....	7
2.1. Berufsbeistandsperson.....	7
2.2. Klientinnen und Klienten der Berufsbeistandschaft.....	8
2.3. Definition Lebensende.....	9
2.4. Medizinische Massnahmen am Lebensende	9
3. Rechtlicher Kontext.....	11
3.1. Handlungs(un)fähigkeit und Urteils(un)fähigkeit.....	11
3.2. Relativ und absolut höchstpersönliche Rechte	14
3.3. Regelung der Vertretung durch Artikel 378 ZGB.....	15
3.4. Das Vorgehen der KESB	17
3.5. Eignung der Berufsbeistandspersonen.....	19
3.6. Verschiedene Formen von Beistandschaften	20
3.7. Einblick in das Kindes- und Erwachsenenschutzrecht	21
4. Normative und ethische Grundlagen bei der Entscheidungsfindung	25
4.1. Menschenwürde und Berufskodex der Sozialen Arbeit	25
4.2. Selbstbestimmung – Fremdbestimmung – Partizipation	26
4.3. Entscheidungsfindung im professionellen Handeln der Sozialen Arbeit	29
4.4. Exemplarische Beispiele wichtiger Entscheidungen am Lebensende	31
4.5. Problematik fremdbestimmter Entscheidungen	33
5. Methodische Vorgehensweise.....	35
5.1. Begründung für Methodenwahl	35
5.2. Datenerhebung mittels leitfadengestütztem Experteninterview.....	36
5.3. Sampling.....	37
5.4. Auswertung nach Michael Meuser und Ulrike Nagel	38
5.5. Validierung und Plausibilisierung der Ergebnisse	42
6. Rahmenbedingungen der durchgeführten Leitfadeninterviews	44
6.1. Definitives Sample	44
6.2. Beschreibung der Arbeitstätigkeit bei Vertretung bei medizinischen Massnahmen	45
6.3. Das Lebensende aus Sicht der Berufsbeistandspersonen	49
7. Systematische Auswertung der Leitfadeninterviews.....	51
7.1. Konzeptualisierung der Leitfadeninterviews	51
7.2. Theoretische Generalisierung	56
7.3. Validierung und Diskussion der Entscheidungsgrundlagen	56
7.4. Limitation der Aussagekraft der Ergebnisse.....	64
8. Fazit und Ausblick	66
8.1. Zusammenfassung der relevanten Aussagen	66
8.2. Praktische Umsetzungsvorschläge basierend auf den gewonnenen Erkenntnissen	67
8.3. Mögliche Erweiterungen der Fragestellung.....	68
9. Literatur- und Quellenverzeichnis.....	70
Anhang A: Leitfaden für Interviews	74
Anhang B: Muster Auswertungsschritte	76

Alle Kapitel wurden von den Autorinnen Monica Hafner und Monika Steiner gemeinsam verfasst.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Handlungsfähigkeit.....	12
Abbildung 2: Artikel 378 ZGB.....	16
Abbildung 3: Ablauf im zivilrechtlichen Erwachsenenschutz	18
Abbildung 4: Systematische Darstellung Familienrecht.....	23
Abbildung 5: Partizipationsstufen nach Maria Lüttringhaus	28
Abbildung 6: Handlungstheoretisches Modell professionellen Handelns	30
Abbildung 7: Gewichtung des Autonomieanspruchs bei Urteilsfähigkeit	33
Abbildung 8: Gewichtung des Autonomieanspruchs bei Urteilsunfähigkeit	34
Abbildung 9: Chronologische Auswertungsschritte	39

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht definitives Sample	45
Tabelle 2: Übersicht zur Konzeptualisierung.....	52
Tabelle 3: Übersicht Konzeptualisierung.....	56

Abkürzungsverzeichnis

BV	=	Bundesverfassung
KESB	=	Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde
KESR	=	Kindes- und Erwachsenenschutzrecht
ÜMB	=	Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin
ZGB	=	Zivilgesetzbuch

Vorwort

Die Autorinnen der vorliegenden Arbeit schliessen den Bachelor-Studiengang Soziale Arbeit, Fachrichtung Sozialarbeit im Februar 2017 ab. Diese Bachelor-Arbeit gründet auf dem gemeinsamen Interesse der Autorinnen, besser verstehen zu können wie Berufs-beistandspersonen professionell mit dem Thema Tod und Sterben umgehen. Eine der beiden Autorinnen hat persönliche Erfahrungen in der eigenen Familie mit stellvertretenden Entscheidungen am Lebensende eines Angehörigen gemacht. Das Berufsfeld Soziale Arbeit, welches zwischen Individuum und Gesellschaft vermittelt, ist auch bei diesem Thema mit seinem Professionswissen gefragt. Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit Entscheidungsprozessen von Beistandspersonen, welche Klientinnen und Klienten am Lebensende bei medizinischen Massnahmen vertreten müssen.

Erste Recherchen ergaben, dass zur Entscheidungsfindung bei der Vertretung von Klientinnen und Klienten am Lebensende wenig Datenmaterial vorhanden ist. Dies führte zur Idee, im Rahmen dieser Bachelor-Arbeit eine Forschungsarbeit zu machen. Auf der Suche nach geeigneten Interviewpersonen zeigten sich grosse Unterschiede. So konnten in den ländlichen Regionen die regionalen Sozialdienste nach interessierten Berufsbeistandspersonen direkt und erfolgreich angefragt werden. In den städtischen Regionen gab es hingegen Schwierigkeiten, Kontakte zu Berufsbeistandspersonen herstellen zu können.

Zum Gelingen dieser Bachelor-Arbeit haben zahlreiche Personen beigetragen. Die Autorinnen bedanken sich ganz herzlich bei allen Berufsbeistandspersonen, die sich für Interviews zur Verfügung gestellt haben und die Autorinnen an ihren wertvollen Arbeitserfahrungen teilhaben liessen. Sie alle haben die Fragen ausführlich und mit grosser Sorgfalt beantwortet. Für die fachliche Unterstützung danken die Autorinnen Daniel Rosch, Peter A. Schmid und Martin Neuenschwander von der Hochschule Luzern, Soziale Arbeit. Nick Emmenegger und Dominik Steiner sei ebenfalls gedankt für das Lektorat und die gestalterische sowie emotionale Unterstützung. Ebenso danken die Autorinnen allen Freundinnen und Freunden, welche mit inspirierenden wie auch kritischen Beiträgen diese Arbeit bereicherten.

1. Einleitung

Diese Bachelor-Arbeit setzt sich mit Entscheidungsprozessen von Berufsbeistandspersonen auseinander, welche Klientinnen und Klienten in medizinischen Belangen am Lebensende vertreten. Es wird untersucht, wie Professionelle der Sozialen Arbeit mit Entscheidungen umgehen, die in dieser Lebensphase ihrer Klientinnen und Klienten anstehen und in Vertretung gefällt werden müssen. Die nachfolgenden Ausführungen umreissen die Ausgangslage, leiten daraus die Fragestellung und das Ziel der Arbeit ab und geben Auskunft zur Berufsrelevanz, zu den Adressatinnen und Adressaten dieser Arbeit und zum gewählten Aufbau. Des Weiteren wird die Abgrenzung zu verwandten Themen dargelegt.

1.1. Ausgangslage

Am 1. Januar 2013 trat das neue Kindes- und Erwachsenenschutzrecht (KESR) in Kraft. Die Bestimmungen von Art. 377 – 380 ZGB halten fest, wer berechtigt und wie vorzugehen ist, wenn bei einer urteilsunfähigen Person Entscheidungen zu medizinischen Massnahmen anstehen. Wie Jürg Gassmann (2015) ausführt, haben diese Regelungen die Rechtslage in der Schweiz vereinheitlicht und entsprechen neu den Anforderungen des Europäischen Übereinkommens über Menschenrechte und Biomedizin, kurz ÜMB (S.128). Art. 6 Abs. 3 ÜMB besagt, dass bei volljährigen Personen, die nicht einwilligungsfähig sind, eine Intervention «nur mit Einwilligung ihres gesetzlichen Vertreters oder einer von der Rechtsordnung dafür vorgesehenen Behörde, Person oder Stelle erfolgen» darf. Vor 2013 war nicht vollständig geklärt, wer an Stelle der urteilsunfähigen Person handeln durfte, wenn kein gesetzlicher Vertreter vorhanden war. In vielen Kantonen lag vor der Gesetzesänderung die alleinige Entscheidungsbefugnis bei den behandelnden Ärztinnen und Ärzten. Wobei in manchen Kantonen die Pflicht bestand, die Angehörigen vorgängig zu konsultieren (ebd.). Manche kantonalen Regelungen standen jedoch nicht vollständig im Einklang mit der ÜMB. Die ÜMB verlangt in Art. 6 Abs. 3, dass die Einwilligung einer Instanz übertragen wird, die nicht identisch ist mit der Person, die den Eingriff durchführt. Die neuen Art. 377 bis 380 ZGB führten einerseits zu einer Harmonisierung der Rechtslage in allen Kantonen und entzog zusätzlich gleichzeitig den behandelnden Ärztinnen und Ärzten die alleinige Entscheidungsgewalt (ebd.).

Zu den zentralen Revisionsanliegen des KESR zählten gemäss Daniel Rosch (2013) unter anderem:

- die Förderung des Selbstbestimmungsrechts in der Form der eigenen Vorsorge gemäss Art. 360 ff. ZGB (Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag)
- der bessere Schutz der urteilsunfähigen Personen in Wohn- und Pflegeeinrichtungen (z.B. bei bewegungseinschränkenden Massnahmen nach Art. 383 ff. ZGB)
- die behördlichen Massnahmen nach Mass (S.3)

Diese Revisionsziele führten dazu, dass die Selbstbestimmung der betroffenen Personen gestärkt wird und Mandate massgeschneidert an Berufsbeistandspersonen vergeben werden. Neu regelt Art. 378 ZGB die Reihenfolge in sieben Punkten auf, wer nacheinander berechtigt ist, eine urteilsunfähige Person zu vertreten (siehe Kapitel 3.3). Nachfolgend wird diese gesetzlich bestimmte Reihenfolge «Kaskade» genannt. Wenn in einer allfälligen Patientenverfügung entsprechende Anweisungen fehlen, sollen Entscheidungen gemäss Art. 379 Abs. 3 immer nach dem mutmasslichen Willen und den Interessen der urteilsunfähigen Person geschehen. Als vertretungsberechtigte Person ist an erster Stelle diejenige Person bezeichnet, welche in der Patientenverfügung oder dem Vorsorgeauftrag genannt wird. Die Beiständin oder der Beistand¹ mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen wird gleich an zweiter Stelle aufgeführt.

Beistandspersonen sind – im Gegensatz zu den anderen Personen der Kaskade – dazu verpflichtet, Entscheidungen zu treffen, weil Vertretungsbeistandschaften nur errichtet werden, wenn:

- keine vertretungsberechtigte Person vorhanden ist oder niemand das Vertretungsrecht ausüben will
- keine Klarheit herrscht, wer vertretungsberechtigt ist
- die möglichen vertretungsberechtigten Personen unterschiedliche Auffassungen haben
- oder wenn die Interessen der urteilsunfähigen Person gefährdet sind oder nicht mehr gewahrt werden (Christoph Häfeli, 2013, S.305).

Es ist somit möglich, dass eine Beistandsperson in eine Situation kommt, in welcher sie für ihre Klientin oder ihren Klienten weitreichende Entscheidungen am Lebensende treffen muss. Am Lebensende einer Person stellen sich häufig medizinische Fragen mit zum Teil weitreichenden Konsequenzen für das Erleben der betroffenen Person und das ihres persönlichen Umfeldes. Gemäss dem Nationalen Ethikrat in Berlin (2006) haben die Fortschritte der modernen Medizin zwar die Lebenserwartung der Menschen beträchtlich erhöht und die Lebensqualität verbessert. Dies führte aber auch dazu, dass sich viele Menschen davor fürchten, am Lebensende durch die Intensivmedizin eine Sterbensverlängerung erleiden zu müssen. Deshalb gehört zu einem bewussten Umgang mit dem Sterben auch das Bewusstsein, dass am Lebensende schwierige und konfliktbehaftete Entscheidungen getroffen werden müssen (S.9). Solche Entscheidungen betreffen sowohl die Massnahmen der medizinischen Versorgung als auch den Ort des Sterbens.

Eine deutsche Studie im Auftrag der Versicherung CosmosDirekt zeigt jedoch, dass rund drei Viertel der Befragten das Thema Tod und Sterben bisher gemieden haben – dies unabhängig vom Alter. Danach befasst sich nur jeder Fünfte der 55-Jährigen ab und zu mit dem Tod. Erst mit

¹ Im Folgenden wird von Beistandspersonen gesprochen.

höherem Alter wächst die Zahl derjenigen, die sich mit dem Thema aktiv auseinandersetzen: Bei den über 60-Jährigen denkt jeder Zweite ab und zu über den Tod nach (CosmosDirekt, 2007).

Gemäss Peter-Ernst Schnabel (2014) ist ein selbstbestimmtes und eigenverantwortliches Sterben und somit auch ein entsprechendes Lebensende heute keine Selbstverständlichkeit. Er ist der Ansicht, dass wir in einer Gesellschaft leben, in welcher die Deutungsmacht über den Tod und der Umgang mit dem Sterben anderen überlassen werden (S.12). Dies gilt wohl vor allem, wenn Menschen das Lebensende in Pflegeheimen und Krankenhäusern verbringen. Schnabel (2014) spricht sogar davon, dass uns unser Sterben und unser Tod gar nicht mehr gehören, da sich diverse Berufsleute wie MedizinerInnen, PristerInnen, BeerdigungsunternehmerInnen und SozialverwalterInnen darum kümmern (S.8). Insbesondere ist die Soziale Arbeit – unter anderem die Berufsbeistandspersonen mit Vertretung bei medizinischen Massnahmen – in oben erwähnte Prozesse involviert.

Diese Arbeit fokussiert sich ausschliesslich auf die Tätigkeit von Berufsbeistandspersonen, welche ein Mandat der Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) innehaben². Dies führt zur im Folgenden dargelegten Fragestellung.

1.2. Fragestellung und Ziel der Arbeit

Da Berufsbeistandspersonen den gesetzlichen Auftrag haben, ihre Klientinnen und Klienten unter anderem auch bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende vertreten zu müssen, ergibt sich für die vorliegende Arbeit folgende Fragestellung:

Welche Entscheidungsgrundlagen sind bei medizinischen Massnahmen handlungsleitend, wenn Klientinnen und Klienten in der Phase des Lebensendes durch Berufsbeistandspersonen vertreten werden?

In dieser Arbeit wird ermittelt, wie die normativen Richtlinien des neuen Erwachsenenschutzrechts betreffend Vertretung bei medizinischen Massnahmen am Lebensende in der Praxis umgesetzt werden und welche Orientierungshilfen von den Beistandspersonen genutzt werden. Da das neue KESR erst seit 1. Januar 2013 in Kraft ist, existieren noch keine empirischen Studien zur Anwendung der neuen Gesetzesnormen. Bis März 2018 wird jedoch das Projekt «Faktenboxen als Entscheidungs-Unterstützung für belastende medizinische Interventionen bei Menschen mit Demenz am Lebensende (DemFACTS)» durch die Abteilung für psychiatrische Forschung und

² In Originalliteratur ist praktisch durchwegs von Beiständen anstelle von Berufsbeistandspersonen die Rede. Beistände umfasst dabei sowohl Berufsbeistandspersonen als auch private MandatsträgerInnen.

Klinik für Alterspsychiatrie, Universität Zürich und das Zentrum für Gerontologie, Universität Zürich durchgeführt (Universität Zürich, 2016). Dies weist darauf hin, dass das Interesse an Entscheidungshilfen für medizinische Massnahmen am Lebensende gegeben und aktuell ist.

Um die oben aufgeführte Fragestellung angehen zu können, beschreiben und erforschen die Autorinnen in einem ersten Schritt die gängige Praxis bei Entscheiden am Lebensende durch Berufsbeistandspersonen. Die Ergebnisse werden in einem zweiten Schritt analysiert und mit Theorien und Wissensbeständen in Beziehung gesetzt.

Gemäss Uwe Flick (2009) vermag sowohl die qualitative als auch quantitative Sozialforschung unter anderem folgendes zu leisten:

- Themen, Felder und Phänomene explorieren und davon erste Beschreibungen vorlegen
- Vorhandene Theorien und Wissensbestände einer empirischen Überprüfung unterziehen (S.20)

Deshalb stellt sich zunächst die Frage, welche der beiden Sozialforschungsmethoden zu relevanten Daten führt. Die Autorinnen gehen davon aus, dass wenige entsprechende Fälle in der Praxis vorliegen, da die gesetzliche Bestimmung für die Vertretung bei medizinischen Massnahmen noch jung ist. Zusätzlich fokussiert die Fragestellung gezielt auf Klientinnen und Klienten in der Phase des Lebensendes, was die Häufigkeit von möglichen Fällen noch weiter einschränkt. Eine statistische Basis fehlt.

Die qualitative Sozialforschung eignet sich daher für diese Arbeit, weil sie nach Flick (2009)

- die Untersuchungsteilnehmenden gezielt auswählt
- wenige Fälle nach ihrer Relevanz einbezieht
- die Datenerhebung offener gestaltet
- auf ein umfassendes Bild abzielt (S.24).

Für eine qualitative Sozialforschung spricht in diesem Fall ebenfalls, da die Datenauswertung bei einer solchen gemäss Flick (2009) interpretierend gemacht wird. Die Verallgemeinerung erfolgt nicht – wie bei der quantitativen Forschung – im statistischen, sondern im theoretischen Sinn (S.26). Der Vorteil der qualitativen Forschung ist grundsätzlich, dass die Beteiligten einen grösseren Spielraum haben. Sie können das für sie Relevante zum Thema machen und in den jeweiligen Kontexten darstellen (ebd.). Die Autorinnen erhoffen sich mit diesem Spielraum interessante Erkenntnisse, weil die Befragten damit die Möglichkeit haben, das für sie Wichtige einzubringen.

1.3. Berufsrelevanz und Adressatinnen und Adressaten

Gregor Husi und Simone Villiger verorten die zivilrechtliche Mandatsführung als Berufs- oder Arbeitsfeld der Sozialen Arbeit (S.46). Somit stehen die sich aus diesem Berufsfeld ergebenden Fragestellungen – wie die Entscheidungen in der Vertretung bei medizinischen Massnahmen am Lebensende – in direktem Zusammenhang mit der Profession der Sozialen Arbeit. Es ist zwar davon auszugehen, dass nicht alle Berufsbeistandspersonen Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter sind. Trotzdem ist die Relevanz dieser Arbeit für die Profession gegeben, da es sich um eines ihrer Berufsfelder handelt. Zudem soll die Soziale Arbeit gemäss Beat Schmocker (2011) das Ziel verfolgen, systematisches Wissen zu ihrem Problembereich zu erzeugen sowie Methoden zur Abfederung sozialer Probleme durch Reflexion und Evaluation zu generieren (S.20). Dazu soll die vorliegende Arbeit einen Beitrag leisten, indem Wissen zu Entscheidungen durch Berufsbeistandspersonen am Lebensende generiert wird.

Die vorliegende Arbeit richtet sich in erster Linie an Fachpersonen der Sozialen Arbeit und im Speziellen an Berufsbeistandspersonen. Sie soll aufzeigen, welche Grundlagen in der Praxis bei Entscheidungen im Zusammenhang mit medizinischen Massnahmen am Lebensende von Klientinnen und Klienten handlungsleitend sind. Dieses Wissen kann zu einem besseren Verständnis hinsichtlich der interdisziplinären Zusammenarbeit führen. Sie ist somit für weitere Fachpersonen in diesem Arbeitsumfeld, wie KESB-Mitarbeitende, Ärztinnen und Ärzten, Heimleitende oder Therapeuten ebenfalls von Interesse. Zudem liefert diese Arbeit auch Direktbetroffenen und Angehörigen eine Einsicht in die Entscheidungsgrundlagen der Berufsbeistandspersonen.

1.4. Aufbau und Abgrenzung der Arbeit

Die Arbeit besteht aus einem in die Thematik einführenden Teil, in welchem zentrale Begriffe geklärt werden (Kapitel 2). Der rechtliche Kontext der Fragestellung wird in Kapitel 3 erläutert. Kapitel 4 widmet sich normativen und ethischen Grundlagen bei der Entscheidungsfindung. Danach folgen in Kapitel 5 und 6 die Beschreibung der methodischen Vorgehensweise und die Rahmenbedingungen der durchgeführten Befragungen. Kapitel 7 präsentiert die systematische Auswertung der Leitfadenterviews. Abgerundet wird die Arbeit mit dem Fazit und einem Ausblick (Kapitel 8).

Neben medizinischen und rechtlichen Fragen werden am Lebensende einer Person auch andere Bereiche relevant. In dieser Arbeit wird nicht auf religiöse Themen eingegangen. Auch der Blick in die historischen Hintergründe des Erwachsenenschutzrechtes bildet nicht Teil dieser Arbeit. Es wird daher kein Vergleich zwischen der früheren und der heutigen Praxis hergestellt. Zudem wird lediglich der rechtliche Bereich der Bundesverfassung (BV) und des ZGB fokussiert. Auf weiterführende kantonale Rechtsnormen wird verzichtet. Es würde den vorgegebenen Rahmen der Arbeit sprengen.

Begleiteter Suizid oder Beihilfe zum Freitod werden in dieser Arbeit ebenfalls nicht thematisiert. Berufsbeistandspersonen entscheiden erst, wenn Klientinnen und Klienten nicht mehr urteilsfähig sind (siehe Kapitel 3.1). Für einen begleiteten Suizid oder Beihilfe zum Freitod bildet die Urteilsfähigkeit jedoch Voraussetzung. Ob eine lebensverlängernde Massnahme abgebrochen oder unterlassen (indirekte aktive Sterbehilfe) oder ein früherer Todeszeitpunkt in Folge von lindernden Massnahmen in Kauf genommen wird (passive Sterbehilfe) sind hingegen Fragen, die Berufsbeistandspersonen sehr wohl beschäftigen. Die fürsorgerische Unterbringung oder die Behandlung einer psychischen Störung einer urteilsunfähigen Person wird in dieser Arbeit nicht behandelt. Der Fokus liegt weiter auf Entscheidungsprozessen von Berufsbeistandspersonen und nicht auf denjenigen von privaten Beistandspersonen.

2. Begriffsklärungen

In der Fragestellung treten zentrale Begriffe wie «Berufsbeistandsperson», «Klientinnen und Klienten der Berufsbeistandspersonen», «Lebensende», sowie «medizinische Massnahmen am Lebensende» auf. Diese Begriffe werden nachfolgend kurz erläutert und ihr Verwendungssinn definiert.

2.1. Berufsbeistandsperson

In der vorliegenden Arbeit geht es um das Handeln von Berufsbeistandspersonen. Gemäss Christoph Heck (2016) hat die Beistandsperson ein Mandat inne und leitet eine behördlich angeordnete Massnahme. Dabei ist es die Aufgabe der Behörde abzuklären und anzuordnen. Die Beistandsperson führt anschliessend das Mandat aus (S.94-96). Ihre Aufgabenbereiche betreffen gemäss Art. 391 ZGB die Personensorge, die Vermögenssorge oder den Rechtsverkehr. Heck (2016) wiederum sieht die Aufgabe darin zu beraten, zu begleiten, zu vertreten und zuweilen auch zu kontrollieren. Ein Mandat wird meist über einen längeren Zeitraum geführt. Es können dafür Privatpersonen, Fachpersonen oder Berufsbeistandspersonen eingesetzt werden. Um den Aufgaben einer Beistandschaft gerecht zu werden, sind sowohl persönliche wie auch fachliche Kompetenzen erforderlich (ebd.). Nach Art. 413 ZGB und Art. 398 OR müssen alle Beistandspersonen Sorgfalts- und Verschwiegenheitspflichten erfüllen. Zudem verlangt Art. 406 ZGB, dass Beistandspersonen die Aufgaben im Interesse der betroffenen Person erfüllen, auf deren Meinung Rücksicht nehmen müssen und ein Vertrauensverhältnis aufzubauen haben. Gemäss Heck (2016) ist es aber noch wichtiger, dass die jeweilige Beistandsperson über ein hohes Mass an Sozialkompetenz verfügt, fachlich qualifiziert und damit integer, professionell und vertrauenswürdig ist (S.96). Siehe hierzu auch Kapitel 3.5.

Beistandspersonen unterstehen den Weisungen und der Aufsicht der Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB). Sie müssen so oft wie nötig, mindestens aber alle zwei Jahre, Bericht erstatten über die Ausübung der Beistandschaft und die Situation der betroffenen Person (ZGB Art. 411).

Die folgende Abbildung zeigt die wesentlichen Akteurinnen im Überblick:

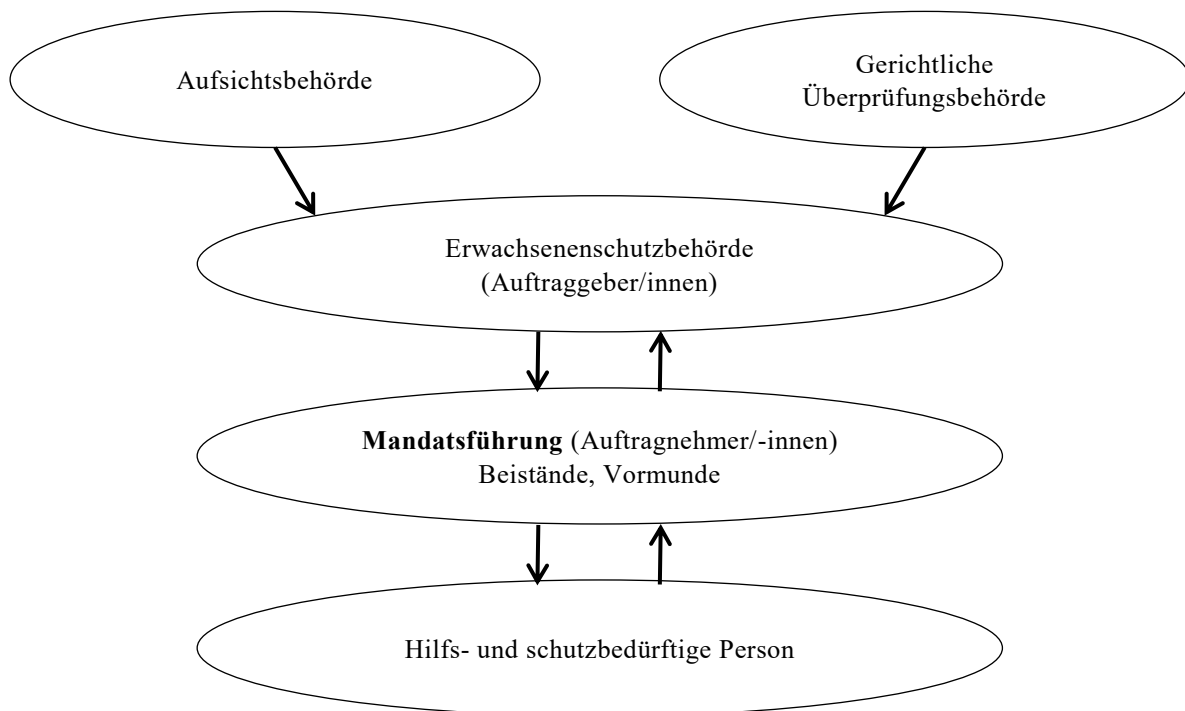


Abbildung 1: Akteure im zivilrechtlichen Erwachsenenschutz
nach einer Abbildung von Daniel Rosch, 2011, S.31

2.2. Klientinnen und Klienten der Berufsbeistandschaft

Als Klientinnen und Klienten der Berufsbeistandschaft werden Personen bezeichnet, die unter einer Beistandschaft stehen. Gemäss Art. 390 ZGB Abs. 1 setzt dies voraus, dass «eine volljährige Person wegen einer geistigen Behinderung, einer psychischen Störung oder eines ähnlichen in der Person liegenden Schwächezustandes ihre Angelegenheiten nur teilweise oder gar nicht besorgen kann». Deshalb wird der betreffenden Person durch die KESB eine Beistandsperson zur Seite gestellt. Dies erfolgt auf Antrag der betroffenen oder einer ihr nahestehenden Person oder von Amtes wegen (Art. 390 ZGB Abs. 3). Alle Klientinnen und Klienten haben demnach grundsätzlich einen Schwächezustand, den es auszugleichen gilt. Gemäss Rosch (2011) kann ein Schwächezustand z.B. in einer Urteilsunfähigkeit bestehen (S.15). Zusätzlich bedarf es aber noch einer daraus resultierenden Schutzbedürftigkeit, das heisst einer Auswirkung der Urteilsunfähigkeit auf wesentliche zu regelnde Angelegenheiten (siehe Art. 390 ZGB). Die Klientinnen und Klienten erhalten daher zu ihrem Wohl eine Beistandsperson, welche Vertretungskompetenzen erhält und die hilfs- und schutzbedürftige Person vertritt.

2.3. Definition Lebensende

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2014) bezeichnet Patientinnen und Patienten am Lebensende als Kranke, bei welchen die behandelnde Ärztin, der behandelnde Arzt auf Grund klinischer Anzeichen zur Überzeugung gekommen ist, dass ein Prozess eingesetzt hat, der erfahrungsgemäss innert Tagen oder Wochen zum Tod führt (S.6). Das BAG definiert das Lebensende hingegen als einen Zeitraum von höchstens zwei Jahren vor dem Tod (BAG & GDK, 2009, S.69). Für Vertreterinnen und Vertreter der Palliativmedizin wiederum greifen diese Definitionen zu kurz. Die Palliativmedizin unterscheidet im Fall einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit zwischen einer Rehabilitations-, Terminal- und einer Finalphase. Dabei kann die Rehabilitationsphase Jahre dauern, während der ein weitgehend normales und aktives Leben noch möglich ist. In der Terminalphase ist die Aktivität zunehmend eingeschränkt, sie kann Wochen bis Monate dauern. Die eigentliche Finalphase umfasst die letzten 72 Stunden des Lebens (Nauck, 2001, S.362; zit. in Joachim Wittkowski & Christina Schröder, 2008, S.7).

Diese unterschiedlichen Definitionen zeigen, dass der Begriff «Lebensende» schwierig zu fassen ist. Erst zum Zeitpunkt des Todes kann diese Phase rückblickend bestimmt werden. In dieser Arbeit wird in Anlehnung an die Palliativmedizin eine zeitlich weiter gefasste Definition des Lebensendes verwendet. Es wird jedoch auf die Einschränkung der Palliativmedizin verzichtet, dass eine unheilbare, tödliche Krankheit vorliegen muss. In der Vertretung bei medizinischen Massnahmen am Lebensende geht es um alle Entscheidungen in medizinischen Angelegenheiten, die mit dem Sterben in Zusammenhang stehen. Die dieser Arbeit zugrundeliegende letzte Lebensphase der Klientinnen und Klienten kann also Monate oder sogar Jahre dauern. Zudem ist das Lebensende nicht eine Frage des Alters. Diese erweiterte Definition ermöglicht, die Fragestellung unter Einbezug vielfältiger Entscheidungssituationen am Lebensende zu beantworten.

2.4. Medizinische Massnahmen am Lebensende

Eine medizinische Massnahme bezieht sich auf den medizinischen Aspekt der Personensorge und umfasst alle diagnostischen, therapeutischen und pflegerischen Massnahmen. Die häufigsten Todesursachen in der Schweiz sind Herz-Kreislaufkrankungen, Krebserkrankungen und bei den über 65-Jährigen die Demenz. In jungen Jahren, d.h. bei bis 45-Jährigen sind oft auch Unfälle und Gewalteinwirkung für den Tod verantwortlich (Bundesamt für Statistik, 2013). Aus oben genannten Todesursachen lassen sich die entsprechenden medizinischen Massnahmen ableiten. So stellt sich zum Beispiel die Frage, ob bei einer Krebsbehandlung lebensverlängernde Massnahmen (noch) sinnvoll sind, beziehungsweise weitergeführt werden sollen. Oder, wann der Zeitpunkt gekommen ist, sich auf palliative Konzepte zu fokussieren.

Palliativ Care wird als Ansatz verstanden, mit dem die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und ihren Familien verbessert werden soll, wenn eine lebensbedrohliche Erkrankung und damit verbundene Probleme vorliegen. Vorsorge und Linderung von Leiden sowie früh-

zeitiges Erkennen und fehlerlose Einschätzung und Behandlung von Schmerzen wie auch anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen sollen im Mittelpunkt stehen (WHO 2002, Übersetzung von Katharina Heimerl, Andreas Hell, Klaus Wegleitner und Claudia Wenzel, 2012, S.408). Das BAG (2009) versteht unter Palliative Care die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und chronisch fortschreitenden Krankheiten. Dies umfasst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen, psychische, soziale und spirituelle Unterstützung in der letzten Lebensphase (S.20).

Wie die zwei abschliessenden Definitionen zu Palliative Care zeigen, geht es bei medizinischen Massnahmen am Lebensende nicht nur um medizinische Behandlungen. Sondern gerade in dieser Lebensphase spielen Fragen betreffend Pflege, psychische, soziale und spirituelle Unterstützung sowie die Lebensqualität eine gewichtige Rolle. Auch Fragen betreffend Ort der Durchführung der medizinischen Massnahmen und damit auch der Ort des Sterbens sind am Lebensende zu beantworten. Fühlt sich die Klientin oder der Klient im Spital, dem Alters- und Pflegeheim oder doch zu Hause am wohlsten?

3. Rechtlicher Kontext

Ziel dieses Kapitels ist, die für die vorliegende Arbeit geltenden rechtlichen Bestimmungen nach dem neuen KESR und deren aktuelle Auslegung darzulegen. Dazu werden zuerst die Begriffe «Handlungs(un)fähigkeit» und «Urteils(un)fähigkeit» im Detail beleuchtet, weil diese bei Beistandschaften im Allgemeinen und in der Vertretung bei medizinischen Massnahmen im Speziellen eine zentrale Rolle einnehmen. Danach wird auf relativ höchstpersönliche und absolut höchstpersönliche Rechte eingegangen, weil von ihnen abhängig ist, ob jemand in einer Frage überhaupt vertreten werden kann oder nicht. In einem weiteren Schritt wird der Artikel 378 ZGB aufgezeigt, welcher die Vertretung bei medizinischen Massnahmen von urteilsunfähigen Personen regelt. Es folgt ein Ablauf zum Vorgehen der KESB, wenn diese eine Beistandschaft errichtet. Des Weiteren wird auf die Eignung der Beistandspersonen und die für diese Arbeit relevanten Formen von Beistandschaften eingegangen. Abschliessend wird das Erwachsenenschutzrecht insgesamt umrissen.

3.1. Handlungs(un)fähigkeit und Urteils(un)fähigkeit

Besteht bei einer Person ein Schwächezustand und wird diese Person dadurch schutzbedürftig, sieht das neue KESR vor, die Schutzbedürftigkeit zu mildern, zu beheben oder auszugleichen. Dazu werden Instrumente bereitgestellt, welche sich auf die Handlungsfähigkeit der Person auswirken können, wie zum Beispiel unterschiedliche Arten der Beistandschaft (Rosch, 2011, S.11). Um zu verstehen, wie eine Beistandschaft in die Handlungsfähigkeit einer Person eingreift, gilt es nachfolgend den Begriff «Handlungsfähigkeit» resp. «Handlungsunfähigkeit» etwas näher zu beleuchten. Art. 13 ZGB bestimmt, dass handlungsfähig ist, wer urteilsfähig und volljährig ist. Damit erhält die Person gemäss Rosch (2011) die Möglichkeit, Rechte und Pflichten zu begründen, aufzuheben oder zu ändern (S.11). Wie Christiana Fountoulakis und Daniel Rosch (2016) ausführen, lässt sich die Handlungsfähigkeit in verschiedene Stufen unterteilen:

- **Volle Handlungsfähigkeit:** die Person kann jegliche Rechtsgeschäfte selbstwirksam vornehmen. Sie ist damit befähigt, Rechte und Pflichten einzugehen.
- **Beschränkte Handlungsfähigkeit:** die Person steht unter Mitwirkungsbeistandschaft. Sie benötigt die Zustimmung der Beistandsperson für diejenigen Geschäfte, welche in einen definierten Aufgabenbereich der Beistandsperson fallen. In den übrigen Bereichen kann die betreffende Person ihre Rechte und Pflichten selber ausüben.
- **Beschränkte Handlungsunfähigkeit:** Die Person ist nicht voll handlungsunfähig, da sie im Hinblick auf das Geschäft, für das sie urteilsfähig ist, ihre Rechte und Pflichten ausüben kann. Dies betrifft zum Beispiel geringfügige Angelegenheiten des täglichen Lebens, wie Einkauf von Lebensmitteln oder selbständig Schenkungen entgegennehmen.

- **Volle Handlungsunfähigkeit:** Eine Person ist dann handlungsunfähig, wenn ihr die Urteilsfähigkeit fehlt. Von dieser Person abgeschlossene Rechtsgeschäfte sind unwirksam (S.34-39).

Da Klientinnen und Klienten im Erwachsenenschutz immer volljährig sind, sind sie demnach bei gegebener Urteilsfähigkeit immer auch handlungsfähig. Bedarf es in einer Beistandschaft bei medizinischen Massnahmen einer Entscheidung durch die Berufsbeistandsperson muss daher mindestens eine beschränkte Handlungsunfähigkeit vorliegen.

Fountoulakis und Rosch (2016) erachten die Entscheidung, ob jemand urteilsfähig ist oder nicht, als schwierig (S.35). Art. 16 ZGB besagt, dass jede Person urteilsfähig ist, welche nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände der Fähigkeit mangelt, vernunftmässig zu handeln. Die folgende Abbildung 1 veranschaulicht die weiter unten dargelegten Zusammenhänge grafisch:

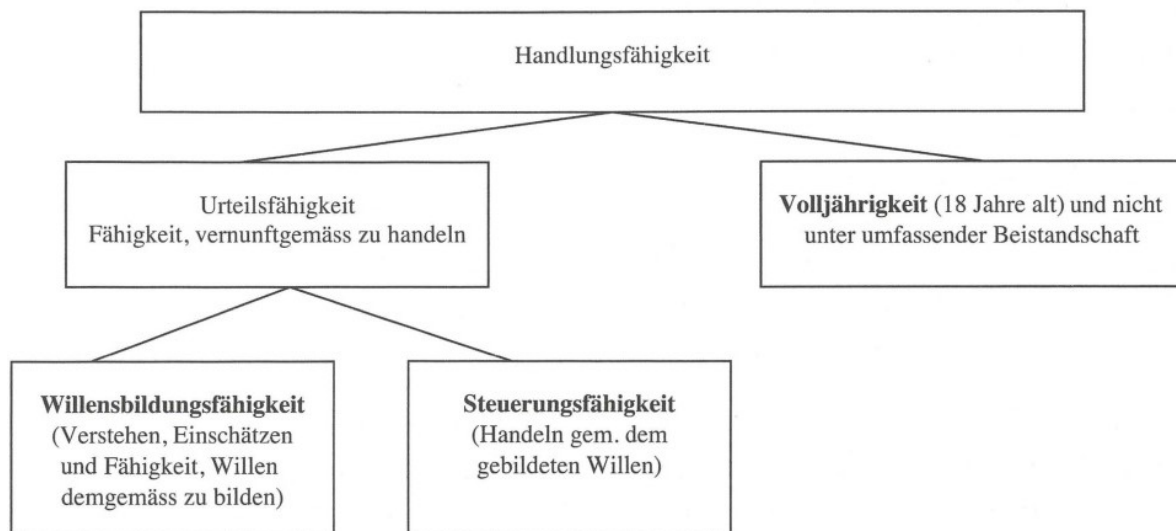


Abbildung 1: Handlungsfähigkeit
(Rosch, 2011, S.14)

Nach Fountoulakis und Rosch (2016) können folgende zwei Schlüsselfragen zur Entscheidung herangezogen werden:

1. Ist die Willensbildungsfähigkeit einer Person gegeben? Kann die Person „die Relevanz und Tragweite eines konkreten Tuns oder Unterlassens erkennen“?
2. Ist die Steuerungsfähigkeit der Person gegeben? Kann der Wille für ein bestimmtes Tun aufgebracht und ihm entsprechend gehandelt werden (S.35)?

In anderen Worten wird die Urteilsfähigkeit von Rosch (2011) als Fähigkeit beschrieben, eine Situation intellektuell erfassen und einschätzen zu können. Weiter muss die Person eine Handlungsmotivation bilden und die Handlung im Wissen um deren Auswirkung, entsprechend

der in einer Gesellschaft geltenden Werte, tätigen können (S.13). So definiert ist vernunftmässiges Handeln nicht vom Lebensalter, sondern von den entsprechenden Kompetenzen abhängig und muss immer situationsbedingt beurteilt werden (Fountoulakis und Rosch, 2016, S.35).

Das bedeutet also im Hinblick auf Entscheidungen am Lebensende, dass sehr genau geprüft werden muss, ob die betreffende Person in der entsprechenden Situation noch einen eigenen Willen bilden und diesem entsprechend handeln kann. Dies kann jeweils für gewisse Fragestellungen gelten, für andere nicht (mehr). Sobald aber die Urteilsfähigkeit angezweifelt wird, muss die Urteilsunfähigkeit einer Person bewiesen werden. Bei der Frage zur Beurteilung der Urteilsfähigkeit gilt nach Fountoulakis und Rosch (2016) das Alles-oder-Nichts-Prinzip: Die Urteilsfähigkeit besteht in einem Teilbereich oder sie besteht nicht. In der Regel wird die Urteilsfähigkeit in einem psychiatrischen Gutachten festgestellt. Die KESB oder die RichterIn, der Richter müssen danach entscheiden, welche rechtlichen Schlüsse daraus zu ziehen sind. Die Frage der Urteilsfähigkeit wird weitgehend von Fachpersonen der Medizin beantwortet. Es soll jedoch nicht vergessen werden, dass auch Fachpersonen anderer Disziplinen die Urteilsfähigkeit beurteilen können, besonders dann, wenn Zeichen darauf hindeuten, dass sie eher klar gegeben oder nicht gegeben ist (S.36). Das heisst, dass durchaus auch Berufsbeistandspersonen diese Beurteilung vornehmen können und nicht nur Ärztinnen und Ärzte, sowie Psychiaterinnen und Psychiater. Ein Entscheidungsurteil hinsichtlich der Urteils(un)fähigkeit der Klientin, des Klienten ist im Zweifelsfall demnach kritisch zu betrachten.

Fountoulakis und Rosch (2016) führen folgende Kriterien an, welche zwingend ein psychiatrisches Gutachten erfordern. Wenn die Person zweifelhaft urteilsfähig oder urteilsunfähig ist und wenn:

- die Beurteilung zu einer irreversiblen Folge führt (z.B. Armamputation)
- finanziell oder persönlich wichtige Folgen entstehen (z.B. Generalvollmachten)
- ein deutlicher Widerspruch besteht zwischen der gesetzlichen Vertreterin, dem gesetzlichen Vertreter und der Meinung der betroffenen Person, da damit die Selbstbestimmung tangiert ist (S.36)

Bei weitreichenden Entscheidungen durch Beistandspersonen bei medizinischen Massnahmen kommt der Beurteilung der Urteilsfähigkeit damit eine grosse Bedeutung zu. Dies, weil dabei sowohl irreversible Folgen entstehen können, als auch bei Uneinigkeit die Selbstbestimmung sehr stark tangiert wird. Somit sollte in diesen Fällen gemäss den oben aufgeführten Kriterien immer ein psychiatrisches Gutachten eingeholt werden.

Wichtig in diesem Zusammenhang ist der Begriff der Rechtsfähigkeit. Wie Rosch (2011) betont, ist im Sinne von Art. 11 Abs.1 ZGB jeder Mensch rechtsfähig und hat daher die Möglichkeit, Träger von Rechten und Pflichten zu sein. Auch handlungsunfähige Menschen wie Kleinkinder,

bewusstlose Personen oder geistig behinderte Menschen sind rechtsfähig (S.12). Das bedeutet, dass Klientinnen und Klienten von Berufsbeistandspersonen immer rechtsfähig, jedoch in Bezug auf gewisse medizinische Entscheidungen urteilsunfähig und somit handlungsunfähig sind. Ist das der Fall, muss die betreffende Person vertreten werden, vorausgesetzt dies ist überhaupt möglich. Eine Vertretung ist davon abhängig, ob es sich um ein relativ oder absolut höchstpersönliches Recht handelt.

3.2. Relativ und absolut höchstpersönliche Rechte

Für Berufsbeistandspersonen stellt sich die Frage, ob ihre Klientinnen und Klienten in der Wahrnehmung der sogenannten höchstpersönlichen Rechte vertreten werden können. Gemäss Fountoulakis und Rosch (2016) stellt sich diese Frage nur dann, wenn eine Person urteilsunfähig ist und somit nicht selbständig handeln kann. Solange nämlich eine Person urteilsfähig ist, kann sie in der Ausübung ihrer höchstpersönlichen Rechte nicht vertreten werden (S.42).

Es ist zwischen relativ höchstpersönlichen und absolut höchstpersönlichen Rechten zu unterscheiden. Absolut höchstpersönliche Rechte bezeichnen gemäss Gassmann (2015) gestützt auf Art. 19c Abs. 2 ZGB Rechte, die so eng mit der Persönlichkeit verbunden sind, dass eine Vertretung ausgeschlossen ist. Die absolut höchstpersönlichen Rechte sind somit immer vertretungsfeindlich. Das heisst, die vertretungsberechtigte Person darf diese Rechte der urteilsunfähigen Person nicht an ihrer Stelle ausüben (S.132). Bei den relativ höchstpersönlichen Rechten handelt es sich zwar auch um höchstpersönliche Rechte, diese können jedoch vertreten werden. Gemäss Fountoulakis und Rosch (2016) hat es der Gesetzgeber der Lehre und Rechtsprechung überlassen, ob ein Recht nur relativ oder aber absolut höchstpersönlich ist (S.42).

Rosch (2011) führt aus, dass medizinische Eingriffe grundsätzlich zu den absolut höchstpersönlichen Rechten zählen und damit vertretungsfeindlich sind. Die Konsequenz wäre dann jedoch, dass bei Urteilsunfähigkeit, zum Beispiel bei Bewusstlosigkeit nach einem Autounfall, nicht operiert werden könnte, weil niemand vertretungsweise einwilligen dürfte. Deshalb geht man davon aus, dass medizinische Eingriffe, welche einen Heilzweck haben, relativ höchstpersönliche Rechte darstellen und deshalb die gesetzliche Vertretung bei Urteilsunfähigkeit rechtmässig in den Eingriff einwilligen kann (S.17-18). Auch für Gassmann (2015) gelten ärztliche Heileingriffe im Unterschied zu solchen ohne therapeutischen Zweck grundsätzlich als relativ höchstpersönliche Rechte (S.132). Dies bedeutet also, dass eine Berufsbeistandsperson bei medizinischen Massnahmen grundsätzlich bei ärztlichen Heileingriffen mit therapeutischem Zweck ihre urteilsunfähigen Klientinnen und Klienten vertreten muss (siehe hierzu Kapitel 3.3). Davon ausgenommen ist jedoch die Vertretung bei medizinischen Massnahmen ohne therapeutischen Zweck. In diesem Fall darf die Berufsbeistandsperson auch bei Urteilsunfähigkeit der Klientinnen und Klienten nicht eingreifen. Dies, weil es sich dabei um ein absolut höchstpersönliches Recht handelt, welches vertretungsfeindlich ist.

Die Autorinnen sehen in dieser Unterscheidung möglicherweise dahingehend Unklarheiten, da gerade am Lebensende durchaus medizinische Massnahmen getroffen werden müssen, welche keinen eigentlichen Heilzweck verfolgen, sondern zum Beispiel der Schmerzlinderung dienen. Bei einer strengen Auslegung der absolut höchstpersönlichen Rechte, welche medizinische Massnahmen ohne Heilzweck einschliessen, wäre in diesem Fall also eine Vertretung gar nicht möglich. Wer grundsätzlich jemanden bei ambulanten oder stationären Massnahmen vertreten kann, regelt Artikel 378 ZGB.

3.3. Regelung der Vertretung durch Artikel 378 ZGB

Artikel 378 ZGB beinhaltet die gesetzliche Grundlage, welche Berufsbeistandspersonen berechtigt und verpflichtet, Entscheidungen bei medizinischen Massnahmen für ihre Klientinnen und Klienten am Lebensende zu fällen. Ist die Vertretung bei medizinischen Massnahmen angezeigt und die betroffene Person urteilsunfähig, regelt Art. 378 ZGB in der siebenstufigen Kaskade die vertretungsberechtigten Personen. An erster Stelle steht dabei diejenige Person, die in der Patientenverfügung oder dem Vorsorgeauftrag genannt wird. Liegt weder eine Patientenverfügung noch ein Vorsorgeauftrag vor, ist an zweiter Stelle die Beistandsperson mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen aufgeführt. An dritter bis siebter Stelle folgen der Reihe nach Ehegatten, Personen aus dem gleichen Haushalt, Nachkommen, Eltern oder Geschwister, die der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisteten. Gassmann (2015) sieht das Vertretungsrecht aufgrund behördlicher Anordnung gemäss Art 378 Abs. 1 Ziff. 2 als Entscheidungsbefugnis, welche der Beistandsperson mit Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen zukommt (S.134).

Grundsätzlich muss die entsprechende vertretungsberechtigte Person beigezogen werden, wenn die Entscheidung von einer gewissen Tragweite ist. Dazu zählen insbesondere invasive Eingriffe in den Körper (z.B. Operationen, Chemotherapie) und Massnahmen mit einem erhöhten Risiko von unerwünschten Nebenwirkungen (ebd.). Hat eine Berufsbeistandsperson eine Vertretung bei medizinischen Massnahmen inne, kann sie die Angehörigen konsultieren. Ihre Entscheidungsbefugnis wird durch solche Konsultationen jedoch nicht tangiert (Gassmann, 2015, S.129).

Die nachfolgende Abbildung führt Artikel 378 ZGB im Wortlaut aus:

Art. 378

B. Vertretungs-
berechtigte
Person

¹ Die folgenden Personen sind der Reihe nach berechtigt, die urteilsunfähige Person zu vertreten und den vorgesehenen ambulanten oder stationären Massnahmen die Zustimmung zu erteilen oder zu verweigern:

1. die in einer Patientenverfügung oder in einem Vorsorgeauftrag bezeichnete Person;
2. der Beistand oder die Beiständin mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen;
3. wer als Ehegatte, eingetragene Partnerin oder eingetragener Partner einen gemeinsamen Haushalt mit der urteilsunfähigen Person führt oder ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;
4. die Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt und ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;
5. die Nachkommen, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;
6. die Eltern, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;
7. die Geschwister, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten.

² Sind mehrere Personen vertretungsberechtigt, so dürfen die gutgläubige Ärztin oder der gutgläubige Arzt voraussetzen, dass jede im Einverständnis mit den anderen handelt.

³ Fehlen in einer Patientenverfügung Weisungen, so entscheidet die vertretungsberechtigte Person nach dem mutmasslichen Willen und den Interessen der urteilsunfähigen Person.

Abbildung 2: Artikel 378 ZGB

Art. 378 ZGB regelt nicht nur die Reihenfolge der Vertretungsberechtigten, sondern führt in Absatz 3 auch zwei Kriterien auf, nach welchen Entscheidungen getroffen werden müssen. Wenn die Patientenverfügung keine Weisungen enthält, muss dem mutmasslichen Willen und den Interessen der urteilsunfähigen Person entsprochen werden. Die Art und Weise, wie diese erhoben werden sollen, führt Art. 378 ZGB jedoch nicht weiter aus.

Die Beistandsperson muss die urteilsunfähige Person unter anderem auch beim Abschluss oder bei der Änderung des Betreuungsvertrages vertreten. Art 382 Abs. 3 ZGB regelt die Zuständigkeit für die Vertretung bei Formalitäten eines Betreuungsvertrages und verweist diesbezüglich explizit auf Art. 378 ZGB. Die Ausnahme davon gilt gemäss Fountoulakis und Rosch (2016) selbst-

verständlich, wenn im Beschluss, mit welchem die Beistandschaft angeordnet wird, Art. 382 Abs. 3 ZGB ausdrücklich ausgenommen wird (S.479). Ferner ist zu beachten, dass die vertretungsberechtigte Beistandsperson den Betreuungsvertrag aufgrund des klaren Gesetzeswortlautes nicht allein abschliessen darf. Art. 416 Abs. 1 Ziff. 2 ZGB besagt nämlich, dass Verträge über die Unterbringung der betreffenden Person die Zustimmung der KESB erfordert. Die Berufsbeistandspersonen stützen sich also sowohl auf die gesetzlichen Regelungen des ZGB ab, als auch auf den konkreten Beschluss der KESB, um ihre Aufgaben zu konkretisieren. Wie es zu einem Beschluss der KESB kommt, wird nachfolgend aufgezeigt.

3.4. Das Vorgehen der KESB

Gemäss Fountoulakis und Rosch (2016) darf der Staat nur dann eingreifen, wenn gewährleistet ist, dass Personen ihre Angelegenheiten nicht mehr selber regeln können. Der Staat agiert dabei in der Regel durch die KESB (S.22). Rosch (2011) zeigt die handlungsleitenden Schritte auf, die zu einer behördlichen Massnahme führen. Die Erwachsenenschutzbehörde klärt dabei zunächst die Schutzbedürftigkeit ab, welche sich aus einem Schwächezustand ergibt. Zur Beurteilung der Schutzbedürftigkeit verweist das KESB auf Referenzdisziplinen wie Medizin, Psychiatrie, Psychologie, Soziale Arbeit und Treuhand. Liegt eine Schutzbedürftigkeit vor, wird das Ziel einer behördlichen Massnahme bestimmt und die dafür notwendigen Aufgaben wie auch die Vertretungsmacht definiert. Es folgt nun die Verhältnismässigkeitsprüfung. Dabei wird erwogen, ob die Aufgaben und die Vertretungsmacht zwecktauglich, erforderlich und geeignet sind. Die behördliche Massnahme muss verhältnismässig sein, um das gesetzte Ziel zu erreichen und den Schwächezustand auszugleichen. Nach der Verhältnismässigkeitsprüfung erfolgt der Entscheid der KESB, ob eine Beistandsperson eingesetzt werden soll oder nicht. Ein allfälliges Mandat muss von der Beistandsperson unter Berücksichtigung der gesetzlichen Bestimmungen, wie z.B. Berichterstattung oder Schweigepflicht geführt werden (S.27-28).

Siehe hierzu die nachfolgende Abbildung 3:

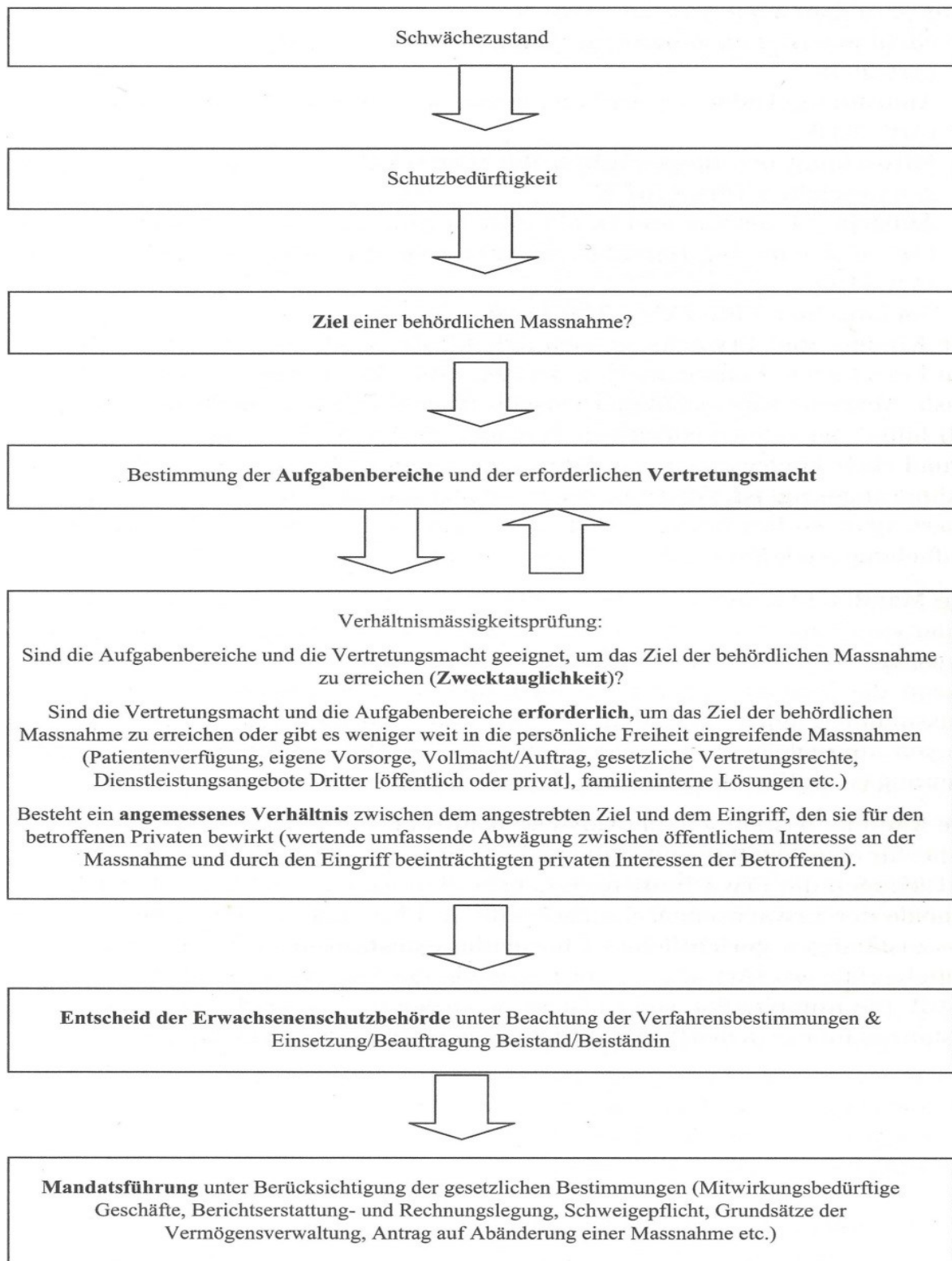


Abbildung 3: Ablauf im zivilrechtlichen Erwachsenenschutz
(Rosch, 2011, S.29)

Für Berufsbeistandspersonen bedeutet dieses Vorgehen der KESB, dass sie das Mandat nur innehaben, weil keine andere zweckmässige Lösung gefunden werden konnte, um die definierten Ziele

zum Ausgleichen des Schwächezustandes durch die behördliche Vertretung zu erreichen. Des Weiteren ist mit obigem Vorgehen auch sichergestellt, dass die Vertretung tatsächlich erforderlich ist und dass ein Abwägen zwischen öffentlichem und privatem Interesse stattgefunden hat. Trotzdem stellt es einen Eingriff in die persönliche Freiheit der Klientinnen und Klienten dar.

Gesetzliche Vertretungsrechte für urteilsunfähige Personen werden den behördlichen Massnahmen zugeordnet (Rosch, 2011, S.26). Somit ist es immer behördliches und staatliches Handeln, wenn eine Berufsbeistandsperson ihre Aufgaben wahrnimmt. Damit das Mandat im Sinne des Gesetzgebers geführt wird, werden vielfältige Anforderungen an die Berufsbeistandspersonen gestellt.

3.5. Eignung der Berufsbeistandspersonen

Berufsbeistandspersonen führen in der Regel komplexe Fälle. So zum Beispiel Mandate für Menschen mit schwerem Suchtmittelkonsum oder für psychisch erkrankte Menschen (Heck, 2016, S.95). Nachfolgend werden die zur Eignung notwendigen Kompetenzen kurz beschrieben.

Art. 400 Abs.1 ZGB umschreibt die erforderliche Eignung der Beistandspersonen etwas ausführlicher als Art. 379a ZGB, wo nur von Eignung gesprochen wird. Es wird in ersterem ZGB Artikel gefordert, dass die Person persönlich und fachlich geeignet sein muss. Häfeli (2015) versteht unter persönlicher und fachlicher Eignung die professionelle Handlungskompetenz, die sich aus Fach-, Methoden-, Sozial- und Selbstkompetenz zusammensetzt (S.204-205). Im Folgenden werden die oben angesprochenen Kompetenzen in Zusammenhang mit der in dieser Arbeit betrachteten Fragestellung exemplarisch kurz erläutert:

- Die Fachkompetenz ist nicht nur die Akkumulation von Kenntnissen, sondern die kognitive Fähigkeit, das fachliche Wissen aus den entsprechenden Disziplinen kritisch zu prüfen und selbständig zu erweitern (ebd.). Für Berufsbeistandspersonen mit einer Vertretung bei medizinischen Massnahmen am Lebensende könnte dies zum Beispiel eine Spezialisierung ihrer Fachkenntnisse im Bereich der Geriatrie bedeuten.
- Die Methodenkompetenz ist die Fähigkeit, eigenes Fachwissen geplant und zielgerichtet bei der Lösung von beruflichen Aufgaben umzusetzen. Mandatsträgerinnen und Mandatsträger müssen also die jeweils bestmöglichen Methoden und Verfahren situationsgerecht anwenden können. Dabei sind vor allem die Methoden der Beratung, der Verhandlung, der Ressourcenerschliessung und des Sozialmanagements zentral (ebd.). Für Berufsbeistandspersonen bedeutet dies, dass sie Entscheidungsprozesse methodengeleitet unter Einbezug des eigenen Fachwissens vollziehen können müssen. Zudem sollten die geeigneten Methoden im Umgang mit den verletzlichen Klientinnen und Klienten gewählt werden.

- Sozialkompetenz ist die Fähigkeit, soziale Beziehungen im beruflichen Kontext bewusst gestalten und die unterschiedlichen Rollen flexibel einnehmen zu können (Häfeli, 2015, S.204-205). Für Berufsbeistandspersonen geht es beispielsweise darum, eine bewusste Beziehungsgestaltung mit den Klientinnen und Klienten und deren Angehörigen in einer besonders schwierigen Lebensphase der Klientinnen und Klienten lösungsorientiert und empathisch gestalten zu können.
- Unter Selbstkompetenz versteht Häfeli (2015) die Fähigkeit, die eigene Person mit reflektierten Werthaltungen als wichtiges Werkzeug in die berufliche Tätigkeit einbringen zu können. Dabei ist zentral, mit dem zwangsläufig bestehenden – zwar rechtlich legitimierten – Machtgefälle zwischen Mandatsträgerinnen, Mandatsträgern und Klientinnen, Klienten sowohl reflektiert, als auch kontrolliert umgehen zu können. Dabei ist z.B. die Missachtung oder Geringschätzung von legitimen persönlichen Wünschen der betreuten Person als Grenzüberschreitung zu verstehen (S.205-206). Persönliche Wünsche von Klientinnen und Klienten können im Hinblick auf das Lebensende mit den eigenen Wünschen und Werten der Berufsbeistandspersonen kollidieren und daher eine vertiefte Reflexion erfordern. So zum Beispiel, wenn eine Klientin, ein Klient trotz hohen gesundheitlichen Risiken noch zu Hause leben möchte, die Berufsbeistandsperson eine Platzierung in einem Pflegeheim jedoch als sinnvoller erachtet.

Neben der professionellen Handlungskompetenz gehört nach Häfeli (2015) zur Geeignetheit einer Beistandsperson zusätzlich, dass sie die erforderliche Zeit für die jeweilige Aufgabe einsetzen kann. Zudem soll sie die übertragenen Aufgaben selber wahrnehmen (S.206). Diese zeigen sich in Form unterschiedlicher Beistandschaften, welche im folgenden Kapitel erläutert werden.

3.6. Verschiedene Formen von Beistandschaften

Grundsätzlich kennt das KESR vier Arten von Beistandschaften: Die Begleitbeistandschaft (Art. 393 ZGB), die Vertretungsbeistandschaft (Art. 394 ZGB), die Mitwirkungsbeistandschaft (Art. 396 ZGB) sowie die umfassende Beistandschaft (Art. 398 ZGB). Nachfolgend wird eine kurze Übersicht über die für diese Arbeit relevanten Beistandschaften gegeben. Dabei wird nicht auf Begleitbeistandschaften und Mitwirkungsbeistandschaften eingegangen, weil diese für die Vertretung bei medizinischen Massnahmen nicht relevant sind. So lange die Klientinnen und Klienten urteilsfähig sind, nehmen sie die höchstpersönlichen Rechte eigenständig wahr.

Vertretungsbeistandschaft (Art. 394 ZGB)

Bei einer Vertretungsbeistandschaft wird der Klientin oder dem Klienten eine Beistandsperson zur Seite gestellt. Diese handelt für die betreffende Klientin oder den Klienten nur in den von der KESB definierten Angelegenheiten (Fountoulakis und Rosch, 2016, S.39).

Umfassende Beistandschaft (Art. 398 ZGB)

Gemäss Art. 398 ZGB wird die umfassende Beistandschaft nur errichtet, wenn eine Person besonders hilfsbedürftig ist, da sie dauernd urteilsunfähig ist. Die umfassende Beistandschaft bezieht sich sowohl auf die Personen- als auch auf die Vermögenssorge sowie den Rechtsverkehr. Die Person ist voll handlungsunfähig (siehe Kapitel 3.1).

Beistandschaft bei medizinischen Massnahmen (Art. 377 ZGB)

Die Beistandschaft bei medizinischen Massnahmen ist quasi ein Spezialfall der Vertretungsbeistandschaft. Gemäss Rosch (2015) umfassen medizinische Massnahmen wie in Art. 377 ZGB aufgeführt alle diagnostischen, therapeutischen und pflegerischen Massnahmen, welche Eingriffe in die physische und psychische Integrität darstellen und daher eines Rechtfertigungsgrundes bedürfen. Der Begriff beschränkt sich entsprechend seines Wortsinnes nicht lediglich auf somatische Erkrankungen (S.365). Bei einer Vertretung bei medizinischen Massnahmen entscheidet die urteilsfähige Person gemäss Gregor Frey, Sebastian Peter und Daniel Rosch (2016) selber. Bei Urteilsunfähigkeit muss die Person jedoch unter bestimmten Voraussetzungen vertreten werden. Folgendes ist dabei zu unterscheiden: Medizinische Massnahmen ohne Heilzweck sind den absolut höchstpersönlichen Rechten zuzuordnen und damit vertretungsfeindlich. Medizinische Massnahmen mit Heilzweck hingegen müssen bei Urteilsunfähigkeit von der vertretungsberechtigten Person veranlasst werden (S.525). Im Kapitel 3.2 wurde bereits darauf eingegangen. Alle Beistandschaften sind Instrumente des KESR. Nachfolgend wird dieses Rechtsgebiet kurz umrissen.

3.7. Einblick in das Kindes- und Erwachsenenschutzrecht

Das KESR ist Ausdruck des verfassungsmässig verankerten Sozialstaatlichkeitsprinzips in der Bundesverfassung (Rosch, 2011, S.5). Die Bundesverfassung schreibt gemäss Rosch (2011) in verschiedenen Artikeln vor, dass schutzbedürftige Personen nicht sich selbst überlassen bleiben dürfen, sondern von geeigneten Massnahmen unterstützt werden sollen, sofern sie sich nicht selbst helfen können (S.11). So besagt Artikel 7 BV, dass die Würde des Menschen zu achten ist, Art. 8 Abs. 4 BV, dass Massnahmen zur Beseitigung von Benachteiligungen der Behinderten gesetzlich geregelt werden und Art. 41 BV, dass sich Bund und Kantone zur Ergänzung der persönlichen Verantwortung und privaten Initiative für Sozialziele einsetzen. Daraus lässt sich die Schaffung der Kindes- und Erwachsenenschutzbehörden ableiten, welche kantonale organisiert sind und in Ergänzung zur persönlichen Verantwortung, schutzbedürftige Personen mit geeigneten Massnahmen, wie zum Beispiel Beistandschaften unterstützen (ebd.).

Gemäss Fountoulakis und Rosch (2016) gehört das KESR grundsätzlich zum schweizerischen Sozialrecht (S.23). Wie Rosch (2011) ausführt, gibt es zwar kein Gebiet in der schweizerischen Rechtsordnung, welches mit dem Titel Sozialrecht definiert wird, doch Definitionsversuche in der Literatur haben als Gemeinsamkeit die sozialpolitische Zwecksetzung festgelegt. Darunter sind

Massnahmen zu verstehen, welche Unterstützung bei strukturellen, finanziellen und persönlichen Defiziten ermöglichen (S.5). Grundsätzlich geht es im Erwachsenenschutz als Teil des Sozialrechtes darum, mittels Unterstützung bei Defiziten sozialpolitische Ziele zu verfolgen. Wie Rosch (2011) weiter ausführt, sind mithilfe sozialrechtlicher Massnahmen die als notwendig erachteten Lebensbedürfnisse zu gewährleisten. Sie sollen dort einsetzen, wo die tatsächliche Situation diese Lebensbedürfnisse nicht mehr abgedeckt. Was alles zu den Lebensbedürfnissen gezählt wird, unterliegt der gesellschaftlichen Wertung (S.5). Diese wandelbare gesellschaftliche Wertung erfährt mit der Einführung des neuen KESR im geschriebenen Recht ihren Niederschlag und wird in der praktischen Anwendung des Rechtes laufend angepasst.

Der zivilrechtliche Erwachsenenschutz ist auch Teil des Eingriffssozialrechtes. Wie Rosch (2011) ausführt, wird im Grundsatz die, der Einzelne in ihrem, seinem Grundrecht auf persönliche Freiheit vor Eingriffen des Staates geschützt. Dieser kann jedoch in Grundrechte eingreifen (S.7-8). Das Gesetz gibt hierzu eine formale Struktur vor, welche in Art. 36 BV als Voraussetzungen für einen rechtmässigen Grundrechtseingriff festgehalten ist:

- Es muss eine gesetzliche Grundlage bestehen (z.B. Erwachsenenschutzrecht im ZGB).
- Das öffentliche Interesse rechtfertigt den Eingriff (z.B. Schutz und Wohl der hilfsbedürftigen Person).
- Der Eingriff muss verhältnismässig sein (hierzu Art. 389 ZGB).
- Der absolute Kerngehalt muss geschützt sein (ebd.).

Beim Eingriffssozialrecht besteht somit immer ein Spannungsfeld zwischen Freiheit und Betreuung, insbesondere in der Betreuung gegen den Willen der Klientin oder des Klienten. Ein zentraler Punkt des Eingriffssozialrechtes ist also, immer die Balance zwischen Selbst- und Fremdbestimmung zu finden. Siehe dazu ausführliche Erläuterungen in Kapitel 4.2.

Das Erwachsenenschutzrecht gehört weiter formal zum Privatrecht und bildet die dritte Abteilung des Familienrechtes im zweiten Teil des Zivilgesetzbuches.

Siehe zur Illustration nachfolgende Abbildung:

Abteilung	Titel	Abschnitt	Unterabschnitt	
2. Titel: Familienrecht	1. Das Eherecht			
	2. Die Verwandtschaft			
	3. Der Erwachsenenschutz	10. Die eigene Vorsorge und Massnahmen von Gesetzes wegen	1. Die eigene Vorsorge	1. Der Vorsorgeauftrag (Art. 360–369 ZGB) 2. Die Patientenverfügung (Art. 370–373 ZGB)
			2. Massnahmen von Gesetzes wegen für urteilsunfähige Personen	1. Vertretung durch den Ehegatten, die/der eingetragene Partner/in (Art. 374–376 ZGB) 2. Vertretung bei medizinischen Massnahmen (Art. 377–381 ZGB) 3. Aufenthalt in Wohn- oder Pflegeeinrichtungen (Art. 382–387 ZGB)
		11. Die behördlichen Massnahmen	1. Allgemeine Grundsätze (Art. 388 f. ZGB)	
			2. Die Beistandschaften	1. Allgemeine Bestimmungen (Art. 390–392 ZGB) 2. Die Arten von Beistandschaften (Art. 393–398 ZGB) 3. Ende der Beistandschaft (Art. 399 ZGB) 4. Der Beistand oder die Beiständin (Art. 400–04 ZGB) 5. Die Führung der Beistandschaft (Art. 405–414 ZGB). 6. Die Mitwirkung der Erwachsenenschutzbehörde (Art. 415–418 ZGB) 7. Einschreiten der Erwachsenenschutzbehörde (Art. 419 ZGB) 8. Besondere Bestimmungen für Angehörige (Art. 420 ZGB) 9. Das Ende des Amtes des Beistands/der Beiständin (Art. 421–425 ZGB)
			3. Die fürsorgerische Unterbringung (Art. 426–439 ZGB).	
		12. Organisation	1. Behörden und örtliche Zuständigkeit (Art. 440–442 ZGB)	
			2. Verfahren	1. Vor der Erwachsenenschutzbehörde (Art. 443–449c ZGB) 2. Vor der gerichtlichen Beschwerdeinstanz (Art. 450–450e ZGB) 3. Gemeinsame Bestimmungen (Art. 450f ZGB) 4. Vollstreckung (Art. 450g ZGB)
			3. Verhältnis zu Dritten und Zusammenarbeitspflicht (Art. 451–453 ZGB)	
			4. Verantwortlichkeit (Art. 454–456 ZGB)	

Abbildung 4: Systematische Darstellung Familienrecht
(Fountoulakis und Rosch, 2016, S.28)

Das Thema der vorliegenden Arbeit ist in der Systematik der Abbildung 4 im Unterabschnitt «2. Vertretung bei medizinischen Massnahmen (Art. 377-381)» zu verorten. Es spielen jedoch für die Ausführung in der Praxis unzählige weitere Artikel des KESR eine gewichtige Rolle, so z.B. der 2. Abschnitt «Die Beistandschaften», welcher unter anderem die Voraussetzungen einer Beistandsperson für die Übernahme eines Mandates regelt (Art. 400 ZGB).

Zusammenfassung Kapitel 3

Damit es überhaupt zu Vertretungsentscheidungen bei medizinischen Massnahmen durch Berufsbeistandspersonen kommt, muss die KESB eine entsprechende Beistandschaft eingerichtet haben. Dazu prüft sie, ob bei einer Person ein Schwächezustand vorliegt und die Schutzbedürftigkeit gegeben ist und ob die Massnahme einer Beistandschaft verhältnismässig ist. Damit eine Berufsbeistandsperson das Mandat übernehmen kann, muss sie geeignet sein, d.h. über entsprechende Kompetenzen und zeitliche Ressourcen verfügen. Sie vertritt ihre Klientinnen und Klienten nur in relativ höchstpersönlichen Rechten, wie zum Beispiel bei medizinischen Massnahmen mit Heilzweck, wenn diese urteilsunfähig und damit handlungsunfähig sind. Die rechtliche Grundlage dazu findet sich im Erwachsenenschutzrecht, namentlich in Artikel 378 ZGB aber auch in weiteren Artikeln des KESR. Das KESR basiert auf dem Sozialstaatlichkeitsprinzip in der Bundesverfassung, gehört zum Eingriffssozialrecht und findet sich formal im Privatrecht. Zudem verweist es auf Referenzdisziplinen wie Medizin, Psychiatrie, Psychologie, Soziale Arbeit oder Treuhand. Das Recht steht also nicht für sich allein, sondern immer in einem Kontext.

4. Normative und ethische Grundlagen bei der Entscheidungsfindung

Im vorhergehenden Kapitel sind bereits wesentliche ethische Massstäbe – wie Menschenwürde, aber auch Selbstbestimmung sowie Partizipation von Klientinnen und Klienten – an die Entscheidungsfindungen bei Beistandschaften sichtbar geworden. Die Menschenwürde drückt sich dabei im Bestreben des Erwachsenenschutzes aus, mittels Massnahmen zur Unterstützung bei strukturellen, finanziellen oder persönlichen Defiziten ein menschenwürdiges Leben zu ermöglichen. Die Selbstbestimmung hingegen zeigt sich im Umstand, dass die persönliche Vorsorge mittels Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung in der Kaskade nach Art. 378 ZGB vorrangig zur behördlichen Massnahme der Beistandschaft steht und auch bei einer Vertretung der Wille und die Interessen der urteilsunfähigen Person als Kriterium dienen muss. Die Partizipation wird in Art. 406 ZGB konkretisiert. Dort wird ausgeführt, dass eine Beistandsperson soweit möglich auf die Meinung der betroffenen Person Rücksicht zu nehmen hat. Die oben erwähnten Massstäbe finden sich auch im Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz von AvenirSocial (2010), welcher gestützt auf die Menschenwürde Grundsätze wie die Selbstbestimmung und die Partizipation fordert (S.8-9).

Nachfolgend werden zuerst der Begriff «Menschenwürde» sowie die Grundsätze der Selbstbestimmung und der Partizipation aus dem Berufskodex der Sozialen Arbeit erörtert. Danach werden die Selbstbestimmung, die Fremdbestimmung und die Partizipation einander gegenübergestellt und die Entscheidungsfindung im professionellen Handeln der Sozialen Arbeit aufgezeigt. Weiter werden Entscheidungen am Lebensende anhand von Studien sowohl aus dem Blickwinkel der Medizin als auch der Betroffenen dargelegt. Anschliessend wird auf die Problematik fremdbestimmter Entscheidungen eingegangen.

4.1. Menschenwürde und Berufskodex der Sozialen Arbeit

Schmocker (2011) führt aus, dass die Menschenwürde grundsätzlich mit dem Mensch-Sein verknüpft ist und weder abgesprochen noch genommen werden kann. Der Würdebegriff definiert also ein Minimum, an dem der Mensch teilhaben können muss, um ein würdiges Leben führen zu können. Zudem wird die Menschenwürde durch gegenseitige Anerkennung gebildet. Dadurch lässt sich ein Recht auf den Schutz der Würde ableiten. Wer die Menschenwürde verletzt, missachtet die Schutzbedürftigkeit beziehungsweise die Lebens-, Freiheits- und Gerechtigkeitsbedürfnisse eines Menschen (S.26-27). Gerade die Schutzbedürftigkeit bildet aber neben dem Schwächezustand eine rechtliche Grundvoraussetzung, um eine Beistandschaft errichten zu können (siehe Art. 390 ZGB). Daher kann das unterstützende Handeln einer Beistandsperson als Verpflichtung angesehen werden, den Klientinnen und Klienten ein menschenwürdiges Leben respektive ein menschenwürdiges Lebensende zu ermöglichen. Deshalb ist es wichtig, die ethischen Grundsätze des Berufskodexes genauer zu betrachten.

Der Grundsatz der Selbstbestimmung³ in Art. 8.5 des Berufskodexes wird umschrieben als ein Anrecht der Menschen, eine eigene Wahl oder Entscheidung treffen zu können. Dieses Anrecht genießt höchste Achtung, sofern die Menschen weder sich selbst noch die Rechte und Interessen anderer Menschen gefährden. Schmocker (2011) verknüpft mit dem Begriff der Selbstbestimmung vor allem Entscheidungen, welche eine Person für sich fällt und auch kontrollieren kann, insbesondere auch solche, welche das eigene Selbst dieser Person betreffen (S.55). Die in der Phase des Lebensendes anstehenden Entscheidungen sollten deshalb soweit möglich von den betroffenen Personen, also von den Klientinnen und Klienten getroffen und kontrolliert werden können.

Neben der Selbstbestimmung stellt die Partizipation einen wichtigen Grundsatz des Berufskodexes der Sozialen Arbeit dar. Der Grundsatz der Partizipation⁴ fordert gemäss Art. 8.6 BK die für den Lebensvollzug eines Menschen notwendige Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, sowie Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit. Zudem verpflichtet sich die Soziale Arbeit zum Miteinbezug und zur Beteiligung der Klientinnen und Klienten. Dies bedeutet sowohl deren Befähigung (soweit möglich) am gesellschaftlichen Leben teilnehmen zu können, als auch deren Ermächtigung, in die dafür notwendigen Entscheidungen miteinbezogen zu werden. Somit verlangt der Grundsatz der Partizipation, dass die Klientinnen und Klienten soweit möglich in die Entscheidungen am Lebensende mit eingebunden werden, auch wenn diese nicht mehr urteilsfähig sind. Denn der Berufskodex macht im Gegensatz zum Gesetz keinen Unterschied betreffend urteilsfähigen und urteilsunfähigen Klientinnen und Klienten.

Um – wie der Berufskodex fordert – die Würde des Menschen achten zu können, bedarf es also sowohl der Selbstbestimmung als auch der Partizipation der Klientinnen und Klienten. Da die Professionellen der Sozialen Arbeit aufgerufen sind, obige Grundsätze in der täglichen Arbeit umzusetzen, wird im Folgenden dargelegt, welche Herausforderungen sich in diesem Zusammenhang stellen.

4.2. Selbstbestimmung – Fremdbestimmung – Partizipation

Die Gesetzgebung kann als Verschriftlichung der normativen Grundlagen einer Gesellschaft verstanden werden. Es ist daher nachvollziehbar, dass Grundwerte wie Selbstbestimmung und Partizipation darin ihren Niederschlag finden. In der Revision des KESR wurde die Selbstbestimmung als zentrales persönliches Recht verankert (siehe Kapitel 1.1). Rosch (2016) führt aus, dass nach Art. 388 Abs.2 ZGB nicht nur bei der eigenen Vorsorge, sondern auch bei behördlichen Massnahmen vorgesehen ist, dass die Selbstbestimmung der betroffenen Person so weit als

³ Art. 8.5 BK: «Das Anrecht der Menschen, im Hinblick auf ihr Wohlbefinden, ihre eigene Wahl und Entscheidung zu treffen, genießt höchste Achtung, vorausgesetzt, diese gefährdet weder sie selbst noch die Rechte und legitimen Interessen anderer» (AvenirSocial, 2010, S.8).

⁴ Art. 8.6 BK: «Die für den Lebensvollzug der Menschen notwendige Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, sowie Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit, verpflichtet zu Miteinbezug und Beteiligung der Klientinnen und Klienten, Adressatinnen und Adressaten» (AvenirSocial, 2010, S.9).

möglich erhalten und gefördert werden soll. Es ist die Pflicht der Beistandsperson, die Aufgaben im Interesse der Klientinnen und Klienten zu erfüllen. Auf deren Meinung ist Rücksicht zu nehmen und deren Willen zu achten (S.78-79). Dadurch wird der gesetzgeberische und gesellschaftliche Wille ausgedrückt, Selbstbestimmung für Menschen mit Schwächezuständen zu ermöglichen. Zwar schreitet der Staat fremdbestimmend ein, um dem Schwächezustand unterstützend entgegenzuwirken. Gleichzeitig wird damit aber die Selbstbestimmung der betreffenden Person stark eingeschränkt. Daraus resultiert die Frage, ob und wie Selbstbestimmung trotz Schwächezustand (z.B. bei Urteilsunfähigkeit) ermöglicht werden kann.

Bezugnehmend auf Art. 406 Abs. 1 ZGB hat die Beistandsperson auf die Vorstellungen der verbeiständeten Personen Rücksicht zu nehmen, bzw. wenn immer möglich diese zu verwirklichen. Entsprechend dem subjektiven Willen unter Berücksichtigung des Schwächezustandes zu entscheiden, bedeutet gemäss Rosch (2016) nach objektiviertem subjektivem Massstab zu entscheiden und nicht nach objektivem Massstab. „Die entscheidende Frage lautet demnach: wie würde die Person entscheiden, wenn sie sich nicht im Schwächezustand befinden würde?“ (S.83).

Wird eine behördliche Massnahme eingerichtet, spricht Rosch (2016) in Bezug auf die Selbstbestimmung von «Fremdbestimmung mit Selbstbestimmungselementen». Die behördlichen Massnahmen greifen nur, wenn die Selbstbestimmungsinstrumente wie Vorsorgeauftrag oder Patientenverfügung nicht vorhanden oder ungenügend sind und die Familie oder andere nahestehende Personen die nötige Unterstützung nicht bieten können. Die Massnahmen sollen „die Selbstbestimmung so weit als möglich erhalten und fördern“ (S.81). Art. 389 ZGB verweist dabei auf die Maximen der Verhältnismässigkeit und Subsidiarität.

In der Mandatsführung hingegen spricht Rosch (2016) von der «fremdbestimmten Selbstbestimmung». Er nimmt darin Bezug auf Art. 406 ZGB. Dieser definiert ein möglichst grosses Selbstbestimmungsrecht der Klientinnen und Klienten als Ziel des Betreuungsauftrages einer Beistandsperson. Moderne Mandatsführung bedeutet, jedes Mandat individuell auszuloten und umzusetzen. Hierfür ist neben mehr Zeit auch der Mut zur Übertragung der Entscheidungen (auf Klientinnen und Klienten) nötig. Selbstbestimmung birgt nämlich auch das Risiko, dass Situationen eintreten können, in welchen die Klientinnen und Klienten in ihrer Handlungskompetenz überschätzt werden. Der Gesetzgeber verlangt jedoch, autonomes Handeln zu unterstützen. Dies setzt eine korrekte fachliche Einschätzung der Klientinnen und Klienten durch die Beistandspersonen und ein detailliertes Wissen über deren Schwächezustand und die Schutzbedürftigkeit voraus. Eine korrekte Einschätzung wird vereinfacht, wenn die KESB bereits eine vertiefte Abklärung des Schwächezustandes durchgeführt hat. Die Beistandsperson wird hier zur zentralen Instanz über die Gestaltung der Selbstbestimmung in der Mandatsführung (S.81-82).

Um die fremdbestimmte Selbstbestimmung soweit möglich zu überwinden, empfiehlt Rosch (2016) entsprechende Partizipationsmöglichkeiten in der Entscheidungsfindung für Klientinnen und Klienten zu schaffen. Dadurch können differenzierte Formen von selbstbestimmtem Mitwirken ermöglicht werden. Abgestufte Partizipation kann dabei den Dualismus von Fremd- und Selbstbestimmung überwinden und zu einer Koproduktion führen (S.84). Die Stufen der Partizipation hat Maria Lüttringhaus (2000) wie folgt schematisch dargestellt:

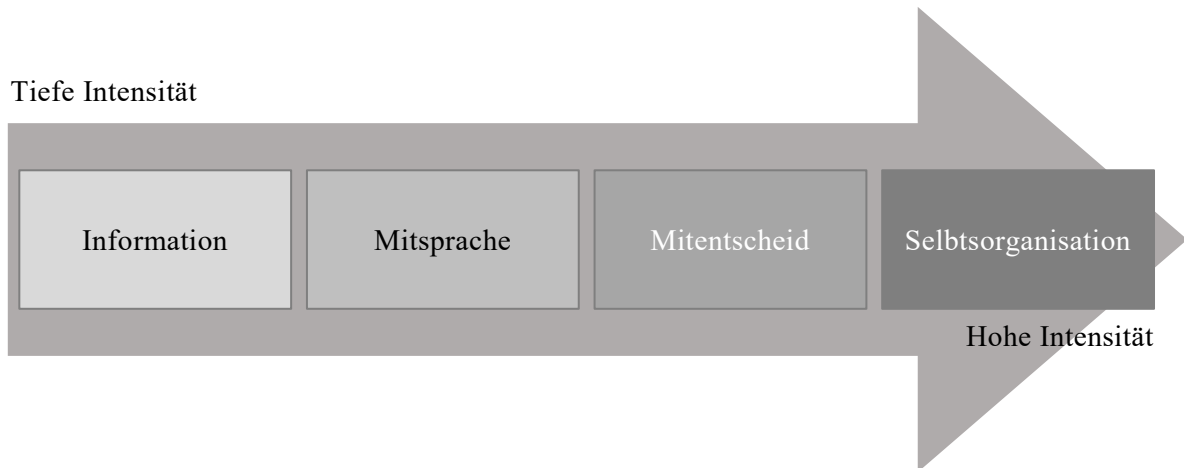


Abbildung 5: Partizipationsstufen nach Maria Lüttringhaus
(Rosch, 2016, S.85)

Information, Mitsprache, Mitentscheid und Selbstorganisation sind darin in dieser Reihenfolge aufeinander aufbauend (zit. in. Rosch, 2016, S.85). Ob die Partizipationsintensität in einer bestimmten Situation eher tief oder hoch ist, lässt sich daran erkennen, wo man sie mit Hilfe der dargestellten Partizipationsstufen verorten kann.

Rosch (2016) spricht sich im Sinne der gesetzgeberischen Selbstbestimmung dafür aus, im Zweifelsfall eher die höhere Stufe der Mitwirkungsmöglichkeit zu wählen (S.84). So sollen auch nach Gassmann (2015) Personen bei der Entscheidungsfindung mitwirken, die nicht als urteilsfähig im Sinne des Gesetzes gelten, die aber über einen natürlichen Willen verfügen und diesen auch zum Ausdruck bringen können. Dies trägt der aktuellen Tendenz Rechnung, dass das Recht zur Selbstbestimmung stärker gewichtet wird als die Urteilsfähigkeit. Dadurch wird die Kluft zwischen Selbst- und Fremdbestimmung bei urteilsunfähigen Personen durch das Partizipationsrecht überwunden, welches sich an die individuelle Situation anpasst. Klientinnen und Klienten verfügen dabei zwar nicht über ein (eigentliches) Vetorecht, ihr Wille darf jedoch nicht ohne sachlichen Grund übergangen werden (S.131). Wie Gassmann (2015) darlegt ist jedoch die Entscheidungsfreiheit der vertretungsberechtigten Person zwangsläufig stärker eingeschränkt als diejenige einer einwilligungsfähigen Person, die autonom über die eigenen Persönlichkeitsrechte verfügt (S.132).

4.3. Entscheidungsfindung im professionellen Handeln der Sozialen Arbeit

Die Grundlage der Entscheidungsfindung in der Vertretung bildet nach Gassmann (2015) die Fürsorge zum Wohl der Klientinnen und Klienten (S.132). Diese Fürsorge führt also dazu, dass Berufsbeistandspersonen in ihren Entscheidungen für Klientinnen und Klienten weniger frei sind, als wenn sie für sich selber entscheiden würden. Sie müssen nicht nur weitest möglich den Willen der Klientinnen und Klienten umsetzen, sondern auch deren Wohlergehen mitberücksichtigen. Wie zum Beispiel eine Heimplatzierung dem Wohnen zu Hause vorziehen, obwohl letzteres dem Willen der Klientin, dem Klienten entsprechen würde. Gassmann (2015) führt weiter aus, dass als Leitplanken für die Entscheidung der mutmassliche Wille als subjektive Komponente sowie die Interessen der urteilsunfähigen Person als objektive Komponente berücksichtigt werden sollen. Auf den mutmasslichen Willen muss dabei zum Beispiel aus früheren Willensäußerungen und Werthaltungen geschlossen werden. Kann eine Vertreterin, ein Vertreter die Entscheidungen der betroffenen Person nicht teilen, muss sie, er die Aufgabe ablehnen bzw. die Vertretung niederlegen, falls in objektiver Hinsicht das Gesundheitsinteresse der urteilsunfähigen Person oder ihr Grundrecht der Menschenwürde (Art. 7 BV) tangiert ist (S.132).

Die Entscheidungsfindung steht also immer im Spannungsfeld zwischen Selbst- und Fremdbestimmung sowie dem Abwägen subjektiver Komponenten, wie dem mutmasslichen Willen der Klientin, des Klienten aber auch objektiven Komponenten wie den Gesundheitsinteressen und dem Grundrecht der Menschenwürde. Um eine hohe Qualität des Entscheidungsfindungsprozesses zu garantieren, ist daher zwingend professionelles Handeln erforderlich. Unter professionellem Handeln versteht Werner Obrecht (2006) das Ergebnis einer Abfolge von methodisch kontrollierten kognitiven Operationen, welche zum Ziel haben, alle anstehenden Fragen zu klären und daraus einen Handlungsplan zu entwickeln (S.431). Dazu bedarf es Entscheidungen in der Arbeit mit Klientinnen und Klienten, wobei diese immer vor dem Hintergrund professionellen Handelns getroffen werden sollten. Das weit verbreitete handlungstheoretische Modell professionellen Handelns des systemtheoretischen Paradigmas der Wissenschaft der Sozialen Arbeit liefert eine ausgezeichnete Struktur zur Vorgehensweise in der Entscheidungsfindung (ebd.).

Die nachfolgende Abbildung zeigt die Abhängigkeiten in diesem Modell in einer erweiterten Form von Beat Schmocker nach einer Vorlage von Werner Obrecht:

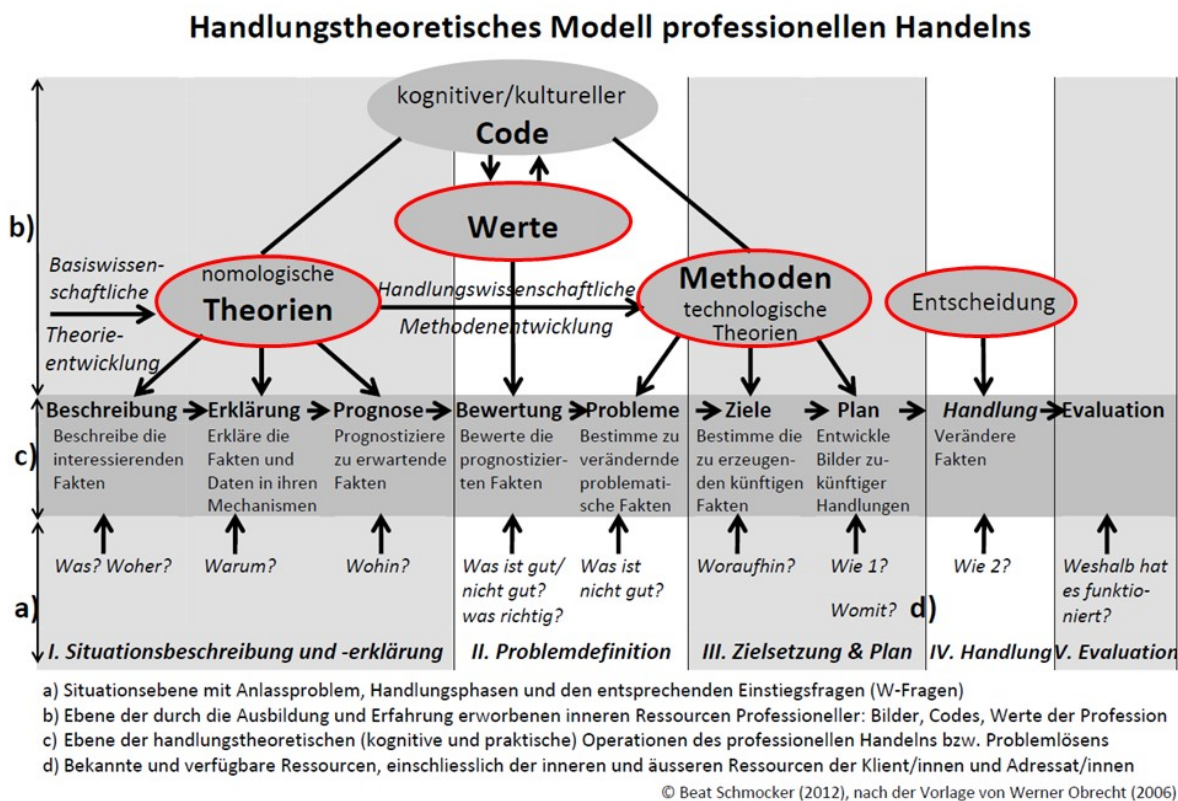


Abbildung 6: Handlungstheoretisches Modell professionellen Handelns
nach einer Vorlage von Werner Obrecht (Schmocker, 2012)

Die Entscheidungsfindung ist im handlungstheoretischen Modell professionellen Handelns in mehrere Schritte einzelner methodisch kontrollierter, kognitiver Operationen aufgeteilt. Vor der Entscheidung werden sukzessive Beschreibung, Erklärung, Prognose, Bewertung, Problemdefinition, Zielsetzung und (Zukunfts-)Planung der anstehenden Entscheidung beleuchtet. Theorien helfen, die ersten drei Schritte (Beschreibung, Erklärung, Prognose) adäquat umzusetzen. Um den vierten Schritt, die Bewertung, möglichst von bewussten oder unbewussten persönlichen Werten zu befreien, muss immer auf kollektiv geteilte Werte der Sozialen Arbeit zurückgegriffen werden, also den Berufskodex. Im Weiteren fließen die Methoden der Sozialen Arbeit in die Entscheidungsfindungsschritte Problem(definition), Ziel(setzung) und Plan(ung) ein.

In der vorliegenden Arbeit werden die Grundlagen der Entscheidungsfindung in medizinischen Fragen von Berufsbeistandspersonen am Lebensende ihrer Klientinnen und Klienten untersucht. Diese basieren nach oben dargelegtem handlungstheoretischem Modell professionellen Handelns sowohl auf Theorien, Werten des Berufskodexes als auch auf Methoden.

4.4. Exemplarische Beispiele wichtiger Entscheidungen am Lebensende

Medizinische Entscheidungen, welche am Lebensende getroffen werden müssen, sind vielfältiger Natur und oft sind medizinische Fachpersonen wie z.B. Ärztinnen und Ärzte involviert. Wie die 2014 durchgeführte Bass-Studie unter Ärztinnen und Ärzten zeigt, ergeben sich gemäss Iris Graf, Peter Stettler und Kilian Künzi (2014) vor allem Probleme bei Lebensendentscheiden, wenn sich die medizinische Einschätzung schwierig gestaltet. Dies ist zum Beispiel der Fall, wenn nicht klar ist, ob eine Behandlung überhaupt (zusätzlichen) Nutzen bringt oder wie gross die Risiken dabei sind (S.64). In solchen Situationen erweist sich denn auch der Austausch mit Patientinnen und Patienten, respektive mit Berufsbeistandspersonen, als schwierig, da von den Ärztinnen und Ärzten keine klaren Angaben gemacht werden können. Bei Entscheidungen, ist es gemäss Graf et al. (2014) auch eine Herausforderung, wenn medizinisch nicht klar ist, ob sich eine Person überhaupt am Lebensende befindet. Aussagen in der Studie belegen, dass sich Ärztinnen und Ärzte durchaus täuschen können und ein Mensch trotz negativer Prognose, noch lange leben kann. Zudem beeinflussen Transporte und Ortswechsel gerade bei alten oder dementen Personen den Gesundheitszustand häufig (S.64).

Ob und wie urteilsunfähige Patientinnen und Patienten in Entscheidungen durch medizinische Fachpersonen einbezogen werden, hängt gemäss Graf et al. (2014) von den jeweiligen Institutionen, aber auch stark von den einzelnen Fachpersonen und deren Verständnis der Urteilsfähigkeit ab. Die Spannbreite bewegt sich gemäss der Studie vom Grundsätzlich-nicht-Einbeziehen-in-Entscheidungen von dementen Personen bis zum Immer-mit-Einbeziehen, sei es durch das Abwarten eines klaren Moments oder das Deuten von Signalen und Zeichen der Patientinnen und Patienten. Die Studie hat weiterhin gezeigt, dass Signale und Zeichen von urteilsunfähigen Patientinnen und Patienten nicht als alleinige Entscheidungsgrundlage verwendet werden sollten. Vielmehr sollten sie als einer von mehreren Faktoren in die Entscheidungsfindung einfließen. Nebst Obigem sollten auch die Einschätzungen von medizinischem Personal und Angehörigen zum Wohle der Patientin, des Patienten und zur Respektierung ihres, seines Willens in die Entscheidung miteinfließen (S.52-53).

Zusammengefasst kann gesagt werden, dass laut Bass-Studie folgende Situationen für Ärztinnen und Ärzte bei Entscheidungen am Lebensende ihrer Patientinnen, Patienten eine Herausforderung darstellen:

- Unklare medizinische Prognosen
- unsichere Einschätzung der verbleibenden Lebenserwartung
- erschwerte Interaktion mit Patientinnen, Patienten und Berufsbeistandspersonen
- Transporte und Ortswechsel der Patientinnen, Patienten

Weiter zeigt die Studie auf, dass der Miteinbezug von urteilsunfähigen Patientinnen und Patienten in Entscheidungen durch medizinisches Fachpersonal sehr unterschiedlich gehandhabt wird.

Martin Fegg et. al (2015) haben in einer repräsentativen Umfrage unter Deutschen herausgefunden, dass für die Betroffenen bei Entscheidungen am Lebensende neben medizinischer beziehungsweise ärztlicher Indikation vor allem ihr eigener Wille ausschlaggebend ist. Die Studie ergab, dass es den Deutschen besonders wichtig ist, am Lebensende selber über die medizinische und pflegerische Versorgung entscheiden zu können. Über 80% möchten Entscheidungen über eine Willensbekundung, z.B. eine Patientenverfügung vorherbestimmen können, sollten sie einmal nicht mehr selber dazu fähig sein. Nur gerade 0,7% der Befragten möchten sich durch andere Personen, also z.B. eine Berufsbeistandsperson in der Entscheidungsfindung bei Verlust der Selbstentscheidungsfähigkeit vertreten lassen. Deutlich höher sind die Werte für Ehe- oder LebenspartnerInnen (74,8%), andere Verwandte (60,1%), befreundete Personen (13,1%) oder behandelnde Ärztinnen, Ärzte (28,8%). Zudem möchten fast zwei Drittel der Befragten am liebsten im eigenen Zuhause sterben, nur gerade 3,3% im Spital. Weiter wird in der Studie aufgezeigt, dass die Selbstbestimmung für Direktbetroffene am Lebensende besonders wichtig ist (S.1118-1121). Daraus ergibt sich unmittelbar die Frage, wie gut der eigene Wille am Lebensende mit früheren, eigenen Willensäußerungen übereinstimmt. Dies ist vor allem vor dem Hintergrund relevant, dass Berufsbeistandspersonen das Recht zur Selbstbestimmung mittels Partizipation der Klientinnen und Klienten auch dann wahren sollen, wenn diese urteilsunfähig geworden sind. Eine Antwort auf obige Frage gibt eine Studie von Georg Bosshard, Albert Wettstein und Walter Bär (2003), welche die Stabilität der Einstellung Betagter zu lebensverlängernden Massnahmen untersuchte. Es wurden persönliche Interviews mit Pflegeheimbewohnenden im Abstand von jeweils drei Jahren geführt, welche zu folgender Erkenntnis führten:

Bei der Erstbefragung 1997 (n=50) hatten sich 19 Pflegeheimbewohner (38%) im Falle des hypothetischen Szenarios einer akut lebensbedrohlichen Lungenentzündung eine antibiotische Behandlung gewünscht. 15 Befragte (30%) hatten eine solche abgelehnt, weitere 16 (32%) hatten sich ambivalent geäußert. Drei Jahre später konnten 19 Personen nachbefragt werden (28 waren inzwischen verstorben, 3 waren an einer fortgeschrittenen Demenz erkrankt). Von diesen äußerten sich 16 zum beschriebenen Szenario gleich oder ähnlich wie vor 3 Jahren (Übereinstimmung 84,2%, $p < 0,01$).

Bosshard et. al (2003) folgerten daraus, dass das Untersuchungsergebnis durchaus als Hinweis auf eine hohe Stabilität der Einstellung Betagter zu lebensverlängernden Massnahmen gewertet werden kann. Ihnen scheint dieser Befund nicht zuletzt auch für die Gewichtung von Patientenverfügungen bedeutsam (S.129).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Betroffene die Selbstbestimmung bei Entscheidungen am Lebensende hoch gewichten und dass sich ihr Wille und ihre Werthaltungen am Lebensende

stabil zeigen. Andererseits tut sich das medizinische Fachpersonal schwer, urteilsunfähige Patientinnen und Patienten bei Entscheidungen am Lebensende miteinzubeziehen. Für Berufsbeistandspersonen stellt es eine grosse Herausforderung dar, in diesem Spannungsfeld zwischen Patientinnen und Patienten gegenüber Ärztinnen und Ärzten nach bestem Wissen für ihre urteilsunfähigen Klientinnen und Klienten weitreichende medizinische Entscheidungen treffen zu müssen. Der Problematik fremdbestimmter Entscheidungen in Zusammenhang mit einer behördlichen Massnahme wird im nachfolgenden Kapitel weiter nachgegangen.

4.5. Problematik fremdbestimmter Entscheidungen

Die Probleme, welche Entscheidungen von Berufsbeistandspersonen am Lebensende ihrer Klientinnen und Klienten innewohnen, zeigen sich in den folgenden Abbildungen nach einem Referat von Dr. Ruth Baumann-Hölzle vom 12.11.2015. Sie veranschaulichte darin das ethische Spannungsfeld, welches bei der Anwendung von Herzschrittmachern und Defibrillatoren auftritt – die als lebensverlängernde Massnahmen eingesetzt werden können – durch das Bild einer Waage. Die Waage symbolisiert dabei die Gewichtung der Schutzverpflichtung des Staates, Leben zu schützen auf der einen Seite und den Autonomieanspruch des Individuums auf der anderen Seite.

Wie Abbildung 8 zeigt, wird der Autonomieanspruch einer urteilsfähigen Person stärker gewichtet als die Schutzverpflichtung des Staates. Baumann-Hölzle spricht beim Autonomieanspruch sogar von einem Abwehrrecht. Dies bedeutet, dass eine urteilsfähige Person durchaus das Recht hat, möglicherweise objektiv unvernünftige Entscheidungen zu treffen, wenn sie die Folgen dieser Entscheidung verstehen kann und willens ist, diese zu tragen.

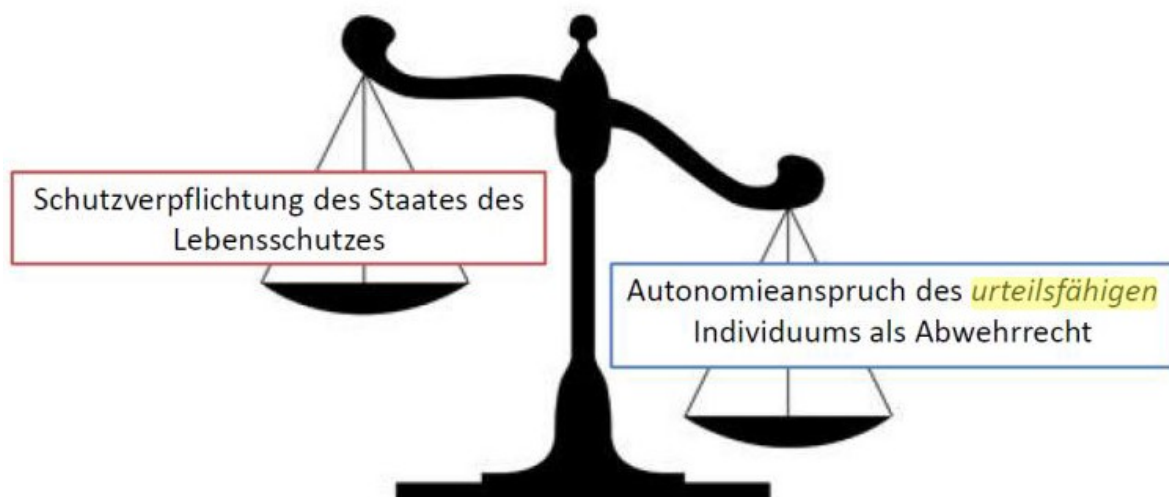


Abbildung 7: Gewichtung des Autonomieanspruchs bei Urteilsfähigkeit
nach einer Abbildung von Ruth Baumann-Hölzle (2015)

Abbildung 9 zeigt weiter, dass sich die Gewichtung des Autonomieanspruches bei einer urteilsunfähigen Person auf die andere Seite der Waage verschiebt.

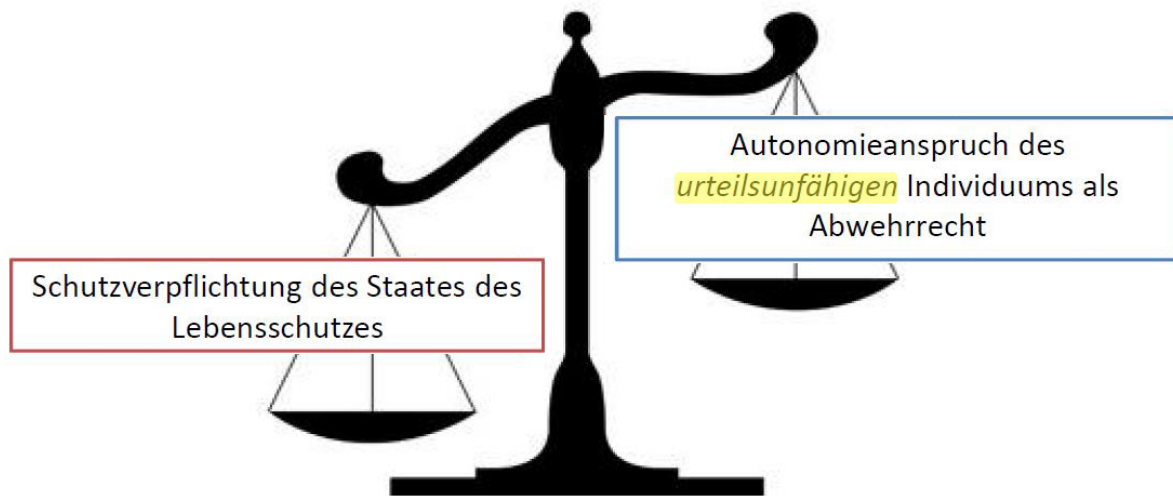


Abbildung 8: Gewichtung des Autonomieanspruches bei Urteilsunfähigkeit
nach einer Abbildung von Ruth Baumann-Hölzle (2015)

Die Schutzverpflichtung des Staates, das Leben dieser Person zu schützen, wiegt schwerer und führt möglicherweise zu Entscheidungen, die dem mutmasslichen Willen der urteilsunfähigen Person zuwiderlaufen. Dies vor allem bei Klientinnen und Klienten, welche ein menschenwürdiges Lebensende ohne „unnötige“ lebensverlängernde Massnahmen wünschen.

Zusammenfassung Kapitel 4

Bei Entscheidungen am Lebensende ergibt sich unter Umständen ein Spannungsfeld zwischen Autonomieanspruch, beziehungsweise Selbstbestimmung einer Person und der Schutzverpflichtung des Staates gegenüber der Person. Der eigene Wille am Lebensende ist denn auch den Betroffenen sehr wichtig und bleibt grundsätzlich stabil, wird aber durch medizinische Fachpersonen nicht immer gleich stark bei Entscheidungen mit einbezogen. Um auch bei notwendiger Fremdbestimmung eine grösstmögliche Selbstbestimmung zu wahren, eignet sich als Richtschnur im Entscheidungsprozess eine grösstmögliche Partizipation der Klientinnen und Klienten. Ein professioneller Entscheidungsprozess in der Sozialen Arbeit orientiert sich dabei grundsätzlich am handlungstheoretischen Modell professionellen Handelns und den im Berufskodex der Sozialen Arbeit niedergeschriebenen ethischen Grundsätzen.

5. Methodische Vorgehensweise

Im Folgenden werden die in dieser Arbeit verwendete Datenerhebungs- und Analysemethoden dargestellt und begründet. Die qualitative Forschung eignet sich gemäss Flick (2009) besonders gut dafür, Neues zu entdecken, da sie nicht von einem theoretischen Modell ausgeht und auf vorgängige Hypothesen und Operationalisierungen verzichtet. Qualitative Forschende wählen dazu die zu untersuchenden Teilnehmenden gezielt aus. Diese Einschränkung beeinflusst zwar das Sampling der Datenerhebung, die Befragung ist aber freier gestaltet, da grundsätzlich nur offene Fragen gestellt werden (S.24/25). Diese Offenheit erlaubt mit ihrem explorativen und neugierigen Zugang zum Forschungsfeld, die gängige Vorgehensweise von Berufsbeistandspersonen unter dem neuen KESR unvoreingenommen zu untersuchen.

5.1. Begründung für Methodenwahl

Heinz Moser (2008) betont, dass die Auswahl der Methode gezielt auf die zu untersuchende Fragestellung angepasst werden soll. Ein Sachverhalt kann aus verschiedenen Blickwinkeln beleuchtet werden, indem unterschiedliche Untersuchungsmethoden verwendet werden. Dafür verwendet er den Begriff «Triangulation». Bei der Triangulation wird der Untersuchungsgegenstand von mehreren Seiten her beleuchtet und lässt sich dadurch genauer erfassen. Relativ einfach können Unstimmigkeiten und Widersprüche aufgedeckt werden (S.8). Eine Triangulation würde sich für die dieser Arbeit zugrundeliegende Fragestellung sehr gut eignen, jedoch den Rahmen einer Bachelor-Arbeit sprengen. Die Autorinnen haben sich deshalb entschlossen, nur eine der möglichen Untersuchungsmethoden einer Triangulation zu verwenden. In der vorliegenden Arbeit wird eine offen explorierende qualitative Forschungsmethode angewandt, um damit einen ersten Überblick über das gewählte Themengebiet zu erhalten. Es werden empirische Daten zu handlungsleitenden Grundlagen im Entscheidungsprozess bei Vertretung bei medizinischen Massnahmen am Lebensende der Klientinnen und Klienten zusammengetragen und untersucht.

Die Autorinnen haben sich für die qualitative Forschung mittels leitfadengestütztem Experteninterview und die dazugehörige Auswertungsmethode nach Michael Meuser und Ulrike Nagel entschieden. Dies, weil nach Alexander Bogner und Wolfgang Menz das Experteninterview zur Orientierung in einem neuen Feld eingesetzt werden kann. Das Ziel dabei ist, „das Untersuchungsfeld thematisch zu strukturieren und Hypothesen zu generieren“ (zit. in Flick, 2012, S.216).

5.2. Datenerhebung mittels leitfadengestütztem Experteninterview

Die Datenerhebung für diese Arbeit erfolgte mittels leitfadengestütztem Experteninterview⁵. Denn gemäss Flick (2012) kann das Experteninterview „als eigenständiges Verfahren eingesetzt werden, wenn sich die Untersuchung etwa auf Inhalte und Varianten des Expertenwissens in einem Problemfeld bei Vertretern [sic] unterschiedlicher Institutionen in einer vergleichenden Perspektive richtet“ (S.217). Im Sinne von Flick wurden unterschiedliche Berufsbeistandspersonen aus verschiedenen Institutionen befragt, um das Problemfeld der Entscheidungen vergleichend zu erforschen. In den für diese Arbeit durchgeführten Interviews wurde nach möglichen Varianten in den handlungsleitenden Grundlagen der Entscheidungen am Lebensende gesucht.

Bei Experteninterviews geht es gemäss Meuser und Nagel (1991) um den Kontext eines institutionellen oder organisatorischen Zusammenhangs. Eine darin agierende Person stellt dabei jeweils nur eine von vielen Abhängigkeiten dar (S.442). Die Berufsbeistandspersonen sind dabei Expertinnen und Experten ihres Handelns und selbst Teil des Handlungsfeldes, welches den Forschungsgegenstand ausmacht. Meuser und Nagel (1991) sprechen in diesem Zusammenhang von Repräsentanten der Institution, deren individuelle Biographien nicht untersucht werden (S.444). Gegenstand eines Experteninterviews sind Aufgaben, Zuständigkeiten und daraus gewonnene Wissensbestände der Expertinnen und Experten, welche als FunktionsträgerInnen innerhalb des institutionellen Kontextes agieren (ebd.). Berufsbeistandspersonen sind Expertinnen und Experten für den institutionellen Umgang betreffend Entscheidungen am Lebensende ihrer Klientinnen und Klienten.

Des Weiteren unterscheiden Meuser und Nagel (1991) zwischen Betriebswissen und Kontextwissen, welches mittels Experteninterview erfasst wird. Wenn Expertinnen und Experten Auskunft über ihr eigenes Handeln geben und ihr Wissen dazu im Zentrum steht, spricht man von Betriebswissen, hingegen geben Expertinnen und Experten beim Kontextwissen Informationen zum Kontext der eigentlichen Zielgruppe der Forschung preis (S.445). Gemäss obiger Unterscheidung handelt es sich bei dem in dieser Arbeit erhobenen Wissen um Betriebswissen, in welchem das Handeln und die Erfahrungen der Berufsbeistandspersonen im Zentrum des Forschungsinteresses stehen.

Meuser und Nagel (1991) sehen keine Alternative zu offenen Leitfadeninterviews, wenn es um die handlungsleitenden Regeln jenseits von Verordnungen und geschriebenen Gesetzen des Expertenhandelns geht (S.449). Für die vorliegende Arbeit eignet sich das Leitfadeninterview ideal, um handlungsleitende Regeln und mögliche ungeschriebene Gesetze aufzudecken, welchen Berufsbeistandspersonen im Entscheidungsprozess folgen. Zudem gewährleistet das leitfadenorientierte

⁵ «Experteninterview» wird in der Literatur als Fachbegriff verwendet und beinhaltet sowohl Expertinnen als auch Experten.

Interview laut Meuser und Nagel (1991) Vergleichbarkeit. Denn die für die Fragestellung interessanten Themen werden dank der speziellen Interviewmethode fokussiert betrachtet. Zentral ist dabei, dass die Interviewerinnen bereits umfassend mit dem Thema vertraut sind, um so die Zielgerichtetheit des Interviewverlaufs durch den Leitfaden zu gewährleisten. Während des Interviewverlaufs ist es wichtig, sich auf das Wissen und die Sprache der Expertinnen, Experten einzulassen (S.449-453). Während des Interviews soll man sich also nicht auf Fachdiskussionen einlassen, sondern nur die Sicht der Berufsbeistandspersonen auf die Dinge erfragen. Ein gelingendes Interview bedingt gemäss Meuser und Nagel (1991), dass die interviewende Person den richtigen Ton trifft, die Expertin, den Experten für das Thema zu interessieren weiss und ihre, seine Sicht der Dinge darlegen lässt (S.450).

In den Interviews haben die Autorinnen nach Jochen Gläser und Grit Laudel (2006) folgende allgemeine Regeln für die Gesprächsführung eingehalten:

- Interviewende dürfen die Befragten nicht unterbrechen.
- Sie müssen Pausen zulassen.
- Nicht Verstandenes sollte durch kurze und eindeutige Nachfragen geklärt werden
- Bewertungen sind zu vermeiden (S.159).

Zudem wählen die Befragten Ort und Termin des Interviews frei und die Interviewenden versuchen eine möglichst alltagsnahe und angenehme Gesprächssituation zu schaffen (ebd.). Für die Interviews dieser Arbeit wurden den Fachpersonen die Fragen nicht vorgängig zugestellt. Die Autorinnen informierten die Berufsbeistandspersonen aber so weit wie nötig über die Ziele des Leitfadeninterviews.

5.3. Sampling

Da nicht alle Elemente einer Grundgesamtheit untersucht werden können, beschränkten sich die Autorinnen auf die Ergebnisse einer für den gegebenen Rahmen möglichst repräsentativen Stichprobe. Dafür ist in der qualitativen Forschung gemäss Horst O. Mayer (2004) die Relevanz der untersuchten Subjekte für das Thema leitend, d.h. deren inhaltliche Repräsentation, dies obwohl die qualitative Forschung auch auf Verallgemeinerungen abzielt. Dies wird erreicht, indem die Auswahl so erfolgt, dass sie exemplarisch und möglichst generalisierbar ist. Für die Stichprobenbildungen wird dabei zwischen zwei Typen unterschieden: die Vorab-Festlegung und das theoretische Sampling. Bei der Vorab-Festlegung wird die Stichprobe vor Beginn der Untersuchung bezüglich bestimmter Merkmale festgelegt, welche begründet gebildet werden. Sie ergeben sich aus der Fragestellung, theoretischen Vorüberlegungen sowie anderen Untersuchungen. Im Gegensatz dazu spricht Mayer von theoretischem Sampling, wenn sich die genaue Fragestellung erst im Verlauf der Untersuchung zeigt, die Merkmale weitgehend unbekannt sind und sich die Stichprobe erst während der Untersuchung ergibt (S.37-38). Die Autorinnen haben

im Sinne einer möglichst generalisierbaren Stichprobe bewusst mit Berufsbeistandspersonen aus sowohl städtischen wie auch ländlichen Regionen Interviews durchgeführt. Deshalb handelt es sich bei dem in dieser Arbeit gewählten Sampling um eine Vorab-Festlegung im Sinne von Mayer.

Weiter werden gemäss Moser (2008) beim zielgerichteten Sampling inhaltliche Kriterien entwickelt und die Untersuchungseinheiten danach ausgewählt (Gruppen, Personen). Dabei ist es sinnvoll, diejenigen Personen auszuwählen, welche als Expertinnen und Experten gelten (S.5). Im vorliegenden Fall sind dies Berufsbeistandspersonen. Weitere wichtige Rollenvertretende, wie zum Beispiel Klientinnen und Klienten und deren Verwandte oder Bezugspersonen, werden im vorliegenden Sampling nicht mit einbezogen. Die Autorinnen haben sich, um den Rahmen der Arbeit nicht zu sprengen, entschieden, nur Berufsbeistandspersonen als Expertinnen und Experten zu befragen, ohne Berücksichtigung derer Vorgesetzten oder Behördenmitglieder.

Gemäss Moser (2008) ist entscheidend, dass die Auswahl bewusst und aufgrund klarer Forschungsüberlegungen getroffen wird (S.7). Da die Autorinnen mit dieser Arbeit einen ersten Überblick zur Thematik „Grundlagen im Entscheidungsprozess bei Vertretung am Lebensende“ geben wollen, entschieden sie sich für folgende Kriterien des Samplings:

1. Die Interviewperson ist beruflich Mandatsträgerin oder Mandatsträger bei medizinischen Massnahmen und hatte bereits Fälle zum Thema «Lebensende einer Klientin oder eines Klienten» zu bearbeiten.
2. Städtische und ländliche Regionen sind beiderseits vertreten (Fokus Kantone Zürich und Ob- und Nidwalden).
3. Ausgeglichenes Verhältnis von Berufsbeiständinnen und Berufsbeiständen, um den Genderaspekt zu berücksichtigen.

5.4. Auswertung nach Michael Meuser und Ulrike Nagel

Da die Datenerfassung mittels Leitfadeninterview nach der Methodik von Meuser und Nagel erfolgte, bot sich für die Auswertung der Experteninterviews ebenfalls das Verfahren nach Meuser und Nagel an. Diese schlagen folgende chronologische Auswertungsschritte vor (Meuser und Nagel, 1991, S.442ff):

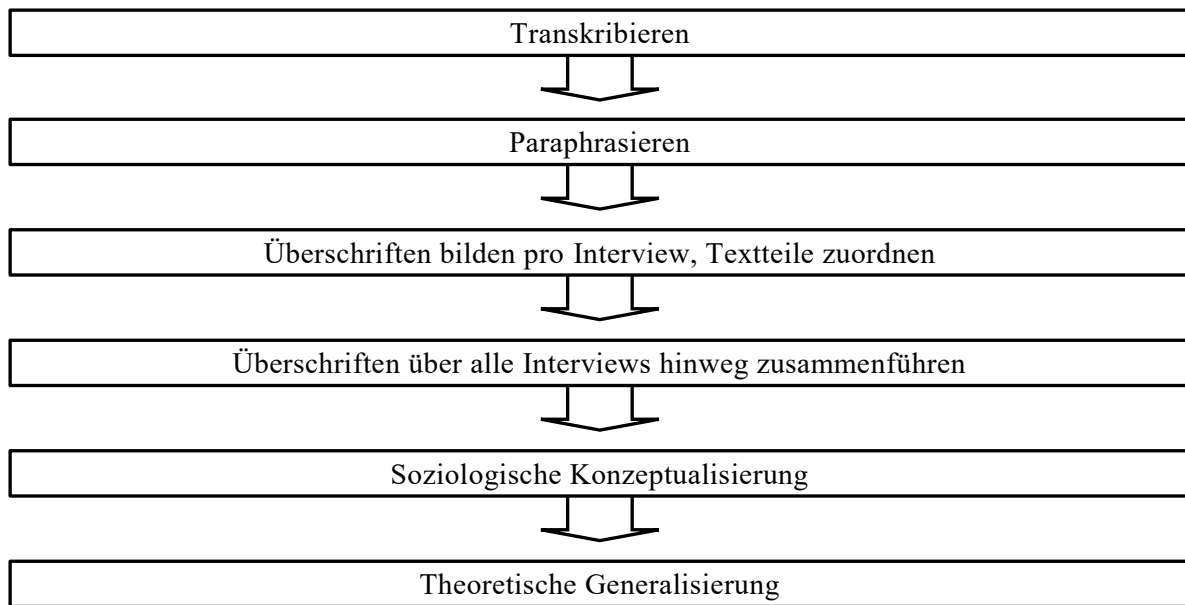


Abbildung 9: Chronologische Auswertungsschritte
nach Meuser und Nagel, 1991, S.442ff

Ziel dieses Vorgehens ist, durch den Vergleich zwischen den Experteninterviewtexten das Über-individuell-Gemeinsame herauszuarbeiten (Meuser und Nagel, 1991, S.452). Es sollen Aussagen über Repräsentatives, über gemeinsam geteiltes Wissen, Interpretationen und Deutungsmuster sichtbar gemacht werden. Die Dokumentation erfolgt nicht durch Fallbeispiele, sondern durch typische Äusserungen (ebd.). Es geht dabei darum, herauszuarbeiten, wie Berufsbeistandspersonen die rechtlichen und normativen Vorgaben interpretieren und wie sie ethische Richtlinien deuten, um als Vertretung zu handeln. Nicht ohne Grund nennen Meuser und Nagel (1991) diese Auswertungsstrategie eine Entdeckungsstrategie (S.453). Nachfolgend werden die einzelnen Schritte der Auswertung beschrieben und die tatsächliche Umsetzung für diese Arbeit erläutert.

Transkribieren

Die Auswertung setzt die Transkription der aufgezeichneten Interviews voraus. Nach Meuser und Nagel (1991) geht es des Weiteren beim Expertenwissen in erster Linie um gemeinsam geteiltes Wissen. Daher sind aufwendige Notationssysteme – wie bei narrativen Interviews üblich – überflüssig (S.455). Die aufgezeichneten Interviews wurden zwar möglichst wortgetreu von Schweizer Dialekt auf Schriftsprache übersetzt, jedoch wurde auf Hinweise betreffend Pausen und Betonungen verzichtet. Beim Transkribieren ist die inhaltliche Vollständigkeit eine Herausforderung. Einerseits abhängig davon, ob es sich um Betriebs- oder um Kontextwissen handelt, andererseits aber auch von einem gelungenen Interviewverlauf. Die Transkription der gesamten Aufnahmen ist in der Regel nicht erforderlich – es wird transkribiert, was zum Thema gehört (Meuser und Nagel, 1991, S.455). Da die Interviewpartnerinnen und -partner mehrheitlich während der gesamten Interviews aussagekräftige Informationen lieferten, wurde fast immer der gesamte Dialog transkribiert.

Paraphrasieren

Gemäss Meuser und Nagel (1991) ist es von der Forschungsfrage abhängig, welche Teile des Interviews transkribiert und welche paraphrasiert werden. Grundsätzlich besteht die Kunst des Paraphrasierens in der Reduktion der Komplexität. Es geht darum, das Textmaterial zu verdichten. Die Paraphrase muss jedoch der Chronologie des Gesprächsverlaufs folgen und die Äusserungen der Expertinnen und Experten, also Meinungen, Beobachtungen und Deutungen, insgesamt wiedergeben (S.457). Um über die Interviews hinweg die Paraphrasierung möglichst kontrolliert vornehmen zu können, wurden die ersten zwei Interviews von den Autorinnen gemeinsam paraphrasiert. Dadurch wurde eine für die Arbeit gültige Art des Kondensierens der Inhalte etabliert und so dem Risiko entgegengewirkt, welches Meuser und Nagel (1991) als voreiliges Klassifizieren von Inhalten und zu schnelles Bilden von Themen beschreiben (S.457). Im weiteren Verlauf wurden die späteren Interviews aufgeteilt und im gleichen Muster individuell bearbeitet.

Überschriften bilden pro Interview, Textteile zuordnen

Als nächstes geht es laut Meuser und Nagel (1991) darum, die paraphrasierten Passagen mit Überschriften zu versehen. Hierbei soll darauf geachtet werden, dass die Terminologie der Expertinnen und Experten aufgegriffen wird, wobei die Anzahl Überschriften von der Anzahl angesprochener Themen abhängig ist (S.457-458). Die Autorinnen bearbeiteten die ersten zwei Interviews wiederum gemeinsam. Es zeigte sich, dass bei den unterschiedlichen Interviews z.T. gleiche Überschriften genutzt werden konnten. Ein wichtiger Unterschied der gewählten Analyse zur Einzelfallanalyse bildet gemäss Meuser und Nagel (1991) der Umstand, dass im Prozess der Auswertung die befragte Person lediglich als Medium dient, um Zugang zum Bereich des Interesses zu erlangen. Deshalb ist „das Zerreißen der Sequenzialität des Textes auch innerhalb von Passagen“ erlaubt. Es kann sogar notwendig sein, dass einzelnen Passagen mehrere Überschriften zugeordnet werden, insbesondere dann, wenn sich das Interview thematisch vielschichtig verzahnt (S.458).

Überschriften über alle Interviews hinweg zusammenführen

Passagen mit gleichen oder ähnlichen Themen wurden in dieser Phase unter einem gemeinsamen Titel zusammengefasst. Gemäss Meuser und Nagel (1991) werden bis zu diesem Auswertungsschritt die einzelnen Interviews völlig unabhängig bearbeitet. Im Folgenden geht es darum, in den verschiedenen Interviews nach thematisch vergleichbaren Textpassagen zu suchen. Gleiche oder ähnliche Themen werden zusammengestellt und die Überschriften vereinheitlicht, wobei an einer möglichst textnahen Kategorienbildung festzuhalten ist. Meuser und Nagel bezeichnen Überschriften der Paraphrase als «Steigbügel». Dabei sollten aber die von Interviewten benutzten soziologischen Begriffe genau validiert werden, da sie sich nicht notwendig mit dem verwendeten Begriff in der Fachdisziplin decken. Es wird empfohlen, die Passagen hintereinander aufzulisten,

um die Resultate aus dem thematischen Vergleich auf Vollständigkeit und Validität überprüfen zu können (S.459-461)⁶.

Soziologische Konzeptualisierung

Meuser und Nagel (1991) betonen, dass in diesem Schritt eine Ablösung von den Texten und auch von den Terminologien der Interviewten stattfindet. Auf soziologisches Wissen beziehend wird das Gemeinsame der verschiedenen Interviews in jeweils eine Kategorie zusammengefasst. Dadurch wird die Essenz des gemeinsam geteilten Wissens der Expertinnen und Experten explizit gemacht. Der Prozess der Kategorienbildung beinhaltet einerseits das Auffinden entsprechender Oberbegriffe, andererseits wird dadurch aber auch gleichzeitig der kollektiv geltende Begriff rekonstruiert (S.463). Die Autorinnen leiteten aus den zuvor definierten «Steigbügel» – die Begriffe und Überschriften aus obigen Auswertungsschritten – allgemeingültige, fachspezifische Oberbegriffe und Konzepte ab. Wie von Meuser und Nagel (1991) gefordert, suchten sie dabei nach Verknüpfungsmöglichkeiten. Da die soziologische Konzeptualisierung mit einer empirischen Generalisierung einhergeht, bietet sich hier die Möglichkeit, an theoretische Diskussionen anzuknüpfen. Dabei ist jedoch darauf zu achten, dass sich eine Verallgemeinerung nur auf das vorliegende empirische Material bezieht (S.463).

Theoretische Generalisierung

Durch die theoretische Generalisierung wird gemäss Meuser und Nagel (1991) das Expertenwissen in Bezug zu soziologischen Theorien gesetzt. Die der Interviews innewohnende Systematik zeigt sich darin, dass aus der erweiterten Perspektive der soziologischen Begrifflichkeiten eine Interpretation der empirisch generalisierten Daten formuliert werden kann. Die erhobenen Daten werden theoretischen Modellen gegenübergestellt. Mit Hilfe der so gefundenen Erkenntnisse lässt sich begründen, ob Konzepte passen, inadäquat oder schlicht falsch sind. Gut begründete und empirisch abgestützte Konzepte helfen sodann, in vergleichbaren Situationen fundierte Entscheide zu treffen. „Dort wo empirisch begründet wird, ist die Kontrolle des Zirkelproblems gewährleistet.“ Die Deutungsmuster und Kategorien sind als sensibilisierende Konzepte zu benutzen (S.463-465). Da es sich bei dieser Arbeit um eine Bachelor-Arbeit in der Tradition der Sozialen Arbeit handelt, verfolgen die Autorinnen die theoretische Generalisierung nicht mittels soziologischer Theorien. Sondern sie stellen die empirischen Daten den Normen und Werten der Sozialen Arbeit, welche durch den Berufskodex gegeben sind, sowie ausgewählten Theorien der Sozialen Arbeit und deren Bezugsdisziplinen gegenüber. Wie bereits in der soziologischen Konzeptualisierung stellen die Autorinnen auch in der theoretischen Generalisierung

⁶ Eine systematische Darstellung der Überschriften in Form einer Tabelle ist auszugsweise im Anhang B zu finden. Dabei wurden die einer Überschrift zugehörige Textpassagen in einer Zeile angeordnet. Dies erleichtert es, „den Äusserungen die Relevanzstrukturen des ExpertInnenwissens [sic] abzulesen: typische Erfahrungen, Beobachtungen, Interpretationen und Konstruktionen, Verfahrensregeln und Normen der Entscheidungsfindung, Werthaltungen und Positionen, Handlungsmaximen und Konzepte der Funktionsausübung“ (Meuser und Nagel, 1991, S.460).

einen Bezug zum rechtlichen Kontext (Kapitel 3) und den normativen und ethischen Grundlagen bei der Entscheidungsfindung (Kapitel 4) her.

Meuser und Nagel (1991) betonen, dass im Auswertungsprozess alle Stufen nacheinander durchlaufen werden müssen – keine übersprungen werden dürfen. Der Umfang des Auswertungsteils ist davon abhängig, welche Funktion den Experteninterviews zukommt. Fokussiert die Untersuchung auf die Ermittlung von Betriebswissen, so endet die Auswertung erst mit der theoretischen Generalisierung. Ist hingegen Kontextwissen gefragt, kann bei der soziologischen Konzeptualisierung abgebrochen werden (S.466). Das Ziel dieser Arbeit ist die Ermittlung von Betriebswissen, daher werden alle Auswertungsschritte bis zur theoretischen Generalisierung durchlaufen. Weiteres in den obigen Auswertungsschritten neben der Beantwortung der Fragestellung zusammengetragenes Datenmaterial zur Praxis der Berufsbeistandspersonen beschreiben die Autorinnen gesondert im Kapitel 6.

5.5. Validierung und Plausibilisierung der Ergebnisse

Nach dem Durchlaufen oben aufgeführter Auswertungsschritte gilt es, die Ergebnisse zu validieren und zu plausibilisieren. Nach Moser (2008) kann es sinnvoll sein, einen Member Check durchzuführen. Dabei werden die Ergebnisse den Interviewten zur Überprüfung vorgelegt. Dieses Vorgehen wird als kommunikative Validierung bezeichnet. In umfangreichen Forschungsprojekten hat es sich zudem etabliert, die so erhaltenen Bewertungen mit in die Arbeit aufzunehmen (S.9). Dies sprengt jedoch den Rahmen der vorliegenden Bachelor-Arbeit.

Wie Mayer (2004) darlegt, muss sich auch die qualitative Forschung an angemessenen Gütekriterien messen lassen. Es setzt sich jedoch die Einsicht durch, dass nicht einfach die Massstäbe der quantitativen Forschung übernommen werden können. Er schlägt deshalb die selektive Plausibilisierung nach Flick vor, bei welcher passende und illustrative Zitate aus den Interviews in die Interpretationen und die Ergebnisse eingeflochten werden. Dadurch wird Transparenz und Nachvollziehbarkeit geschaffen (S.54-55). Aus diesem Grund sind bei den Auswertungsergebnissen der Leitfadeninterviews (Kapitel 6 und 7) die entsprechenden Aussagen mit Originalzitate aus den Interview-Transkripten unterlegt. Die Gültigkeit zeigt sich gemäss Mayer (2004) in der Alltagsnähe und der Natürlichkeit der Daten und ihrer Interpretation (S.55-56). Dies wurde bei den Interviewsettings dadurch erreicht, dass die befragten Berufsbeistandspersonen sehr alltagsnah über ihre Arbeit berichten konnten.

Die oben erwähnten ersten vier Schritte der Auswertung bilden die Grundlage für die soziologische Konzeptualisierung und die theoretische Generalisierung. Da diese ersten vier Schritte zwar grundlegend für die weitere Auswertung – aber rein „technischer“ Natur sind – sei für die

auszugsweise Darstellung dieser auf den Anhang verwiesen. Dort sind der Interview-Leitfaden, Muster der transkribierten und paraphrasierten Interviews, die Überschriften sowie Ausschnitte der Auswertungstabelle zum thematischen Vergleich aufgeführt. Die Audioaufnahmen als Ganzes sowie die transkribierten und paraphrasierten Interviews werden auf Anfrage gerne beigebracht.

6. Rahmenbedingungen der durchgeführten Leitfadeninterviews

Im Folgenden wird zuerst das der Arbeit zugrundeliegende definitive Sample beschrieben. Danach wird die Praxis der Berufsbeistandspersonen mit Vertretungen bei medizinischen Massnahmen genauer umrissen. Diese zusätzlich aus den Interviews extrahierten Informationen zum Arbeitsalltag der Berufsbeistandspersonen werden im Hinblick darauf dargelegt, den Kontext der in der systematischen Auswertung (Kapitel 7) aufgeführten generalisierten Aussagen der Interviewten besser verstehen zu können. Des Weiteren wird darauf eingegangen, wie die Berufsbeistandspersonen den Begriff des Lebensendes verstehen.

6.1. Definitives Sample

Ab Mitte April 2016 wurden gemäss Samplingkriterien (siehe Kapitel 5.3) mögliche Interviewpersonen angefragt. Die Kontaktaufnahme erfolgte direkt, über persönliche Kontakte oder Gate Keeper. Das angestrebte Sampling sah Berufsbeistandspersonen aus den Kantonen Zürich, Ob- und Nidwalden vor. In folgenden Orten wurden die entsprechenden Stellen angefragt:

- Kanton Zürich: Stadt Zürich, Horgen, Winterthur, Pfäffikon
- Kanton Nidwalden: Stans
- Kanton Obwalden: Sarnen, Sachseln, Kerns, Engelberg, Alpnach, Giswil, Lungern

Es erfolgten Zusagen für Interviews aus Zürich (zwei Personen), Pfäffikon, Stans, Sachseln und Engelberg (jeweils eine Person). Die Absagen aus Horgen, Winterthur, Sarnen, Kerns, Alpnach, Giswil und Lungern erfolgten aufgrund von Zeitmangel der angefragten Berufsbeistandspersonen, Fehlen entsprechender Fälle oder mangelndem Interesse. Um die angestrebte Anzahl von acht bis zehn Interviews zu erreichen, wurden weitere Berufsbeistandschaften angefragt und Interviews in Luzern, Märstetten und Altdorf durchgeführt. Da es sich bei dieser Arbeit um einen ersten explorativen Zugang zum gewählten Thema handelt, ist die geringe Stichprobenzahl (Anzahl Interviews) ohne weiteres vertretbar. Die Leitfadeninterviews fanden zwischen dem 3. und 27. Juni 2016 statt.

Die nachfolgende Tabelle zeigt das definitive Sample. Wegen der ausgeprägten Agglomerationscharakteristik der Region Pfäffikon (ZH) wurde das entsprechende Interview den Stadtregionen zugeteilt.

	Kantonal zentralisiert	Überregional	Gemeinde- ebene	Führungs- funktion	Gender
Stadtregion			Pfäffikon (ZH) Luzern (LU) Zürich 1 (ZH) Zürich 2 (ZH)	Pfäffikon (ZH)	4 Frauen
Landregion	Altdorf (UR) Stans (NW)	Märstetten (TG)	Engelberg (OW) Sachsln (OW)	Altdorf (UR) Engelberg (OW) Märstetten (TG) Stans (NW)	2 Frauen 3 Männer

Tabelle 1: Übersicht definitives Sample (eigene Darstellung)

In den Kantonen Nidwalden und Uri sind die Berufsbeistandschaften in den jeweiligen Hauptorten Stans und Altdorf für alle Gemeinden zentral organisiert (Kanton Nidwalden, ohne Datum / kantonale Verwaltung Uri, ohne Datum). Im Kanton Obwalden sind die Berufsbeistandspersonen in jeweils einer einzelnen der sieben Gemeinden tätig (Telefonat mit KESB Obwalden vom 8. März 2016). Gleiches gilt auch für die Berufsbeistandschaften Pfäffikon (Interview) und Luzern (Interview). In der Stadt Zürich gibt es fünf Sozialzentren, welche auf Gemeindeebene organisiert sind (Stadt Zürich, 2016). Märstetten hingegen hat eine überregionale Funktion inne und betreut neben Märstetten die Gemeinden Affeltrangen, Amlikon-Bissegg, Bussnang, Kemmental und Wigoltingen (Gemeinde Märstetten, ohne Datum). Speziell erwähnenswert ist zudem, dass die interviewten Berufsbeistandspersonen in Stans, Altdorf, Engelberg und Märstetten auch Leitende der jeweiligen Berufsbeistandschaften sind und dadurch über Fallkenntnisse verfügen, welche über die eigenen Mandate hinausgehen.

6.2. Beschreibung der Arbeitstätigkeit bei Vertretung bei medizinischen Massnahmen

Das Interviewmaterial beinhaltet neben den Aussagen zur Beantwortung der dieser Arbeit zugrundeliegenden Fragestellung auch Informationen, welche die Rahmenbedingungen der Vertretungstätigkeit der Berufsbeistandspersonen aufzeigen. Nachfolgend werden diese ergänzenden Informationen zusammengefasst dargestellt und mit Zitaten aus den Interviews unterlegt.

Anzahl der Mandate und Umstände, die zu Mandaten führen

Wie viele Mandate eine Berufsbeistandsperson insgesamt, respektive bei medizinischen Massnahmen innehat, hängt von der Organisationsstruktur der betreffenden Beistandschaften ab. Eine der befragten Berufsbeistandspersonen gab an, dass 33 von total 72 Mandaten medizinische Vertretung beinhalten. Davon benötigten jedoch aktuell nur acht Fälle aktive Unterstützung. Es handle sich dabei vorwiegend um sehr betagte Menschen, welche einen eigenen Haushalt führen. Des Weiteren vertrete sie auch Menschen mit psychischen Erkrankungen, mit Suchtmittelmissbrauch-Thematik, aber auch schwer erkrankte Klientinnen und Klienten. Mandate mit einer ausschliesslichen Vertretung bei medizinischen Massnahmen gäbe es hingegen selten.

Es ist häufig der Fall, dass das Finanzielle den Ausschlag gibt, bei einer älteren Person, wo das familiäre Umfeld bis dato verantwortlich war und es mit den Finanzen langsam zu Ende geht und erst dann wird Hilfe von aussen gesucht, auch für medizinische Belange. (Interview 1)

Eine andere Berufsbeistandsperson vertritt Menschen mit einer geistigen Behinderung, mit Schizophrenie- oder Demenzdiagnosen, mit schweren Schädelhirntraumata oder nach einem Hirn-schlag.

«Weil ich bin ja meistens eingesetzt, wenn es die Person nicht mehr erfassen kann oder kognitiv nicht mehr so fit ist, dass sie entscheiden kann.» (Interview 6)

Eine weitere Berufsbeistandsperson sagte, es gäbe ganz selten Fälle, bei denen Personen in medizinischen Angelegenheiten nicht mehr urteilsfähig seien und die Berufsbeistandsperson entscheiden müsse. In den sechzehn Jahren als Mandatsträgerin habe sie nur drei Fälle erlebt, in denen sie mit einem Arzt zusammen habe entscheiden müssen. Sie habe in der ganzen Zeit keinen Fall übernommen, bei dem die Klientin oder der Klient ihren Willen nicht mehr hätte äussern können. Eine andere Berufsbeistandsperson aus einem kleinen polyvalenten Sozialdienst betreut hingegen 15 Mandate mit Vertretung bei medizinischen Massnahmen von insgesamt 40 Mandaten.

Eine Berufsbeistandsperson erklärte, dass sie relativ viele Vertretungen bei medizinischen Massnahmen habe, da sie schon lange an diesem Ort als Berufsbeistandsperson arbeite und deshalb die Klientinnen und Klienten mit ihr zusammen alt werden. Da komme früher oder später diese Vertretung zu den anderen Aufgaben hinzu. Häufig werden die Beistandschaften bei medizinischen Massnahmen als Ergänzung zu den Beistandschaften nach Art. 394 und 395 ZGB durch die KESB errichtet (zum Beispiel, wenn keine Angehörigen da oder diese überfordert sind).

Die Anzahl der Mandate mit Vertretung bei medizinischen Massnahmen unterscheidet sich bei den befragten Berufsbeistandspersonen stark. Dies führt unmittelbar zu einer weiterführenden wichtigen Frage: Setzen alle befragten Berufsbeistandspersonen die Schwelle für das Eingreifen bei Entscheidungen am Lebensende gleich hoch an oder sind strukturelle Gründe für die stark unterschiedlichen Fallzahlen verantwortlich?

Aufgaben der Berufsbeistandspersonen

Die Berufsbeistandspersonen haben die behördlich angeordneten Massnahmen auszuführen. In der Personensorge gemäss Art. 391 ZGB sind sie für das gesundheitliche Wohl zuständig, so wie es in den Beschlüssen der KESB ausgeführt wird. «Dann für das gesundheitliche Wohl und für die hinreichende medizinische Betreuung sorgen und einfach sie in allen Vorkehrungen zu vertreten. Und dann für eine geeignete Wohnsituation beziehungsweise Unterkunft besorgt zu sein.» (Interview 2)

Aus den Interviews geht weiter hervor, dass die Berufsbeistandspersonen mit der KESB zusammen die Aufgaben genauer fassen, falls sich entweder die Einschätzungen der KESB und der Berufsbeistandsperson nicht decken oder die Aufgaben unklar umschrieben sind. Die Berufsbeistandspersonen geben einheitlich an, dass die Übernahme eines neuen Mandates mit grossem Arbeitsaufwand einhergeht. Sich in einen neuen Fall einzuarbeiten benötigt viel Zeit. In der Vertretung bei medizinischen Massnahmen sehen die befragten Berufsbeistandspersonen ihre Hauptaufgabe darin, die Ansichten und Meinungen der Klientinnen und Klienten zu erfragen, um sie in deren Selbstbestimmung vertreten zu können. Dabei geht es darum, die vorliegende Situation von verschiedenen Seiten zu beleuchten und dadurch mit den Klientinnen und Klienten zusammen herauszufinden, welche Entscheide angegangen und getroffen werden müssen. Als erstes wird dabei geklärt, ob die Klientin oder der Klient über einen Vorsorgeauftrag oder eine Patientenverfügung verfügt. «Wenn ich ein neues Mandat aufnehme oder bei Vertretungsrecht frage ich die Leute immer, haben Sie eine Patientenverfügung, möchten Sie eine machen?» (Interview 6). Wenn noch keine Patientenverfügung vorliege, sei es Aufgabe der Berufsbeistandspersonen sich zu bemühen, mit Klientinnen und Klienten vorsorgliche Massnahmen zu klären und wenn gewünscht eine Patientenverfügung zu erarbeiten. Es sei dabei wichtig, dass die betreffende Person sich äussere, solange sie dazu noch fähig sei.

Eine Berufsbeistandsperson betonte, dass es in der Vertretung bei medizinischen Massnahmen nicht immer um Leben oder Tod gehe, sondern oft auch um offene Fragen zur Heimunterbringung, zu Impfungen oder allgemeine medizinische Fragen, wie zum Beispiel ob eine Operation durchgeführt werden soll oder nicht.

In den Interviews stellte sich zudem heraus, dass es für einige Berufsbeistandspersonen wichtig ist, ihre Aufgaben klar abzustecken. So sei die Ärztin, der Arzt bei medizinischen Entscheiden die bestimmende Fachperson und ihr obliege es zu entscheiden, ob zum Beispiel eine lebensverlängernde Massnahme Sinn mache oder nicht. Eine interviewte Berufsbeistandsperson äusserte sich dahingehend, dass sie den Ärztinnen, Ärzten jeweils erkläre, dass die Verantwortung nicht an sie abgeschoben werden dürfe. „Für den Arzt wäre es auch einfacher, wenn der Beistand kommt und sagt, ja, macht das und das, das ist schon gut und das ist sicher im Sinn des Patienten.“ (Interview 5)

Die Ärztinnen, Ärzte würden immer wieder versuchen, von der Berufsbeistandsperson in Erfahrung zu bringen, was zu tun sei. In medizinischen Fragen, so sind sich die Berufsbeistandspersonen einig, seien nicht sie die Entscheidungstragenden, sondern der behandelnde Arzt, die Ärztin. Für eine optimale Zusammenarbeit mit den Ärztinnen, Ärzten ist eine der interviewten Berufsbeistandspersonen sogar bereit, in ihrer Freizeit erreichbar zu sein – obwohl es nicht zu ihren Pflichten gehört.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich in den Interviews sehr unterschiedliche Bereitschaft zeigte, Verantwortung für medizinische Entscheidungen zu tragen. Es gibt Berufsbeistandspersonen, welche sich sehr für runde Tische mit allen betroffenen Fachpersonen einsetzen, um gemeinsam die bestmöglichen Entscheidungen zu treffen. Andere wiederum weisen die Verantwortung ganz den Ärztinnen, Ärzten zu, obwohl sie gemäss gesetzlichem Auftrag verpflichtet wären, Entscheidungen in Vertretung ihrer Klientinnen und Klienten bei medizinischen Massnahmen zu übernehmen.

Herausforderungen

Die Berufsbeistandspersonen erachten die Entscheidungen bei medizinischen Massnahmen grundsätzlich als Herausforderung. Auch seien die Aufträge der KESB teilweise zu wenig differenziert ausformuliert. Oft sei zum Beispiel unklar, in welchen Situationen die Berufsbeistandsperson den Klientinnen und Klienten Unterstützung zukommen lassen müsse.

Eine Berufsbeistandsperson schilderte einen herausfordernden Fall, in welchem es neben den Fragen im Zusammenhang mit dem Lebensende der Klientin auch um Fragen zur Klärung der Unterbringung deren Kindes ging.

Ich hatte aber zu diesem Zeitpunkt, also als sie das erste Mal zu mir kamen, war der Bub ca. 8 oder 9 Jahre alt. Das ist natürlich eine ganz, ganz schlimme Geschichte gewesen. Und dann habe ich dann schon, und die Eltern haben sich noch in dieser Zeit scheiden lassen, und das Kind ist ein Adoptivkind, Migrationshintergrund, also alles was man sich vorstellen kann, haben wir da in einer Geschichte drin. (Interview 2)

Die Frage, ob eine Person zu einem gewissen Zeitpunkt urteilsfähig sei oder nicht, wird von einer Berufsbeistandsperson ebenfalls als Herausforderung bei ihrer Arbeit erlebt. „Es ist immer auf der Kippe, ob die Personen urteilsunfähig sind oder nicht“. (Interview 8)

Praktisch alle Berufsbeistandspersonen gaben an, dass sie grundsätzlich sehr viele Mandate zu betreuen hätten und die zeitlichen Ressourcen pro Mandat sehr knapp bemessen seien. Umfangreichere Abklärungen für ein Mandat gingen dabei unwillkürlich zu Lasten anderer Mandate. Doch gerade bei Vertretungen bei medizinischen Massnahmen sei ein persönlicher Besuch im Spital oder Heim zwar zeitintensiv, jedoch für die professionelle Entscheidungsfindung oft notwendig. Einige Berufsbeistandspersonen wünschten sich daher mehr Zeit für die professionelle Bearbeitung ihrer Mandate.

Ja, wir versuchen, sie uns zu nehmen. Also wir haben diese Zeit, so viele Mandate, also ich meine jetzt rein von den Mandaten, dort sind natürlich von den Fachverbänden, klar, werden ja auch mehr Stellenprozente eingefordert, dass man diese Begleitung, die sozialarbeiterische Begleitung wirklich wahrnehmen kann. Und das ist natürlich heute weit weg, also das ist eine politische Sache. (Interview 4)

Entscheidungssituationen

Die Berufsbeistandspersonen wurden in den Interviews nach konkreten Fragestellungen in der Vertretung bei medizinischen Massnahmen gefragt. Nachfolgend werden von ihnen genannte Situationen aufgeführt, um einen Überblick zu erhalten, welche Tragweite die gemachten Entscheidungen haben können:

- Müssen lebenserhaltende Massnahmen eingerichtet oder gestoppt werden?
- Soll eine Magensonde nach einem Hirnschlag gelegt werden?
- Sind freiheitseinschränkende Massnahmen nötig?
- Soll eine anstehende Operation (noch) durchgeführt werden?
- Soll nach einem Schlaganfall ein Stunt gelegt werden?
- Eine Klientin riss sich nach einer OP wiederholt den Lungenkatheter heraus. Sie konnte nur noch mit Gesten zu verstehen geben, dass sie keine lebensverlängernden Massnahmen mehr wünsche. Gemeinsam haben Arzt und Berufsbeistandsperson entschieden, dass dies der mutmassliche Wille der Frau sei und es wurde im Folgenden darauf verzichtet, den Lungenkatheter neu zu legen.
- Muss eine Klientin, ein Klient in einem Pflegeheim gepflegt werden? Und welche Einrichtung ist am besten dafür geeignet?
- Soll im Akutfall eine Klientin, ein Klient wiederbelebt werden? Solche Entscheide sind insbesondere dann schwierig zu treffen, wenn zum Beispiel die Angehörigen unterschiedliche Auffassungen vertreten.
- Ist es sinnvoll, eine Klientin, einen Klienten am Lebensende intensiv medizinisch zu betreuen oder palliativ betreut im Altersheim sterben zu lassen?
- Soll eine Peg-Sonde (dient der künstlichen Ernährung direkt über den Magen-Darm-Trakt) gelegt werden und stellt dies bereits eine lebensverlängernde Massnahme dar?

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Entscheidungssituationen sehr variabel sind und die Ausgangslage nicht immer eindeutig ist. Des Weiteren sind die medizinischen Massnahmen häufig komplexer Natur und sogar die Standpunkte in der medizinischen Fachwelt, ob zum Beispiel eine Massnahme lebensverlängernd ist oder nicht, gehen zum Teil weit auseinander.

6.3. Das Lebensende aus Sicht der Berufsbeistandspersonen

In den Interviews wurden die Berufsbeistandspersonen gefragt, wie sie die Phase des Lebensendes bei der Vertretung bei medizinischen Massnahmen definieren. Eine Berufsbeistandsperson sagte, aus ihrer Sicht handle es sich um die Phase des Lebensendes, wenn ein schwerer Verlauf einer psychischen oder körperlichen Krankheit vorliege, gesundheitlich keine Aussicht auf Besserung bestehe und der gesundheitliche Zustand stetig schlechter statt besser werde. Sehr fortge-

schrittenes Alter oder eine erschwerte Nahrungsaufnahme seien ebenfalls Kriterien, um die Phase des Lebensendes zu umschreiben. Von einer Berufsbeistandsperson wurde geäußert, dass der Begriff «Lebensende» schwer zu definieren sei. Eine andere merkte an, dass man es sehe, wenn es nicht mehr lange bis zum Tod gehe. Insgesamt taten sich die Berufsbeistandspersonen mit einer Definition des Lebensendes eher schwer.

Betreffend Lebensende wird von den Berufsbeistandspersonen die Erfahrung gemacht, dass die Klientinnen und Klienten eine klare Vorstellung haben, wie ihre Angelegenheiten nach ihrem Tod geregelt werden sollen. In der alltäglichen Arbeit sei es jedoch oft schwierig aufzuzeigen, dass es auch eine längere Phase geben könne, in der man noch lebe, aber unter Umständen seinen Willen nicht mehr kundtun könne.

Die haben eigentlich klare Vorstellungen, jawohl, wenn ich einmal nicht mehr bin, dann ist das so, das so und das so. Aber sie sind sich nicht bewusst, was es da eigentlich zu regeln gäbe für diese Zeit, wo sie sehr wohl noch sind. (Interview 5)

Eine der befragten Berufsbeistandspersonen geht bei Klientinnen und Klienten am Lebensende persönlich vorbei, um zu besprechen, was alles noch zu erledigen sei. Es komme dabei immer wieder vor, dass diese wenige Tage später sterben, wohl weil sie das Gefühl hätten, nun alles geregelt zu haben. Des Weiteren zeigte sich in den Interviews, dass Gespräche der Berufsbeistandspersonen mit den Klientinnen und Klienten über das Lebensende schwierig sind. Dies steht im Einklang mit der Studie CosmosDirekt (2007) über die Vermeidung der Themen Tod und Sterben (siehe Kapitel 1.1).

7. Systematische Auswertung der Leitfadeninterviews

Im Folgenden werden sowohl die «soziologische»⁷ Konzeptualisierung als auch die theoretische Generalisierung der Leitfadeninterviews auf der Basis der oben umschriebenen Rahmenbedingungen durchgeführt. Die Ergebnisse werden anschliessend validiert und diskutiert. Der Abschluss dieses Kapitels bilden Aussagen zur Limitation der Ergebnisse.

7.1. Konzeptualisierung der Leitfadeninterviews

Zunächst werden nach Meuser und Nagel die Oberbegriffe aus dem Interviewmaterial extrahiert. Dazu fliessen illustrative Zitate aus den Interviews als selektive Plausibilisierung ein. Die in der folgenden Tabelle aufgeführten Oberbegriffe wurden aus den Überschriften bzw. Steigbügel (siehe Anhang B) aller Interviews herausgearbeitet. Der Inhalt derjenigen Überschriften, die nicht der Beantwortung der Fragestellung dienten, wurde in die obigen Rahmenbedingungen (Kapitel 6) eingearbeitet⁸. Die nachfolgende Tabelle zeigt, wie die einzelnen Überschriften den entsprechenden Oberbegriffen zugeordnet wurden. Die Oberbegriffe stellen dabei ein Extrakt aller Textteile der jeweiligen Überschriften dar. Um die Lesbarkeit der Arbeit zu verbessern, wurden in dieser Arbeit anstelle abstrakter Oberbegriffe in der Konzeptualisierung aussagekräftige Steigbügel aus den Überschriften und Kategorien gewählt, welche die Oberbegriffe umschreiben. Danach werden die einzelnen Oberbegriffe erläutert und mit Beispielen aus den Interviews unterlegt.

⁷ Da in dieser Arbeit keine soziologische Untersuchung durchgeführt wird, wird im Folgenden schlicht von Konzeptualisierung gesprochen.

⁸ Dies betrifft folgende Überschriften: Entscheidungssituationen, Aufgaben der Berufsbeistandsperson, Lebensende, Häufigkeit der medizinischen Massnahmen am Lebensende, Abgrenzung von Aufgaben der Berufsbeistandsperson, Herausforderungen als Berufsbeistandspersonen.

Überschriften / Kategorien Steigbügel				
<ul style="list-style-type: none"> • Entscheidungskriterien • Faktoren für Entscheidungen • Vereinfachende Umstände bei Entscheidungen • Patientenverfügung oder Vorsorgeauftrag • Uneinigkeit mit der Klientin, dem Klienten • Entscheide gegen den Willen <p style="text-align: center;">⇓</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vorgehen bei Entscheidungsfindung • Vereinfachende Umstände bei Entscheidungen • Austausch im Team • Kompetenzen der Berufsbeistandsperson / Weiterbildung • Werte der Berufsbeistandsperson • Uneinigkeit mit der Klientin, dem Klienten <p style="text-align: center;">⇓</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Faktoren für Entscheidungen • Vorgehen bei Entscheidungsfindung • Vereinfachende Umstände bei Entscheidungen • Interdisziplinäre Zusammenarbeit <p style="text-align: center;">⇓</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Faktoren für Entscheidungen • Vorgehen bei Entscheidungsfindung • Vereinfachende Umstände bei Entscheidungen • Zusammenarbeit mit Angehörigen • Konflikte mit Angehörigen <p style="text-align: center;">⇓</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vorgehen bei Entscheidungsfindung • Vereinfachende Umstände bei Entscheidungen • Erschwerende Umstände bei Entscheidungen <p style="text-align: center;">⇓</p>
Konzeptualisierung Allgemeingültige spezifische Oberbegriffe aus Steigbügeln				
<ul style="list-style-type: none"> • Ich will oder ich will nicht 	<ul style="list-style-type: none"> • Nach bestem Wissen und Gewissen handeln • Anstossen an die eigene Haltung • Zwischen-Tür- und-Angel-Gespräche nutzen 	<ul style="list-style-type: none"> • Fachmeinung einholen 	<ul style="list-style-type: none"> • Alle ins Boot holen 	<ul style="list-style-type: none"> • Alles Menschenwürdige und Menschenmögliche machen • Mittelweg wählen

Tabelle 2: Übersicht zur Konzeptualisierung (eigene Darstellung)

Ich will oder ich will nicht

Wie früher ausgeführt (Kapitel 4.1), beinhaltet die Menschenwürde gemäss dem Berufskodex der Sozialen Arbeit sowohl die Selbstbestimmung als auch die Partizipation der Klientinnen und Klienten. Aussagen der Leitfadeninterviews wie «das zu machen, was die Leute vor dem Tod noch sagen, ist heilig» (Interview 2) oder «die Klientin gibt zu verstehen: ich will, oder ich will nicht. Das will ich nicht mehr, ich will sterben» (Interview 9) zeigten das Respektieren der Selbstbestimmung deutlich. Die in den Rechtsnormen und dem Berufskodex geforderte Selbstbestimmung (Kapitel 4.2) wird von den Berufsbeistandspersonen klar und häufig als Grundlage benannt: «Es geht um das Wohl und den Willen der Leute, um Selbstbestimmung» (Interview 3). Solange sich Klientinnen und Klienten noch äussern können, sei es verbal mit Gesten oder durch entsprechende Handlungen wie Verweigern der Nahrungsaufnahme, fliesst der mutmassliche Wille in den Entscheidungsprozess ein. Dies ist für die Berufsbeistandspersonen zentral. Es zeigt

sich darin, dass sie die Klientinnen und Klienten im Zweifelsfall persönlich befragen und nicht nur auf Berichte von Fachpersonen abstellen: «Und dann habe ich es auch wieder gleich gemacht. Da bin ich mit ihr zusammen zum Arzt.» (Interview 5)

Die neben der Selbstbestimmung geforderte Partizipation wird durch den Einbezug der Klientinnen- und Klientenmeinung gelebt. Das folgende Beispiel zeigt dies deutlich:

Sie war selber gar nicht mehr in der Lage. Und ich habe sie dann gefragt, ob ich das für sie schreiben soll und sie soll sagen ob das für sie in Ordnung ist oder ob sie etwas Anderes möchte, oder ob das jemand anderes machen soll. (Interview 2)

Weitreichende Entscheide lassen sich einfacher treffen, wenn vor allem subjektive Kriterien wie Lebenswillensäusserungen oder Wünsche der Klientinnen und Klienten als Grundlage herangezogen werden können. Dies belegt die folgende Aussage:

Und es gibt ja Leute, die sind zum Beispiel dement, aber die sind sehr glücklich. Und dann ist es gut, dann mache ich die Sachen, die lebensverlängernd sind, weil ich davon ausgehe, sie haben keine Schmerzen, also es gibt keine Anzeichen dafür, und sie haben Freude am Leben, sie hat zwar das Kurzzeitgedächtnis nicht mehr, aber sonst ist es für sie schön, dann mache ich das. Wenn ich aber jemanden einfach so liegen sehe, der nicht mehr ansprechbar ist und nicht mehr essen und trinken will und dahinvegetiert, dann macht es in meinen Augen nicht mehr gross Sinn. (Interview 6)

Die Berufsbeistandspersonen empfanden vor allem Entscheidungen als Herausforderung, in denen den Wünschen der Klientinnen und Klienten wegen Selbstgefährdung oder Verwahrlosung nicht entsprochen werden konnte.

Da war eine 98-jährige Frau, die hat partout nicht in ein Heim gehen wollen. Und es war auch von der Verwahrlosung her, da konnten wir nicht mehr weiter zuschauen. (...) Und nachher ist sie hierher ins Heim gekommen, hat dann absolut keinen Lebenswillen mehr gehabt und ist dann innerhalb von zwei Wochen gestorben. Und das ist schon so ein Fall, wo ich mir immer wieder überlegt habe, war das das Richtige. (Interview 6)

Selbst- und Fremdgefährdung, z.B. die Verwahrlosung, sind die einzigen Kriterien, welche bewirken, dass den Wünschen der Klientinnen und Klienten nicht vollumfänglich entsprochen wird. Diese sind gemäss dem Grundsatz der Selbstbestimmung des Berufskodexes (siehe Kapitel 4.2, 8.5 BK) auch die einzigen Voraussetzungen, welche das Anrecht auf die eigene Wahl einschränken.

Fachmeinungen einholen

Das Einholen von Fachmeinungen für die Entscheidungsfindung ist von grosser Bedeutung: «Weil jeder will ja nie alleine entscheiden müssen. Und jeder hat sein spezifisches Fachwissen und dann kann man mit verschiedenen Perspektiven aufeinandertreffen.» (Interview 8) Dies zeigt auch

folgende Aussage: «Ich nehme meistens die Bezugsperson des Heimes, eines Altersheims, eine Krankenschwester ziehe ich bei, setzen uns an den Tisch und schauen das zusammen an.» (Interview 7) Dass eine Berufsbeistandsperson sogar in ihrer Freizeit für Ärztinnen und Ärzte telefonisch erreichbar ist, ist ein weiteres Indiz dafür, dass der möglichst reibungslosen Zusammenarbeit mit Fachleuten zum Wohl der Klientinnen und Klienten ein hohes Gewicht beigemessen wird.

Alle ins Boot holen

Die Aussage «und dann muss man sie alle ins Boot holen und am Schluss zu einer Entscheidung kommen» (Interview 3) verweist auf die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Fachleuten und das Miteinbeziehen der Angehörigen. Dies bestätigen auch die folgenden Aussagen: «Ganz wichtig ist sicher das Gespräch mit den zuständigen Ärztinnen, Ärzten, mit der Pflege, mit den Sozialdiensten, mit den Angehörigen.» (Interview 3)

Und dass es so ist, wie wir das jetzt gehabt haben mit den Ärzten, dass wir eine so gute Zusammenarbeit hatten. Weil alleine könnte ich das ja auch nicht.... vielleicht das eine oder andere wäre mir ja nicht einmal in den Sinn gekommen. Da ist man sehr, sehr, sehr auf die Ärzte auch angewiesen. (Interview 2)

Neben der Teilhabe der Klientinnen und Klienten geht es auch um die Einbindung weiterer Adressatinnen und Adressaten des Entscheidungsprozesses.

Mittelweg wählen

Im Entscheidungsprozess werden von den Berufsbeistandspersonen oft mehrere Kriterien zur Entscheidungsfindung herangezogen. Die Schwierigkeit liegt dann darin, die verschiedenen Kriterien sinnvoll zu gewichten und den Gesamtzusammenhang im Auge zu behalten. Dies ist vor allem dann schwierig, wenn die unterschiedlichen Kriterien zu voneinander abweichenden Schlüssen führen. Eine Interviewperson betonte, dass es grundsätzlich keinen Ablaufplan gebe, und Entscheidungen immer individuell erarbeitet werden müssen: «Es gibt nicht ein Ding, wo man sagen kann, ja, jetzt machen wir es so und so.» (Interview 2) Je weniger vorgängige Hinweise vorhanden sind und je kürzer die Berufsbeistandsperson die Klientin, den Klienten kennt, desto eher wird ein Mittelweg beschritten. Eine Interviewperson beschreibt dies so:

Wenn jetzt jemand verwehrlost, und dann kommt eine Gefährdungsmeldung und dann wird festgestellt, oder respektive der kommt zum Beispiel ins Spital, weil er kollabiert oder dass er einfach nicht mehr nach Hause gehen kann, dass er in einem Zustand ist, in dem er nicht mehr selber entscheiden kann, wo keine Verwandtschaft da ist, der wirklich vor dem nichts steht, dann geht man in der Regel einfach so vom Mittelweg aus. (Interview 4)

Nach bestem Wissen und Gewissen handeln

Dass Berufsbeistandspersonen nach bestem Wissen und Gewissen handeln, zeigt sich einerseits im Handeln nach geltender Rechtsnorm, der Umsetzung der KESB-Aufträge sowie im Einholen von Zweitmeinungen. Andererseits gehören aber auch Fallbesprechungen in Inter- und Supervisionen, **zwischen-Tür-und-Angel-Gespräche** oder Mittagessen im Team dazu, wie folgende Aussagen zeigen: «Die Gespräche unter der Türe, die sind eben auch wichtig, und dort passiert schon auch noch ein Austausch.» (Interview 7)

Was wir haben ist sicher die kollegiale Beratung. Diese geht unkompliziert. Wir haben Grossraumbüros, man kann sagen, wir haben gute Beziehungen. Ich bin sehr gut vernetzt über das Haus, das heisst, wir haben im ganzen Haus Leute, wenn ich etwas habe, dann kann ich es mit denen besprechen. Wir gehen regelmässig Mittagessen. (Interview 3)

Professionalität von Berufsbeistandspersonen zeigt sich in der ständigen Reflexion des eigenen Handelns sowie der persönlichen Weiterentwicklung und der Weiterentwicklung des Teams aber auch durch einen Theorie-Praxis-Transfer im Arbeitsalltag.

Anstossen an eigener Haltung

Inwieweit die Werte der Berufsbeistandspersonen den Entscheidungsprozess beeinflussen sollen, wurde von den Interviewpersonen kontrovers beurteilt. Eine Berufsbeistandsperson äusserte sich wie folgt dazu: «Das hat mit meiner privaten Geschichte zu tun. Das ich schon von dem auch geprägt bin. Von Todesfällen.» (Interview 2) Eine weitere Aussage war: «Es ist auch wahnsinnig wichtig, dass wir uns bewusst sind, was wir selber in dem für eine Haltung haben. Und dass man das sauber trennen kann. Das sollte eigentlich überhaupt nicht mit reinspielen.» (Interview 5) Und schliesslich hat es eine Interviewpartnerin wie folgt auf den Punkt gebracht und sprach vom «Anstossen an der eigenen Haltung», dem bewussten Umgang also mit fremden und eigenen Wertvorstellungen und Haltungen. Ein solches Hin-und-Her-Gerissen-sein erwähnte eine Interviewperson anhand des Einfliessens ihres christlichen Hintergrundes, ihrer von der pflegerischen Ausbildung geprägten Grundhaltung und derjenigen der Sozialen Arbeit. Zwischenmenschlich können sich unterschiedliche Haltungen zum Beispiel in der interdisziplinären Zusammenarbeit oder der Zusammenarbeit mit Angehörigen zeigen.

Alles Menschenwürdige und Menschenmögliche machen

In der Vertretung der Klientinnen und Klienten lassen sich die Berufsbeistandspersonen laut Interviews von folgender Maxime leiten: «Man muss einfach das Menschenwürdige machen. Und das Menschenmögliche.» (Interview 2) Dies zeigt sich ebenfalls in folgendem Beispiel: Obwohl das Mandat gemäss Art. 399, Abs. 1 ZGB mit dem Tod der Klientinnen und Klienten endet, gibt es Berufsbeistandspersonen, welche noch Aufgaben über deren Tod hinaus wahrnehmen. Ein aussergewöhnliches Beispiel: Eine Berufsbeistandsperson verweist während des Interviews auf eine Urne im Büro. Sie werde die Asche des Verstorbenen während einer Wanderung persönlich auf

der gewünschten Alp verstreuen. Eine andere Berufsbeistandsperson beschreibt es wie folgt: «Da will ich gerne schauen. Ihn würde ich auch begleiten, wenn einmal etwas ist. Oder wo ich in eine Sprechstunde mitgehe oder so. Ihm einfach beistehen. Das ist das Zentrale. Reden, hören, helfen, übersetzen, wenn er nicht versteht.» (Interview 9)

7.2. Theoretische Generalisierung

Mit Hilfe der oben durchgeführten Konzeptualisierung der Leitfadeninterviews können im Folgenden mit den so gefundenen Oberbegriffen theoretisch generalisierte Aussagen zu den in dieser Arbeit gesuchten Entscheidungsgrundlagen der Berufsbeistandspersonen mit Vertretung bei medizinischen Massnahmen gemacht werden. Die nachfolgende Tabelle zeigt die Herleitung der Entscheidungsgrundlagen aus den Oberbegriffen.

Konzeptualisierung Allgemeingültige fachspezifische Oberbegriffe aus Steigbügel				
<ul style="list-style-type: none"> • Ich will oder ich will nicht <p style="text-align: center;">⇓</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nach bestem Wissen und Gewissen handeln • Anstossen an die eigene Haltung • Zwischen-Tür- und-Angel-Gespräche nutzen <p style="text-align: center;">⇓</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fachmeinung einholen • Alle ins Boot holen <p style="text-align: center;">⇓</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Alle ins Boot holen <p style="text-align: center;">⇓</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Alles Menschenwürdige und Menschenmögliche machen • Mittelweg wählen <p style="text-align: center;">⇓</p>
Theoretische Generalisierung Entscheidungsgrundlagen der Berufsbeistandspersonen mit Vertretung bei medizinischen Massnahmen				
Selbstbestimmung der Klientinnen und Klienten wahren	Professionswissen der Sozialen Arbeit	Fachmeinungen aus interdisziplinärer Zusammenarbeit	Meinungsaustausch mit Angehörigen und Bezugspersonen der Klientinnen und Klienten	Auftrag KESB und ZGB

Tabelle 3: Übersicht Konzeptualisierung (eigene Darstellung)

Diese nach dem Verfahren von Meuser und Nagel extrahierten Ergebnisse stellen für die interviewten Berufsbeistandspersonen die Grundlagen für Entscheidungen bei Vertretung bei medizinischen Massnahmen dar.

7.3. Validierung und Diskussion der Entscheidungsgrundlagen

Durch die nachfolgende kritische Beleuchtung der oben gefundenen Entscheidungsgrundlagen aus der theoretischen Generalisierung werden diese entsprechend validiert. Dazu werden die Aussagen sowohl einzeln als auch im Zusammenhang einer genaueren Prüfung in Bezug auf Werte, Theorien und Methoden der Sozialen Arbeit unterzogen und diskutiert. Dabei können in einem ersten Schritt folgende prinzipiellen Zuordnungen angegeben werden:

- Selbstbestimmung der Klientinnen und Klienten wahren → stellt einen Wert der Gesellschaft und der Sozialen Arbeit dar.
- Professionswissen der Sozialen Arbeit → bezieht sich auf Theorien und Werte der Profession.
- Fachmeinungen aus interdisziplinärer Zusammenarbeit → beinhaltet den fachlichen Austausch mit Vertretenden involvierter Fachdisziplinen.
- Meinungs austausch mit Angehörigen und Bezugspersonen der Klientinnen und Klienten → ermöglicht die Beschreibung und Bewertung einer gegebenen Situation und beinhaltet sowohl Theorie- als auch Wertewissen der Berufsbeistandsperson.
- Auftrag KESB und ZGB → setzt im Zuge einer Auftragsklärung sowohl Rechtswissen als auch dessen Anwendung voraus.

Nachfolgend werden die prinzipiellen Zuordnungen systematisch untersucht. Dazu wird auf die einzelnen Entscheidungsgrundlagen mit Verweis auf weiterführende Theorien und Konzepte eingegangen sowie ein Bezug zum Berufskodex der Sozialen Arbeit hergestellt. Des Weiteren werden im Kapitel 7.4 die Grenzen der Auswertungsaussagen ausgelotet.

Selbstbestimmung der Klientinnen und Klienten wahren

Die Selbstbestimmung der Klientinnen und Klienten ist eine der wichtigsten Entscheidungsgrundlagen der Berufsbeistandspersonen, was sich durch viele Aussagen in den Interviews ausdrückte. Dies ist ebenfalls ersichtlich aus der Anzahl Steigbügel in der ersten Spalte aus Überschriften/Kategorien, Tabelle 2: .

Wie Gassmann (2015) ausführt, gelten als Grundlage für Entscheidungen der mutmassliche Wille als subjektive Komponente und die Interessen der urteilsunfähigen Person als objektive Komponente (S.132), siehe dazu Kapitel 4.3. Weiter bildet das Selbstbestimmungsrecht nach Gabrielle Steffen (2004) in der Medizin das Fundament der Informed-Decision-Theorie. Diese besagt, dass die Patientin, der Patient zu einer Behandlung ja oder nein sagen kann, sofern sie oder er von professioneller Seite her genügend informiert wurde (S.61)⁹. Heinz Hausheer und Regina E. Aebi-Müller (2012) betonen ebenfalls, dass für behandelnde Ärztinnen und Ärzte eine Aufklärungspflicht bei ärztlichen Eingriffen besteht und die Patientinnen und Patienten die erforderliche Einwilligung dazu geben müssen (Rz12.49). Zur Selbstbestimmung braucht es somit sowohl einen eigenen Willen, eigene Interessen als auch entsprechende Informationen von professioneller Seite.

Diese drei grundlegenden Komponenten der Selbstbestimmung können sich gegenseitig widersprechen und so zu einem Spannungsfeld führen. Die Diskrepanz zwischen dem Willen einer

⁹ Vertiefte Informationen siehe Baumann-Hölzle, Ruth, Müri, Corinna, Christen, Markus & Bögli, Boris (Hrsg.). *Leben um jeden Preis? Entscheidungsfindung in der Intensivmedizin*. Bern: Europäischer Verlag der Wissenschaften.

Klientin, eines Klienten und objektiven Gründen, die dagegensprechen, zeigte sich deutlich in der Auswertung der Interviews. Ein Beispiel aus Interview 4 beschreibt folgende Situation: Eine Person wollte gemäss ihrem eigenen Willen zu Hause leben. Der Gesundheitszustand führte aber dazu, dass die physische Integrität nicht gewahrt werden konnte. Die Person stürzte immer wieder und war wegen ihrer Demenz nicht fähig, den Haushalt selber zu führen. Dem Willen dieser Klientin, zu Hause zu leben, konnte deshalb nicht mehr entsprochen werden, weil die professionelle Einschätzung und das Risiko, gesundheitlichen Schaden zu nehmen, dagegensprachen.

Der Berufskodex der Sozialen Arbeit Schweiz führt dazu aus, dass der Grundsatz der Selbstbestimmung nur insoweit höchste Achtung geniesst, so lange der Mensch weder sich selbst noch die Rechte und legitimen Interessen anderer gefährdet (AvenirSocial, 2010, S.8). Zusätzlich wird ebenda ausgeführt, dass die Auseinandersetzung mit solchen und ähnlichen Spannungsfeldern unvermeidlich und notwendig ist. Es werden folgende Spannungsfelder explizit erwähnt:

- Das grundsätzliche Selbstbestimmungsrecht der Klientinnen und Klienten versus derer momentanen oder andauernden Unfähigkeit, dieses Recht wahrnehmen zu können.
- Das Beharren der Klientinnen und Klienten auf Selbstbestimmung versus die Notwendigkeit der Übernahme von Schutz und Fürsorge durch die Soziale Arbeit (S.7).

Die Selbstbestimmung der urteilsunfähigen Person ist oberstes Gebot, die Grenze liegt jedoch in der professionell festgestellten, begründeten Gefährdung der Gesundheit. Ausnahmen bilden – wie aus den Interviews hervorgeht – Entscheidungen in der Phase kurz vor dem Tod einer Klientin, eines Klienten, in welcher der Selbstbestimmung praktisch gänzlich Rechnung getragen wird.

Wie in Kapitel 4.2 erläutert, ist sowohl für Daniel Rosch wie auch für Jürg Gassmann die Partizipation der Schlüssel dafür, dass der Selbstbestimmung – trotz Fremdbestimmung und Urteilsunfähigkeit – soweit wie möglich entsprochen werden kann. Dies geht einher mit den Forderungen des Berufskodexes der Sozialen Arbeit, welche der Menschenwürde mittels Selbstbestimmung und Partizipation Achtung verschaffen. Die Aussagen der geführten Interviews zeigen jedoch, dass der Begriff «Partizipation» von den Berufsbeistandspersonen in den Interviews im Gegensatz zum Begriff «Selbstbestimmung» nie explizit genannt wurde. Dies deutet jedoch nicht – wie man meinen könnte – darauf hin, dass Partizipation in der Arbeit mit Klientinnen und Klienten fehlt. Vielmehr kann aus den Interviews geschlossen werden, dass die Berufsbeistandspersonen sehr wohl um Partizipation bemüht sind. Sie scheinen die Begriffe «Partizipation» und «Selbstbestimmung» synonym zu verwenden.

Des Weiteren zeigte sich, dass die Mitwirkung der Klientinnen und Klienten an Entscheidungen zum Teil zeitlich versetzt abläuft. Mit anderen Worten, die Berufsbeistandspersonen setzen sich mit ihren Klientinnen und Klienten so früh wie möglich mit Themen im Zusammenhang mit dem Lebensende, wie z.B. Patientenverfügungen und Vorsorgeauftrag auseinander. Dies ermöglicht

später, im Zeitpunkt einer eventuellen Urteilsunfähigkeit, den mutmasslichen Willen der Klientinnen und Klienten einfließen zu lassen. Eine solch weitgehende Partizipation setzt jedoch voraus, dass die Berufsbeistandspersonen die Mandate vorausschauend führen, heikle Themen aufgreifen und daraus erarbeitete Informationen schriftlich festhalten.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Berufsbeistandspersonen die gesetzlichen Anforderungen in der Entscheidungsfindung nach Art. 378 ZGB – es ist nach dem mutmasslichen Willen und den Interessen der urteilsunfähigen Person zu entscheiden – entsprechen.

Professionswissen der Sozialen Arbeit

Im betrachteten Kontext des Professionswissens geht es vor allem um das Auftreten möglicher Werte-Normen-Dilemmata in der Arbeit der Berufsbeistandspersonen, welche mit Hilfe des eigenen Professionswissens und in Zusammenarbeit mit Bezugsdisziplinen aufgelöst werden sollen. Der Berufskodex der Sozialen Arbeit fordert in diesem Zusammenhang von den Professionellen der Sozialen Arbeit, ihre Handlungen persönlich zu verantworten und sie gegen mögliche kritische Einwände moralisch begründen und professionell verteidigen zu können (AvenirSocial, 2010, S.7). Die Interviews haben gezeigt, dass die persönliche Auseinandersetzung der Berufsbeistandspersonen mit dem Thema Lebensende im Zusammenhang mit Entscheidungen bei Mandatsführungen als grosse Herausforderung erlebt wird. Um die geforderte Verantwortung übernehmen zu können, bedarf es im Entscheidungsprozess sowohl der Selbstreflexion, als auch des Austauschs mit anderen Fachpersonen und der Unterstützung von Kolleginnen und Kollegen. Der Berufskodex fordert denn auch nicht zu Unrecht die Handlungsmaxime, dass sich Professionelle nicht nur kontinuierlich weiterbilden, sondern auch Intervisionen, Supervisionen und Coachings nutzen sollten (AvenirSocial, 2010, S.11). Als systematisierter Ansatz dazu bietet sich beispielsweise die kollegiale berufsethische Beratung nach Schmocker (2011) an, welche in acht Schritten sowohl die Lösung kognitiver Fragen als auch praktischer Probleme ermöglicht (S.38-39)¹⁰.

Zusammenfassend kann dies gemäss Schmocker (2011) so ausgedrückt werden, dass die Soziale Arbeit das Spannungsfeld zwischen ihrem ersten Mandat seitens des Staates (Hilfe und Kontrolle als Doppelmandat) und ihrem zweiten Mandat seitens der Klientel mit Hilfe wissenschaftlich fundierten Beschreibungs- und Erklärungsmustern der sozialen Probleme und daraus abgeleiteten Arbeitsweisen und Methoden überwinden können sollte (S.47-48). Um dies leisten zu können, bedarf es einer gezielten Aus- als auch Weiterbildung.

¹⁰ Weiterführende aktuelle Fachliteratur zum Thema Intervision und Coaching:

Lippmann, Eric (2013). *Intervision: Kollegiales Coaching professionell gestalten* (3. Aufl.). Heidelberg: Springer

Lippmann, Eric (2013). *Coaching. Angewandte Psychologie für die Beratungspraxis* (3. überarb. erw. Aufl.). Heidelberg: Springer.

Die genannten Anforderungen ergeben die Herausforderung, gut ausgebildete, erfahrene und motivierte Mitarbeitende im Bereich des Kindes- und Erwachsenenschutzes zu finden (Claudia Blumer und Andrea Fischer, 2016). Patrick Fassbind, Leiter der KESB Basel-Stadt betont die Schwierigkeit der Personalrekrutierung im betrachteten Tätigkeitsfeld. Seiner Meinung nach ist es anspruchsvoll, fähige Berufsbeistandspersonen zu finden, welche eine hohe Sozialkompetenz und interdisziplinäres Fachwissen unter anderem in den Bereichen Sozialarbeit, Recht und Psychologie mitbringen (zit. in Blumer und Fischer, 2016). Weiter wirken sich das negative gesellschaftliche Image und der öffentliche Druck auf die KESB als Auftraggeberin der Berufsbeistandspersonen indirekt auf deren Arbeit aus.

Fachmeinungen aus interdisziplinärer Zusammenarbeit

Bei der interdisziplinären Zusammenarbeit im Zusammenhang mit medizinischen Massnahmen am Lebensende steht die Integration medizinischer, pflegerischer und psychologischer Lösungsansätze in den eigenen methodengeleiteten Entscheidungsprozessen der Berufsbeistandspersonen im Vordergrund. Der Berufskodex der Sozialen Arbeit beschreibt dies als Herausforderung für die Professionellen der Sozialen Arbeit, welche in unterschiedlichen Arbeitsfeldern, Organisations Ebenen und Sektoren eingesetzt werden und mit unterschiedlichen Themen, Aufgaben oder Herausforderungen konfrontiert sind (AvenirSocial, 2010, S.7). Die interviewten Berufsbeistandspersonen betonten allesamt, sie seien keine medizinischen Fachpersonen und deshalb auf ärztliche Meinungen angewiesen. In den Interviews wurde deutlich, dass auch Einschätzungen und Meinungen aus der Pflege oder von Psychologinnen und Psychologen handlungsleitend sein können.

Ferner zeigte sich, dass die Zusammenarbeit mit medizinischem Fachpersonal von Seiten der Berufsbeistandspersonen sehr unterschiedlich wahrgenommen wird. Es wurden Situationen geschildert, in welchen die medizinischen Argumente derart stark waren, dass der Entscheid der Berufsbeistandsperson einem „Abnicken“ gleichkam. Im Gegensatz dazu berichteten andere Berufsbeistandspersonen von einer Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Professionen, welche sich sehr konstruktiv und auf gleicher Augenhöhe abgespielt hatte.

Hierzu unterstreicht die Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften in ihren medizinisch-ethischen Richtlinien (2014), dass eine umfassende und frühzeitige Aufklärung der betreffenden Person oder ihrer Vertretung über die medizinische Situation als Voraussetzung für die Entscheidungsfindung zu sehen ist. Eine einfühlsame und offene Kommunikation von Seiten der Ärztinnen und Ärzte wird dabei als unabdingbar erachtet (S.6). Die Ärztin, der Arzt ist verpflichtet, die vertretungsberechtigte Person über alle Umstände zu informieren, die für die medizinische Massnahme wesentlich sind. Der Entscheid über den Behandlungsplan wird dann letztendlich von der Vertretungsperson getroffen, welche dem mutmasslichen Willen einer urteilsunfähigen Patientin, eines urteilsunfähigen Patienten entsprechen sollte. Oberstes Ziel muss

immer ein Konsens sein (S.7). Eine positive und förderliche Zusammenarbeit mit beidseitiger Wertschätzung und Respekt zwischen allen beteiligten Fachpersonen ist daher eine wichtige Voraussetzung für den bestmöglichen Entscheidungsprozess. Hierarchische Unterschiede und Machtansprüche sollten beiseitegelegt werden. Bei schwierigen Entscheiden kann eine ethische Unterstützung beigezogen werden. Weiterführende Angaben dazu finden sich bei den ethisch-medizinischen Empfehlungen der SAMW¹¹.

Wenn man unter dem Grundsatz der Partizipation nicht nur die Teilhabe an Entscheidungsprozessen versteht, sondern auch die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und damit einhergehenden Dienstleistungen (siehe Kapitel 4.1), wird die Zusammenarbeit mit medizinischem Fachpersonal und damit der Zugang zu medizinischer Versorgung zu einem Akt der Partizipation. Dies umso mehr, weil medizinische Massnahmen weitreichende Auswirkungen nicht nur auf den Körper der Klientinnen und Klienten haben können, sondern auch auf deren Psyche und sozialen Beziehungen. Ob zum Beispiel jemand im Spital oder im Pflegeheim medizinisch versorgt wird, beeinflusst unter Umständen die soziale Einbettung der betroffenen Person, weil sich dadurch ihr soziales Umfeld verändert.

Bis März 2018 wird das Projekt «Faktenboxen als Entscheidungs-Unterstützung für belastende medizinische Interventionen bei Menschen mit Demenz am Lebensende (DemFACTS)» durchgeführt¹² (Universität Zürich, 2016). Dieses Projekt soll dazu beitragen, den Wissensvorsprung von Ärztinnen und Ärzten bei gemeinsam mit Berufsbeistandspersonen zu treffenden Entscheidungen und damit einhergehenden Problemen zu vermindern. Ähnliche Entscheidungshilfen für belastende Entscheidungssituationen werden möglicherweise für weitere Krankheitsbilder erstellt. Eine Berufsbeistandsperson äusserte sich positiv zu dieser Idee. Sie sprach in diesem Zusammenhang auch den Zeitfaktor an. Um sich seriös in medizinische Fragestellungen einzuarbeiten zu können, brauche es viel Zeit. Dies hat Einfluss auf die zu bewältigenden Fallzahlen.

Auf der anderen Seite gilt es zu bedenken, dass gut informierte GesprächspartnerInnen für medizinische Fachpersonen nicht immer willkommen sind. So gaben gemäss Anja Bittner (2016) über die Hälfte der befragten Ärztinnen und Ärzte in einer Studie an, dass die Selbstinformation ihrer Patientinnen und Patienten sowohl negative als auch positive Auswirkungen auf ihre Beziehung mit ihnen habe. Zudem bewerteten sogar mehr Ärztinnen und Ärzte die informationsbezogene Eigeninitiative ihrer Patientinnen und Patienten schlechter als 2003 (S.7). Wenn also die Informationsbeschaffung der Patientinnen und Patienten von der Ärzteschaft ambivalent bewertet wird, könnte die Informationsbeschaffung von Berufsbeistandspersonen sich ebenfalls negativ auf

¹¹ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, zu finden unter www.samw.ch

¹² Das Projekt wird durchgeführt von der Abteilung für psychiatrische Forschung und Klinik für Alterspsychiatrie, Universität Zürich und dem Zentrum für Gerontologie, Universität Zürich.

die Zusammenarbeit mit den Ärztinnen und Ärzten auswirken. Medizinisch gut informierte Berufsbeistandspersonen sind also kein Garant für eine reibungslose interdisziplinäre Zusammenarbeit.

Meinungsaustausch mit Angehörigen und Bezugspersonen

Um notwendige Entscheidungsgrundlagen in der Gesprächsführung mit Angehörigen und Bezugspersonen, aber auch direkt mit Klientinnen und Klienten erarbeiten zu können, ist die Beziehungsgestaltung der Berufsbeistandspersonen zu den Gesprächspartnerinnen und -partnern zentral. Dafür sind der personenzentrierte Ansatz nach Carl Rogers, welcher Gesprächsführungen mit Empathie, Akzeptanz und Kongruenz unterstützt, bzw. die Unterscheidung von förderlichem und hinderlichem Gesprächsverhalten nach Harro Dietrich Kähler, sinnvoll¹³.

Um die Kommunikation mit Angehörigen und Bezugspersonen an sich genauer zu reflektieren und die daraus gewonnenen Informationen kritisch bewerten zu können, eignen sich Interaktions- und Kommunikationsmodelle wie das Vier-Seiten-Modell von Friedemann Schulz von Thun¹⁴ oder die grundlegende Arbeit Paul Watzlawicks über Kommunikationstheorie¹⁵. Mit Hilfe der genannten Arbeiten lassen sich Aussagen der Gesprächsteilnehmenden besser einordnen. Es wird einem zum Beispiel klar, dass Aussagen von Familienangehörigen als Apell oder Selbstoffenbarung zu verstehen sind, und nicht als Sach- oder Beziehungsbotschaft.

Eine gute Möglichkeit, um Informationen von Angehörigen und Bezugspersonen in den Entscheidungsprozess integrieren zu können, liefert die Methode der systemisch-lösungsorientierten Beratung¹⁶. Hierbei geht es darum, durch geschickte Fragen das System und die Lebenswelt der Klientinnen und Klienten zu erkunden und deren Willen zu ermitteln. Zentral ist dies vor allem in Situationen, in welchen die Berufsbeistandspersonen die Klientinnen und Klienten nicht gut kennen. Werden Gespräche mit Angehörigen geführt, ist zu unterscheiden, ob es sich um Werthaltungen zum Lebensende der betreffenden Klientin, des betreffenden Klienten oder um persönliche Ansichten der Angehörigen und Bezugspersonen handelt.

Das Element der Lösungsorientierung zeigte sich in der Auswertung besonders gut in folgender Aussage aus einem Interview: «Ich gehe nicht Altes und Vergangenes analysieren, sondern ich mache eine Bestandsaufnahme zum jetzigen Zeitpunkt und schaue mit den Klienten zusammen in die Zukunft um sie entsprechend zu gestalten.» (Interview 1) Wichtig ist für die betreffende

¹³ Siehe weiterführend dazu Seithe, Mechthild (2008). *Engaging. Möglichkeiten Klientenzentrierter Beratung in der Sozialen Arbeit*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Kähler, Harro Dietrich (2001). *Erstgespräche in der sozialen Einzelhilfe*. Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag.

¹⁴ Siehe weiterführend dazu Schulz von Thun, Friedemann (2010). *Miteinander reden 1. Störungen und Klärungen. Allgemeine Psychologie der Kommunikation*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch.

¹⁵ Siehe weiterführend dazu Watzlawick, Paul et. al. (1982). *Menschliche Kommunikation*. Bern: Hans Huber.

¹⁶ Vertiefte Informationen dazu siehe Schlippe, Arist von & Schweitzer, Jochen (2016). *Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung. 1: Das Grundlagewissen* (3. Aufl.). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Berufsbeistandsperson also nicht, die Vergangenheit zu bearbeiten, sondern eine Lösung für die Zukunft zu finden. Trotzdem können wichtige Hinweise für eine anstehende Entscheidung in der Art und Weise, wie die Klientinnen und Klienten früher gelebt haben, gefunden werden.

Ist die Beistandschaft durch die KESB errichtet worden, weil niemand die Vertretung übernehmen wollte, die vertretungsberechtigten Personen unterschiedliche Auffassungen haben oder wenn die Interessen der urteilsunfähigen Person gefährdet oder nicht mehr gewahrt sind (Häfeli, 2013, S.305), ist besondere Vorsicht in der Entscheidungsfindung geboten. Die gewonnenen Erkenntnisse aus dem Meinungs austausch sind dann entsprechend kritisch zu prüfen, der Blick immer wieder zu öffnen und das ganze System im Auge zu behalten.

Auftrag KESB und ZGB

In den Interviews zeigte sich, dass die Berufsbeistandspersonen die Aufträge der KESB, welche auf dem ZGB und im Speziellen dem Erwachsenenschutzrecht gründen, als wegweisende Richtschnur bei anstehenden Entscheidungen heranziehen. Dies führt häufig zu einem Spannungsfeld zum Berufskodex der Sozialen Arbeit, welcher unter den Handlungsprinzipien die Professionellen auffordert, «ihr Handeln nach den theoretischen, methodischen und ethischen Kriterien ihrer Profession zu gestalten, auch und gerade wenn dies im Widerspruch steht zu Autoritäten, von denen sie selber abhängig sind». So fordert der Berufskodex zum Beispiel dazu auf, auf ungerechte Praktiken öffentlich hinzuweisen und entsprechende Aufträge im beruflichen Kontext im Hinblick auf soziale Gerechtigkeit zurückzuweisen (AvenirSocial, 2010, S.10-11). Dies bedeutet, dass trotz Machtverhältnis zwischen KESB und Berufsbeistandspersonen die Aufträge nicht unkritisch übernommen werden dürfen und bei Bedarf eine Neubeurteilung der Situation herbeigeführt werden muss. Gemäss einzelnen Aussagen in den Interviews geschieht dies bereits. Andererseits können sich aber auch betroffene oder ihr nahestehende Personen gegen Handlungen oder Unterlassungen von Berufsbeistandspersonen wehren und die KESB nach Art. 419 ZGB zur Klärung anrufen.

Weiter finden sich in der Auswertung der Interviewdaten Hinweise, dass Aufträge je nach KESB sehr unterschiedlich ausgestaltet sind und teilweise eine explizite Auftragsklärung fehlt. Vereinzelt störten sich die Berufsbeistandspersonen daran, dass die Aufträge sehr allgemein und pauschal formuliert seien. Dies erschwere die professionelle Arbeit mit den Klientinnen und Klienten, obwohl oder gerade weil sie den Berufsbeistandspersonen einen erweiterten Handlungsspielraum ermöglichen. Esther Weber und Daniel Kunz (2012) führen dazu aus, dass abgesehen von bestimmten Dringlichkeiten wie z.B. Kriseninterventionen keine Gründe gegen eine Zeitinvestition und somit alles für eine sorgfältige Auftragsklärung spricht. Dies erwies sich später oft als gewinnbringend, wenn Erfolg, Effizienz und Zufriedenheit evaluiert werden (S.39). Weiter kann eine sorgfältige Auftragsklärung eine Berufsbeistandsperson darin unterstützen, Verantwortung nicht unbesehen zu übernehmen. Denn durch eine vertiefte Auftragsklärung werden die

Pflichten sowohl der KESB als auch der Berufsbeistandspersonen genauer umschrieben und den jeweiligen Beteiligten zugeordnet.

7.4. Limitation der Aussagekraft der Ergebnisse

Die vorliegende Arbeit stellt einen ersten explorativen Zugang ins Feld der Entscheidungsfindung der Berufsbeistandspersonen mit Vertretung bei medizinischen Massnahmen am Lebensende von Klientinnen und Klienten dar. Es wurden nur Berufsbeistandspersonen interviewt. Um die Untersuchung zu vertiefen, würde sich in einem nächsten Schritt anbieten, die Befragung nicht nur auf Berufsbeistandspersonen zu beschränken, sondern auch private MandatsträgerInnen miteinzubeziehen. Es wäre sehr aufschlussreich, Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den Entscheidungsfindungsprozessen bei den verschiedenen Typen von Mandatstragenden zu evaluieren. Neben privaten Mandatsträgerinnen und Mandatsträgern wäre der Miteinbezug der KESB, der medizinischen Fachpersonen, der Angehörigen und – wenn überhaupt möglich – der Direktbetroffenen ebenso interessant, um ein umfassenderes Bild sowohl der Entscheidungsfindungsprozesse als auch deren Auswirkungen zu erhalten.

Auf der Grundlage dieser Arbeit würden sich weitere quantitative und qualitative Untersuchungen anbieten, um allgemein die Praxis der Vertretung von Klientinnen und Klienten nach neuem Recht grundsätzlich besser zu fassen und daraus geeignete Schlussfolgerungen für die Praxis ziehen zu können.

Das ursprünglich geplante Sampling konnte nicht eingehalten werden. Dies einerseits aufgrund der starken zeitlichen Belastung der angefragten Berufsbeistandspersonen. Andererseits aber auch mangels Mandaten mit Vertretungen bei medizinischen Massnahmen am Lebensende. Das veränderte Sample schränkt die Aussagekraft der gefundenen Ergebnisse jedoch nicht wesentlich ein, weil es sich um erste explorative Aussagen handelt. Unterschiede in den Entscheidungsprozessen der Berufsbeistandspersonen innerhalb von Stadt- und Landregionen wurden nicht ausgewertet. Dazu bräuchte es eine grössere Anzahl von Befragungen.

In dieser Arbeit werden nur Entscheidungssituationen von Berufsbeistandspersonen am Lebensende von Klientinnen und Klienten betrachtet. Diese Eingrenzung der Fragestellung führte jedoch unweigerlich zur Problematik, den Begriff «Lebensende» eindeutig definieren zu können. Es zeigte sich bereits früh, dass die unterschiedlichen Definitionen des Begriffs «Lebensende» die entsprechende Zeitspanne schwer eingrenzen lassen. Diese Unsicherheit widerspiegelte sich auch in den Aussagen der Berufsbeistandspersonen in den Interviews. Gemäss deren Aussagen tun sich auch Klientinnen und Klienten schwer in der persönlichen Annäherung an dieses Thema. Einigkeit besteht jedoch über alle Ebenen, dass sich die Phase des Lebensendes schwer fassen lässt.

Aufgrund der erwähnten Unschärfe bezüglich der Definition «Lebensende» muss weiter davon ausgegangen werden, dass Berufsbeistandspersonen auch Situationen in den Interviews haben mit einfließen lassen, welche sich nicht mit der Definition des Begriffs «Lebensende» dieser Arbeit decken. Es kann deshalb mit grosser Wahrscheinlichkeit davon ausgegangen werden, dass Berufsbeistandspersonen sich bei allen Entscheidungen mit Vertretung bei medizinischen Massnahmen auf die fünf ausgearbeiteten Entscheidungsgrundlagen beziehen. Dies unabhängig davon, ob sich die Klientin oder der Klient in der Phase des Lebensendes befindet oder nicht.

8. Fazit und Ausblick

Die vorliegende Arbeit setzt sich mit der Frage auseinander, woran sich Berufsbeistandspersonen orientieren, wenn sie Klientinnen und Klienten bei medizinischen Massnahmen an deren Lebensende vertreten müssen. Die zentralen Begriffe, der rechtliche Kontext sowie grundsätzliche normative und ethische Grundlagen bei der Entscheidungsfindung wurden erläutert. Nachfolgend werden die relevanten Aussagen aus der Interviewauswertung zusammengefasst und aus den daraus gewonnenen Erkenntnissen praktische Umsetzungsvorschläge abgeleitet, um Entscheidungsfindungsprozesse in Vertretung bestmöglich zu gestalten. Zum Schluss werden mögliche Erweiterungen der Fragestellung für nachfolgende Untersuchungen vorgeschlagen.

8.1. Zusammenfassung der relevanten Aussagen

Die Auswertung der Interviewdaten hat fünf zentrale Grundlagen für Entscheidungen in Vertretung durch die Berufsbeistandsperson ergeben. Es sind dies die Selbstbestimmung der Klientinnen und Klienten, das Professionswissen der Sozialen Arbeit, Fachmeinungen aus interdisziplinärer Zusammenarbeit, der Meinungs austausch mit Angehörigen und weiteren Bezugspersonen sowie der Auftrag der KESB auf der Grundlage des ZGB.

Die grösstmögliche Selbstbestimmung der Klientinnen und Klienten bildet die Basis im Entscheidungsprozess der Berufsbeistandspersonen und ist bereits in den gesetzlichen Bestimmungen von Artikel 378 ZGB festgehalten. Um der Selbstbestimmung gerecht zu werden, bedarf es eines eigenen Willens, objektivierbaren Interessen der Klientinnen und Klienten sowie fundierten – medizinischen – Informationen. Diese Komponenten stehen allerdings häufig in einem Spannungsfeld zueinander. Der Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz verweist unter dem Grundsatz der Selbstbestimmung darauf, dass diese insoweit höchste Achtung genießt, solange die Person weder sich selbst noch die Rechte und legitimen Interessen anderer gefährdet. In der Auswertung der Interviews stellte sich heraus, dass die Selbstbestimmung der Klientinnen und Klienten im fortschreitenden Sterbeprozess immer stärker gewichtet wird und die legitimen Interessen Dritter tendenziell in den Hintergrund treten. Die Interviews bestätigten zudem, dass die Berufsbeistandspersonen der gesetzlichen Bestimmung von Art. 378 Absatz 3 ZGB Rechnung tragen. Sie folgen dem mutmasslichen Willen und den Interessen der urteilsunfähigen Person bestmöglich.

Das Professionswissen ermöglicht den Berufsbeistandspersonen zwischen Selbstbestimmung und objektiven Argumenten abzuwägen. Der Berufskodex der Sozialen Arbeit fordert die Professionellen dazu auf, ihre Handlungen moralisch zu begründen und professionell verteidigen zu können. Dafür ist ein zweckdienlicher und zielführender Umgang mit dem Professionswissen unabdingbar. Im Entscheidungsprozess bei der Vertretung von Personen am Lebensende braucht es daher sowohl Selbstreflexion als auch fachlichen Austausch. Supervision, Intervision und Coaching sind Gefässe, welche im Berufskodex als wichtige Hilfestellungen für Professionelle

der Sozialen Arbeit aufgelistet sind. Des Weiteren sind regelmässige Weiterbildungen der Berufsbeistandspersonen ebenso zentral, um den alltäglichen Herausforderungen als Beistandsperson gewachsen zu sein.

Fachmeinungen aus interdisziplinärer Zusammenarbeit sind wichtige handlungsleitende Elemente im Entscheidungsprozess der Berufsbeistandspersonen. In der Vertretung bei medizinischen Massnahmen sind die Berufsbeistandspersonen auf ärztliche, pflegerische und psychiatrische Fachmeinung angewiesen. Die Zusammenarbeit mit den Ärztinnen und Ärzten wird von den Berufsbeistandspersonen unterschiedlich bewertet. Nur zum Teil wird der Austausch als positiv und respektvoll erlebt. Nicht selten muss eine zu einseitig medizinische Sichtweise von Seiten der Ärztinnen und Ärzte überwunden werden.

Ein aktiver Meinungs austausch mit Angehörigen und Bezugspersonen der Klientinnen und Klienten bildet eine weitere Grundlage, um Entscheidungen möglichst konfliktfrei zu treffen. Für die Arbeit mit Angehörigen und Bezugspersonen ist die Beziehungsgestaltung durch die Berufsbeistandspersonen zentral und erfordert eine offene, empathische und kongruente Kommunikation. Hierfür bieten sich Kommunikationstheorien sowie die Ansätze der systemisch-lösungsorientierte Beratung an.

Der Auftrag der KESB und die rechtlichen Bestimmungen im ZGB sind handlungsleitend für die Entscheidungen der Berufsbeistandspersonen. Der Auftrag kann jedoch zum Teil oder auch gänzlich im Widerspruch zum Willen oder den Interessen der Klientinnen und Klienten stehen. Sogar wenn der Selbstbestimmung höchste Achtung beigemessen wird, handelt es sich bei der Vertretung einer urteilsunfähigen Person doch um einen Akt des Eingriffssozialrechts. Solch ein Eingriff tangiert die Grundrechte der betroffenen Person. Der Berufskodex fordert die Professionellen der Sozialen Arbeit dazu auf, ihr Handeln nach den theoretischen, methodischen und ethischen Kriterien ihrer Profession zu gestalten, auch wenn diese im Widerspruch zu Autoritäten stehen. Aufträge sollten daher immer kritisch hinterfragt werden und bei Unklarheiten sollte die KESB eine Neubeurteilung der Situation durchführen.

8.2. Praktische Umsetzungsvorschläge basierend auf den gewonnenen Erkenntnissen

Die herausgearbeiteten Entscheidungsgrundlagen können in den meisten Fällen nicht einzeln betrachtet werden. Vielmehr treten sie im Entscheidungsprozess in gegenseitiger Abhängigkeit zueinander auf und werden je nach Situation unterschiedlich gewichtet. Die Entscheidungsgrundlagen bilden dabei häufig ein Spannungsfeld. Eine Schwierigkeit könnte zum Beispiel darin bestehen, dass mögliche Entscheidungsoptionen nicht vollständig den moralisch-ethischen Ansprüchen der Sozialen Arbeit genügen. Um den Entscheidungsprozess trotzdem professionell gestalten zu können, bietet sich das handlungstheoretische Modell professionellen Handelns an (siehe Kapitel 4.3). Um dabei den Grundsätzen der Sozialen Arbeit zu genügen, haben sich folgende Punkte als wichtig herausgestellt:

1. Berufsbeistandspersonen sollten bei einer Mandatsübernahme das Lebensende frühzeitig thematisieren. Dadurch wird gewährleistet, dass der Wille und die Wünsche der Klientinnen und Klienten erfragt werden, solange diese noch urteilsfähig sind. Eine Checkliste der relevanten Themen wie zum Beispiel Patientenverfügung oder Vorsorgeauftrag erleichtert das Vorgehen.
2. Stellvertretende Entscheidungen am Lebensende belasten Berufsbeistandspersonen stärker als übliche Mandatsentscheidungen. Gefässe wie Inter- und Supervision sollten – wenn nicht bereits vorhanden – institutionalisiert werden, um die Berufsbeistandspersonen in ihrer Entscheidungsfindung zu unterstützen und zu entlasten.
3. Um sich bei der Erarbeitung der Entscheidungsgrundlagen in den unterschiedlichen Disziplinen eine möglichst unabhängige eigene Meinung bilden zu können, sind gezielte Weiterbildungen unabdingbar. Sinnvollerweise sollten diese regelmässig durchgeführt werden.
4. Weil die Entscheidungsfindungen häufig komplexer Natur sind und die Erarbeitung der Grundlagen entsprechend zeitintensiv ist, benötigen die Berufsbeistandspersonen genügend Zeit für das Führen der Mandate.

8.3. Mögliche Erweiterungen der Fragestellung

Die nachfolgenden Erweiterungen der dieser Arbeit zugrundeliegenden Fragestellung ergeben sich sowohl aus den Rahmenbedingungen der Arbeit, aus der durch den Umfang dieser Arbeit gegebenen Einschränkung sowie auch der Diskussion der Ergebnisse.

Wie in Kapitel 5.1 dargelegt, bieten unterschiedliche Untersuchungsmethoden die Möglichkeit, einen Sachverhalt aus verschiedenen Blickwinkeln zu beleuchten. Qualitative Interviews mit privaten Mandatsträgerinnen und Mandatsträgern, verbeiständeten Personen, deren Angehörigen, Ärztinnen und Ärzten sowie der KESB würden eine Differenzierung der Resultate dieser Arbeit ermöglichen. Dies hätte den Vorteil, dass die erarbeiteten Erkenntnisse von unterschiedlichen Standpunkten her validiert werden könnten.

In der Diskussion der erarbeiteten Entscheidungsgrundlagen wurde aufgrund der betrachteten Fälle die Hypothese aufgestellt, dass Berufsbeistandspersonen sich bei allen Entscheidungen mit Vertretung bei medizinischen Massnahmen, auf die fünf ausgearbeiteten Entscheidungsgrundlagen beziehen. Dies unabhängig davon, ob sich die Klientin oder der Klient in der Phase des Lebensendes befindet. Es würde sich daher anbieten, diese Hypothese mit einer geeigneten Untersuchung zu überprüfen.

Bei der erarbeiteten Entscheidungsgrundlage «Auftrag KESB und ZGB» (Kapitel 7.3) wurde darauf hingewiesen, dass die KESB-Aufträge an die Berufsbeistandspersonen sehr unterschiedlich ausgestaltet sind. Es besteht gemäss den Aussagen einiger Berufsbeistandspersonen der Bedarf an

spezifisch formulierten Aufträgen. Daher würde sich eine Evaluation der von verschiedenen Kindes- und Erwachsenenschutzbehörden formulierten Aufträge bei ähnlichen Problemstellungen anbieten.

Abschliessend kann festgehalten werden, dass verantwortungsvolles Entscheiden im Rahmen von Berufsbeistandschaften mit Vertretung bei medizinischen Massnahmen am Lebensende eine grosse Herausforderung darstellt. Entscheidungsgrundlagen gezielt benennen zu können, bietet Orientierungshilfe im Entscheidungsprozess. Um dieser anspruchsvollen Aufgabe gerecht zu werden, ist eine weitere vertiefte, professionelle Auseinandersetzung mit dieser Thematik nötig und sinnvoll.

9. Literatur- und Quellenverzeichnis

- AvenirSocial (2010). *Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz. Ein Argumentarium für die Praxis der Professionellen*. Bern: Autorin.
- Baumann-Hölzle, Ruth (2015, 12. November). *Ethische Fragen bei der Anwendung von Schrittmachern und Defibrillatoren*. Vortrag gehalten für Dialog Ethik, Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen. Gefunden unter http://www.vfp-apsi.ch/download/58/page/32092_1_dl_baumann%20holzle.pdf.
- Bittner, Anja (2016). *Informierte Patienten und unzureichend vorbereitete Ärzte?*. Gesundheitsmonitor, ein Newsletter der Bertelsmann Stiftung und der BARMER GEK, 2016(2), 1-10. Gefunden unter <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/-publikation/did/gesundheitsmonitor-nr-22016-informierte-patienten-und-unzureichend-vorbereitete-aerzte/>
- Blumer, Claudia und Fischer, Andrea (2016, 9. September). Die Dauerkritik bringt die Kesb in Personalnot. *Tages-Anzeiger*. Gefunden unter <http://www.tagesanzeiger.ch/schweiz/die-dauerkritik-bringt-die-kesb-in-personalnot/story/26942245>
- Bosshard, Georg, Wettstein, Albert & Bär, Walter (2003). Wie stabil ist die Einstellung Betagter zu lebensverlängernden Massnahmen? *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 36(2), 124–129.
- Bundesamt für Gesundheit & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und Gesundheitsdirektoren [BAG & GDK] (2009). *Nationale Strategie Palliative Care*. Gefunden unter <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13769/index.-html?lang=de>
- Bundesamt für Statistik [BFS] (2013). *Häufigste Todesursachen nach Altersklassen*. Gefunden unter http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/04/key/01.html#parsys_60885
- Bundesgesetz vom 30. März 1911 betreffend die Ergänzung des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (Fünfter Teil: Obligationenrecht, SR 220).
- Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft (BV) vom 18. April 1999 (Stand am 18. Mai 2014) SR 101.
- CosmosDirekt (2007). Pressemappe. *Tod – Ein Tabu in den Familien*. Gefunden unter <http://www.presseportal.de/pm/63229/1096930>
- Fegg, Martin, Lehner, Marc, Simon, Steffen T., Gomes, Barbara, Higginson, Irene J. et. al. (2015). *Was beeinflusst Entscheidungen am Lebensende? Ergebnisse einer repräsentativen Umfrage in Deutschland*. Berlin: Springer-Verlag. DOI 10.1007/s00103-015-2219-1
- Flick, Uwe (2009). *Sozialforschung - Methoden und Anwendungen. Ein Überblick für die BA-Studiengänge*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch.
- Flick, Uwe (2012). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung* (5. Auflage). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch.

- Fountoulakis, Christiana & Rosch, Daniel (2016). Kindes- und Erwachsenenschutzrecht als Teil des schweizerischen Sozialrechtes. In Daniel Rosch, Christiana Fountoulakis & Christoph Heck (Hrsg.), *Handbuch Kindes- und Erwachsenenschutz: Recht und Methodik für Fachleute* (S.22-29). Bern: Haupt.
- Fountoulakis, Christiana & Rosch, Daniel (2016). Kindes- und Erwachsenenschutzrecht und sein Einfluss auf die Handlungsfähigkeit. In Daniel Rosch, Christiana Fountoulakis & Christoph Heck (Hrsg.), *Handbuch Kindes- und Erwachsenenschutz: Recht und Methodik für Fachleute* (S.34-43). Bern: Haupt.
- Fountoulakis, Christiana & Rosch, Daniel (2016). Elemente des Erwachsenenschutzes. In Daniel Rosch, Christiana Fountoulakis & Christoph Heck (Hrsg.), *Handbuch Kindes- und Erwachsenenschutz: Recht und Methodik für Fachleute* (S.460-484). Bern: Haupt.
- Frey, Gregor, Peter, Sebastian & Rosch, Daniel (2016). Vertretungsbeistandschaft (Art. 394/395 ZGB). In Daniel Rosch, Christiana Fountoulakis & Christoph Heck (Hrsg.), *Handbuch Kindes- und Erwachsenenschutz: Recht und Methodik für Fachleute* (S.521-542). Bern: Haupt.
- Gassmann, Jürg (2015). Art. 378. In Daniel Rosch, Andrea Böhler & Dominique Jakob (Hrsg.), *Erwachsenenschutzrecht: Einführung und Kommentar zu Art. 360 ff. ZGB und VBVV*. (2., überarb. und erw. Aufl., S.127 – 138). Basel: Helbing Lichtenhahn.
- Gemeinde Märstetten (ohne Datum). *Berufsbeistandschaft Region Märstetten*. Gefunden unter: http://www.maerstetten.ch/xml_1/internet/de/application/d3/f219.cfm
- Gläser, Jochen & Laudel, Grit (2006). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Graf, Iris, Stettler, Peter, Künzi, Kilian et al. (2014). *Entscheidungen am Lebensende in der Schweiz, sozial-empirische Studie nach Konzept und im Auftrag von Regina Aebi-Müller, Bianka Dörr, Andreas U. Gerber, Daniel Hürlimann, Regina Kiener, Bernhard Rüttsche und Catherine Waldemeyer*. Bern: Büro für Arbeits- und Sozialpolitische Studien BASS AG.
- Häfeli, Christoph (2013). Kinderschutz und Erwachsenenschutz. In Peter Mösch Payot, Johannes Schleicher & Marianne Schwander (Hrsg.), *Recht für die Soziale Arbeit. Grundlagen und ausgewählte Aspekte*. (3. Aufl., S.274 – 322). Bern: Haupt.
- Häfeli, Christoph (2015). Art. 400. In Daniel Rosch, Andrea Böhler & Dominique Jakob (Hrsg.), *Erwachsenenschutzrecht: Einführung und Kommentar zu Art. 360 ff. ZGB und VBVV*. (2., überarb. und erw. Aufl., S.202 - 207). Basel: Helbing Lichtenhahn.
- Hausheer, Heinz & Aebi-Müller, Regina E. (2012). *Das Personenrecht des Schweizerischen Zivilgesetzbuches* (3. Aufl.). Bern: Stämpfli.
- Heck, Christoph (2016). Überblick über die Akteure und deren Aufgaben. In Daniel Rosch, Christiana Fountoulakis & Christoph Heck (Hrsg.), *Handbuch Kindes- und Erwachsenenschutz: Recht und Methodik für Fachleute* (S.89-95). Bern: Haupt.

- Heimerl, Katharina, Heller, Andreas, Wegleitner, Klaus & Wenzel, Claudia (2012). Organisationsethik und Palliative Care – partizipative Konzepte. In Rosenbrock, Rolf & Hartung, Susanne (Hrsg.). *Handbuch Partizipation und Gesundheit* (S.408-417). Bern: Huber.
- Husi, Gregor & Villiger, Simone (2012). *Sozialarbeit, Sozialpädagogik, Soziokulturelle Animation: theoretische Reflexionen und Forschungsergebnisse zur Differenzierung Sozialer Arbeit*. Luzern: Interact.
- Kanton Nidwalden (ohne Datum). *Amtsstellen*. Gefunden unter: http://www.nw.ch/de/-verwaltung/aemter/?amt_id=434
- Kantonale Verwaltung Uri (ohne Datum). *Verwaltungseinheiten*. Gefunden unter: http://www.ur.ch/de/verwaltung/verwaltungorg/welcome.php?amt_id=1027&page=2
- Leitfaden Partizipation – voja (2014). *Leitfaden Partizipation. Verband offene Kinder- und Jugendarbeit Kanton Bern*. Gefunden unter: www.voja.ch/download/Leitfaden_Partizipation-_pub_150121.pdf
- Mayer, Horst O. (2004). *Interview und schriftliche Befragung: Entwicklung, Durchführung und Auswertung* (2. Aufl.). München: Oldenburg.
- Meuser, Michael & Nagel, Ulrike (1991). ExpertInneninterviews - vielfach erprobt, wenig bedacht. In Garz, Detlef & Klaus Kraimer (Hrsg.), *Qualitativ-Empirische Sozialforschung: Konzepte, Methoden, Analysen*. (S.440–471). Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Moser, Heinz (2008). *Instrumentenkoffer für die Praxisforschung. Eine Einführung* (4. überarb. Aufl.) Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag.
- Nationaler Ethikrat (2006). *Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende. Stellungnahme*. Berlin: Autor.
- Obrecht, Werner (2006). Interprofessionelle Kooperation als professionelle Methode. In Beat Schmocker (Hrsg.), *Liebe, Macht und Erkenntnis*. Luzern: Interact.
- Rosch, Daniel (2011). Einführung in den zivilrechtlichen Erwachsenenschutz. In Daniel Rosch, Andrea Bächler & Jakob, Dominique (Hrsg.), *Das neue Erwachsenenschutzrecht. Einführung und Kommentar zu Art. 360 ff. ZGB* (S.1-38). Basel: Helbing Lichtenhahn.
- Rosch, Daniel (2013). *Die Revision des Erwachsenenschutzrechts in der Schweiz*. Gefunden unter www.danielrosch.ch/downloads/roschchjapanvers.3.pdf
- Rosch, Daniel (2015). Art. 433-435. In Daniel Rosch, Andrea Bächler & Dominique Jakob (Hrsg.), *Erwachsenenschutzrecht: Einführung und Kommentar zu Art. 360 ff. ZGB und VBVV* (2. überarb. und erw. Aufl., S.362 - 436). Basel: Helbing Lichtenhahn.
- Rosch, Daniel (2016). Kindes-und Erwachsenenschutzrecht als Berufsfeld der Sozialen Arbeit. In Daniel Rosch, Christiana Fountoulakis & Christoph Heck (Hrsg.), *Handbuch Kindes- und Erwachsenenschutz: Recht und Methodik für Fachleute* (S.67-88). Bern: Haupt.
- Schmocker, Beat (2011). *Soziale Arbeit und ihre Ethik in der Praxis. Eine Einführung mit Glossar zum Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz*. Bern: AvenirSocial.

- Schnabel, Peter-Ernst (2014). Krankes oder Gesundes Sterben? Über den Umgang mit einem Tabu in einer vermeintlich aufgeklärten Gesellschaft. *Sozialmagazin*, 39 (6), 6–14.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften [SAMW] (2014). *Medizinisch ethische Richtlinien. Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende* (6. Aufl.). Basel: Autorin.
- Schweizerisches Zivilgesetzbuch vom 10. Dezember 1907 (Stand am 1. Juli 2014) SR 210.
- Stadt Zürich (2016). *Mandatsträgerinnen*. Gefunden unter https://www.stadtzuerich.ch/portal/-de/index/politik_u_recht/kinde_und_erwachsenenschutzbehoerde/mandatstraegerinnen.html
- Steffen, Gabrielle (2004). Leben um jeden Preis? Grundrechte und medizinische Kosten im Spannungsfeld. In Ruth Baumann-Hölzle, Corinna Müri, Markus Christen & Boris Bögli (Hrsg.), *Leben um jeden Preis? Entscheidungsfindung in der Intensivmedizin* (S.59 – 79). Bern: Europäischer Verlag der Wissenschaften.
- Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin (Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin) vom 4. April 1997 SR 0.810.2.
- Universität Zürich (2016). *Faktenboxen als Entscheidungs-Unterstützung für belastende medizinische Interventionen bei Menschen mit Demenz am Lebensende (DemFACTS)*. Gefunden unter <http://www.zfg.uzh.ch/de/projekt/demfacts.html>
- Weber, Esther & Kunz, Daniel (2012). *Beratungsmethodik in der Sozialen Arbeit: das Unterrichtskonzept der Beratungsmethodik an der Hochschule Luzern - Soziale Arbeit* (3. überarb. Aufl.). Luzern: Interact.
- Wittkowski, Joachim & Schröder, Christina (2008). *Angemessene Betreuung am Ende des Lebens. Barrieren und Strategien zu ihrer Überwindung*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Anhang A: Leitfaden für Interviews

Leitfadeninterview Berufsbeistandschaft

Erfassen von Datum, Zeit, Ort, InterviewpartnerIn. ZGB, Notizblock, Fragebogen, Stift und Geschenk mitnehmen. Kontrollieren, dass das Handy geladen ist.

Einleitung

- Kurzbeschreibung der Forschungsarbeit (Informationen zur Studie und Befragung geben).
- Ziel der Befragung ist eine Erhebung der Abläufe und Situationen aus der Berufspraxis und diese in Zusammenhang mit der Theorie setzen. In dem Sinne keine Bewertung, sondern eine Bestandsaufnahme, aus der Schlüsse gezogen und weitere Fragestellungen abgeleitet werden.
- Es werden Leitfadeninterviews durchgeführt zur Abklärung von Entscheidungsgrundlagen bei einer Berufsbeistandschaft – Vertretung bei medizinischen Massnahmen
- Ablauf der Befragung erklären (Gesprächsführung, Berufsalltag beschreiben, bitte Fachausdrücke beschreiben, bei Unklarheiten nachfragen)
- Informationen werden anonymisiert, kategorisiert, ausgewertet und fliessen in die Bachelor-Arbeit ein.
- Notizen werden gemacht. Wenn Frage unklar, bitte nachfragen. Sind sie einverstanden, dass wir Aufnahmen machen und die Informationen für BA-Arbeit verwenden?
- Zeitrahmen: ca. 45 Minuten

Wenn das Gerät eingeschaltet ist, die Frage wiederholen betreffend Einverständnis, dass Infos zu Zwecken der BA-Arbeit verwendet werden.

Nachfolgend Hauptfragen mit kursiv geschriebenen Gedankenstützen zum Nachfragen:

Einleitungs- und Informationsfragen

1. Können Sie ein paar Informationen zu Ihrer Person als Berufsbeistandsperson geben?
Position, beruflicher Werdegang, Ausbildung, seit wann Berufsbeiständin / Berufsbeistand
2. Was ist bei Ihrer Arbeit leitend? Welche Kriterien oder Grundlagen gibt es bei Ihrer Arbeit als Berufsbeistand / Berufsbeiständin bei med. Massnahmen?
3. Wie kommt es zu einer Beistandschaft bei medizinischen Massnahmen?
Auftrag, Ausgangslage, Indikation, Ziel, Häufigkeit und Vorkommen, Mischformen, Dauer und Zeitpunkt des Entstehens, Umfeld und Familie
4. Was für Personen haben Sie angetroffen bei den Mandaten, die Sie innehaben?
Arten von Schwächezustand und Hilfsbedürftigkeit
5. Welche konkreten Fragestellungen haben sich ergeben bei der Vertretung bei medizinischen Massnahmen?

Hauptfragen

6. Wie definieren Sie das Lebensende? Inwiefern ist bei Ihren Mandaten bei medizinischen Massnahmen das Lebensende präsent? Welche Fragen stellen sich?
Häufigkeit, Art und Weise, Entstehen
7. Woran orientieren Sie sich in Ihrer Arbeit bei den Fragestellungen am Lebensende? Gibt es von Fall zu Fall Unterschiede? Wenn ja welche?
Ethische Prinzipien, gesetzliche Normen, medizinische Richtlinien
8. Wer ist alles bei solchen Prozessen involviert? Wie sieht die interdisziplinäre Zusammenarbeit und die Zusammenarbeit mit weiteren Beteiligten aus?
Mit Ärzten, mit anderen Fachpersonen? Mit dem Umfeld der verbeiständeten Person
9. In welcher Art und Weise läuft ein Entscheidungsfindungsprozess zwischen Ihnen und den involvierten Personen ab?
Vorgaben, Konzepte, Methoden, Handlungsanweisungen, Fragebogen, Supervision, Intervention, Fallbesprechung, Evaluation, Partizipation KlientIn
10. Beschreiben Sie, wie Sie zu einer definitiven Entscheidung kommen.
Wie lange Zeit, was hilft, hat sich Entscheidungsprozess über die Dauer verändert
11. Welche Entscheidungssituationen sind schwierig? Weshalb?
12. Wie gehen Sie vor, wenn Uneinigkeit zwischen Ihnen und der verbeiständeten Person besteht?
13. Was würden Sie sich für Ihre Arbeit als Berufsbeistandsperson bei medizinischen Massnahmen wünschen?

Ja / Nein-Fragen zum Abschluss

- Beschäftigt die Berufscommunity die Thematik „Entscheidungen als Vertretung bei medizinischen Massnahmen in der Praxis“?
- Hat sich seit Einführung des neue ESR 2013 betreffend Vertretung bei medizinischen Massnahmen etwas verändert?
- Fehlen in den gesetzlichen Normen Regelungen?
- Gibt es Konflikte mit den anderen Stufen der Kaskade?
- Gibt es noch etwas, das sie anfügen möchten?

Herzlichen Dank!

Anhang B: Muster Auswertungsschritte

Schritt 1: transkribieren

Muster Interview 2

Also, schon die ganze Ding, also wenn ich jetzt schaue, oder, über die ganzen Jahre, am Anfang, ganz am Anfang, hat man ja das nicht gesehen, dass sie so schwer krank ist. Und hat sie hat sich auch wahnsinnig gut gehalten, sie hat zwar immer Chemo gehabt, und die Frau hat einfach für diesen Buben leben wollen. Die hatte einen enormen Lebenswillen. Aber mir war es dann schon ganz, ganz wichtig mit ihr immer über das zu sprechen, was ist, wenn. Das haben wir so abgemacht und ich habe einfach wie bei dieser anderen Frau auch, ich habe das gemacht, was sie mir eigentlich in Auftrag gegeben haben. #00:26:27-0#

Muster Interview 3

Und dann kommt es halt darauf an, was haben wir für Familienkonstellationen. Ich hatte auch schon den Fall, wo die Tochter selber schwere psychische Probleme hatte, ein Bruder der nicht will, eine Schwester, die sich draushaltet. Und dann muss man sie alle ins Boot holen und am Schluss zu einer Entscheidung kommen. Im Wissen, dass sie vorher kommen, aber vielleicht können oder wollen sie nicht. #00:05:24-8#

Muster Interview 5

Und da denke ich, ist es einfach auch wahnsinnig wichtig, dass wir uns bewusst sind, was wir selber in dem für eine Haltung haben. Und dass man das sauber trennen kann. Also das nicht als erstes, das sollte eigentlich überhaupt nicht mit reinspielen, sondern es ist unsere Aufgabe, herauszufinden, was der mutmassliche Wille von dem Patienten sein könnte. #00:18:04-1#

Muster Interview 9

Ich finde, man kann schnell sagen, das will ich nicht. Das will ich jetzt einfach nicht mehr, ich will jetzt sterben. Um es auf den Punkt zu bringen. Und dann gilt sowieso das, dann ist das zu oberst. #00:24:13-0#

Schritt 2: paraphrasieren

Muster Interview 2

Der BP ist es wichtig, mit den Klientinnen und Klienten immer über das zu sprechen, was ist, wenn, damit sie das machen kann, was die Klientinnen und Klienten ihr in Auftrag geben.

Muster Interview 3

Es kommt auf die Familienkonstellation an. Die BP erzählt von einem Fall, bei dem Angehörige vorhanden waren, aber nicht wollten oder konnten. Dann ginge es darum, alle ins Boot zu holen, um am Schluss zu einer Entscheidung zu kommen.

Muster Interview 5

Die BP erachtet es als wahnsinnig wichtig, sich bewusst zu sein, welche Haltung man selber hat und sauber zu trennen. Die eigene Haltung sollte überhaupt nicht mit hineinspielen. Die Aufgabe sei einzig, herauszufinden, was der mutmassliche Wille des Patienten sei.

Muster Interview 9

Man könne schnell sagen, „ich will oder ich will nicht. Das will ich nicht mehr, ich will sterben“. Das steht zuoberst.

Schritt 3: Überschriften bilden pro Interview, Textteile zuordnen

Muster Interview 2

Entscheidungshilfen: Der BP ist es wichtig, mit den Klientinnen und Klienten immer über das zu sprechen, was ist, wenn, damit sie das machen kann, was die Klientinnen und Klienten ihr in Auftrag geben.

Muster Interview 3

Vorgehen bei Meinungsbildung: da viele Leute betroffen sind, muss man diese alle im Boot haben, da es wichtige Entscheidungen sind.

Muster Interview 5

Werte der BP: Eigene Haltung kennen und sauber trennen. Die eigene Haltung sollte überhaupt nicht mit reinspielen.

Kennen des mutmasslichen Willens des Patienten: Einzig sei die Aufgabe, herauszufinden, was der mutmassliche Wille des Patienten sei.

Muster Interview 9

Entscheidungskriterien: „ich will oder ich will nicht. Das will ich nicht mehr, ich will sterben“. Das steht zuoberst.

Überschriftenliste für alle Interviews

- Entscheidungskriterien (z.B. Schmerzen, Alter, Wille etc.)
- Faktoren für Entscheidungen (Einflüsse wie Zeit, lange Beziehung zum Klienten, zur Klientin, Familie kennen)
- Entscheidungssituationen
- Entscheidungshilfen (z.B. Arztberichte, Aussagen von Angehörigen, Pflegeberichte etc.)
- Vereinfachende Umstände bei Entscheidungen
- Erschwerende Umstände bei Entscheidungen
- Patientenverfügung / Vorsorgeauftrag
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit
- Austausch im Team
- Zusammenarbeit mit Angehörigen
- Kompetenzen der Berufsbeistandsperson / Weiterbildung
- Werte der Berufsbeistandsperson
- Aufgaben der Berufsbeistandsperson
- Lebensende
- Uneinigkeit mit der Klientin, dem Klienten
- Entscheide gegen den Willen der Klientin
- Häufigkeit der Vertretung bei medizinischen Massnahmen am Lebensende
- Abgrenzung von Aufgaben der Berufsbeistandsperson
- Herausforderungen als Berufsbeistandsperson
- Konflikte mit Angehörigen

Schritt 4: Überschriften über alle Interviews hinweg zusammenführen

Ausschnitt aus Tabelle «alle Überschriften» mit Ableitung Steigbügel. Es sind jeweils aus platzgründen jeweils nur die mit den oben erwähnten Mustern korrespondierenden Teile der Tabelle sichtbar.

Muster Interview 2

12	13	14	Überschriften	Steigbügel
<ul style="list-style-type: none"> Die BP hatte dem Wunsch der Mutter (Klientin) entsprochen, weil sie ihr das wirklich versprochen hatte. Der BP ist es wichtig, mit den Klientinnen und Klienten immer über das zu sprechen, was ist, wenn, damit sie das machen kann, was die Klientinnen und Klienten ihr in Auftrag geben. Das Wichtigste für die BP ist, dass sie das macht, was die Klientinnen und Klienten wollen, wenn es mit dem Auftrag der KESB zu vereinbaren ist. Für die BP ist das Wichtigste, dass die Klientinnen und Klienten nicht leiden müssen, dass sie ihre Wünsche kennt und das macht, was machbar ist im Auftrag der KESB. Die BP macht einfach das, was die Klientin gewünscht hat. 	<ul style="list-style-type: none"> Es geht um das Wohl und den Willen der Leute, um Selbstbestimmung. Zuerst kommt der Patientenwillen und dann die Urteilsfähigkeit. Solange die Urteilsfähigkeit gegeben ist, ist das keine Frage und diese kann auch nur in dem einen Punkt erhalten sein. 	<ul style="list-style-type: none"> Die BP nimmt als Leitsatz, dass sie einen klaren gesetzlichen Auftrag hat, den Willen und den Lebensinhalt eines Menschen in den Bereichen, in denen er selber nicht mehr in der Lage ist, zu verwirklichen und zu unterstützen. Dabei so weit wie möglich die persönlichen Wünsche des Klienten berücksichtigen. Also wirklich ihn zu vertreten und nicht meinen, man müsse irgendetwas anderes vertreten. Möglichst als Vorbereitung und weitsichtig. Die BP schaut früh genug mit dem Klienten, der Klientin die medizinischen Versorgungswünsche an respektive was sind jetzt Wünsche, wenn er versterben würde. Die BP versucht sich früh genug Informationen vom gesamten Unterstützungssystem wie Ärzte oder Familie, wenn die bekannt ist, zu beschaffen, um die Wünsche der Klientin oder des Klienten zu kennen. 	<p>Entscheidungshilfen</p>	<p>Ich will oder ich will nicht</p>

Muster Interview 3

11	12	13	Überschriften	Steigbügel
<ul style="list-style-type: none"> Austausch mit Beteiligten über das Telefon, weil die Zeit neben anderen Aufgaben knapp ist 	<ul style="list-style-type: none"> Beim Entscheidungsprozess ist die Familie integriert, wenn der Auftrag der KESB nicht anders lautet. 	<ul style="list-style-type: none"> Austausch mit Familie, Freunden der BP auf die Partner wird Rücksicht genommen, um sie nicht zu überfordern. da viele Leute betroffen sind, muss man diese alle im Boot haben, da es wichtige Entscheidungen sind. 	<p>Zusammenarbeit mit Angehörigen</p>	<p>Alle ins Boot holen</p>

Muster Interview 5

15	16	17	Überschriften	Steigbügel
<ul style="list-style-type: none"> Sorgfältiger Umgang ist wichtig. es ist nicht an der BP gelegen, beim Sterben der Person noch irgendeine Entscheidung zu fällen. am Schluss stirbt noch jeder für sich alleine, da braucht es nicht den Staat. Die BP erachtet es als wahnsinnig wichtig, sich bewusst zu sein, welche Haltung man selber hat und sauber zu trennen. die eigene Haltung sollte überhaupt nicht mit reinspielen. kein Leben ist weniger lebenswert als ein anderes. Auch wenn man denkt, so kann man nicht glücklich werden oder kann man kein erfülltes Leben führen, gibt es Hinweis, dass das Leben so ok ist. 	<ul style="list-style-type: none"> Die BP leitet von ihrem eigenen Wert ab, dass es wichtig ist, dass die Person keine Schmerzen hat und nicht leiden muss, wenn sie auf das Lebensende zugeht. Die BP orientiert sich bei Fragestellungen an der Grundhaltung ihres christlichen Hintergrunds, der Grundhaltung der pflegerischen Ausbildung und jener der sozialen Arbeit. Sie sieht diese als ein Zusammenspiel. Eigene Werte kommen zum Zug, wenn BP die Person nicht kennt und sie sich nicht mit ihr austauschen konnte. 	<ul style="list-style-type: none"> Haltung der Akzeptanz, Empathie und Kongruenz nach Rogers. Reflexion ist in der Arbeit wesentlich. vor Augen haben, dass die Arbeit nur ein Bruchteil ist von dem, was gemacht werden könnte, Bescheidenheit eine Einstellung zum Schutz von sich selber. 	<p>Werte der BP</p>	<p>Anstossen an eigene Haltung</p>

Muster Interview 9

17	18	19	Überschriften	Steigbügel
<ul style="list-style-type: none"> Meistens ist es der Verlauf des Lebens, wenn eine ältere Klientin nicht mehr essen und trinken will, dann akzeptiert das die BP. Wenn die BP von der Bezugsperson weiss, dass der Klient Schmerzen nicht gerne hatte, dann sagt sie, sie sollen nicht mit Medikamenten sparen, damit sie nicht leiden muss. Sie hatte es auch im fitten Zustand nicht gerne. Die BP muss den Fokus darauf richten, was dem Klienten gut tut und nicht was dem Arzt oder der BP gut tut. 	<ul style="list-style-type: none"> Die BP schaut darauf, dass sie mit ihrer Entscheidung dazu beitragen kann, den Willen der Person zu respektieren. sich für letzten Willen der Person einsetzen, wenn BP ihn kennt. Die Klienten wissen in der Regel, was sie wollen. 	<ul style="list-style-type: none"> wenn jemand urteilsfähig ist, ist es klar „ich will oder ich will nicht. Das will ich nicht mehr, ich will sterben“. Das steht zu oberst. 	<p>Entscheidungskriterien</p>	<p>Ich will oder ich will nicht</p>