

**Selbstbestimmung
Gleichstellung
Barrierefreiheit**

**Stellungnahme
„Sterben in
Würde“**



Diese Stellungnahme wird insbesondere unterstützt von







*Die Zukunft soll man nicht voraussehen wollen,
sondern möglich machen.*

Antoine de Saint-Exupery

Sehr geehrte Damen und Herren,

Sehr geehrte Mitglieder der Enquete-Kommission „Würde am Ende des Lebens“,

die ÖAR - Dachorganisation der Behindertenverbände Österreichs - begrüßt die Einladung zur Stellungnahme der Enquete-Kommission zum Thema „Würde am Ende des Lebens“.

Die ÖAR - Dachorganisation der Behindertenvertretung - ist die Interessenvertretung der Menschen mit Behinderungen in Österreich. In 74 Mitgliedsorganisationen sind mehr als 400.000 Menschen mit Behinderungen in der ÖAR organisiert. Auf Grund der Vielfalt der Mitgliedsorganisationen verfügt die ÖAR über eine einzigartige Expertise zu allen Fragen, welche Menschen mit Behinderungen betreffen.

Sehr gerne stellen wir diese Expertise der Enquete-Kommission zu „Würde am Ende des Lebens“ zur Verfügung, da wir davon ausgehen, dass dadurch wesentliche Verbesserungen der Lebenssituation der Menschen mit Behinderungen realisiert werden können.

1. Allgemeines zu Inklusion

Sterben ist Teil des Lebens. Menschenrechte und Menschenwürde sind in diesem Lebensabschnitt geschützt, wie in allen anderen auch. Es ist nicht immer möglich, den letzten Lebensabschnitt verlässlich im Vorhinein zu definieren. Solange Menschen leben, können unerwartete Dinge passieren. Medizinische Prognosen sind Aussagen über Wahrscheinlichkeiten.

Geht es darum, Ausgrenzung und Marginalisierung von Menschen in bestimmten Lebenssituationen zu reduzieren oder zu verhindern, ist es entscheidend, das jeweils individuelle Sein als Bestandteil des Menschseins zu betrachten.

Inklusion bedeutet, dass nicht subjektive Defizite eines Menschen, sondern immer seine Möglichkeiten und Ressourcen im Zentrum der Betrachtung stehen müssen.



Das Umfeld ist daher stets so zu gestalten, dass es für möglichst alle Menschen gleichberechtigte und selbstbestimmte Teilhabe an der Gesellschaft und am Leben ermöglicht und Barrieren abbaut, die Teilhabe verhindern.

Barrierefreiheit umfasst auch im letzten Lebensabschnitt unterschiedliche Dimensionen, wobei hier insbesondere auf die Folgenden hinzuweisen ist:

1. **Soziale** Barrierefreiheit betrifft die Einstellungen und Haltungen, welche Teilhabe/Partizipation unterstützen und damit Inklusion bewirken.
2. **Physische** Barrierefreiheit ermöglicht umfassende Mobilität durch den hindernisfreien *Zugang (inklusive Benutzbarkeit)* zur physischen Umwelt.
3. **Kommunikative** Barrierefreiheit verwendet nicht nur das gesprochene oder geschriebene Wort und ermöglicht damit Kommunikation für alle Menschen (z.B. Leichte Sprache, Lormen, Gebärdensprache, Braille, Piktogramme, auditive Description, unterstützte Kommunikation).

Die Grundforderungen der Interessenvertretung von Menschen mit Behinderungen nach Inklusion durch Selbstbestimmung, Barrierefreiheit und Gleichstellung sind zur Gänze auf Lebensabschnitte übertragbar, die die letzten sein könnten.

Gleichberechtigte und selbstbestimmte Teilhabe bis zum Ende des Lebens kann ermöglicht werden, indem das Umfeld und die Rahmenbedingungen individuellen Bedürfnissen angepasst werden.

Alle gesetzlichen Sonderregelungen für bestimmte Lebenssituationen laufen Gefahr, einen Beitrag zur Exklusion der betroffenen Menschen zu leisten, sofern es sich nicht insbesondere um die gesetzliche Festschreibung von positiver Diskriminierung mit dem Ziel der Gleichstellung handelt.

2. Hospiz- und Palliativversorgung

Die allgemeinen Ängste der Bevölkerung vor einem qualvollen Tod in unpersönlichen Krankenhäusern, die immer wieder Auslöser für Diskussionen um die Sterbehilfe sind, belegen, dass die Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich noch ein großes Entwicklungspotential hat.

Dass bereits in vorbildlichen Hospizen, auf palliativen Abteilungen oder in der Intensivmedizin vielerorts ein hohes fachliches und menschliches Niveau erreicht wurde, kann als positive Ausgangsbasis für deren flächendeckenden Ausbau betrachtet werden.

Palliativmedizinische fachliche Standards entwickeln und deren Anwendung auch in der Akutmedizin sicherstellen

Die medizinische Behandlung erfolgt derzeit gemäß anerkannter fachlicher Standards der Medizin. Diese orientieren sich an dem theoretischen Modell einer Standardpatientin oder eines Standardpatienten, welchem ein immer geringer

Anteil der PatientInnen entspricht. Denn in unserer Gesellschaft sind 20 % der PatientInnen Menschen mit Behinderungen und die Lebenserwartung der Bevölkerung steigt erfreulicherweise weiter. So sehr standardisierte Behandlungen dazu beigetragen haben, die Lebenserwartung der Bevölkerung zu erhöhen, so wenig sind sie geeignet, die optimale Versorgung, Betreuung und Behandlung von Einzelpersonen zu gewährleisten, die diesem standardisierten PatientInnen-Modell nicht entsprechen.

In der Palliativmedizin, der Geriatrie, der Onkologie und der Intensivmedizin wurden bereits vorbildliche interdisziplinäre Prozesse und Abläufe definiert, um professionell begründete und ethisch vertretbare Behandlungs- und Betreuungsangebote für komplexe individuelle medizinische Situationen zu erarbeiten. Diese Prozesse, die sich an Wohl und Lebensqualität der PatientInnen orientieren, werden bereits umgesetzt und sind in der Praxis erprobt. Sie gelten aber noch nicht als anerkannter fachlicher Standard und sind in der Akutversorgung in Krankenhäusern nur vereinzelt ein Thema.

Wesentliche Elemente derartiger Standards sind jedenfalls,

1. dass Behandlungen in Lebensabschnitten tödlicher Erkrankungen, welche die letzten sein könnten, Angebote sind und
2. Entscheidungen für kurative oder palliative Versorgung in regelmäßigen, mindestens wöchentlichen Abständen zu evaluieren und allenfalls anzupassen oder abzuändern sind.

Hier sind Entwicklungen zu fördern, welche es ermöglichen, diese Standards zur Erstellung individualisierter Behandlungs- und Betreuungsangebote mit dem Ziel weiterzuentwickeln, dass diesen die Qualität einer Behandlung „de lege artis“ zu kommt. Besonderes Augenmerk ist dabei darauf zu richten, dass diese Standards in der Zukunft nicht nur im palliativen, geriatrischen, onkologischen oder intensivmedizinischen Bereich verpflichtend zur Anwendung kommen, sondern auch bei entsprechender Indikation in der Akutversorgung.

Begleitung von Angehörigen und Ambiente etwa von intensivmedizinischen Abteilungen

Angehörige und Freunde begleiten PatientInnen in bedrohlichen Lebenssituationen oft mit unvergleichlichem Einsatz und unter extremer emotionaler und zeitlicher Belastung oft neben zahllosen anderen Verpflichtungen.

Sie leisten einen unverzichtbaren Beitrag zur Würde am Ende des Lebens, oft bis zur eigenen totalen emotionalen und physischen Erschöpfung. Es sind daher Rahmenbedingungen zu schaffen, die diese Belastungen reduzieren. In einer Welt in der Werte überwiegend monetär verstanden werden, muss darauf hingewiesen



werden, dass Angehörige und Freunde in solchen und nach solchen Lebensphasen selbst ein deutlich erhöhtes Risiko schwerer Erkrankungen trifft.

Daher sind umfassende Angebote zur Begleitung und Entlastung von Angehörigen und Bezugspersonen ebenso weiter zu entwickeln. Dazu sind unter anderem intensivmedizinische Abteilungen so zu gestalten, dass nicht nur die dort oft lange verweilende PatientInnen, sondern auch deren Angehörige und Freunde ein Ambiente vorfinden, das emotionale Geborgenheit und Sicherheit vermittelt und Rückzugsräume anbietet.

Wie aus Beratungskontexten der Mitgliedsorganisationen der ÖAR bekannt ist, ist auch auf Grund der öffentlichen Diskussion eine beträchtliche Anzahl von Personen mit der Frage konfrontiert, ob sie aktive Sterbehilfe leisten würden oder sollten. Für diese Menschen sind anonyme Beratungsangebote zu entwickeln und durch Kampagnen zu bewerben.

Selbstbestimmung im größtmöglichen Ausmaß garantieren

Wo immer die Diskussionen über Sterbehilfe geführt werden, ist der Auslöser Angst in nicht kontrollierbaren Situationen ausgeliefert und hilflos leidend zu sein.

Selbstbestimmung bei persönlicher Beeinträchtigung ist die zentrale Forderung der Menschen mit Behinderungen, da dies gerade in Phasen besonderer Einschränkung das zentrale Element für ein erfülltes Leben für Menschen mit Behinderungen darstellt. Das kann oft auch das mögliche Ende des Lebens sein.

Daher ist sicherzustellen, dass nicht nur in allen Lebensabschnitten, die die letzten sein könnten, Selbstbestimmung nicht nur in Bezug auf Heilbehandlungen, Untersuchungen, Therapien, sondern auch zu Pflegehandlungen und Überstellungen gewährleistet wird.

Als Rechtsinstitute, die Selbstbestimmung in sehr eingeschränkten Lebenssituationen ermöglichen können, bestehen bereits die Patientenverfügung und die Vorsorgevollmacht.

Dort wo Selbstbestimmung nicht mehr möglich ist, muss die Entscheidung über die Fortführung einer kurativen Behandlung oder die Umstellung auf eine palliative Versorgung auf Grund einer korrekten interdisziplinären Beurteilung der Situation getroffen werden.

Angehörige und Bezugspersonen könnten hier einen wertvollen Beitrag leisten, um einen **mutmaßlichen Willen der PatientInnen** zu beschreiben. Da das rechtliche Konstrukt eines mutmaßlichen Willens der PatientInnen der österreichischen Rechtsordnung nur ansatzweise verankert ist, wäre zu erörtern, ob diesem nicht mehr Bedeutung zukommen sollte.

Derzeit läuft im Justizministerium in Zusammenhang mit der Neuregelung des Sachwalterrechts ein partizipativer Diskussionsprozess unter Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen, welcher sich aktuell mit Zustimmungen zu Heilbehandlungen und auch deren Verweigerung beschäftigt.

Es ist empfehlenswert, die Diskussion zur Würde am Ende des Lebens mit diesem thematisch zum Teil identen Prozess zu verschränken, so dass eine wechselseitige Befruchtung stattfinden kann.

Existenzielle Absicherung bei lebensbedrohlicher Erkrankung

Ein wesentliches und oft für ganze Familien existenzielles Problem stellt die unzureichende Finanzierung palliativer Angebote und der Hospizbetreuung durch die öffentliche Hand dar. Gerade Menschen, die an einer langsamer verlaufenden tödlichen Erkrankung leiden, stehen oft vor unlösbaren wirtschaftlichen Problemen. Hier sind Rahmenbedingungen zu schaffen, die auch auf materieller Ebene die Würde des Menschen im letzten Lebensabschnitt absichern. Denn gerade diese existenziellen Nöte können ein nicht vertretbarer Auslöser für den Wunsch zu Sterben sein.

Es ist absolut unverständlich, warum eine medizinische Versorgung, die mit hohem finanziellen Aufwand betrieben wird, Menschen in manifeste Armut entlässt, in welcher existenzieller Stress die Erfolge der Behandlungen umgehend bedroht. Es sei hier etwa auf die Berichte von Menschen nach Organtransplantationen verwiesen. Es muss nicht gesondert erwähnt werden, dass es sich hier neben nicht vertretbarem menschlichen Leid auch noch um einen extrem unwirtschaftlichen Mitteleinsatz handelt.

Schaffung von Rahmenbedingungen zur Verhinderung von Burn-Out der MitarbeiterInnen und struktureller Gewalt

Burn-Out in helfenden Berufen und beim Personal im Gesundheitswesen ist ein bestens bekanntes Thema. Ausgebranntes Personal koppelt sich von seinen Gefühlen ab und wirkt kalt und unempathisch. Damit dies nicht passiert, sind Rahmenbedingungen zu schaffen, in denen es für Personal im Gesundheitswesen langfristig möglich ist, wertschätzend und empathisch zu arbeiten und so die Selbstbestimmung sowie die salutogenetisch so wichtige Selbstwirksamkeit zu fördern und zu unterstützen.

Das kann nur in einer partizipativen Führungs- und Managementkultur sowie im wertschätzendem Umgang mit dem Personal in überschaubaren Einheiten mit ausreichendem Raum für Reflexion (wie etwa Inter- und Supervision) gelingen. Darüber hinaus ist sicherzustellen, dass das nach fachlichen Standards erforderliche Personal auch zur Verfügung steht und nicht verkürzten betriebswirtschaftlichen Entscheidungen geopfert wird. Insbesondere bei Fehlen dieser strukturellen



Rahmenbedingungen kommt es vermehrt zur Ausübung struktureller Gewalt durch das Personal und damit zu nicht vertretbaren Eingriffen in deren Selbstbestimmungsrecht und zu Verletzungen der Menschenwürde.

3. Empfehlungen des Europarates

Die Empfehlungen des Europarates finden die umfassende Unterstützung der ÖAR - Dachorganisation der Behindertenverbände Österreichs.

Besonderes Augenmerk sollte bei deren Umsetzung auf folgende gelegt werden:

1. Recht auf umfassende palliative Pflege und insbesondere
 - a. Zugang zu umfassender Schmerztherapie und palliativer Versorgung sicherstellen,
 - b. Forschung und Schulung auf höchstem Niveau für die in Pflege und Gesundheitswesen tätigen ProfessionistInnen und
 - c. Bewusstseinsbildung der Öffentlichkeit über die angestrebte Kultur und die Rechte der betroffenen Menschen.
2. Recht auf Selbstbestimmung und insbesondere
 - a. Keine Behandlung gegen den Willen oder ohne ausreichende Aufklärung über Chancen und Nutzen einer Therapie unter Berücksichtigung der jeweils ganz individuellen Gegebenheiten der PatientInnen,
 - b. Vorkehrungen zur Verhinderung von Entscheidungen unter wirtschaftlichem Druck, (das könnte etwa auch die Zustimmung zu Behandlungen sein, wenn die Befürchtung besteht, dass deren Verweigerung zum Entfall von Geldleistungen wie etwa dem RehaGeld führen könnte).
 - c. Sicherstellung, dass die Verweigerung einer Behandlung grundsätzlich respektiert wird¹ und nicht Auslöser einer Sachwalterschaft wird und
 - d. Sicherstellung, dass bei vertretungsweisen Entscheidungen dem zu Grunde liegenden Bedürfnis einer Ablehnung der Behandlung durch den Betroffenen Rechnung getragen wird².
 - e. Verpflichtung, die Wünsche der PatientInnen mit größter Sorgfalt und Achtsamkeit zu erforschen und zu berücksichtigen und insbesondere auch dann weitere Behandlungsmöglichkeiten und Begleitung anzubieten, wenn die erste Behandlungsoption abgelehnt wird.

¹ Hier sind natürlich jene Ausnahmen zu beachten, die schon lange Anerkennung finden, wie etwa der Wunsch einer Mutter bei einer schweren Geburt zu sterben oder das Erleben subjektiver Aussichtslosigkeit bei schweren Depressionen. Hier geht es immer darum, dass eine Person eben unter den momentanen Umständen nicht leben will. Dieser Wunsch nach Veränderung ist immer ernst zu nehmen.

² Wenn etwa eine Person mit einer Phobie eine Behandlung ablehnt ist etwa ein Setting zu finden, das für die betroffene Person akzeptabel ist (Bsp. Zahnbehandlung in Narkose).

Über die Empfehlung des Europarates hinaus sind Angebote zu etablieren, die PatientInnen am Lebensende auch bei erheblichen Beeinträchtigungen Selbstbestimmung durch **unterstützte Entscheidungsfindung** ermöglichen. Hierfür ist qualifiziertes Personal für ausreichende Zeit und Zeitspannen (auch für mehrmalige Beratungen) zur Verfügung zu stellen.

Der Wunsch zu Sterben ist immer der Wunsch, so nicht mehr leben zu wollen. Daher ist immer alles zu unternehmen, um herauszufinden, was für ein lebenswertes Leben erforderlich ist und diesen Wünschen ist im weitest möglichen Umfang zu entsprechen.

Darüber hinaus ist eine **professionelle Kultur in der Pflege und Betreuung** zu etablieren, die insbesondere die **Einholung der Zustimmung** oder die **unterstützte Entscheidungsfindung** von PatientInnen insbesondere auch zu Pflegehandlungen, Transporten und Überstellungen in andere Einrichtungen zum Inhalt hat.

3. Evaluierung Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Es ist wissenschaftlich zu evaluieren, in welchem Ausmaß Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht geeignet sind, die in der Empfehlung des Europarates gemachten Empfehlungen zur Selbstbestimmung am Ende des Lebens zu fördern oder zu hindern.

Insbesondere sind folgende Fragen zu beantworten und allfällige Veränderungen seit der Studie zum PatVG 2009 zu erforschen:

1. Welche Bedenken der Ärzteschaft bestehen aktuell, die Verweigerung einer Heilbehandlung bei späterem Verlust der natürlichen Einsichts- und Urteilsfähigkeit als rechtlich relevant zu betrachten?
2. In welchen Situationen eröffnen die derzeitigen gesetzlichen Regelungen keinen ausreichenden Handlungsspielraum für PatientInnen und wie weit ist dies auf fehlende Informationen zurückzuführen?
3. Wann gehen ÄrztInnen davon aus, dass die Verweigerung einer Heilbehandlung eine Sachwalterbestellung erforderlich macht und was passiert in der Folge?
4. Welche Entscheidungen treffen derzeit bestellte SachwalterInnen oder Vorsorgebevollmächtigte am Ende des Lebens und nach welchen Kriterien?
5. Wie werden in der Praxis am Lebensende Entscheidungen über Leben und Tod unter Einbeziehung Angehöriger oder nahestehender Personen getroffen?
6. Wie ist diese Praxis (Punkte 1.-4.) auf Grund der geltenden Rechtslage und im Lichte der Empfehlungen des Europarates zu beurteilen?



7. Welchen Wissensstand zu den derzeit geltenden Bestimmungen und der grundlegenden Judikatur gibt es bei ÄrztInnen in Krankenhäusern und welchen im niedergelassenen Bereich?
8. Was benötigen ProfessionistInnen im Gesundheitssystem und in der Pflege, um sensibel und fachlich kompetent die Rechte und die Würde der Menschen am Lebensende zu wahren und Selbstbestimmung, Gleichstellung und Barrierefreiheit zu realisieren?
9. In welchen Situationen sind nahestehende Personen mit der Frage der aktiven Sterbehilfe konfrontiert und welche Unterstützungsangebote benötigen diese?

Die ÖAR – Dachorganisation der Behindertenverbände Österreichs - fordert die Sicherstellung und den Schutz der bereits jetzt geltenden Menschenrechte umfassend auch für alle jene Menschen, die sich möglicherweise im letzten Abschnitt ihres Lebens befinden.

Mit freundlichen Grüßen

Für Präsident Dr. Klaus Voget
Generalsekretärin Mag.^a Eringard Kaufmann (e.h.)

Wien, am 15.9.2014

