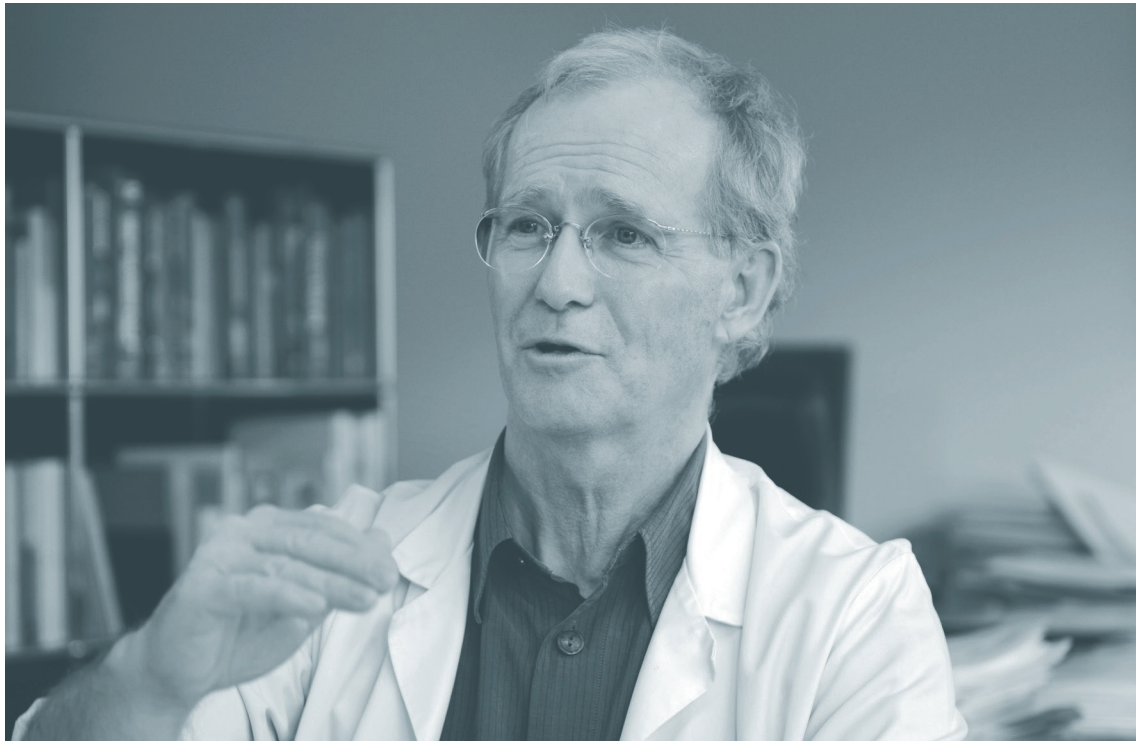


“Die Situation ist schwierig und vieles läuft nicht optimal!”

Der Senat der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW, siehe Kästchen) hat “Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen zur medizinischen Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung” veröffentlicht. Massgeblich an deren Ausarbeitung beteiligt war Professor Dr. Christian Kind, Chefarzt am Kinderspital St. Gallen und Titularprofessor für Pädiatrie an der Universität Zürich.



Dr. Christian Kind: “insieme kann überall dort wertvolle Hilfe leisten, wo es um politische Entscheidungen geht.”

Text: Urs Frey / Bild: Regina Kühne

Herr Professor Kind, der SAMW hat Sie kürzlich zum Einzelmitglied berufen. Was bedeutet diese Würdigung für Sie?

Ich arbeite schon seit längerer Zeit mit der Akademie zusammen und fühle mich ihr sehr verbunden. Dass diese Zusammenarbeit nicht nur ein Auftragsverhältnis ist, sondern dass meine Arbeit jetzt eine ganz persönliche Anerkennung erfahren hat, freut mich sehr.

Sie haben bereits früher an der Erarbeitung von ethischen Richtlinien mitgearbeitet, die thematisch meist in einem Grenzbereich des menschlichen Lebens angesiedelt waren. Zählt für Sie die Gesundheit von Menschen mit Behinderung ebenfalls zu den Grenzbereichen des menschlichen Lebens?

Ich habe in den letzten Jahren in verschiedenen thematischen Bereichen gearbeitet, in denen es um Grenzfällen in der Medizin gegangen ist, beispielsweise um

die Behandlung von Früh- und Neugeborenen, um die Betreuung von Menschen am Lebensende oder von Menschen mit schwersten cerebralen Schädigungen. In gewisser Hinsicht tangieren Menschen mit Behinderung diese Grenze manchmal natürlich auch...

Für wen gelten die von der SAMW ausgearbeiteten Richtlinien?

Sie richten sich primär an Ärztinnen und Ärzte sowie an ärztliche Organisationen. Meist werden die von der Akademie ausgearbeiteten Richtlinien von der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH in die Standesordnung aufgenommen und erlangen damit eine gewisse Verbindlichkeit. Daneben richten sie sich aber auch an Pflegenden und therapeutisch Arbeitende. Wieweit die Richtlinien da verbindlich werden, hängt von den jeweiligen Berufsverbänden ab.

Würde, Autonomie, Partizipation, Lebensqualität: Die Richtlinien berufen sich auf Grundwerte, die

für die medizinische Betreuung aller Menschen Gültigkeit haben. Warum braucht es für die Behandlung von Menschen mit Behinderung spezielle Richtlinien?

Die genannten Grundwerte sind natürlich der Ausgangspunkt bei der Erarbeitung jeder Art von Richtlinien. Das Interessante ist aber, dass sich diese Werte im Laufe der Arbeit entwickeln, es kommen immer mehr und neue thematische Bereiche dazu. So hat sich die Akademie im Zusammenhang mit Behinderung beispielsweise erstmals explizit Gedanken gemacht über Partizipation, über Lebensqualität, über Abhängigkeiten und Verantwortung, und hat diesen Themen jeweils eigene Kapitel gewidmet.

Was veranlasst die Akademie, Richtlinien zu einem bestimmten Thema zu erarbeiten?

Es gibt zwei Beweggründe dafür: Einerseits sind das neue medizinische Entwicklungen, die vielleicht eine gewisse Unsicherheit hervorrufen – jetzt aktuell die Organtransplantationen mit Lebendspendern. Der zweite Beweggrund: Wenn man feststellt, dass Unsicherheiten herrschen, Ärzte und Pflegende sich vielleicht nicht optimal verhalten. Bei den aktuellen Richtlinien in Bezug auf Menschen mit Behinderung waren es "alte" Probleme, die aktueller geworden sind, oder denen man zu mehr Aktualität verhelfen will.

Nun sind sie ja nicht nur Mediziner, sondern auch Vater einer erwachsenen Tochter mit Down Syndrom. Inwiefern sind ihre persönlichen Erfahrungen bei der Erarbeitung der Richtlinien mit eingeflossen?

Wenn man nicht nur als Fachperson sondern auch persönlich engagiert ist, spielt das natürlich eine wichtige Rolle, das färbt stark. Wobei ich sagen muss, dass mehrere Mitglieder der Subkommission, die für die Erarbeitung der Richtlinien verantwortlich war, Erfahrungen aus dem privaten Umfeld eingebracht haben. Das hat die Arbeit sehr bereichert.

Die Richtlinien attestieren den Eltern und Angehörigen von Menschen mit Behinderung einen hohen Stellenwert. Wo und warum ist ihre Fachkenntnis ganz speziell gefragt?

Bei Menschen mit Behinderung spielen die Angehörigen in den meisten Fällen eine zentrale Rolle. So ist es für den Arzt und die Pflegenden beispielsweise wichtig, den Patienten möglichst gut zu kennen. Kann dieser sich nicht oder nur eingeschränkt äussern, sind es meist seine Angehörigen, die Auskunft wissen, seine Lebensgeschichte kennen, seine Sprache "übersetzen". In vielen Fällen sind die Eltern über Krankheitssymptome und mögliche Erkrankungen sehr gut informiert und können dem Arzt sogar Anregungen und Tipps geben. Die Aufgabe der Behandelnden ist es dann, diese Informationen in den medizinischen Kontext mit einfließen zu lassen.

Die Richtlinien sind sehr umfassend, tangieren viele Bereiche des Lebens. Man gewinnt den Eindruck, dass bei der medizinischen Behandlung von Menschen mit Behinderung vieles im Argen liegt. Ist dem so?

Ja, das ist sicher so. Die Situation ist sehr schwierig und es läuft vieles nicht optimal. Das klassische Bild in der Arzt-/Patientenbeziehung, das in der medizinischen Ausbildung auch nach wie vor vermittelt wird, beruht auf der Annahme, dass dem Arzt ein mündiger, autonomer Patient gegenüber sitzt, dass sich die beiden austauschen und die Behandlungsmöglichkeiten gemeinsam besprechen. Eine klassische 1:1-Kommunikation. Das ist bei Menschen mit Behinderung in vielen Fällen nicht möglich. Da müssen Angehörige, Eltern, die Institution und vielleicht noch weitere Kreise konsultiert werden, und das macht die Kommunikation höchst anspruchsvoll. Darauf sind viele Ärzte kaum oder gar nicht vorbereitet.

Und hat diese ganz konkrete Erkenntnis auch ganz konkrete Konsequenzen, beispielsweise hinsichtlich der Ausbildung der Ärzte?

Die Akademie informiert und will Anstösse liefern. Die Umsetzung von möglichen Konsequenzen ist nicht primär ihre Aufgabe. Es kommt aber vor, dass man sich in dieser Richtung engagiert. Bezüglich der Menschen mit Behinderung ist im Moment noch nicht viel im Gang. Geplant ist die Gründung einer Arbeitsgruppe für Ärztinnen und Ärzte, die sich für diese Thematik interessieren. Wir hoffen natürlich, dass sich in den nächsten Monaten noch einiges bewegt.

Im Anhang an die Richtlinien gibt die Kommission Empfehlungen an verschiedene Zielgruppen ab, um die notwendigen Rahmenbedingungen zur Umsetzung zu schaffen. Wie kann und muss sich insieme unterstützend einmischen?

insieme kann überall dort wertvolle Hilfe leisten, wo es um politische Entscheidungen geht, beispielsweise um Finanzierungsfragen. Die Invalidenversicherung (IV) will sich bekanntlich aus verschiedenen Bereichen immer mehr zurückziehen und da ist es wichtig, dass ein starker Dachverband sich dafür einsetzt, dass die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung weiterhin finanziert werden. Ein anderes Thema ist beispielsweise die Spitalfinanzierung im neuen Krankenversicherungsgesetz. Das diagnosebezogene Abgeltungssystem "DRG" wird den Bedürfnissen von Menschen mit Behinderung in keiner Art und Weise gerecht. Das sind Themen, bei denen sich **insieme** einmischen muss!

SAMW

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) ist 1943 durch die fünf medizinischen und die zwei veterinärmedizinischen Fakultäten sowie die Verbindung der Schweizer Ärzte FMH gegründet worden. Sie setzt sich ein für die Klärung ethischer Fragen im Zusammenhang mit medizinischen Entwicklungen und deren Auswirkungen auf die Gesellschaft. www.samw.ch