

## Abstract

**Titel:                    ENTSCHEIDUNGSPROZESSE AM LEBENSENDE BEI KINDERN  
UND JUGENDLICHEN MIT SCHWEREN MEHRFACHEN BEEIN-  
TRÄCHTIGUNGEN**

**Aus der Perspektive der betreuenden Personengruppen**

### **Kurzzusammenfassung:**

Entscheidungsprozesse am Lebensende bei Kindern und Jugendlichen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen sind hochkomplex, herausfordernd und nicht per se am Lebensende zu betrachten. Der gesellschaftliche, institutionelle und persönliche Kontext, so wie die gesellschaftlichen, institutionellen und persönlichen Werte und Haltungen beeinflussen das Erleben, den Grad der Partizipation (aktiv, indirekt, passiv) und die Entscheidungsbefugnis aller involvierten Personengruppen, als auch die relationale Autonomie der Kinder und Jugendlichen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen. Mit geeigneten Betreuungsstrukturen, Ressourcenmanagement und Sensibilisierung können Unsicherheiten und Ängste bei den involvierten Personengruppen gelindert und die relationale Autonomie der Kinder und Jugendlichen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen nachhaltig gefördert werden.

**Verfasser/in:**                    Barbara Eggimann

**Herausgeber/in:**                Mag.<sup>a</sup> phil. Dr.<sup>in</sup> phil. Claudia Wenzel

**Veröffentlichung (Jahr):**        18.09.2018

**Zitation:**                         Barbara Eggimann, 2018, Entscheidungsprozesse bei  
Kindern und Jugendlichen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen – aus der Perspektive der betreuenden Personengruppen.  
FHS St.Gallen – Hochschule für Angewandte Wissenschaften: Masterarbeit

**Schlagworte:**                    Schwerstbehinderung, Entscheidungsbefugnis, Sterbebegleitung

## **Ausgangslage**

In der Schweiz leben schätzungsweise mehrere zehntausend Kinder und Jugendliche mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen. Die Kinder und Jugendlichen erleben immer wieder gesundheitliche Krisen, das Risiko von Komorbidität ist erhöht und ein Entscheidungsprozess am Lebensende wird unter Umständen nicht nur einmal durchgeführt. Aufgrund dessen, dass die Kinder und Jugendlichen in ihrem Alltag auf vielfältige Unterstützung angewiesen sind, ist das umsorgende, fördernde, begleitende professionelle Team oft sehr gross und besteht aus unterschiedlichen Professionen (Medizin, Kinderspitex, Heilpädagogik, Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie etc.). Zudem haben die Kinder und Jugendlichen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen gesetzlich gesehen in der Schweiz keine alleinige Entscheidungsbefugnis. Die Kinder und Jugendlichen benötigen dementsprechend einen gesetzlichen Stellvertreter, der meistens durch die Eltern gestellt wird. Der Entscheidungsprozess ist hochkomplex und stellt das multi-professionelle Team vor diverse Herausforderungen.

## **Ziel**

Die vorliegende Masterthesis hat zum Ziel, zum einen die Partizipation der involvierten Personengruppen, ihre jeweilige Rolle und das Erleben in Entscheidungsprozessen am Lebensende bei Kindern und Jugendlichen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen zu erfassen und zu diskutieren und zum anderen förderliche Faktoren zu finden und zu benennen, welche die relationale Autonomie der Kinder und Jugendlichen im Entscheidungsprozess am Lebensende erhalten oder fördern.

Aus dem Ziel leiten sich drei Fragestellungen ab:

- Welche Personengruppen sind bei Entscheidungsprozessen am Lebensende bei Kindern und Jugendlichen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen involviert?
- In welcher Form erfolgt die Partizipation der einzelnen Personengruppen und wie erleben die involvierten Personen diesen Entscheidungsprozess?
- Wie kann die Autonomie und Partizipation von Kindern und Jugendlichen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen im institutionellen Kontext in Entscheidungsprozessen berücksichtigt bzw. gefördert werden?

## **Vorgehen**

Zwischen März und Juni 2018 wurde in einer systematischen Literaturrecherche in den Datenbanken PubMed, MEDLINE und ERIC mit den Suchbegriffen „decision making“, „disabilities“, „end-of-life“, „child“, „pediatric“, „autonomy“ und „participation“ recherchiert und nach Überprüfen der primären und sekundären Ein- und Ausschlusskriterien konnten insgesamt 12 Studien eingeschlossen werden. Die Autorin hat die eingeschlossenen Studien aufgrund unterschiedlicher Designs und Zielsetzungen zusätzlich in ihrer Relevanz für die Erreichung der Zielsetzung dieser Masterthesis begutachtet und in hoch, normal und gering eingestuft.

## **Erkenntnisse**

In Entscheidungsprozessen am Lebensende bei Kindern und Jugendlichen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen partizipieren vorwiegend Fachpersonen aus der Medizin und die Eltern. Um Unsicherheiten und Ängste abzubauen, den Grad der Partizipation der weiteren involvierten Personengruppen zu erhöhen und die Offenheit und Auseinandersetzung zu den Themenbereichen Behinderung und Kommunikation, Sterben und Tod innerhalb aller involvierten Personengruppen zu erlangen, braucht es eine vermehrte gegenseitige Sensibilisierung.

Kinder und Jugendliche mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen benötigen oft über eine lange Zeit eine adäquate, komplexe, pflegerische, medizinische und pädagogische Begleitung. Die Kontinuität in der Begleitung und Betreuung und der Grad der Partizipation haben einen überwiegend positiven Einfluss auf das Erleben des Entscheidungsprozesses. Es ist nach geeigneten Betreuungsstrukturen zu suchen, die entweder zentral, im Sinne eines Hospizes oder durch Vernetzung der medizinischen/pflegerischen und heilpädagogischen Institutionen stattfinden können.

Es gibt noch wenig Forschung im Bereich der Entscheidungsfindung am Lebensende bei Kindern und Jugendlichen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen. Um die Entscheidungsbefugnis bei den Kindern und Jugendlichen und damit ihre relationale Autonomie zu fördern, bräuchte es vermehrt videogestützte Forschung, in denen die Kommunikationsversuche der Kinder und Jugendlichen mit schweren mehrfachen Beein-

trüchtigungen erkannt und dokumentiert werden, mit dem Ziel zum einen die „Körperkommunikation“ zu evaluieren und zum anderen die Rolle des Übersetzers, der Übersetzenden differenziert zu beschreiben.

Die aktive Partizipation aller in der Begleitung und Betreuung involvierten Personengruppen ist nicht nur eine organisatorische Herausforderung, sondern auch nicht erstrebenswert. Vielmehr geht es um ein Ressourcenmanagement, weniger um die Frage nach den relevanten Personengruppen im Entscheidungsprozess am Lebensende bei Kindern und Jugendlichen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen. Durch das Ressourcenmanagement kann die Unsicherheit und die Ängste bezüglich Umgang, Interaktion und Kommunikation zu den Kindern und Jugendlichen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen abgebaut und die relationale Autonomie gefördert werden.