

# Lebenswert. Wann ist, was macht – Leben lebenswert? Haustagung vom 18.08.2017

Luitgardis Sonderegger-Müller/Direktorin

**Die Frage „Was ist lebenswertes Leben?“ wird in Medizin, Ethik, Politik und in den Medien immer wieder gestellt. Wer gesund ist und mit beiden Beinen im Leben steht, macht sich nicht unbedingt Gedanken darüber, ob ihr/sein Leben lebenswert ist. Es lässt sich auch nicht generell sagen, wann und warum ein Mensch sein Leben als erträglich, zufriedenstellend oder sogar gelungen, empfindet bzw. wann und warum er oder sie wünscht, lieber tot zu sein. Meist stellt sich die Frage erst, wenn wir Menschen begegnen, die mit schweren körperlichen und/oder geistigen Einschränkungen leben oder an schmerzhaften Krankheiten leiden, die das nahe Lebensende anzeigen.**

An der Haustagung vom 18. August 2017 stellten sich rund 220 Mitarbeitende der Rodtegg der Diskussion und suchten auf Fragen wie: Welche Faktoren beeinflussen die Wahrnehmung, den Eindruck, ob das eigene Leben lebenswert ist. Welche Werte beeinflussen uns? Und sind diese Werte fix und fertig – oder können diese sich verändern? Gelten meine Werte und Vorstellungen auch für andere Menschen, auch für die Klient/-innen?

In einem ersten Teil zeigte PD Dr. Barbara Schmitz, Privatdozentin an der Universität Basel und Gymnasiallehrerin, Aspekte der Aussensicht im Kontrast zur Innensicht auf das lebenswerte Leben auf. Ihre erste Frage an uns alle lautete denn auch: „Was macht mein Leben lebenswert?“ und „Wo sehe ich die Grenze eines lebenswerten Lebens für mich?“ So einfach diese Fragen sind, ihre Beantwortung ist doch recht schwierig.

## **Objektive Theorien zu Lebenswertem Leben**

In einem ersten Inputreferat stellte Frau Schmitz objektive Theorien zu „Lebenswertem Leben“ vor und verwies u.a. auf den Befähigungsansatz von Prof. Martha Nussbaum, wonach 10 menschliche Grundfähigkeiten massgebend zur Rechtfertigung für Menschenrechte sind. Dem gegenüber stellte sie die Kritik von Prof. Eva Kittay, die fragt, was man mit denjenigen Menschen tun soll, die niemals die erwähnten Grundfähigkeiten erreichen können.

Frau Schmitz betonte, dass diese Bestimmungen des Lebenswerts zwar insofern nützlich und wichtig sind, da sie politische Forderungen im Bereich der Behinderung stützen können, dass sie aber paternalistisch und bevormundend sind, da sie die Meinung der Betroffenen selbst ausklammern.

## **Die Innensicht zu Lebenswertem Leben**

Darauf ging sie auf die Frage ein, wie Menschen mit Behinderung ihre eigene Lebensqualität einschätzen und nannte folgende Studien:

- Australian National Health Survey: 40 % der Personen mit schweren Einschränkungen beurteilen ihr Leben als sehr gut oder hervorragend.
- USA: 54 % der Personen mit mittlerer bis schwerster Behinderung geben an, eine exzellente oder gute Lebensqualität zu haben.

Beeindruckt hat aber ganz besonders eine französische Untersuchung, welche Menschen mit dem Locked In Syndrom (Das Locked-in-Syndrom engl.; dt. Eingeschlossen-sein- bzw. Gefangensein-Syndrom, bezeichnet einen Zustand, in dem ein Mensch zwar bei Bewusstsein, jedoch körperlich fast vollständig gelähmt und unfähig ist, sich sprachlich oder durch Bewegungen verständlich zu machen) nach deren Beurteilung der Lebensqualität befragte. Eine Mehrheit dieser Patienten gab an, sie würden ihr Leben als lebenswert empfinden, sie seien zufrieden mit dem Leben. Eine französische Studie kam zum Ergebnis: 72 % glücklich, nur 28 % unglücklich. Die Ergebnisse von Befragungen von Menschen ohne Behinderung zeigen ähnliche Werte.

## **Das Disability Paradox**

Die Autoren dieser Studie kommen daher zu folgendem Schluss: „Gesunde Menschen und Menschen mit schweren motorischen Einschränkungen leben in verschiedenen Welten. Und es ist anmassend, wenn gesunde Menschen denken, sie könnten sich in einen Menschen mit einer Behinderung hinein-

versetzen.“ Abschliessend erklärte Frau Schmitz das sogenannte Disability Paradox, welches feststellt, dass Menschen mit einer Behinderung den Wert und die Qualität ihres Lebens viel höher einschätzen, als dies Menschen ohne Behinderung tun. Verschiedene Gründe zur Erklärung dieses Paradoxes wurden dann diskutiert. Mit diesen überraschenden und positiv stimmenden Ausführungen gingen wir in die Pause, denn es galt Kräfte zu sammeln für den 2. Teil des Vormittages.

## **Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik**

Nach der Pause zeigte Dr. Markus Hodel, Chefarzt Geburtshilfe und fetomaternaler Medizin und Co-Leiter Perinatalzentrum Luzern, Luzerner Kantonsspital, die Möglichkeiten und Grenzen der pränatalen Diagnostik auf. Herr Hodel betonte, dass die pränatal Diagnostik zwei Hauptziele verfolge, nämlich

- Am Geburtstermin eine gesunde Schwangere von ihrem gesunden Kind zu entbinden.
- Kranke Mütter oder Kinder pränatal zu therapieren und/oder zum richtigen Zeitpunkt und Ort zu entbinden.

Krankheiten und Todesfälle gelte es für Mütter und Kinder zu minimieren. Herr Hodel zeigte nachvollziehbar und verständlich, welche Möglichkeiten heute dank der Ultraschalluntersuchen bei den unterschiedlichen möglichen Gefährdungen gegeben sind, um Mutter und Kind zu schützen.

Matchentscheidend seien bei lebensbedrohlichen Erkrankungen die enge Zusammenarbeit der Spezialist/-innen der Pränataldiagnostik, der Chirurgie, Anästhesie, Radiolo-



gie, Neonatologie etc. Als Beispiel des Fortschrittes Entwicklung verglich er die Sterberate für ein 1000 gr schweren Kindes. Diese betrug 1960 95 %, im Jahre 2000 betrug die Überlebensrate für ein 1000 gr schweres Kind 95 %.

Er betonte aber auch die Wichtigkeit der Aufklärung vor der Untersuchung. Patientenaufklärung sei heute eine Selbstverständlichkeit, doch müsse man sich bewusst sein, dass Wissen auch schädliche Wirkung (besser: prognostische Unsicherheit und damit Stress für die schwangere Frau und ihr Kind bedeuten kann) entfalten kann. Das Recht auf Nicht-Wissen dürfe nicht einfach übergangen werden.

### **Kindwohl bei Neugeborenen**

Nach diesen eher positiv stimmenden Ausführungen ging Herr Hodel auf Komplexität gewisser Entscheidungen ein. Das Neugeborene kann selber nicht entscheiden, also würden die Eltern die Autonomie des Kindes – „Kindwohl“ vertreten. Während früher der Entscheid über allfällige therapeutische Massnahmen ausschliesslich aufgrund des Zeitfaktors Schwangerschaftsalters, z.B. 24 + 0 SSW, (also in welcher Schwangerschaftswoche wurde das Kind geboren) gefällt wurde, werden heute weitere Faktoren berücksichtigt, wie z.B. die Lungenreife, das Gewicht, Fehlbildungen etc. Der Entscheid ist also weniger absolut, sondern erfolgt individualisiert. Alle Entscheidungen würden in einem kontinuierlichen Dialog zwischen allen Beteiligten (Ärzte, Hebammen, Pflegepersonal und Eltern) erarbeitet, betonte Dr. Hodel.

### **Grenzen des pränatalen Ultraschalls 2017 und der Bluttests**

Zum Schluss zeigte Herr Hodel nachvollziehbar die Grenzen der pränatalen Diagnostik und die schwierigen ethischen Entscheidungen, die eintreten können. Pränataldiagnostik kann bei schwangere Frauen zu mehr Angst wegen unklaren Diagnosen/Prognosen führen. Deshalb ist eine empathische und professionelle Beratung durch geschultes Personal zwingend. Bereits heute würden zudem mehrere Firmen (im Ausland) Tests anbieten, welche die Analyse von viel mehr Chromosomen bzw. DNA vornehmen könnten als Tests, welche heute in der CH erhältlich sind. Das ethische und klinische Dilemma sei vorprogrammiert. Der Beratungsbedarf für die Betroffenen unlimitiert. Dies kann im Extremfall dazu führen, dass unklare Auffälligkeiten im Genom zu starken Belastungssituationen bei den werdenden Eltern führen und diese einen Schwangerschaftsabbruch einfordern. Hier sind die Geburtshelfer/-innen angehalten, fair und wertfrei zu informieren und empathisch zu betreuen.

Schon während der Mittagspause wurde an den rund 30 Tischen auf dem Rodten Platz intensiv diskutiert – wahrscheinlich aber nicht ausschliesslich zu den komplexen Fragenstellungen des Vormittages. Schliesslich sahen sich ein grosser Teil der Mitarbeitenden nach der langen Sommerpause zum ersten Mal wieder.



## World Café und Wertediskussion

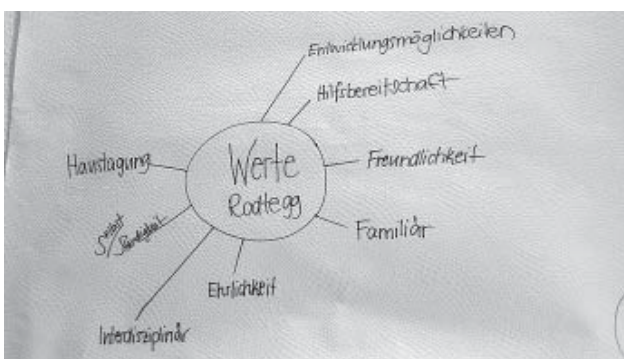
An 28 Tischen mit je rund 8 Mitarbeitenden aus den unterschiedlichsten Teams diskutierten im Rahmen eines World Cafés jeweils 14 Minuten lang Fragen wie:

- Welche Werte sind für mein Leben entscheidend, ohne diese würde ich mein Leben nicht lebenswert finden?
- Welche Werte werden in der Rodtegg geliebt? Fehlen entscheidende Werte? Welche?
- Welche Werte müssen wir den Klient/-innen vermitteln, leben, um deren Leben (noch) lebenswerter zu machen?

- Verändern sich meine Werte durch die Arbeit in einer Institution mit Menschen mit körperlicher Behinderung. Treten, welche mehr in den Vordergrund/in den Hintergrund?

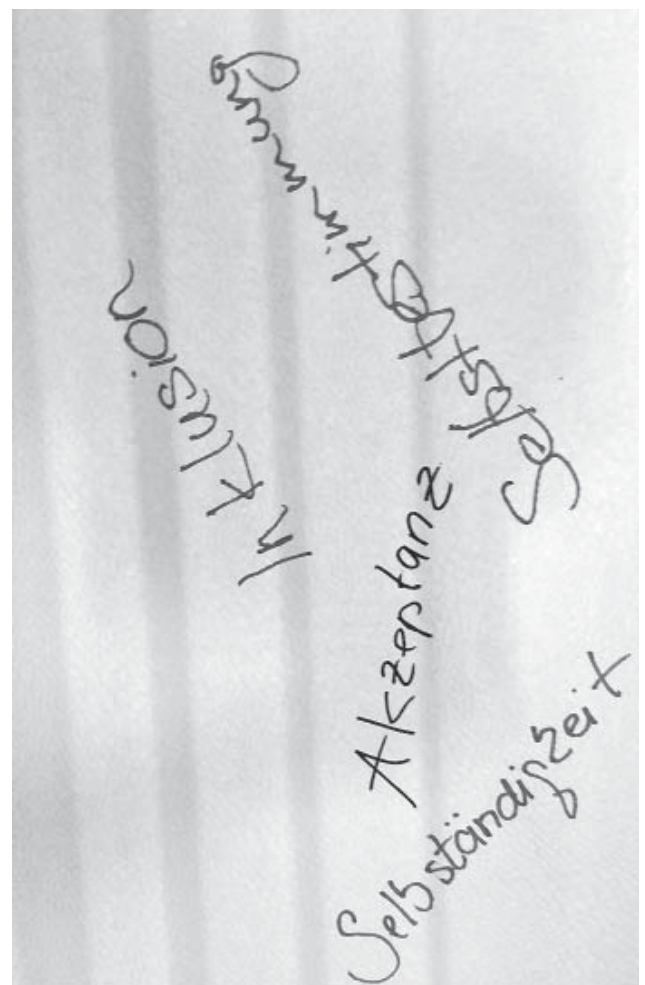
Die Feststellungen wurden auf Tischtüchern notiert. Diese Notizen hingen während rund 3 Wochen überall in der Rodtegg und erinnerten an die Diskussion um Werte und Haltungen und was wir alles tun können, um unser Leben, aber auch jenes unserer Mitmenschen im privaten und beruflichen Umfeld lebenswerter zu machen.

## Feedbacks & Notizen

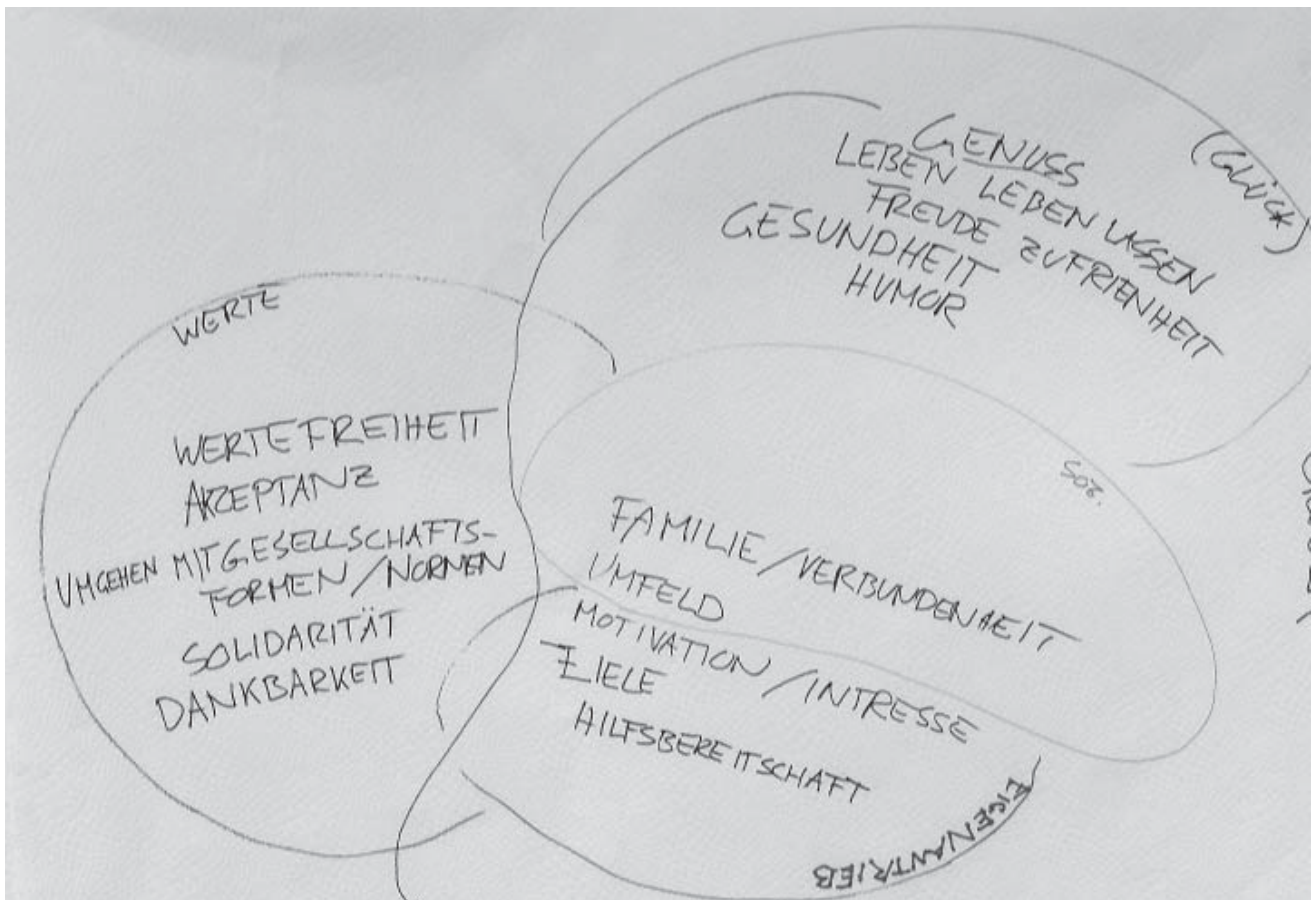


„Ich staunte, ab der offenen und respektvollen Gesprächskultur, welche alle Teilnehmenden zeigten.“ *Gastgeber Daniel Mumenthaler*

„Es war beeindruckend wie lebhaft und kommunikationsfreudig die „Gruppen“ waren. Die freiwillige Durchmischung der Personen war sehr positiv.“ *Gastgeberin Christina Häberli*







„Bei den Mitarbeitern kam es sehr positiv an, dass man nicht immer in derselben Gruppe arbeitet, sondern mal andere Rodteggler trifft aus anderen Bereichen, was einen sehr guten Mix ergibt, da spannende Diskussionen in der Gruppenarbeit diskutiert wurden.“  
*Gastgeberin Fränzi Roth*

„Wir sprechen immer wieder von denselben Werten, egal, ob wir über uns als Mitarbeitende oder über unsere Klient/-innen sprechen. Warum? Weil wir alle Menschen sind.“  
*Gastgeberin Doris Locher*

„Es wurde geschätzt, dass die Mitarbeitenden in bunt gemischte Gruppen zusammenarbeiten konnten.“  
*Gastgeberin Ottilia Ineichen*

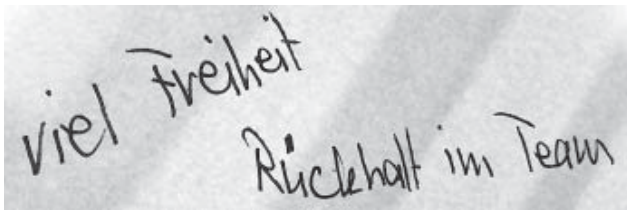
AUTONOMIE  
 GLÜCK

empathisch  
 Grenzen setzen

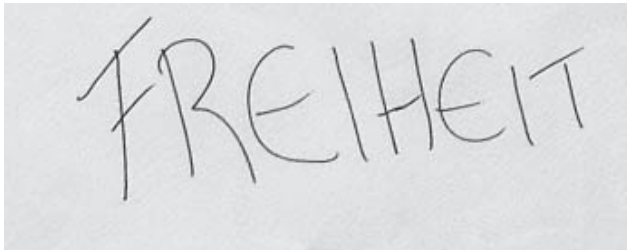
SICHERHEIT

Wertschätzung





„Die lebendigen, facettenreichen Diskussionen haben mich beeindruckt“. „World Café 2017 ist.....wenn Rodtegg-Mitarbeiter/-innen aus allen Arbeitsbereichen, mit unterschiedlichstem persönlichen Hintergrund, bunt gemischt zusammengesetzt, offen und wertschätzend ihre Sichtweisen zu einem Thema austauschen“. *Gastgeber Beat Kämpf*



An meinem Tisch war es immer ein lustvolles streiten und parlieren. *Gastgeber Bruno Christen*

„Ein Potpourri vielfältiger, kreativer, farbenfroher Ideen – ein lebendig-belebender Austausch!“ *Gastgeberin Kati Walter*

Es war spannend, Werte aus den verschiedenen Blickwinkeln zu sehen. Sicherheit kann beim Taxitransport beispielsweise bedeuten, dass der Gurt gut befestigt ist, während es in der Schule vielleicht heisst, eine Struktur zu bieten. *Gastgeberin Martina Aschwanden*

Die aufgehängten Plakate werden geschätzt, sie erinnern immer wieder an das Thema und regt zu Gesprächen an. Der Name World Café ist echt, es wurde über Gott und die Welt diskutiert. *Gastgeberin Edith Ineichen*

Mein Eindruck zum World Café: Durch den Austausch und die angeregten Diskussionen ergaben sich spannende Einblicke in andere Bereiche der Rodtegg. *Marie-Kristin Göpfert*

mehr Fotos zur Haustagung finden Sie auf den Seiten 36-39.

