

Seit über 40 Jahren erarbeitet und veröffentlicht die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) medizin-ethische Richtlinien. Diese bieten Informationen und Orientierungshilfen für den Arbeitsalltag von klinisch tätigen und forschenden Ärztinnen, Ärzten und weiteren Gesundheitsfachpersonen in Klinik und Praxis. Die Richtlinien werden regelmässig überprüft, an Erfahrungen aus der Praxis oder veränderte Wertvorstellungen angepasst oder gegebenenfalls zurückgezogen, wenn z. B. der gesetzliche Rahmen ändert. Eine Erhebung [1] hat gezeigt, dass der Bekanntheitsgrad der medizin-ethischen Richtlinien unterschiedlich ist. Ca. 20% der Befragten sind mit dem Inhalt von gewissen Richtlinien vertraut, 35% kennen einzelne Inhalte; der Rest hat noch nie von den Richtlinien gehört oder kennt deren Inhalt kaum.

Die Redaktion von Primary and Hospital Care hat es sich zur Aufgabe gemacht, in lockerer Folge den Inhalt einzelner SAMW-Richtlinien vorzustellen und mit praktischen Beispielen aus dem medizinischen Alltag zu verbinden. Konkret sollen Elemente aus den folgenden Richtlinien diskutiert werden: 1. Patientenverfügungen; 2. Zwangsmassnahmen in der Medizin; 3. Palliative Care; 4. Umgang mit Sterben und Tod; 5. Betreuung von Menschen mit Behinderung; 6. Zusammenarbeit Ärzteschaft – Industrie; 7. Behandlung und Betreuung von Menschen mit Demenz; 8. Reanimationsentscheidungen

## Medizin-ethische Richtlinien der SAMW

# Teil 5: Medizinische Betreuung von Menschen mit Behinderung

Michelle Salathé<sup>a</sup>, Susanne Brauer<sup>b</sup>, Klaus Bally<sup>c</sup>

<sup>a</sup> Stellvertretende Generalsekretärin Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW); <sup>b</sup> Mitglied der Zentralen Ethikkommission (ZEK) der SAMW; <sup>c</sup> Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel und Mitglied ZEK der SAMW.

### Aus der Praxis

Herr M.B., ein 24-jähriger Mann mit Down-Syndrom, lebt bei seiner aus der Türkei stammenden Mutter, gemeinsam mit einem fünfjährigen Halbbruder und dessen Vater. Die Mutter hat den Kontakt zum Schweizer Vater von M.B. vor 20 Jahren abgebrochen, es gibt auch keinen Kontakt zwischen Vater und Sohn. In den Sommerferien in der Türkei lernt M.B. eine 18-jährige Frau kennen, bei der ebenfalls ein Down-Syndrom besteht. Weder der junge Mann noch seine Freundin sind in der Lage, allein zu leben. M.B. wird täglich von seinem Stiefvater in eine Werkstätte für behinderte Menschen gebracht; die Freundin lebte bisher in der Türkei bei ihren Eltern und half ihrer Mutter im Haushalt. Sowohl die Eltern der jungen Frau wie auch die Mutter von M.B. unterstützen die Beziehung der beiden jungen Leute. Die junge Frau wird wenige Monate nach den Sommerferien in die Schweiz gebracht und lebt seitdem in der Wohnung von M.B. mit dessen Mutter, Stiefvater und Halbbruder zusammen. Sie übernachtet auch im Zimmer von M.B. Seine Mutter wendet sich an den Hausarzt und bittet diesen, entweder ihren Sohn oder dessen Partnerin für eine Sterilisation anzumelden. Sie habe festgestellt, dass die beiden jungen Menschen sexuellen Kontakt hätten. Ihr selbst sei es unangenehm, mit ihrem Sohn und dessen Freundin über

Sexualität zu sprechen. Solche Gespräche habe man in ihrer Familie vermieden. Beide jungen Menschen seien zweifelsohne nicht in der Lage, die Verantwortung für ein Kind zu übernehmen. Im Gespräch mit dem jungen Paar zeigt sich, dass dieses durchaus einen Kinderwunsch hat, dabei aber seine Möglichkeiten, für das Wohl eines Kindes zu sorgen, nicht realistisch einschätzt.

### Hintergrundinformationen

Zwei Drittel aller Frauen mit Down-Syndrom sind fruchtbar und können schwanger werden. Die Wahrscheinlichkeit, dass eine Frau mit Down-Syndrom mit einem gesunden Mann ein Kind mit Down-Syndrom zeugt, liegt bei 50%. Die Kinder ohne Trisomie 21 weisen ebenfalls häufiger körperliche und kognitive Auffälligkeiten auf. Lange hat man angenommen, dass Männer mit Down-Syndrom unfruchtbar sind. Mittlerweile wurden einzelne Fälle beschrieben, in denen Männer mit Down-Syndrom ein Kind zeugten [2].

### Was sagen die SAMW-Richtlinien [3] dazu?

Die SAMW-Richtlinien betonen, dass Sexualität ein integraler Bestandteil der Persönlichkeit ist und auch bei Menschen mit Beeinträchtigungen die sexuelle Selbst-



bestimmung geschützt werden muss [4]. Eine Behinderung kann auf körperlicher, geistiger oder psychischer Ebene die Entfaltung der Sexualität beeinträchtigen, indem sie beispielsweise den Umgang mit Konsequenzen und Risiken sexueller Aktivität erschweren kann. Damit Menschen mit einer Beeinträchtigung ihre Sexualität selbstbestimmt und erfüllend leben können, brauchen viele von ihnen eine ihren Bedürfnissen angepasste Begleitung. Hier sind Sozialpädagoginnen, Ärztinnen und Pflegefachpersonen, die Menschen mit Behinderung unterstützen, gefordert. Zur Begleitung und Unterstützung gehört das Gespräch über Antikonzeption, Kinderwunsch oder unerwünschte Schwangerschaft, über Verhütung von sexuell übertragbaren Infektionen und die Vorbeugung gegen sexuellen Missbrauch. Im Einzelfall ist ressourcenorientiert zu betrachten, welche Aspekte der Sexualität für das Paar problematisch sein könnten bzw. wo dieses Unterstützung benötigt. Je nach Situation ist eine Begleitung des Paares durch eine Sexualpädagogin zu empfehlen. Bei Kinderwunsch von Personen, deren Fähigkeit, selbstständig für das Wohl ihres Kindes zu sorgen, fraglich oder nicht vorhanden erscheint, soll versucht werden, das Paar durch eine beratende Begleitung [5] zum Verzicht auf die Zeugung eines Kindes und für die Anwendung einer optimalen Antikonzeption zu bewe-

gen. Genauso gründlich sollen alle Möglichkeiten der Unterstützung einer Elternschaft durch das Umfeld abgeklärt und gefördert werden. Es gehört auch zur ärztlichen Betreuung, in dieser Situation eine genetische Beratung anzubieten.

Die Sterilisation zur Verhinderung einer Schwangerschaft bzw. der Zeugungsfähigkeit stellt einen schweren Eingriff in die körperliche und psychische Integrität dar. Gemäss Sterilisationsgesetz [6] darf eine Unterbindung grundsätzlich nur bei urteilsfähigen Personen mit deren informierter Einwilligung durchgeführt werden. In der Krankengeschichte muss festgehalten werden, aufgrund welcher Feststellungen der behandelnde Arzt auf die Urteilsfähigkeit der betroffenen Person geschlossen hat. Der Evaluation der Urteilsfähigkeit kommt demnach eine zentrale Funktion zu [7]. Die Sterilisation von dauernd urteilsunfähigen Personen ist gemäss Sterilisationsgesetz grundsätzlich verboten. Ausnahmsweise ist eine Sterilisation zulässig bei urteilsunfähigen Personen, die mindestens 16 Jahre alt sind. Der Eingriff muss unter Berücksichtigung der gesamten Umstände im Interesse der betroffenen Person sein. Er kommt nur dann in Frage, wenn die Zeugung und Geburt eines Kindes nicht durch geeignete andere Verhütungsmittel oder durch die freiwillige Sterilisation des urteilsfähigen Partners bzw.

der urteilsfähigen Partnerin verhindert werden können. Zudem muss die Zeugung eines Kindes wahrscheinlich sein und ebenso nach Geburt die Trennung vom Kind, weil die Elternverantwortung nicht wahrgenommen werden kann. Die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde muss dem Eingriff zustimmen, und es muss die Operationsmethode mit der grössten Refertilisationssaussicht gewählt werden.

Die SAMW-Richtlinien halten dazu fest, dass die Umsetzung in der Praxis schwierig ist. Sie empfehlen, dass eine Sterilisation von dauernd urteilsunfähigen Personen nicht zur Anwendung gelangen sollte, da eine wirksame Schwangerschaftsverhütung in den meisten Fällen ohne derart weitreichenden Eingriff in die körperliche Integrität möglich ist.

Aus der Vielzahl von Verhütungsmitteln gilt es, die individuell am besten geeignete Methode auszuwählen.

Bei der Wahl der Methode ist zu beachten, dass diese

- mit allenfalls vorhandenen körperlichen Gesundheitsproblemen und damit einhergehenden Medikationen verträglich ist;
- eine möglichst selbstständige und unkomplizierte Anwendung durch die betroffene Person selbst erlaubt oder das Umfeld eine allenfalls nötige Unterstützung gewährleisten kann;
- in ihrer Anwendung und ihren Nebenwirkungen den individuellen Vorstellungen und Bedürfnissen der betroffenen Person entspricht und ihre Akzeptanz findet.

## Schlussfolgerungen

Im oben erwähnten Fallbeispiel muss primär mit den beiden jungen Menschen besprochen werden, dass die erwachende Sexualität natürlich ist. Wichtig ist die sorgfältige und feinfühligte Aufklärung über Sexualität, über Risiken von Sexualkontakten und die Möglichkeit einer Schwangerschaft. Eventuell möchte das Paar auch ohne Anwesenheit der Eltern mit dem Arzt sprechen; diesem Wunsch ist Folge zu leisten.

Sinnvoll können auch der Besuch einer spezifisch ausgerichteten gynäkologischen Sprechstunde oder je nach Situation eine psychosoziale Beratung und sexualpädagogische Begleitung sein. Gespräche über Kinderwunsch und Verhütungsmittel sollen offen geführt werden, und die Selbstbestimmung des Paares ist so weit wie möglich zu fördern. Je nach Situation kommen verschiedene Verhütungsmittel in Frage, insbesondere solche, die über einen längeren Zeitraum wirksam sind (Spirale, hormonelle Antikonception in Depotform). Von einer täglich einzunehmenden hormonellen Kontrazeption oder Verhütung durch den Mann ist abzuraten, da dies eine sehr selbstständige und konsequente Anwendung erfordert. Eine Sterilisation – wie im Fallbeispiel von den Eltern gewünscht – stellt einen zu weitgehenden Eingriff dar und kommt bei diesem Paar nicht in Frage.

### Verdankungen

Die Autorinnen und der Autor bedanken sich bei Dr. phil. Daniela Ritzenthaler, Heilpädagogin und Ethikerin, für die wertvollen Impulse zum vorliegenden Text.

### Bildnachweis

© Pannawat Muangmoon | Dreamstime.com

### Literatur

- 1 Pfister E. Die Rezeption und Implementierung der SAMW-Richtlinien im medizinischen und pflegerischen Alltag. Schweizerische Ärztezeitung 2010;91:13/14.
- 2 Parizot E, Dard R, Janel N, Vialard F. Down syndrome and infertility: what support should we provide? J Assist Reprod Genet 2019;36(6):1063–7.
- 3 Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung. Medizin-ethische Richtlinien der SAMW 2008.
- 4 Vgl. auch die UNO-Behindertenrechtskonvention, die das Recht aller Menschen mit Behinderungen anerkennen, im heiratsfähigen Alter auf der Grundlage des freien und vollen Einverständnisses der künftigen Ehegatten eine Ehe zu schliessen und eine Familie zu gründen. Einschränkungen dieses Rechts müssen begründet werden.
- 5 Es gibt diverse Beratungsangebote, vgl. z.B: [www.vereinigung-cerebral.ch/de/schwerpunkte/partner-freundschaft/selbstbestimmte-sexualitaet](http://www.vereinigung-cerebral.ch/de/schwerpunkte/partner-freundschaft/selbstbestimmte-sexualitaet).
- 6 Bundesgesetz über Voraussetzungen und Verfahren bei Sterilisationen vom 17. Dezember 2004.
- 7 Urteilsfähigkeit in der medizinischen Praxis. Medizin-ethische Richtlinien der SAMW 2018, insbesondere Kap. 3.4. Patienten mit geistiger Behinderung.

Korrespondenz:  
PD Dr. med. Klaus Bally  
Universitäres Zentrum  
für Hausarztmedizin  
beider Basel  
Mitglied ZEK der SAMW  
Rheinstrasse 26  
CH-4410 Liestal  
[klaus.bally\[at\]unibas.ch](mailto:klaus.bally[at]unibas.ch)