

## **Arnoldshainer Texte 138**

**S. Rothärmel/ K.W.Schmidt/ G.Wolfslast (Hg.)**

**Familie versus Patientenautonomie? Zur Rolle der Familie bei Behandlungsentscheidungen.**

**Tagungsband der „Taunus Winter School“**

**2006, Haag + Heinchen Verlag, 187 S., 30 €, ISBN 978-3-89846-436-9**

Unumstritten scheint mittlerweile das Prinzip der Patientenautonomie in medizinethischen Debatten. Das Thema „Fremdbestimmung“ flackert nur hin und wieder im öffentlichen Diskurs auf, vor allem wenn es bei nicht (mehr) entscheidungsfähigen Menschen um Fragen am Lebensende geht. Dabei gehört es sicher zur alltäglichen Praxis, dass Angehörige (im weitesten Sinne) einen ganz erheblichen Einfluss auf die Patientinnen und ihre Therapieentscheidungen haben. Diese bislang wenig öffentlich reflektierte „Alltäglichkeit“ aus verschiedenen Perspektiven aufzugreifen, ist das besondere Verdienst der Autorinnen und Autoren (allesamt Teilnehmende der „Taunus Winter-School 2005“). Dabei geht es weniger um konkrete Antworten, sondern entsprechend guter philosophischer Tradition werden auf unterschiedliche Weise Fragen aufgeworfen, die zu weiterem Nachdenken anregen.

Florian Braune beginnt mit dem „informed consent“ im abendländischen Kulturraum, der auf ganz das Individuum zugeschnitten ist. Anschließend beschreibt er den deutlich anderen Ansatz des „Community Consent“, wie er in vielen asiatischen Staaten (und wohl auch in muslimischen Kulturen) verstanden wird. Community kann dabei als Staat, Gesellschaft, Stamm oder Familie gesehen werden, es ist kein statischer Begriff und insbesondere die Familie spielt eine ganz erhebliche Rolle. Braune schärft den Blick für eine kulturell bedingte unterschiedliche Wahrnehmung von individuellen und familiären Entscheidungsformen.

Christof Schäfer berichtet über das Ergebnis einer Pilotstudie „Welche Rolle spielen Angehörige bei der medizinischen Entscheidungsfindung in der Onkologie?“ Tatsächlich hat die Familie – trotz aller Individualisierung – auch bei uns eine ganz zentrale Bedeutung für die Entscheidungsfindung der Betroffenen. Das ist einerseits kaum verwunderlich, auf der anderen Seite stellt sich die Frage, warum der familiäre Kontext in klinischem Bereich kaum explizit thematisiert wird.

Silke Kirschning beschäftigt sich mit der Frage, ob das Surfen im Internet von Kranken und/oder ihren Angehörigen Auswirkungen auf die Entscheidung für bestimmte medizinische Verfahren hat. Tatsächlich möchten sich die meisten Patientinnen in erster Linie informieren, nur wenige wechseln auf Grund dieser Information den Arzt oder beenden die Therapie. Das Medium wird primär zur Wissensermittlung sowie zur Reduktion von Unsicherheit benutzt. Wichtig finden die Betroffenen, dass die Ärzte bereit sind, sich auf dieses selbst erarbeitete „Laien“-wissen auch einzulassen.

Martina Ahmann stellt sich dem schwierigen Thema, welche Rolle die Familie bei Entscheidungen spielt, die Menschen mit Beeinträchtigungen (Handicaps) betreffen. Insbesondere bei schwerwiegender Behinderung ist die Familie in der Regel ähnlich stark oder manchmal sogar stärker von der Beeinträchtigung eines Menschen betroffen, als dieser das selbst in der eigenen Wahrnehmung erlebt. Beispiele sind Fragen der Humangenetik, der Neonatologie, schwere Bewusstseinsstörungen im Intensivbereich und fortgeschrittene demenzielle Erkrankung. In all diesen Fällen müssen oft die „Angehörigen“ entscheiden, sie sind in der Regel die stellvertretenden Gesprächspartnerinnen der Helfenden. Gleichzeitig sind sie selbst Betroffene: wie kann gewährleistet werden, dass sie „gute und richtige“ Entscheidungen für den anderen treffen? Aber auch Menschen mit weniger schwerer Beeinträchtigung, z. B. gestörtes Hör- oder Sehvermögen, machen die Erfahrung, dass oft zuerst die

Angehörigen informiert und gefragt werden, obwohl die Betroffenen selbst keine intelligiblen Einschränkungen haben und durchaus selbst entscheiden könnten.

Susanne Ude-Koeller beschäftigt sich mit den Partizipationsmöglichkeiten von Kindern mit Störungen der Geschlechtsentwicklung. Diese werden oft noch im Kleinkindalter operativ von Arzt und Eltern auf eine eindeutige Geschlechtlichkeit festgelegt, ohne dass klar ist, ob diese frühe Festlegung langfristig tatsächlich förderlich ist.

Maria Wasner weist auf die zentrale Rolle der Angehörigen in der Pflege Schwerstkranker und Sterbender hin. Daraus lässt sich ableiten, dass zwar die Autonomie der Betroffenen ein sehr hohes Gut ist, Hilfskonzepte – und entsprechende Behandlungsentscheidungen aber letztlich nur mit den Angehörigen zusammen entwickelt werden können.

Daniela Böhringer stellt fest, dass Angehörige die „stille Reserve“ des Gesundheitssystems sind, eine wichtige Ressource in der Versorgung chronisch kranker und sterbender Menschen. Sie werden von den Professionellen angeleitet und übernehmen viele Aufgaben des täglichen Lebens. Aber dürfen bzw. sollen sie dann auch Entscheidungsbefugnisse haben?

Karsten Weber fragt provozierend, „wer bestimmt über den Tod?“ und zeigt an Hand von Fallbeispielen, wie schwierig angeblich klare Situationen werden können, wenn verschiedene Angehörige zu unterschiedlichen Auffassungen kommen. Tatsächlich zählt dies mit zu den schwierigsten kommunikativen Situationen, die mit Hinweis auf rechtliche Aspekte allein in der Regel nicht gelöst werden können.

Sybille L'hoste plädiert dafür, dass im Konflikt dem Einzelfall grundsätzlich Rechnung getragen werden soll – und auch dafür, dass es gilt Aporien auszuhalten. Nicht immer finden sich eindeutige Lösungen, das Aushalten auch von konfliktreichen Spannungen im Feld medizinethischer Entscheidungen gehört zum Auftrag in Helferberufen, der nicht einfach durch Verrechtlichung gelöst werden kann.

Harald G. Kratochvila beschäftigt sich speziell noch einmal mit Entscheidungen am Lebensende, und nennt Todeszahlen aus den westlichen Industrieländern. So sterben durchschnittlich 1 % der Bevölkerung pro Jahr, davon sind 33% „schnelle“ Tode durch Unfall etc. Dagegen gehen bei 66 % aller Todesfälle medizinische Entscheidungen voraus, d. h. bei zwei Drittel wird in irgendeiner Form medizinisch interveniert. Selbstbestimmt? Fremdbestimmt? Individuell autonom oder im Family consent?

Der Band wirft viele Fragen auf. Allen voran jene, warum der Bedeutung der Angehörigen im Entscheidungsfall bislang sowenig Aufmerksamkeit geschenkt wurde bzw. wird. Tatsächlich war doch die klassische Arzt-Patient-Beziehung bzw. Pflegende-Patient-Beziehung schon immer auch eine Beziehung, in der die Familie direkt oder indirekt beteiligt war. Der Verdienst dieses Bandes liegt genau darin, das implizite Verhältnis explizit zu machen. Die Beiträge sensibilisieren auf differenzierte Weise, wie viele Aspekte im Umgang mit Autonomie und Informed Consent tatsächlich erst andiskutiert werden. In diesem Sinne bietet der Band einen wichtigen Denkanstoß, auch wenn nicht für jeden Leser jeder Beitrag gleichermaßen interessant erscheinen mag.

Irmgard Hofmann