Ritzenthaler-Spielmann, Daniela (2017): **Lebensendentscheidungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Eine qualitative Studie**
Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
330 S., € 46,–

Zu einem menschenwürdigen Sterben gehört es, dass jede lebensverlängernde Maßnahme (abgesehen von Notfallbehandlungen) ausschließlich mit der informierten Einwilligung der betroffenen Person erfolgen darf. Außer einer fehlenden medizinischen Indikation legitimiert daher gegebenenfalls auch der mündlich geäußerte oder schriftlich verfügte Patientenwille einen Therapieverzicht oder -abbruch. Bei erwachsenen Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ist

PDF bereitgestellt von Reinhardt e-Journals | © 2024 by Ernst Reinhardt Verlag
Persönliche Kopie. Zugriff am 26.04.2024
Alle Rechte vorbehalten. www.reinhardt-verlag.de

hinsichtlich der Durchführung passiver Sterbehilfe allerdings häufig unklar, ob und inwieweit sie überhaupt ein konzeptuelles Verständnis von Sterben und Tod besitzen und auf dieser Grundlage eine qualifizierte Stellungnahme zur Behandlung oder Nichtbehandlung ihrer lebensbedrohlichen Erkrankung abgeben können. Aus diesem Grund werden in solchen Fällen meistens stellvertretende Entscheidungen durch beteiligte Personen getroffen, wozu bislang jedoch „kaum empirische Studien" (76) vorliegen.

Dieser Forschungslücke versucht die vorliegende Dissertation durch qualitative Leitfadeninterviews mit den familiären und institutionellen Bezugspersonen von 16 verstorbenen (überwiegend vom Down-Syndrom betroffenen) Personen abzuhelfen, die die Verfasserin in Schweizer Behinderteneinrichtungen geführt hat. Auf dieser Grundlage werden eindrückliche Fallgeschichten zu einschlägigen Therapieentscheidungen dargestellt und ausgewertet.

Im Mittelpunkt steht dabei die Frage, welche Rolle sozial-, heil- und sonderpädagogisches, ärztliches oder pflegerisches Fachpersonal, gesetzliche Vertreter sowie weitere Bezugspersonen bei der Entscheidungsfindung spielen. Hier lässt sich eine unklare Verantwortungszuschreibung diagnostizieren: Erstens liegt die rechtliche Entscheidungsgewalt normalerweise bei nahen Angehörigen, die sich in der konkreten Situation allerdings nicht selten überfordert und alleingelassen fühlen. Zweitens haben die fachlichen Betreuungspersonen in den jeweiligen Einrichtungen häufig den engsten Kontakt zu den Patientinnen und Patienten, werden in medizinische Entscheidungsprozesse aber nur eher zufällig einbezogen. Drittens erscheint für eine sachgerechte Entscheidungsfindung die fachliche Kompetenz der behandelnden Ärztinnen und Ärzte unverzichtbar, die in ihrer vermeintlichen Objektivität jedoch nicht immer die komplizierten Verantwortungskonstellationen außerhalb eines klinischen Settings im Blick haben. So kommt es, dass die impliziten Wertkonflikte zwischen den unterschiedlichen „Stakeholdern" (64), wie sie in den rückblickenden Interviews immer wieder zutage treten, in der Entscheidungssituation selber häufig nicht offengelegt und diskutiert werden, zumal eine „ethische Unterstützungsstruktur" (185) in den meisten Institutionen fehlt.

Obwohl das Prinzip der Selbstbestimmung als medizinethisches wie behindertenpädagogisches Paradigma weitestgehend anerkannt ist, spielt es bei den untersuchten Lebensendentscheidungen erstaunlicherweise „nur eine marginale Rolle" (287). Eine systematische Rekonstruktion des mutmaßlichen Willens der betroffenen Person findet in der Regel nicht statt. Allenfalls werden Lebenswille und Lebensqualität auf eher intuitive Weise aus leiblichen Äußerungen erschlossen. Die Entwicklung und Anpassung angemessener Vorsorgeinstrumente (wie etwa eines interdisziplinären Advance Care Planning) mit Bezug auf die spezifischen Bedürfnisse der entsprechenden Klientel kann daher als dringende Forschungsaufgabe festgehalten werden.

Die Verfasserin flicht in ihre explorative Studie immer wieder differenzierte Überlegungen zu ethischen Konsequenzen ein. Der große Detailreichtum ist sehr verdienstvoll, macht aber die Lektüre zugleich etwas anstrengend. Eine zielgerichtete Zusammenfassung und praxisorientierte Weiterführung der aus den Forschungsergebnissen ableitbaren Postulate in einer zukünftigen Publikation erscheint daher wünschenswert.

Prof. Dr. Lars Klinnert
D-44803 Bochum
DOI 10.2378/vhn2018.art27d

PDF bereitgestellt von Reinhardt e-Journals | © 2024 by Ernst Reinhardt Verlag
Persönliche Kopie. Zugriff am 26.04.2024
Alle Rechte vorbehalten. www.reinhardt-verlag.de