

Leitfaden zum Prozess der Entscheidungsfindung zur medizinischen Behandlung am Lebensende



COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Leitfaden zum Prozess der Entscheidungsfindung zur medizinischen Behandlung am Lebensende

Englische Ausgabe:

*Guide on the decision-making process regarding medical
treatment in end-of-life situations*

Französische Ausgabe

*Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements
médicaux dans les situations de fin de vie*

*Die in dem Werk dargelegten Ansichten liegen in der
Verantwortung des Verfassers und spiegeln nicht
unbedingt die offizielle Position des Europarates wider.*

Jeder Antrag auf Vervielfältigung oder Übersetzung
des ganzen oder eines Teils des Dokuments ist an
die Direktion Kommunikation zu richten (F-67075
Straßburg oder publishing@coe.int). Jede andere
Korrespondenz zu dieser Veröffentlichung ist an
die Generaldirektion für Menschenrechte und
Rechtsstaatlichkeit zu richten.

Foto: © Shutterstock

Umschlag und Layout: SPDP, Europarat

© Europarat, Mai 2014
Druck: Europarat

Inhalt

VORWORT	5
EINLEITUNG	6
Zielsetzung	7
Anwendungsbereich	8
DER ETHISCHE UND RECHTLICHE BEZUGSRAHMEN FÜR DEN ENTSCHEIDUNGSPROZESS	10
A. Das Autonomieprinzip	10
B. Das Benefizienz- und Nichtschadensprinzip	11
1. Die Pflicht, nur eine angemessene Behandlung vorzunehmen	12
2. Das Konzept, eine unnötige oder unverhältnismäßige Behandlung einzuschränken oder zu beenden	13
C. Das Prinzip der Gerechtigkeit - gleicher Zugang zur medizinischen Versorgung	15
DER ENTSCHEIDUNGSPROZESS	16
A. Die am Entscheidungsprozess Beteiligten und ihre Rolle	16
1. Der Patient, sein Vertreter, Familienangehörige und sonstige unterstützende Personen	16
2. Behandlungspersonal	25
B. Der deliberative Prozess und die Entscheidungsfindung	26
1. Vorbemerkungen	26
2. Verschiedene Phasen des Entscheidungsprozesses in Situationen am Ende des Lebens: Beschreibung und Analyse	27
SCHLUSSFOLGERUNGEN	33

Vorwort

Dieser Leitfaden wurde vom Ausschuss für Bioethik (DH-BIO) des Europarates im Rahmen seiner Arbeiten an den Patientenrechten und im Hinblick auf die Umsetzung der in dem Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin (Konvention von Oviedo, SEV Nr. 164, 1997) festgelegten Prinzipien ausgearbeitet.

Bei der Erstellung des Leitfadens stützte sich der Ausschuss für Bioethik auf die Ergebnisse eines Symposiums über medizinische Entscheidungen am Lebensende, das der Lenkungsausschuss für Bioethik (CDBI¹) am 30. November und 1. Dezember 2010 organisiert hatte.

Der Vorstand („Bureau“) übernahm die Planung und Organisation der Veranstaltung, die Koordination wurde der Präsidentin des CDBI, Frau Isabelle Erny (Frankreich), übertragen. Bei der Vorbereitung dieses Symposiums orientierte sich der CDBI an zwei Berichten, die von Prof. Lucie Hacpille (Frankreich) über «Medizinische Entscheidungen am Lebensende und ethische Auswirkungen der Entscheidungen» und von Prof. Roberto Andorno (Schweiz) über «Vorher geäußerte Wünsche zur Gesundheitsversorgung. Gemeinsame Prinzipien und unterschiedlich geltende Regeln in den nationalen Rechtssystemen» ausgearbeitet wurden.

Eine Arbeitsgruppe wurde in der Folge mit der Erarbeitung eines Entwurfes eines Leitfadens für den Entscheidungsprozess ausgehend von den Ergebnissen des Symposiums beauftragt. Diese Gruppe, unter dem Vorsitz von Isabelle Erny, setzte sich aus Dr Béatrice Ioan (Rumänien), Prof. Andreas Valentin (Österreich) und Prof. Régis Aubry (Frankreich), Generalberichterstatter des Symposiums, zusammen.

Im Dezember 2012 kam der Ausschuss für Bioethik (DH-BIO) überein, den Entwurf des Leitfadens, den die Arbeitsgruppe ausgearbeitet hatte, zur Konsultation offen zu legen. Die öffentliche Konsultation fand vom Februar bis April 2013 statt und bot Gelegenheit, Kommentare der Vertreter der verschiedenen betroffenen Sektoren zu sammeln (insbesondere Patienten, medizinisches Personal, Spezialisten für Bioethik und Fachjuristen für Menschenrechte).

Der Ausschuss für Bioethik nahm den Entwurf des Leitfadens, der im Lichte der erhaltenen Kommentare erneut geprüft wurde, bei seiner 4. Vollversammlung (26.-28. November 2013) an. Er wurde dem Lenkungsausschuss für Menschenrechte (CDDH) zugeleitet, der ihn zur Kenntnis nahm. Der CDDH übermittelte ihn danach dem Ministerkomitee des Europarates zur Information.

1. 2012 wurde der Lenkungsausschuss für Bioethik (CDBI) nach einer Umstrukturierung zum Ausschuss für Bioethik (DH-BIO). Der DH-BIO ist ein Unterausschuss des Lenkungsausschusses für Menschenrechte (CDDH).

Kapitel 1

Einleitung

Fortschritte im Gesundheitswesen und in der Medizin - vor allem Entwicklungen in der Medizintechnologie - haben es ermöglicht, das Leben zu verlängern und die Überlebenschancen zu erhöhen. Krankheiten, die bisher akut und sehr rasch verliefen, wurden dadurch zu chronischen oder nur langsam fortschreitenden Krankheiten. Daraus entstehen komplexe Situationen und die Debatte über das Ende des Lebens und den Rahmen, in dem Entscheidungen zur medizinischen Behandlung im Endstadium gefällt werden, gewinnt erneut an Bedeutung.

Das Lebensende und die damit verbundenen Fragen der Würde des Menschen sind derzeit Anlass zu Überlegungen in den Mitgliedstaaten des Europarats², auch wenn diese von kulturellen und gesellschaftlichen Unterschieden geprägt sind. Die Grundsätze der Europäischen Konvention zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten³ und insbesondere des Übereinkommens zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin⁴ bilden einen ethischen und rechtlichen Bezugsrahmen für die Bemühungen der Mitgliedsstaaten, gemeinsame und abgestimmte Antworten auf die in der Gesellschaft aufgeworfenen Fragen zu finden, um den Schutz der Menschenwürde sicherzustellen.

Diese auf gemeinsamen Werten beruhenden Bestimmungen lassen sich auf Situationen am Lebensende anwenden, mit denen die medizinische Betreuung und das Gesundheitssystem befasst sind. Einige dieser Bestimmungen geben unmittelbare Antworten auf solche Situationen (z.B. Art. 9 des Übereinkommens über Menschenrechte und Biomedizin zur Beachtung zuvor geäußerter Wünsche).

2. Der Europarat ist eine zwischenstaatliche Organisation mit derzeit 47 Mitgliedsstaaten einschließlich der 28 EU-Staaten. Seine Aufgabe ist es, die Ideale und Grundsätze, die das gemeinsame Erbe seiner Mitgliedsstaaten bilden, nämlich Demokratie, Menschenrechte und Rechtsstaatlichkeit, zu schützen und zu fördern.

3. Die Europäische Menschenrechtskonvention, CETS Nr. 005.

4. Das Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin (CETS Nr. 164) wurde 1996 verabschiedet und 1997 in Oviedo (Spanien) zur Unterzeichnung aufgelegt (Oviedo-Konvention).

Zielsetzung

Dieser Leitfaden stellt in informativer und zusammenfassender Form jene Grundsätze dar, die beim Entscheidungsprozess über medizinische Behandlungen in Situationen am Lebensende, ungeachtet des jeweiligen gesetzlichen Rahmens im einzelnen Staat, angewandt werden können. Der Text richtet sich in erster Linie an das beteiligte medizinische Personal, ist aber auch eine mögliche Informationsquelle und Diskussionsbasis für Patienten, deren Familien und enge Freunde, alle sonstigen unterstützenden Personen sowie für jene Gruppierungen, die sich mit Fragen des Lebensendes befassen. Einzelne Abschnitte dieses Leitfadens können auch als Grundlage für die vielfach geführten Diskussionen zu Fragen des Lebensendes dienen.

Dieser Leitfaden zielt darauf ab:

- ▶ **Bezugspunkte** für den Entscheidungsprozess zur medizinischen Behandlung in Situationen am Lebensende **vorzuschlagen**. So soll unter anderem festgestellt werden, wer in den Entscheidungsprozess eingebunden ist, wie der Prozess ablaufen soll und welche faktischen Elemente die Entscheidung beeinflussen.
- ▶ **normative sowie ethische** Elemente guter medizinischer Praxis zusammenzufassen, die für das medizinische Personal bei der Entscheidung über medizinische Behandlungen am Lebensende hilfreich sein können. Der Leitfaden kann auch Anhaltspunkte für Patienten, deren Familien, enge Freunde oder ihre Vertreter bieten, damit diese den Prozess verstehen und die Möglichkeit haben, sich entsprechend zu beteiligen.
- ▶ **durch Aufklärung zu umfassender Diskussion** über Entscheidungsprozesse am Lebensende, insbesondere in komplexen Situationen, **anzuregen**, denn der Text bietet Gelegenheit, eine Anzahl von Fragen und Diskussionspunkten darzustellen, zu denen die verschiedenen europäischen Länder oft recht unterschiedliche Antworten bereit halten (siehe die umrandeten Abschnitte).

Dieser Leitfaden will nicht zur Frage Stellung nehmen, ob die eine oder andere Entscheidung in einer bestimmten klinischen Situation zweckdienlich oder rechtmäßig ist. Zweifellos wird aber die Komplexität der Situation durch die Auswirkung der erwarteten Entscheidung beeinflusst.

Dieser Leitfaden bezieht sich auf den spezifischen Kontext des Lebensendes, einer Situation, bei der das Ziel jeder medizinischen Behandlung eine Palliation ist. Der Fokus liegt auf der Lebensqualität des Patienten oder zumindest auf der Kontrolle der Symptome, welche die Lebensqualität am Lebensende beeinträchtigen.

Auch wenn das Hauptanliegen jeder Diskussion zur Entscheidung über medizinische Behandlung die Achtung der Würde des Einzelnen und dessen Autonomie sein muss, so zeigt die klinische Erfahrung doch, dass Patienten am Lebensende verletztlich sein und Mühe haben können, ihre Meinung auszudrücken. Außerdem gibt es Situationen, in denen mitunter Entscheidungen getroffen werden, während Patienten nicht mehr imstande sind, Wünsche zu äußern. Letztlich gibt es manchmal

Fälle, bei denen Patienten aus freien Stücken den legitimen Wunsch äußern, selbst keine Entscheidungen über medizinische Behandlungen mehr treffen zu wollen.

In jedem Fall sollten Entscheidungen in ungewissen und komplexen Situationen, wie sie sich am Lebensende ergeben, den Endpunkt eines proaktiven und kollektiven Diskussionsprozesses darstellen, der sicherstellt, dass der Patient im Mittelpunkt steht und dass der mutmaßliche Patientenwille Berücksichtigung findet. Es gilt, Subjektivität zu vermeiden und dafür zu sorgen, dass die Behandlung möglichst dem sich ändernden Zustand des Patienten angepasst wird.

Anwendungsbereich

Die nachfolgenden Ausführungen richten sich besonders auf:

- ▶ den **Entscheidungsprozess** als solchen und nicht den Inhalt der Entscheidungen (sofern bestimmte Möglichkeiten von Entscheidungen dargestellt werden, dient dies nur zur Illustration prozessbezogener Argumente);
- ▶ den Entscheidungsprozess, wie er sich in **Situationen am Lebensende** darstellt.
- ▶ den Entscheidungsprozess **bezüglich einer medizinischen Behandlung** einschließlich ihrer Ausführung, Abänderung, Anpassung, Einschränkung oder Rücknahme.

Unter Situationen am Lebensende (im Sinne dieses Textes) werden Situationen verstanden, in denen sich der Gesundheitszustand einer Person im Lauf einer Krankheit oder aus einem anderen Grund so schwerwiegend verschlechtert hat, dass ihr Leben in naher Zukunft unwiderruflich bedroht ist.

NB: Es muss betont werden, dass sich dieser Text ausschließlich auf den Entscheidungsprozess einer medizinischen Behandlung am Lebensende und nicht auf den Fall der Euthanasie oder die Beihilfe zum Suizid bezieht, der in einigen Ländern erlaubt und im Einzelnen gesetzlich geregelt ist.

Die nachfolgenden Ausführungen beziehen sich auf Situationen am Lebensende ohne Einschränkung darauf, wo und unter welchen Bedingungen die Situation zu bewältigen ist: ob im Krankenhaus, in einer Pflegeeinrichtung, wie etwa einem Altenheim, oder im eigenen Zuhause, auch ohne Einschränkung darauf, in welcher Abteilung oder Station der Patient behandelt werden soll (Notaufnahme, Intensivstation, Onkologie usw.). Natürlich müssen jedoch Anpassungen erfolgen, die den Bedingungen einer speziellen Situation entsprechen. So ist etwa die zur Verfügung stehende Zeit ein wesentlicher Faktor. Beispielsweise kann der Prozess in einer Notfallsituation nicht in gleicher Weise wie in einem vorhersehbaren Szenario einer Situation am Lebensende organisiert werden.

In jedem Fall muss aber der Grundsatz gelten, dass der Patient stets um seine Meinung zu den in Frage stehenden Behandlungsmöglichkeiten befragt werden sollte. Wenn der Patient nicht willens oder in der Lage ist, sich dazu zu äußern, muss ein kollektiver

Diskussionsprozess eingeleitet werden. Die Verfasser dieses Leitfadens erkennen an, dass bestimmten Situationen am Lebensende eine besondere Komplexität innewohnt. Es wäre wünschenswert, einige solcher Situationen gesondert zu betrachten, um die nötigen Anpassungen an den hier vorgeschlagenen Entscheidungsprozess darstellen zu können (z.B. Situationen am Lebensende in der Neonatologie).

Kapitel 2

Der ethische und rechtliche Bezugsrahmen für den Entscheidungsprozess

Der Entscheidungsprozess zur medizinischen Behandlung am Lebensende wirft Fragen zu den wichtigsten international anerkannten ethischen Grundsätzen, der **Autonomie, dem Benefizienz- und Nichtschadensprinzip sowie dem Prinzip der Gerechtigkeit** auf. Diese Grundsätze sind Teil der Grundrechte, die in der Menschenrechtskonvention verbrieft und für das Gebiet der Medizin und Biologie im Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin näher ausgeführt wurden. Diese Grundsätze stehen zueinander in Beziehung. Dies ist in ihrer Umsetzung zu berücksichtigen.

A. Das Autonomieprinzip

Die Achtung der Autonomie beginnt mit der Anerkennung des legitimen Rechts und der Fähigkeit einer Person, eine freie Wahl zu treffen. Der Grundsatz der Autonomie wird insbesondere durch die **freie** (also ohne unangemessenen Druck oder Zwang) **und informierte** (d.h. nach Erhalt geeigneter Information zur vorgeschlagenen Behandlung) **Einwilligung** verwirklicht. Einer Person steht es frei, ihre Meinung in Bezug auf eine bereits gegebene Einwilligung jederzeit zu ändern.

Vorherige Information stellt einen wesentlichen Beitrag zur Ausübung des Grundsatzes der Autonomie dar. Damit eine Person eine gut informierte Entscheidung treffen kann, braucht sie Zugang zu entsprechenden Informationen über Inhalt und Form der möglichen Optionen. Diese Information sollte so umfassend wie möglich sein. Patienten müssen über den Zweck und die möglichen Risiken und Vorteile der Behandlung informiert werden. Zudem ist es besonders wichtig, in welcher Art und Weise diese Information erfolgt, sie muss der betroffenen Person angepasst sein. In diesem Zusammenhang kommt es darauf an sicherzugehen, dass die gegebene Information auch wirklich verstanden wurde. Die Qualität des Dialogs zwischen dem medizinischen Personal und dem Patienten ist deshalb ein wesentliches Merkmal der Rechte des Patienten. Dieser Dialog muss es ferner ermöglichen, allfällige künftige Entscheidungen für Situationen, die vorhersehbar sind oder auch plötzlich auftreten könnten, vorwegzunehmen.

Der Grundsatz freier und gut informierter Zustimmung vor jeder Maßnahme ist eng mit dem in Art. 8 der Menschenrechtskonvention verbrieften Recht auf Achtung der Privatsphäre verbunden. Das Gleiche gilt für die Zustimmung des Patienten in Bezug auf die Verwendung persönlicher Daten und deren Weitergabe an Dritte unter Zusicherung vertraulicher Behandlung.

Der Grundsatz und das Recht, eine gegebene Einwilligung jederzeit widerrufen zu können, sind in Art. 5 des Übereinkommens über Menschenrechte und Biomedizin niedergelegt. Ferner enthält Art. 6 dieses Übereinkommens Bestimmungen, die sicherstellen, dass Personen, die nicht mehr einwilligen können und deshalb besonders verletzlich sind, geschützt werden.

Art. 9 des Übereinkommens über Menschenrechte und Biomedizin bietet durch die Verankerung der Patientenverfügung noch genauere und unmittelbarere Regelungen in Bezug auf die Situation am Lebensende, für den Fall, dass ein Patient zum gegebenen Zeitpunkt seinen Willen nicht mehr äußern kann. Der Arzt ist verpflichtet, diesen zuvor geäußerten Willen bei der Beurteilung der Situation zu berücksichtigen.

Situationen am Lebensende bedingen im menschlichen Leben sehr oft einen hohen Grad an Schutzbedürftigkeit. Dies kann erhebliche Auswirkungen auf die Fähigkeit des Patienten haben, autonom zu entscheiden. Die Beurteilung, inwieweit Patienten sich noch autonom äußern und folglich in den Entscheidungsprozess einbezogen werden können, ist daher eines der Hauptprobleme im Entscheidungsprozess am Lebensende. Den Willen des Patienten oder seine etwaige Patientenverfügung zu eruieren, stellt daher einen unverzichtbaren Bestandteil des Entscheidungsprozesses dar. Dies gilt vor allem für Patienten, deren funktionale Fähigkeiten derart abgenommen haben, dass ihre Möglichkeit, Entscheidungen mitzugestalten, eingeschränkt ist.

Autonomie heißt aber nicht, dass der Patient das Recht hat, jede geforderte Behandlung zu bekommen, vor allem nicht, wenn die betreffende Behandlung unangemessen erscheint (siehe unten, Teil B2). Entscheidungen über medizinische Behandlung sind das Ergebnis einer Abwägung zwischen dem Willen des Patienten und der Beurteilung der Situation durch den behandelnden Arzt, der seine beruflichen Pflichten und insbesondere das Benefizienz- und Nichtschadensprinzip sowie das Prinzip der Gerechtigkeit zu beachten hat.

B. Das Benefizienz- und Nichtschadensprinzip

Das Benefizienz- und das Nichtschadensprinzip beziehen sich auf die doppelte Verpflichtung des Arztes, den größtmöglichen Nutzen anzustreben und zugleich die potentiellen Schäden durch eine medizinische Maßnahme möglichst zu begrenzen. Die Abwägung zwischen dem Nutzen und den möglichen nachteiligen Folgen ist ein wesentlicher Gesichtspunkt medizinischer Ethik. Mögliche Nachteile müssen nicht zwingend physischer Art, sondern können auch psychologischer Art sein oder sich auf die Privatsphäre des Patienten beziehen.

Auf normativer Ebene spiegeln sich diese Grundsätze im Recht auf Leben nach Art. 2 der Menschenrechtskonvention und im Recht auf Schutz vor unmenschlicher oder herabwürdigender Behandlung nach Art. 3 der Konvention wider. Sie bilden

auch die Grundlage für den in Art. 2 des Übereinkommens über Menschenrechte und Biomedizin betonten Vorrang des Einzelnen vor den alleinigen Interessen der Gesellschaft oder der Wissenschaft und insbesondere für die in Art. 4 des Übereinkommens niedergelegte Verpflichtung, die beruflichen Pflichten und Normen einzuhalten.

Insbesondere dürfen Ärzte in Anwendung dieser Grundsätze keine Behandlung vornehmen, die keinen Nutzen bringt oder in keinem Verhältnis zu den Risiken und erwarteten Folgen steht. Mit anderen Worten: Sie müssen für den Patienten verhältnismäßige und der Situation angemessene Behandlungsmaßnahmen wählen. Sie haben auch die Pflicht, für ihre Patienten zu sorgen, ihr Leiden zu lindern und ihnen Unterstützung zukommen zu lassen.

1. Die Pflicht, nur eine angemessene Behandlung vorzunehmen

Ungeachtet der Berücksichtigung der freien und informierten Zustimmung des Patienten ist die wichtigste Voraussetzung für die Anwendung oder Weiterführung jeglicher Behandlung die medizinische Indikation.

Bei der Beurteilung, ob eine bestimmte Behandlung angesichts der besonderen Situation des betreffenden Patienten angemessen ist, müssen folgende Gesichtspunkte in Betracht gezogen werden:

- ▶ Nutzen, Risiken und mögliche Folgen für die Gesundheit des Patienten;
- ▶ deren Abwägung angesichts der Erwartungen des betroffenen Patienten. Dies führt zu einer Beurteilung des „Gesamtnutzens“ unter Berücksichtigung der Vorteile nicht nur in Bezug auf die Auswirkung der Behandlung auf die Krankheit oder ihre Symptome, sondern auch auf die Lebensqualität des Patienten und sein psychologisches und seelisches Wohlbefinden.

In manchen Fällen führt die Abwägung zur Schlussfolgerung, dass selbst eine auf die medizinischen Gegebenheiten abgestimmte Behandlung unverhältnismäßig erscheint, wenn die Risiken und/oder der Umfang der damit verbundenen Folgen sowie die dafür erforderlichen Mittel dem zu erwartenden Nutzen gegenübergestellt werden.

Wenn die erwogene oder tatsächliche Behandlung in einer gegebenen Situation keinen Nutzen mehr bringt oder erwarten lässt oder als eindeutig unverhältnismäßig erscheint, so muss der Beginn oder die Fortsetzung der Behandlung als „therapeutische Übereifer“ (oder sinnloses Beharren) angesehen werden. In solchen Fällen kann der Arzt im Gespräch mit dem Patienten zu Recht entscheiden, die Behandlung nicht durchzuführen oder zu beenden.

Es gibt kein eindeutiges Kriterium, um in allen Einzelfällen festzustellen, ob eine Behandlung unverhältnismäßig ist. Auch wenn es Kriterien der evidenzbasierten Medizin gibt, die zur Bewertung von Risiken und Nutzen herangezogen werden können, so ist angesichts der Gesamtsituation des Patienten zu beurteilen, ob eine Behandlung verhältnismäßig ist oder nicht. Das Urteil über die Verhältnismäßigkeit einer Behandlung ergibt sich aus der Vertrauensbeziehung zwischen Ärzten,

Pflegepersonal und Patienten. Ob eine Behandlung als unverhältnismäßig anzusehen ist, richtet sich nach dem Verlauf der Erkrankung und der Reaktion des Patienten auf die Behandlung. Dies entscheidet, ob die medizinische Indikation in Frage gestellt werden muss. Vielfach ergibt sich im Verlauf der Gespräche zwischen Ärzten, Pflegepersonal und Patienten über den Zweck, den erhofften Nutzen und die möglichen Risiken einer Behandlung, dass diese unverhältnismäßig sein könnte.

In Situationen am Lebensende spielt die „Gesamtbewertung des Nutzens“ eine besonders wichtige Rolle bei der Entscheidung über die Angemessenheit einer Behandlung. Deren Zweck kann sich ändern (z.B. palliative statt kurative Therapiezielsetzung). In derartigen Situationen darf die Verlängerung des Lebens als solche nicht alleiniger Zweck medizinischer Behandlung sein; diese muss ebenso sehr versuchen, das Leiden zu lindern. Die Schwierigkeit jeglicher ärztlichen Entscheidung am Lebensende besteht darin, die Achtung der Autonomie und der Würde des Patienten zu gewährleisten und zwischen der Bewahrung des Lebens und dem Recht des Patienten auf Linderung seines Leidens abzuwägen.

2. Das Konzept, eine unnötige oder unverhältnismäßige Behandlung einzuschränken oder zu beenden

Zusätzlich zum fachlichen Aspekt schließt die Betreuung von Patienten im weitesten Sinn die Achtung des medizinischen Personals vor jedem von Krankheit oder körperlicher Beeinträchtigung betroffenen Menschen ein. Das Betreuungskonzept umfasst daher sowohl die medizinische Behandlung und Pflege als auch andere Betreuungsformen, etwa um die täglichen Bedürfnisse des Patienten zu befriedigen, wozu es keiner medizinischen Ausbildung bedarf (z.B. Körperpflege und Komfort).

Behandlung im engeren Sinn umfasst Eingriffe, die darauf abzielen, den Gesundheitszustand des Patienten durch Maßnahmen, welche an den Ursachen der Erkrankung ansetzen, zu verbessern. Ziel solcher Behandlung ist es, den Patienten von einer Krankheit zu heilen oder gegen ihre Ursachen vorzugehen, um ihre Auswirkungen auf die Gesundheit des Patienten zu verringern. Behandlung umfasst aber auch Maßnahmen, die sich nicht auf die Gesamtheit der Ursachen (Ätiologie) der maßgeblichen Erkrankung des Patienten beziehen, sondern auch auf die Symptome (z.B. Verabreichung von schmerzlindernden Mitteln) auswirken, sowie auf Eingriffe als Reaktion auf Organdysfunktionen (z.B. Dialyse, künstliche Beatmung).

Wie oben erwähnt, kann es notwendig werden, eine nicht wirksame oder unverhältnismäßig gewordene Behandlung zu begrenzen oder zu beenden. Die Begrenzung einer „Behandlung“ kann sowohl in einer schrittweisen Rücknahme als auch einer Reduktion der Dosierung bestehen, um Nebenwirkungen einzuschränken und nützliche Effekte zu verstärken.

In Situationen am Lebensende geht es bei Behandlung und Pflege vor allem darum, die Lebensqualität des Patienten zu verbessern. Dieses Ziel kann mitunter die Anwendung oder Verstärkung bestimmter Behandlungsformen erfordern. Dies ist besonders dann der Fall, wenn Schmerzen oder Symptome, die Leiden verursachen, gemindert werden sollen.

Wichtig ist auch, nicht zu übersehen, dass sich in Situationen am Lebensende zwar die Frage nach der Begrenzung oder dem Abbruch einer Behandlung, die unwirksam oder unverhältnismäßig geworden ist, stellt, aber keinesfalls die betreuende Zuwendung aufgegeben werden darf, die auch eine palliative Behandlung zur Erhaltung der Lebensqualität des Patienten einschließt. Betreuende Zuwendung und Pflege ist immer erforderlich und verkörpert im medizinischen Alltag die Achtung vor der Würde des Menschen.

■ In Diskussion stehende Fragen

Die Frage der Begrenzung, der Beendigung oder des Verzichts künstlicher Flüssigkeitszufuhr und Ernährung

Patienten mit der Fähigkeit noch selber essen und trinken zu können, Nahrung und Getränke zu geben, ist ein externer Beitrag zur Stillung physiologischer Bedürfnisse, denen stets nachgekommen werden muss. Es handelt sich um ein wesentliches Element der Betreuung und muss immer erfolgen, außer der Patient lehnt dies ab.

Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bei einem Patienten erfolgen aufgrund einer medizinischen Indikation und bedingen die Auswahl der dafür erforderlichen medizinischen Verfahren und Hilfsmittel (Infusion, Magensonde).

Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr werden in manchen Ländern als Behandlungsformen angesehen, die entsprechend den Umständen und im Einklang mit den hierfür festgelegten Verfahren (ausdrückliche Ablehnung der Behandlung durch den Patienten, Verzicht auf eine unverhältnismäßige oder sinnlos beharrende Maßnahme entsprechend der in einem kollektiven Prozess des Betreuungsteams getroffenen Stellungnahme) begrenzt oder beendet werden dürfen.

In anderen Ländern ist man jedoch der Ansicht, dass künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr keine Behandlung darstellt, deren Begrenzung oder Beendigung entschieden werden könnte, sondern vielmehr als Pflege anzusehen ist, die den Grundbedürfnissen des Menschen entspricht, und die deshalb nicht abgebrochen werden darf, es sei denn, der Patient hat dies in der Endphase seines Lebens ausdrücklich gewünscht.

Die Frage nach der angemessenen medizinisch-begrifflichen Einstufung von künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr in der Endphase ist umstritten. Manche sind der Ansicht, dass der Einsatz oder die Fortführung künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr in der Situation am Lebensende notwendig für das Wohlbefinden des Patienten sind. Für Andere ist der Nutzen einer künstlichen Ernährung und Flüssigkeitszufuhr in der terminalen Phase aufgrund der Forschungsergebnisse der Palliativmedizin fragwürdig.

C. Das Prinzip der Gerechtigkeit – gleicher Zugang zur medizinischen Versorgung

Das Recht auf gleichen Zugang zur medizinischen Versorgung in angemessener Qualität ist in Art. 3 des Übereinkommens über Menschenrechte und Biomedizin verbrieft. Gleichheit bedeutet in erster Linie keinerlei Diskriminierung, mithin das Erfordernis, dass jeder Mensch in die Lage versetzt ist, die verfügbare Krankenversorgung in Anspruch zu nehmen. Dieser Grundsatz bedeutet, dass vorhandene Ressourcen so gerecht wie möglich verteilt werden sollten. Es ist mittlerweile allgemein anerkannt, dass palliative Betreuung ein fester Bestandteil der Krankenversorgung ist. Dies wurde auch mit der Empfehlung (2003) 24 des Ministerkomitees des Europarats zur palliativen Betreuung bekräftigt. In diesem Zusammenhang obliegt es daher den Regierungen, gleichen Zugang zu dieser Betreuung für jeden, dessen Gesundheitszustand dies erfordert, zu gewährleisten.

Die Erläuterungen zu dieser Empfehlung besagen auch, dass „Ärzte nicht verpflichtet sind, eine offensichtlich nutzlose und für den Patienten äußerst belastende Behandlung fortzusetzen“, und dass der Patient diese Behandlung ablehnen kann. Ziel palliativer Betreuung ist es daher, Patienten die bestmögliche Lebensqualität zu ermöglichen. Letztere muss den Patienten sowohl in Form aktiver Behandlung zur Linderung der Schmerzen und sonstiger Symptome als auch in Form der nötigen Unterstützung zur Bewältigung ihrer psychischen oder sozialen Probleme sowie nötigenfalls auch in Form geistlicher Hilfe geboten werden. Darüber hinaus kann es hilfreich sein, Familienmitgliedern, die oft unter beträchtlichen Belastungen leiden, Hilfe anzubieten.

Um den Problemen, die sich in Situationen am Lebensende stellen, gerecht zu werden, liegt der Schwerpunkt sicherlich auf der Erweiterung des Zugangs zu palliativer Betreuung, unabhängig davon, wie sie organisiert wird (in besonderen Einrichtungen, besonderen Krankenhausabteilungen, zu Hause usw.). Zumindest sollte versucht werden, die Umsetzung einer palliativen Betreuung durch das medizinische Personal und in Kranken- und Pflegeanstalten zu fördern, damit jeder, der Schmerzen leidet, ohne Benachteiligung hinreichend betreut werden kann. Damit soll abgesehen vom Zugang zu palliativer Pflege, den Menschenrechten entsprochen werden, insbesondere dem Recht jedes Menschen, den Ort und die Umstände seines Lebensendes zu wählen.

Kapitel 3

Der Entscheidungsprozess

Vor der Beschreibung der verschiedenen Phasen des Entscheidungsprozesses ist es wichtig, den Kreis der Beteiligten und ihre jeweilige Rolle zu definieren. Klare Aussagen über die Rolle jedes einzelnen ermöglichen es, angesichts der Komplexität mancher Situationen und der dabei geforderten Entscheidungen, Hindernisse und Konflikte zu vermeiden. Der Prozess muss darauf abzielen, Konsens zu erreichen, nachdem alle Beteiligten ihre Meinung und ihre Argumente vorgetragen haben.

A. Die am Entscheidungsprozess Beteiligten und ihre Rolle

Eine Analyse des Entscheidungsprozesses zeigt, dass zusätzlich zum Patienten und seinem Arzt noch andere Personen in sehr unterschiedlichem Ausmaß beteiligt sind. Das sind in erster Linie Menschen, die dem Patienten nahestehen, Personen, die in verschiedener Eigenschaft für den Patienten eintreten und ihn vertreten, wenn er dies wünscht oder wenn er nicht mehr in der Lage ist, sich im Entscheidungsprozess zu äußern, ferner Personen, die dem Patienten Unterstützung bieten, z.B. Familienmitglieder, enge Freunde und eine Reihe anderer Helfer. Dazu kommen alle Mitglieder des Betreuungsteams.

Die nachfolgende Beschreibung der am Entscheidungsprozess Beteiligten spiegelt die Bandbreite ihrer unterschiedlichen Rollen wider (Entscheidungsträger, juristischer Beistand, informierende Person, unterstützende Person usw.). Es wird auch die Vielfalt der nationalen Rechtslagen berücksichtigt. Anzumerken ist, dass gelegentlich ein und denselben Personen mehrere Rollen zukommen können (Eltern können z.B. gleichzeitig als gesetzliche Vertreter ihrer Kinder auftreten usw.).

1. Der Patient, sein Vertreter, Familienangehörige und sonstige unterstützende Personen

Die Hauptperson im Entscheidungsprozess über medizinische Behandlung in Situationen am Lebensende ist der Patient selbst. Patienten können von der Anwesenheit ihrer Familie, naher Freunde oder anderer Personen aus ihrem Umfeld profitieren, sofern diese sie unterstützen können. Wenn der Patient nicht oder nicht mehr in der Lage ist, Entscheidungen zu treffen, vermögen Stellvertreterlösungen

sicherzustellen, dass die getroffenen Entscheidungen möglichst dem nahekommen, was der Patient bestimmt oder gewünscht hätte, wenn er am Entscheidungsprozess teilnehmen hätte können, oder dass die getroffenen Entscheidungen zu seinem Besten dienen. Bestimmungen hierüber finden sich in der Regel in der nationalen Gesetzgebung. Falls der Patient nicht direkt in den Entscheidungsprozess einbezogen werden kann, dient die kollektive Diskussion dem Erfordernis der Objektivität, die für den Schutz des Patienten wichtig ist.

a. Patienten

Patienten, die in der Lage sind, am Entscheidungsprozess teilzunehmen

Wenn Patienten in der Lage sind am Entscheidungsprozess teilzunehmen, können sie aufgrund der Information und Beratung durch den Arzt und auf der Basis des zwischen ihnen, dem Arzt und dem Pflegepersonal aufgebauten Vertrauensverhältnisses einen Behandlungsplan erstellen. Auf keinen Fall darf ein Eingriff an dem Patienten ohne seine Zustimmung vorgenommen werden, ausgenommen sind Notfälle, falls der Patient den Eingriff vorher nicht abgelehnt hat. Dementsprechend sind Ärzte angehalten, eine Behandlung zu unterlassen, die der Patient ausdrücklich abgelehnt hat. Sie können aber, sofern möglich, anregen, dass der Patient sich die Entscheidung noch einmal überlegt und mit anderen bespricht. Auf jeden Fall ist es angebracht, dem Patienten Zeit zur Überlegung einzuräumen, ehe entschieden wird.

Ferner kann es sein, dass Patienten, die noch selber entscheiden können, gleichwohl andere Personen zu Rate ziehen wollen oder entweder von „natürlichen“ Beistandspersonen (z.B. Familienmitgliedern) oder eigens „benannten“ Personen ihres Vertrauens angeleitet oder vertreten werden möchten. Sie können auch selbst initiativ werden und um Hilfestellung durch einen kollektiven Prozess bei ihrer Entscheidungsfindung ersuchen.

In besonders komplexen Situationen, wenn der Patient z.B. die Fortsetzung einer nicht mehr angemessenen Behandlung will oder im Gegenteil den Abbruch einer Behandlung wünscht, der für seine Lebensqualität jedoch möglicherweise negative Folgen hätte, könnte man ihm nahelegen, sich bei anderen Menschen, insbesondere anderen Personen aus Gesundheitsberufen, Rat zu holen, ehe eine Entscheidung getroffen wird.

Patienten, bei denen es zweifelhaft ist, ob sie noch voll und ganz am Entscheidungsprozess teilnehmen können

In Situationen am Lebensende stellt sich häufig die Frage, ob der Patient noch in der Lage ist, voll und rechtsgültig am Entscheidungsprozess teilzunehmen (z.B. aufgrund des fortgeschrittenen Verlaufs mancher Krankheiten, welche die kognitiven Fähigkeiten des Patienten beeinträchtigen). In solchen Fällen, wenn Zweifel an der Urteilsfähigkeit des Patienten bestehen, muss diese überprüft werden. Diese Einschätzung sollte möglichst einem unparteiischen Sachverständigen übertragen werden, der nicht unmittelbar am Entscheidungsprozess oder an der ärztlichen Betreuung beteiligt ist. Das Ergebnis der Überprüfung der Fähigkeit des Patienten, autonom zu entscheiden, sollte schriftlich festgehalten werden.

■ **Bedeutender Hinweis:**

Beurteilung der Fähigkeit des Patienten, selbst medizinische Entscheidungen zu treffen

Bei der Beurteilung der Fähigkeit eines Menschen, selbst medizinische Entscheidungen zu treffen, könnte es sinnvoll sein, folgende Gesichtspunkte zu berücksichtigen:

- *Die Fähigkeit zu verstehen:* Patienten sollten imstande sein, wesentliche Information über die Diagnose und die sich daraus ergebende Behandlung zu verstehen und dies auch deutlich zu machen.
- *Die Fähigkeit, etwas einzuschätzen:* Patienten sollten imstande sein, ihre Situation einzuschätzen, das Problem zu erkennen und die Folgen einer Behandlung in ihrer persönlichen Lage in Bezug auf ihre eigene Werteskala oder ihre Sicht der Dinge zu beurteilen.
- *Die Fähigkeit, vernünftig zu urteilen:* Patienten sollten imstande sein, logisch zu denken, vorgeschlagene Möglichkeiten zu vergleichen und ihre Risiken und Vorteile abzuwägen. Dieses Geschick hängt von der Fähigkeit ab, Informationen voll zu verstehen, sie zu analysieren und damit vernünftig umzugehen.
- *Die Fähigkeit, ausdrücklich eine Wahl zu treffen:* Patienten sollten imstande sein, eine Wahl zu treffen, sie auszudrücken und zu begründen.

Abgesehen von Situationen, in denen Personen völlig unfähig sind, ihren Willen zu äußern (z.B. in einem vegetativen Stadium), ist es nötig, sie im vollsten Sinn als Personen zu sehen, die noch in der Lage sind, wenigstens teilweise zu erfassen oder zu verstehen, was ihnen gesagt wird, um nach Möglichkeit am Entscheidungsprozess teilzunehmen, auch wenn sie nicht mehr in der Lage scheinen, frei und ausreichend informiert Wünsche zu äußern. Es wird daher empfohlen, sie systematisch zu informieren und ihnen so klar als möglich und in einer ihrem Verständnisgrad entsprechender Weise die Fragestellungen und potentiellen Maßnahmen zu erläutern, selbst wenn die Patienten den gesetzlichen Schutzmaßnahmen unterliegen. Alle Meinungen und Wünsche, die sie irgendwie zum Ausdruck bringen können, oder Reaktionen, die sie in diesem Stadium zu zeigen vermögen, sollten berücksichtigt und soweit wie möglich in die sie betreffende Entscheidung einbezogen werden.

Patienten, die nicht oder nicht mehr am Entscheidungsprozess teilnehmen können

Wenn Patienten nicht mehr in der Lage sind, am Entscheidungsprozess teilzunehmen (infolge eines Komas, einer schweren Hirnschädigung, einer fortgeschrittenen degenerativen Erkrankung usw.), muss jemand anderer entsprechend dem in der nationalen Gesetzgebung festgelegten Verfahren die Entscheidung treffen.

Selbst in Situationen, in denen die Patienten nicht mehr in der Lage sind, bei Entscheidungen mitzuwirken, bleiben sie am Prozess beteiligt. Auch wenn Patienten nicht mehr in der Lage sind, Wünsche zu Vorkehrungen an ihrem Lebensende zu äußern, wenn es soweit ist, können dennoch mit Hilfe eines **voraus geäußerten**

Willens am Entscheidungsprozess beteiligt werden. Dieser im Voraus geäußerte Patientenwille kann verschiedene Formen aufweisen: Der Patient kann etwa seine Absichten einem Familienmitglied, einem nahen Freund oder einer hierfür bestellten Vertrauensperson anvertraut haben, damit diese den Patientenwillen zur gegebenen Zeit einbringt. Der Patient kann auch zuvor für die Situation, in der gewisse Entscheidungen getroffen werden müssen, schriftliche Anweisungen niedergelegt, Patientenverfügungen verfasst oder einen Dritten als seinen Rechtsvertreter bevollmächtigt haben.

■ **Bedeutender Hinweis:**

Die formellen Regeln für den voraus geäußerten Willen

Es gibt verschiedene gesetzliche Regelungen:

- *Förmliche Erklärungen* (oder „Vorausverfügungen“, mitunter als Patientenverfügungen bezeichnet [siehe das eingerahmte Kästchen weiter unten]), sind Schriftstücke, die eine rechtsfähige Person (die volljährig und in der Lage ist, gut informiert und frei einen Willen zu äußern) für den Fall abgefasst hat, in dem sie selber nicht mehr mitbestimmen kann, um die dann gewünschte medizinische Behandlung festzulegen. Derjenige, der ein solches Schriftstück in Händen hält oder überbringt, spricht nicht im Namen der Person, die das Schriftstück abgefasst hat.
- *Rechtliche Vertretungsvollmachten* zu Fragen der medizinischen Versorgung ermöglichen es Personen, die man als Vollmachtgeber bezeichnet, Personen (mit deren Einverständnis) als ihre Rechtsvertreter zu benennen, die dann an ihrer Stelle ihren Willen zur medizinischen Behandlung vorbringen, falls sie selbst nicht mehr in der Lage sind, bei der anstehenden Entscheidung mitzureden. Im Französischen werden solche Vollmachten mitunter als „mandat de protection future“ („Vollmachten zum künftigen Schutz“) bezeichnet. Jede geeignete rechtsfähige Person kann bestellt werden, auch der Hausarzt, ein Familienmitglied, ein guter Freund oder eine Vertrauensperson usw. Die so Bevollmächtigten können auch mehrdeutige Bestimmungen vorher abgegebener Erklärungen klarstellen oder andere, darin nicht erwähnte oder im Verlauf der Krankheit auftretende Situationen klären. Bevollmächtigte können jedoch nur im Rahmen ihrer Vollmachten und im Interesse des Vollmachtgebers handeln.

In der Organisation des Gesundheitswesens sollte besondere Aufmerksamkeit auf voraus geäußerte Willenserklärungen ohne Rücksicht auf deren rechtlichen Charakter gerichtet werden, weil diese beim Entscheidungsprozess dazu dienen sicherzustellen, dass der Wunsch des Patienten respektiert wird. Dies ist ein Weg für Patienten, ihre Rechte wahrzunehmen. Alle Nutznießer des Gesundheitssystems sowie alle darin Beschäftigten sollten von diesen Möglichkeiten Kenntnis haben, wie sie vorgenommen werden und welche rechtliche Wirkung sie haben.

Ein förmliches Schriftstück scheint die sicherste und verlässlichste Methode zu sein, um im Voraus seinen Willen kundzutun. Folglich sind schriftliche Vorausverfügungen das beste Mittel, um den direkten Willen des Patienten zu erfahren. Wenn sie

vorliegen, sollten sie Vorrang vor jeder anderen nichtmedizinischen Stellungnahme haben, die im Verlauf des Entscheidungsprozesses vorgebracht wird (z.B. von einer Vertrauensperson, einem Familienmitglied oder einem nahen Freund usw.). Vorausgesetzt wird natürlich, dass die Verfügung bestimmten Erfordernissen entspricht und somit gültig ist (Feststellung, dass sie wirklich vom Verfasser stammt, Rechtsfähigkeit des Verfassers, geeigneter Inhalt, Gültigkeitsdauer, Vorkehrungen für ihre evtl. Abänderung, um sie so gut als möglich an laufende Entwicklungen anzupassen, Möglichkeit eines Widerrufs usw.). Voraussetzung ist ferner, dass die Verfügung zur Hand ist, wenn sie benötigt wird (entsprechende Vorkehrungen für ihre Aufbewahrung, damit der Arzt sie rechtzeitig einsehen kann).

■ **Bedeutender Hinweis:**

Vorkehrungen für die Verwendung von Vorausverfügungen

► **Zeitpunkt ihrer Abfassung**

Grundsätzlich müssen Vorausverfügungen von jemandem verfasst werden, der volljährig, rechtsfähig und in der Lage ist, seine Wünsche zur Betreuung am Lebensende zu äußern. Vorausverfügungen empfehlen sich z.B. in Anbetracht eines möglichen Unfalls mit unvorhersehbaren Folgen oder zur Vorsorge im Fall chronischer Erkrankungen bei befürchteter jederzeitiger Verschlechterung, im Fall neurodegenerativer Erkrankungen, welche die kognitiven Fähigkeiten im Lauf der Zeit in wechselnder Weise beeinträchtigen können, oder psychischer Erkrankungen wie schwere Depression, die den Willen des Patienten beeinflussen, usw. Für eine Person, die weiter bei guter Gesundheit ist, mag es jedoch schwierig sein, im Voraus an Krankheit, Abhängigkeit und Lebensende zu denken. Diese Schwierigkeit, die Zukunft vorzusehen, kann sich auf die Genauigkeit der geäußerten Wünsche auswirken. Ohne Rücksicht auf die Rechtsnatur von Vorausverfügungen im jeweiligen Rechtssystem werden diese im Entscheidungsprozess stets stärker ins Gewicht fallen, wenn sie der eingetretenen Situation entsprechen und mithin im Licht eines besonderen medizinischen Zusammenhangs abgefasst worden sind. Dies ist umso eher der Fall, wenn der Patient in der Lage ist, die Folgen seiner Erkrankung zu erfassen.

► **Gültigkeitsdauer und periodische Erneuerung**

Je nach Erkrankung kann die Antwort in diesem Punkt verschieden ausfallen. Periodische Erneuerung von Verfügungen und Begrenzung ihrer Gültigkeitsdauer ermöglichen eine Anpassung an die jeweilige Situation. Bei Krankheiten, bei denen die kognitiven Fähigkeiten des Patienten sich über einen längeren Zeitraum hin fortlaufend verschlechtern, muss es möglich sein, auf lange vorher geäußerte Wünsche zurückzugreifen, die kundgetan wurden, als der Patient noch nicht soweit beeinträchtigt war, dass er seine Wünsche nicht mehr erneuern konnte. Wenn eine Gültigkeitsdauer festgelegt war, sollte geregelt werden, was passiert, wenn die Gültigkeitsdauer abgelaufen ist, der Patient aber nicht mehr imstande ist, seine Wünsche abermals zu äußern. Kann man die früheren Verfügungen dann völlig ignorieren? Wenn alles gesagt und getan ist, bieten sie doch immer noch einen Anhaltspunkt dafür, was der Patient gewünscht

hätte. Auf alle Fälle ist es jedoch allgemein anerkannt, dass Vorausverfügungen widerrufen werden können.

► **Formale Erfordernisse**

Die Notwendigkeit, etwas Schriftliches in der Hand zu haben, das es erlaubt, seine Echtheit zu überprüfen, ist ein unstrittiges Erfordernis. Je rechtlich bindender Vorausverfügungen außerdem sind, desto mehr kommt es darauf an, dass sie in der erforderlichen Weise abgefasst wurden: Gültigkeitserklärung durch den Arzt (der den mentalen Zustand des Patienten und die Glaubwürdigkeit seiner Anweisungen bestätigt) und Gegenzeichnung durch zwei Zeugen usw. Eine andere Frage betrifft die Vorkehrungen für die Aufbewahrung des Schriftstücks je nach der Rechtskraft von Vorausverfügungen: Soll der Patient die Verfügung bei sich aufbewahren oder seinem Hausarzt, den Krankenhausbehörden, einem Juristen wie z.B. einem Anwalt oder seiner Vertrauensperson übergeben? Soll die Verfügung in ein nationales Register aufgenommen werden?

In jedem Fall werden Vorausverfügungen aus formaler Sicht entweder als klinische Hilfen, die aus der Arzt-Patienten-Beziehung herrühren und zu einem den Patienten respektierenden Entscheidungsprozess beitragen, angesehen oder aber sie gelten als für den Arzt bindende Verwaltungspapiere, sofern sie gültig abgefasst wurden. Zwischen diesen beiden schematischen Gesichtspunkten gibt es eine große Bandbreite von Zwischenlösungen. In jedem Fall können Vorausverfügungen als nützliche Hilfen für den Dialog zwischen dem Patienten und dem Arzt oder dem medizinischen Team angesehen werden. Auf diese Weise können sie einen wichtigen Beitrag zur Entscheidungsfindung im Rahmen des kollektiven Diskussionsprozesses leisten.

Rechtsstatus und Rechtsverbindlichkeit von Vorausverfügungen sind unterschiedlich geregelt und werden weiterhin intensiv diskutiert. Die Bedeutung von Vorkehrungen wie Vorausverfügungen sollte aber allen im Gesundheitswesen Tätigen und besonders den Ärzten bewusst gemacht werden. Falls sie mit ärztlicher Hilfe abgefasst wurden, ermöglichen sie es, im Bewusstsein der Entwicklung einer Erkrankung und der verschiedenen sich ergebenden Optionen die nötigen Entscheidungen vorausehen. Der Wert von Vorausverfügungen für den Patienten wie für den Arzt liegt bei gewissen chronischen und degenerativen Erkrankungen auf der Hand. Dieser Gesichtspunkt sollte in der Ausbildung der Ärzte und des Gesundheitspersonals angesprochen werden.

■ **In Diskussion stehende Fragen**

► **Grenzen und Inhalt von Vorausverfügungen**

Dürfen Vorausverfügungen die Forderung enthalten, in bestimmten genau beschriebenen Situationen die Behandlung zu begrenzen oder abzubrechen oder sollten sie sich nur auf die Auswahl anzuwendender Behandlungsarten beziehen? Sollten sie außer der Frage der Behandlung auch Fragen der Organisation der Betreuung und der Lebensbedingungen des Patienten ansprechen? Allgemeiner ,

gefragt: Müssen sie spezifisch und präzise sein oder dürfen sie allgemeiner Natur sein? Beide Fälle können Probleme nach sich ziehen: Wenn sie zu präzise sind, lassen sie keinen Raum für medizinische Auslegung, um sie der Situation anzupassen; wenn sie dagegen zu allgemein gehalten sind, machen sie es unmöglich mit Sicherheit zu sagen, dass der geäußerte Wunsch etwas mit der gegebenen klinischen Situation zu tun hat. Weiters dürfen sich Vorausverfügungen nur auf rechtlich erlaubte Wahlmöglichkeiten beziehen.

► **Die Rechtsnatur von Vorausverfügungen ist von Land zu Land je nach den gesetzlichen Bestimmungen unterschiedlich**

Das Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin fordert von Ärzten, den voraus geäußerten Willen „zu berücksichtigen“ (Art. 9). Es bleibt den Staaten überlassen, ob sie Vorausverfügungen bindende Wirkung verleihen oder nicht. Das Ministerkomitee des Europarats legt großen Wert auf den voraus geäußerten Willen. Mit Empfehlung (2009) 11 zu Grundsätzen über die automatische Verlängerung des Mandats von Rechtsvertretern und Patientenverfügungen für den Fall des Verlusts der Einsichts- und Urteilsfähigkeit empfiehlt das Ministerkomitee den Mitgliedstaaten, „die Selbstbestimmung von einsichts- und urteilsfähigen Erwachsenen für den Fall des Verlustes ihrer Einsichts- und Urteilsfähigkeit durch die automatische Verlängerung des Mandats von Rechtsvertretern und das Instrument der Patientenverfügungen zu fördern.“ Die Empfehlung besagt ferner, dass „die Staaten entscheiden sollten, in welchem Umfang Patientenverfügungen bindende Kraft zukommen sollte“ und stellt fest, dass „Patientenverfügungen, die keine bindende Wirkung haben, als Äußerung des Patientenwillens gewertet werden sollten, die gebührend zu respektieren seien.“

In der Debatte über die Bindungswirkung von Vorausverfügungen machen die einen geltend, dass die Verleihung einer bindenden Wirkung dem Patienten die ganze Verantwortung für die Entscheidung aufbürdet, während andernfalls, wenn sie nicht bindend wären, den Ärzten die Verantwortung für die Entscheidung zukomme. Andere weisen darauf hin, dass Vorausverfügungen den Willen des Patienten zum Zeitpunkt ihrer Abfassung widerspiegeln, dass man jedoch nicht voraussagen könne, wie sich der Wille des Patienten im Verlauf seiner Erkrankung ändern werde - Meinungsänderungen dieser Art kommen bei einsichts- und urteilsfähigen Personen durchaus vor.

Es muss betont werden, dass selbst in Staaten, die ausdrücklich die bindende Wirkung von Vorausverfügungen anerkennen, allgemein angenommen wird, dass es bestimmte Gründe geben kann, die es Ärzten erlauben, dem Willen des Patienten nicht zu folgen. Dies ist etwa der Fall, wenn die Verfügung mehrere Jahre vor dem Verlust der Einsichts- und Urteilsfähigkeit abgefasst wurde oder wenn seit dem Zeitpunkt der Abfassung der Verfügung die Medizin erhebliche Fortschritte gemacht hat, die sich unmittelbar auf den Inhalt der Verfügung auswirken.

b. Der gesetzliche Vertreter

Wenn der Patient aufgrund seines Alters (z.B. weil er minderjährig ist), einer geistigen Beeinträchtigung, einer Krankheit oder aus ähnlichen Gründen nicht in der Lage ist, einer medizinischen Maßnahme vollgültig zuzustimmen, sieht das Gesetz zu seinem Schutz einen Vertreter vor. Dabei muss zwischen dem gesetzlichen Vertreter, dessen Eigenschaft (eine physische Person, eine Institution, eine Behörde) und dessen Rolle, die das nationale Gesetz bestimmt, und anderen Personen, die der Patient bevollmächtigt hat, im Entscheidungsprozess in seinem Namen zu handeln, z.B. Vertrauenspersonen, unterschieden werden. Ferner muss eine Unterscheidung zwischen dem gesetzlichen Vertreter und dem Rechtsvertreter, der den Patienten auf dessen Ersuchen hin und in vollem Einklang mit den ihm übertragenen Vollmachten vertritt (siehe c. Rechtsvertreter (Bevollmächtigte)), getroffen werden.

In manchen Rechtssystemen kommt den gesetzlichen Vertretern eine Entscheidungsrolle zu. Sie können entweder im generellen Rahmen ihrer Rolle oder innerhalb der richterlich festgelegten Grenzen eine medizinische Maßnahme an einer gesetzlich geschützten Person genehmigen. In allen Fällen darf der gesetzliche Vertreter aber nur im Interesse seines Schutzbefohlenen handeln.

Ungeachtet des jeweiligen Rechtssystems entbindet die Existenz eines gesetzlichen Vertreters den Arzt jedoch nicht davon, in Beachtung des Grundsatzes der Achtung der Menschenwürde den Patienten in den Entscheidungsprozess einzubeziehen, wenn dieser trotz fehlender Rechtsfähigkeit dazu in der Lage ist.

Nach allgemeiner Ansicht sollte aber auch die Ablehnung einer Maßnahme durch einen Patienten, der rechtlich nicht in der Lage ist, frei und gut informiert einem Eingriff zuzustimmen, berücksichtigt werden.

Bei Minderjährigen sollte ihre Meinung je nach ihrem Alter und ihrem Einsichts- und Urteilsvermögen in wachsendem Umfang für die Entscheidung herangezogen werden.

c. Rechtsvertreter (Bevollmächtigte)

Es kann sein, dass der Patient in der Lage war, Wünsche hinsichtlich seines Lebensendes einer anderen Person anzuvertrauen und diese zu bevollmächtigen. Seine Vollmacht kann mehr als nur Entscheidungen über die medizinische Behandlung umfassen (z.B. auch Eigentumsfragen, Wohnsitz, Unterkunft usw.). Bevollmächtigte handeln für den Patienten im Einklang mit den ihnen übertragenen Vollmachten. Sie übermitteln die Wünsche des Patienten dem Pflorgeteam und sorgen dafür, dass sie berücksichtigt werden.

d. Vertrauensperson

Definition und Rolle der Vertrauensperson (mitunter als „persönlicher Rechtsberater“ oder als „Surrogate“ bezeichnet) sind je nach der nationalen Gesetzgebung unterschiedlich geregelt. Der Begriff „Vertrauensperson“ bezieht sich auf Personen, die der Patient gewählt und ausdrücklich als solche benannt hat. Allgemein unterscheiden sie sich vom gesetzlichen Vertreter oder dem Rechtsvertreter (Bevollmächtigten). Die Rolle der Vertrauensperson ist es, dem Patienten im Verlauf seiner Erkrankung beizustehen und ihn zu unterstützen. Wenn der Patient seinen Willen nicht mehr

äußern kann, obliegt es der Vertrauensperson, den Willen des Patienten zu bezeugen. Vertrauenspersonen können auch die Vorausverfügungen des Patienten zur Aufbewahrung erhalten und sie zu gegebener Zeit dem Arzt aushändigen.

e. Familienmitglieder und nahe Freunde

Ungeachtet der Pflichten zur gesetzlichen Vertretung, die das Gesetz manchen Familienmitgliedern zuweist (z.B. den Eltern als gesetzlichen Vertretern ihrer minderjährigen Kinder oder jemandem als gesetzlichem Vertreter seines Partners) unterscheidet sich die Rolle von Familienmitgliedern von Staat zu Staat und richtet sich nach dem gesellschaftlichen und kulturellen Zusammenhang. Das Gleiche gilt für Personen, die dem Patienten nahestehen und ihm derart freundschaftlich oder emotional verbunden sind, dass sie ihm näherstehen als die eigene Familie. Mitunter bestimmen die Patienten daher eine Person aus diesem nahen Freundeskreis zu ihrer Vertrauensperson, sei es, dass sich ihr Kontakt zur Familie gelockert hat oder weil sie ihren Familienmitgliedern die Last abnehmen möchten.

Die Rolle von Familienmitgliedern und nahen Freunden kann sich auch je nach dem Ort der Versorgung des Patienten unterschiedlich gestalten (z.B. sind zu Hause betreute Patienten ihrem familiären Umfeld näher).

Wie auch immer sich dies darstellt, ist die Beratung mit Familienmitgliedern und nahen Freunden, auch wenn deren Rolle im Entscheidungsprozess nicht gesetzlich definiert ist, in Anbetracht ihrer emotionalen Bindungen und deren enger Beziehung zum Patienten besonders wichtig. Die Voraussetzung dafür ist das Einverständnis des Patienten.

Die Erfahrung hat jedoch gezeigt, dass die Ansichten zu Fragen des Lebensendes innerhalb einer Familie auseinandergehen können. Für das Betreuungsteam kann es schwierig sein, mit Familienkonflikten umzugehen. In solchen Situationen kann die Existenz vorher schriftlich geäußerter Wünsche, besonders in Form von Patientenverfügungen, oder die Benennung einer Vertrauensperson oder eines Bevollmächtigten hilfreich sein.

f. Sonstige unterstützende Personen

Was die verschiedenen sonstigen unterstützenden Personen angeht (wie z.B. Mitglieder von Vereinigungen, freiwillige Helfer usw.), so mögen diese zwar dem Patienten Unterstützung gewähren, gehören aber selbst im weitesten Sinn nicht zur Gruppe des Betreuungspersonals und nehmen deshalb grundsätzlich nicht am kollektiven Entscheidungsprozess teil. Diese verschiedenen unterstützenden Personen können jedoch über Informationen verfügen (zu Vorausverfügungen, zu den Wünschen des Patienten, über seine Lebensumstände usw.). Sie kommen daher als Zeugen für die Wünsche des Patienten oder als Informationsquelle in Frage, weshalb es sicherlich hilfreich und manchmal wesentlich ist, sie zu befragen. Auch wenn sie nicht am Entscheidungsprozess beteiligt sind, so ermöglicht es ihre Anwesenheit oft, dem Patienten menschliche oder seelische Unterstützung zukommen zu lassen, deren Wichtigkeit in diesem Lebensabschnitt nicht unterschätzt werden darf.

2. Behandlungspersonal

a. Der Arzt

Aufgrund ihrer Fähigkeit die Situation des Patienten aus medizinischer Sicht einzuschätzen und ihrer beruflichen Verantwortung haben Ärzte eine wichtige, wenn nicht die wichtigste Rolle im Entscheidungsprozess. Sie geben dem Patienten oder anderen am Entscheidungsprozess beteiligten Personen die nötigen medizinischen Auskünfte. Sie stellen mit ihren Patienten Behandlungspläne auf. Wenn der Patient imstande ist, seinen Willen frei und gut informiert zu äußern, können sie ihm helfen, Entscheidungen zu treffen. Wenn Patienten nicht oder nicht mehr imstande sind, ihren Willen zu äußern, dann sind es die Ärzte, die letztlich, am Ende des kollektiven Entscheidungsprozesses, nach Einbeziehung aller betroffenen Mitglieder des Betreuungspersonals, die klinische Entscheidung im besten Interesse des Patienten treffen. Zu diesem Zweck müssen sie alle relevanten Bestandteile des Prozesses (Anhörung von Familienmitgliedern, nahen Freunden, Vertrauenspersonen usw.) sowie gegebenenfalls den voraus geäußerten Willen in Betracht gezogen haben. Anzumerken ist jedoch, dass in einigen Staaten die Letztentscheidung, sofern sich der Patient nicht mehr in den Entscheidungsprozess einbringen kann, nicht dem Arzt, sondern einem Dritten (z.B. dem gesetzlichen Vertreter) zukommt. Dennoch obliegt es in allen Fällen den Ärzten, dafür zu sorgen, dass der Entscheidungsprozess ordnungsgemäß abläuft, ein voraus geäußertes Wille des Patienten berücksichtigt wird und eine unnötige oder unverhältnismäßige Behandlung unterbleibt.

b. Das Betreuungsteam

Dies ist das Team, das den Patienten betreut und pflegt. Dazu zählen Krankenschwestern, Hilfspfleger und gegebenenfalls Psychologen, ferner Angehörige weiterer medizinischer Berufe wie Physiotherapeuten usw. Die Rolle jedes einzelnen Mitglieds des Betreuungsteams im Entscheidungsprozess mag je nach Staat verschieden sein. In jedem Fall muss die Rolle jedes Mitglieds im Rahmen des Entscheidungsprozesses festgelegt werden. Die Berufsgruppen, die den Patienten täglich betreuen und ihm häufig nahestehen, steuern nicht nur medizinische Informationen, sondern auch andere wichtige persönliche Informationen des Patienten zum Entscheidungsprozess bei. Dazu gehören z.B. Auskünfte über dessen Lebensumstände, dessen Vorgeschichte und dessen Glaubensrichtung.

Der Begriff des Betreuungsteams kann allerdings auch weiter gefasst werden und alle Personen einschließen, die im Rahmen der betreuenden Zuwendung mit dem Patienten zu tun haben. So können z.B. Sozialarbeiter, die mit der materiellen, familiären und emotionalen Situation des Patienten vertraut sind, über Informationen verfügen, die bei der Beurteilung der Situation des Patienten von Nutzen sind (etwa die Möglichkeit zu beurteilen, ob ein Patient nach Hause verlegt werden kann). Solche Informationen stehen dem medizinischen Pflegepersonal meist nicht zur Verfügung.

c. Sonstige eventuell am Entscheidungsprozess beteiligte Gremien

In unklaren Situationen kann ein **klinisches Ethikkomitee befasst werden**, um ethische Hilfestellungen in der Diskussion im Rahmen des Entscheidungsprozesses

zu geben. Je nach Gegebenheit können solche Komitees grundsätzlich oder auf Ersuchen (des medizinischen Teams, des Patienten oder des Umfelds des Patienten) am Prozess beteiligt werden.

Angesichts der Komplexität der Situation am Lebensende kann es zu Konflikten über das annehmbare Vorgehen zwischen den verschiedenen Beteiligten (unter Angehörigen des Pflegepersonals, innerhalb der Familie usw.) kommen. In diesem Fall kann es nötig werden, eine dritte Seite einzuschalten wie z.B. ein besonderes Vermittlergremium. Ferner sehen manche Rechtsordnungen hierfür die Einschaltung eines Gerichts vor.

B. Der deliberative Prozess und die Entscheidungsfindung

Im Sinne einer schematischen Erörterung wird der Prozess im folgenden Kapitel in Phasen unterteilt, die sich auf das Wesen und das Ziel der stattfindenden Aktivitäten, die Beteiligten sowie den Ort, an dem die Situation am Lebensende auftritt (zu Hause, im Krankenhaus oder anderswo) beziehen.

Die Aufeinanderfolge von Phasen stellt nicht notwendigerweise einen zeitlichen Ablauf dar, dem absolut zu folgen wäre. In erster Linie geht es darum, die wesentlichen Elemente des Entscheidungsprozesses festzustellen. Freilich müssen dabei auch zeitliche Zwänge berücksichtigt werden, die in bestimmten klinischen Situationen auftreten können.

NB: Gegenstand dieses Abschnitts ist der Entscheidungsprozess als solcher. Wie eingangs in diesem Text aufgezeigt wurde, geht es nicht darum, den Inhalt, die Relevanz oder die Rechtmäßigkeit der Entscheidung zu erörtern, die schließlich in der gegebenen klinischen Situation gefällt wird.

1. Vorbemerkungen

Vor Betrachtung der Einzelheiten der verschiedenen Phasen des Entscheidungsprozesses müssen folgende Punkte nochmals betont werden:

- ▶ **Der Patient muss stets im Mittelpunkt jedes Entscheidungsprozesses stehen.** Dies gilt, wie auch immer die Rechtsfähigkeit des Patienten oder seine faktische Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen oder diese mitzubestimmen, sein mag. Grundsätzlich sind es die Patienten selbst, die am Lebensende Entscheidungen fällen und eine Wahl treffen müssen. Ihre unmittelbare Einbeziehung mag jedoch, je nach ihrer persönlichen Situation, unterschiedlich sein und von ihrem Gesundheitszustand beeinflusst werden, weshalb der Entscheidungsprozess gegebenenfalls entsprechend angepasst werden muss.
- ▶ **Der Entscheidungsprozess nimmt eine kollektive Dimension an, sobald der Patient nicht bereit oder imstande ist, daran unmittelbar mitzuwirken.** Sofern ein Patient nicht bereit oder nicht bzw. nicht mehr imstande ist, am

Entscheidungsprozess teilzunehmen, oder das Bedürfnis äußert, dabei beraten zu werden, sollte ein kollektiver Entscheidungsprozess:

- Schutzmaßnahmen vorsehen, wenn die Entscheidung von einer anderen Person getroffen wird;
 - ferner der Situation und den komplexen Wahlmöglichkeiten, die bei Situationen am Lebensende auftreten können, angepasst sein.
- **Grundsätzlich besteht der Entscheidungsprozess in Situationen am Lebensende aus drei Hauptphasen:**
- einer **individuellen** Phase: Jede Gruppe bringt aufgrund der ihr vorliegenden Informationen über den Patienten und seine Krankheit ihre Argumente im Entscheidungsprozess vor;
 - einer **kollektiven** Phase: Die verschiedenen Beteiligten - Familie, nahe Freunde und Pflegepersonal - erörtern gemeinsam die Situation, weisen auf verschiedene Perspektiven und zusätzliche Gesichtspunkte hin;
 - einer **abschließenden** Phase, in der die endgültige Entscheidung fällt.
- **Patienten und gegebenenfalls andere betroffene Personen** (gesetzliche Vertreter, Bevollmächtigte und Vertrauenspersonen oder auch ihre Familienangehörigen und nahen Freunde) **müssen stets Zugang zu Informationen bekommen, die ihrer Rolle im Entscheidungsprozess entsprechen.** Falls sie nichts anderes bestimmen, müssen Patienten stets die erforderlichen Auskünfte über ihren Gesundheitszustand (Diagnose, Prognose), die therapeutische Indikation und die infrage kommenden Behandlungsformen erhalten.

2. Verschiedene Phasen des Entscheidungsprozesses in Situationen am Ende des Lebens: Beschreibung und Analyse

a. Der Ausgangspunkt des Prozesses

Der Ausgangspunkt ist derselbe wie bei allen anderen Situationen, in denen eine Entscheidung über verschiedene Behandlungs- oder Pflegemöglichkeiten zu treffen ist. Zuerst muss die medizinische Indikation festgestellt werden, dann muss zwischen Risiken und Vorteilen der vorgesehenen Behandlung abgewogen werden, unabhängig davon, ob die geplante Behandlung heilender oder palliativer Art ist. Der Entscheidungsprozess wird somit initiiert von:

- dem Betreuungsteam, das regelmäßig überprüft, ob eine begonnene oder geplante Behandlung dem Patienten Nutzen bringt (z.B. seine Schmerzen mindert oder lindert) und ihm nicht schadet;
- jedem Mitglied des Betreuungsteams, das Zweifel hat, ob die vorgenommene oder geplante Behandlung in der gegebenen Situation dem Patienten einen Nutzen bringt;
- einer Äußerung oder einer Beschwerde des Patienten, seines Vertreters oder seiner Vertrauensperson, einem Mitglied seines Umfelds (Familie, nahe Freunde, unterstützende Personen) durch den Fragen nach dem Sinn des Behandlungsplans aufgeworfen werden.

b. Definition des Problems

Falls von einem der Beteiligten irgendwelche Bedenken hinsichtlich der Behandlung und/oder der gewährten Unterstützung geäußert wurden, kommt es darauf an, die zugrundeliegende Frage zu klären, also genau zu definieren, wo das Problem liegt, und dessen Ursachen unter Berücksichtigung der Situation des Patienten aufzuhellen.

Fragen folgender Art können auftreten:

- ▶ die Angemessenheit des Beginnens oder Fortführens oder umgekehrt des Begrenzens oder Beendens einer Behandlung, durch welche voraussichtlich die Lebensqualität des Patienten im letzten Stadium des Lebens oder im Sterbeprozess beeinflusst werden könnte;
- ▶ die Bedeutung einer Beschwerde oder einer Aufforderung (z.B. Beschwerden über Schmerzen oder Ersuchen um Schmerzlinderung). Es ist wichtig, alle Ängste und Erwartungen zu deuten und jene Elemente zu identifizieren, die die Wahl künftiger Behandlungsmethoden beeinflussen oder das ungenügende Eingehen auf Symptome des Leidens (z.B. Schmerzen) widerspiegeln;
- ▶ unterschiedliche Ansichten unter den Beteiligten hinsichtlich der Lebensqualität des Patienten, der Notwendigkeit, gewisse Symptome unter Kontrolle zu halten, oder anderer Fragen.

c. Entwicklung einer Argumentationslinie

Diese Phase ist insbesondere im Rahmen eines kollektiven Entscheidungsprozesses, an dem der Patient nicht teilnehmen kann oder bei dem er um Unterstützung gebeten hat, wichtig. Grundsätzlich sind es der Arzt und das Betreuungsteam im weiten Sinn, die bei dem Prozess zu Wort kommen, ferner - falls der Patient nicht mitentscheiden kann - auch sein gesetzlicher Vertreter. Natürlich wird nach einem voraus geäußerten Willen (Patientenverfügungen oder erteilten Vollmachten) gefragt, der dann entsprechend berücksichtigt wird. Familienmitglieder, nahe Freunde und andere unterstützende Personen werden konsultiert, es sei denn, der Patient hat sich zuvor dagegen ausgesprochen.

Erarbeitung einer individuellen Argumentationslinie

Jeder Beteiligte am kollektiven Entscheidungsprozess muss sich seiner Rolle bewusst sein und wissen, in welcher Eigenschaft er am Prozess teilnimmt. Jeder beruflich an diesem Prozess Beteiligte ist für seine Handlungen verantwortlich, egal, welche Stellung er im Team einnimmt.

Jeder Beteiligte muss seine Motivation (z.B. im Licht seiner beruflichen Praxis) analysieren, sich klarmachen, dass einige seiner Überlegungen subjektiv sein könnten (weil sie auf persönlicher Erfahrung, eigenen Ideen und Einstellungen beruhen) und von persönlichen Bezugspunkten (ethische, philosophische, religiöse Ansichten usw.) beeinflusst sein könnten. Jeder muss versuchen, so objektiv als möglich zu sein.

Bei der Problemanalyse muss jeder Beteiligte seine Argumente auf faktische Elemente stützen. Die faktischen Elemente für die vorgebrachten Argumente sollten zumindest nach den folgenden drei Ebenen eingeteilt werden:

- ▶ die Krankheit und die medizinische Situation: Diagnose, Prognose, Behandlungsplan für Notsituationen, Möglichkeit einer Besserung usw.;
- ▶ die Situation des Patienten: Einschätzung seiner Fähigkeit, am Entscheidungsprozess teilzunehmen, sein rechtlicher Status, Informationsquellen hinsichtlich seines Willens, seine Lebensqualität und seine persönlichen Bezugspunkte, sein Umfeld und die Menschen in seiner Umgebung, seine Lebensumstände;
- ▶ Behandlungs- und Pflegemöglichkeiten: Was kann das Gesundheitswesen anbieten?

Kollektive Diskussion

Nachdem es aufgrund der verschiedenen Umstände, die sich vor allem auf den Ort der Betreuung (Krankenhaus oder eigenes Zuhause) beziehen, kein standardisiertes Modell geben kann, werden die folgenden Schritte vor dem Meinungs austausch und der Diskussion empfohlen:

- ▶ Festlegung der praktischen Vorgehensweise für die Diskussion (Ort, Zahl der Teilnehmer, Anzahl der vorgesehenen Treffen usw.);
- ▶ Festlegung eines zeitlichen Rahmens unter Einplanung eines Vorgehens in Notfällen;
- ▶ Identifizierung der an der Diskussion Beteiligten, Festlegung ihrer Rolle und ihrer Aufgaben (wer entscheidet, wer berichtet, wer führt Protokoll, wer koordiniert und wer leitet die Sitzung usw.);
- ▶ Aufklärung der Teilnehmer, dass sie bereit sein müssen, ihre Meinung zu ändern, sobald sie die Ansichten der anderen Diskussionsteilnehmer gehört haben. Ferner sollte sich jeder dessen bewusst sein, dass die sich abschließend herausbildende Meinung nicht zwingend der eigenen Meinung entspricht.

Im Verlauf der kollektiven Diskussion sollte die Gewichtung der vorgebrachten Ansichten nicht von gegebenen hierarchischen Beziehungen unter den Diskussionsteilnehmern oder von irgendeiner vorgegebenen Werteskala abhängen. Es ist allein die Natur der geäußerten Ansichten, die zu einer hierarchischen Einordnung der Gesichtspunkte führen und den Entscheidungsprozess erleichtern kann.

Wenn der Patient zu Hause gepflegt wird, mögen diese Erfordernisse etwas überzogen erscheinen. Hier könnte das kollektive Verfahren in der Praxis aus einer gemeinsamen Besprechung zwischen dem Hausarzt, der Krankenschwester und dem für die Pflege zuständigen Familienmitglied bestehen.

Wenn die Ansichten weit auseinandergehen oder äußerst komplexe oder spezifische Fragen auftauchen, kann es mitunter nötig sein, einen Dritten zuzuziehen, um seinen Beitrag zur Debatte zu hören, ein Problem zu überwinden oder einen Konflikt zu lösen. Die Konsultierung eines klinischen Ethikkomitees, welches ergänzende

Einsichten beisteuern kann, könnte erwogen werden. Am Ende der kollektiven Erörterung muss Einvernehmen erzielt werden. Dieses ergibt sich oft dort, wo sich die verschiedenen vorgetragenen Ansichten überschneiden. Eine Schlussfolgerung ist zu ziehen, kollektiv zu bestätigen und schriftlich niederzulegen.

NB: Die Auswirkung der Entscheidung muss bedacht und soweit möglich vorausgesehen werden, unter besonderer Berücksichtigung der Frage, welche zusätzlichen Maßnahmen zu ergreifen sind, falls die gefällte Entscheidung unerwartete Folgen zeitigt.

d. Entscheidung

In jedem Fall muss vorab geklärt werden, wer letztlich entscheidet.

Falls der Patient selbst die Entscheidung trifft, weil er dazu autonom in der Lage ist, aber gleichwohl um kollektive Diskussion gebeten hat, so muss ihm

- ▶ das Ergebnis der Diskussion mit Einfühlungsvermögen und Zurückhaltung mitgeteilt werden;
- ▶ genügend Zeit für seine Entscheidung eingeräumt werden.

NB: Das gilt natürlich auch, wenn sein gesetzlicher Vertreter oder Bevollmächtigter die Entscheidung trifft.

Falls der behandelnde Arzt die Entscheidung trifft, so geschieht dies auf der Grundlage des Ergebnisses der kollektiven Diskussion. Die Entscheidung wird folgenden Personen mitgeteilt:

- ▶ dem Patienten, wenn das angebracht ist;
- ▶ der Vertrauensperson und/oder dem Umfeld des Patienten, wenn er dies gewünscht hat oder seinen Willen nicht äußern konnte;
- ▶ dem an der Diskussion beteiligten Betreuungsteam des Patienten;
- ▶ etwaigen Dritten, die in irgendeiner Eigenschaft am Prozess teilgenommen haben.

Nachdem die Entscheidung gefallen ist, sollte diese, soweit möglich,

- ▶ schriftlich festgehalten werden (schriftliche Zusammenfassung der Gründe für die Entscheidung) und gegebenenfalls erläutern, warum eine Vorausverfügung nicht berücksichtigt wurde;
- ▶ an einem bestimmten Ort (z.B. in der Krankenakte des Patienten) aufbewahrt werden, wobei zu beachten ist, dass medizinische Daten vertraulich bleiben müssen, dass aber das Betreuungsteam sie wenn nötig einsehen kann, um den Ablauf der Diskussion und des Entscheidungsprozess noch einmal nachvollziehen zu können.

Jede diesbezügliche Entscheidung fällt unter die Schweigepflicht.

■ In Diskussion stehende Fragen

Entscheidung über Sedierung zur Leidenslinderung in der Endphase

Eine Sedierung mit entsprechenden Medikamenten zielt darauf ab, die Wahrnehmung bis hin zu einem Bewusstseinsverlust zu reduzieren. Die Zielsetzung besteht darin, die Wahrnehmung eines Patienten in einer unerträglichen Situation (z.B. unerträglicher Schmerz oder unstillbares Leiden) zu verringern oder auszuschalten, wenn jede für diese Situation verfügbare Therapie angeboten oder angewandt wurde, aber keine Erleichterung erbracht hat. Das Ziel einer Sedierung ist daher nicht, das Leben zu verkürzen.

Dennoch konzentriert sich die Debatte auf zwei Gesichtspunkte:

- ▶ **Die Anwendung einer Sedierung nicht zum Zweck der Linderung körperlicher Symptome (wie Atemnot), sondern zur Linderung psychischen oder existenziellen Leidens**

Falls die Symptome eines Patienten behandelt erscheinen, er aber weiterhin unerträgliches Leiden äußert und nach einer Sedierung verlangt, wie soll das Team mit dieser Forderung umgehen? Eine kontinuierliche tiefe Sedierung kann zu einem irreversiblen Bewusstseinsverlust führen und damit die betroffene Person von der Kommunikation mit ihrer Familie ausschließen. Dies kann zu ethischen Diskussionen mit dem Betreuungsteam und Familienmitgliedern führen.

- ▶ **Anwendung von Sedierung mit dem sekundären Risiko der Verkürzung der verbleibenden Lebenszeit**

Auch wenn dies nicht bezweckt wird, kann die Anwendung einer Sedierung in gewissen Fällen als Nebeneffekt den Sterbeprozess beschleunigen. Es wird intensiv über die Anwendung einer kontinuierlichen, tiefen Sedierung in der Endphase vor dem Tod debattiert, wenn dabei zugleich jede Art von Behandlung abgebrochen wird.

Nach Ansicht mancher stellt das Ergebnis per se ein Problem dar, besonders auch dann wenn die betroffene Person nicht selbst am Entscheidungsprozess teilnehmen kann (z.B. Patienten mit Hirnschädigung). Für andere ist die Entscheidung akzeptabel, sofern die maßgebliche Intention nicht auf das beschleunigte Eintreten des Lebensendes sondern auf die Leidenslinderung ausgerichtet ist.

e. Evaluierung des Entscheidungsprozesses nach seiner Umsetzung

Nachträgliche Evaluierung gehört zu den allgemeinen Grundsätzen guter Praxis. Die Evaluierung des Entscheidungsprozesses und die Art der Umsetzung der Entscheidung ist besonders wichtig, da dies dem Betreuungsteam ermöglicht, aufbauend auf den gemachten Erfahrungen, Fortschritte zu erzielen und auf vergleichbare Situationen besser einzugehen.

Zu diesem Zweck kann es für das betreffende Team von großem Nutzen sein, knapp und genau zu dokumentieren, wie der Entscheidungsprozess im vorliegenden Fall

abgelaufen ist. Zweck ist es allerdings nicht das Monitoring des Entscheidungsprozesses, um diesen im Nachhinein zu kontrollieren. Diese Rückschau auf die Umsetzung des Entscheidungsprozesses sollte vielmehr allen Beteiligten und dem Team als Ganzem ermöglichen zu verstehen, auf welcher Grundlage die ärztliche Entscheidung getroffen wurde und welche Punkte dabei strittig waren, um das eigene Verständnis für künftige Situationen dieser Art weiter zu vertiefen.

Kapitel 4

Schlussfolgerungen

Dem Entscheidungsprozess zur medizinischen Behandlung am Lebensende besondere Aufmerksamkeit zu widmen, ist eine Art Qualitätsmaßnahme, deren Hauptzweck es ist, die Achtung vor dem Patienten zu gewährleisten, der in der Endphase seines Lebens besonders verletzlich ist.

In diesem Zusammenhang ist es wichtig, jede Maßnahme zu fördern, die es ermöglicht, dem Willen des Patienten zu entsprechen, den dieser entweder selbst oder in Form einer Vorausverfügung geäußert hat.

Der kollektive Diskussionsprozess bezieht sich auf die komplexe klinische Situation, in der sich Patienten am Lebensende befinden. In solchen Situationen, in denen viele ethische Probleme auftreten, ist es notwendig, Argumente zu erörtern und zu vergleichen, um eine möglichst umfassende Antwort zu finden und eine Entscheidung zu fällen, die auf die Situation abgestimmt ist und dem Patienten die gebührende Achtung erweist.

Die oben zitierte Empfehlung (2003) 24 zur Organisation palliativer Pflege macht die Staaten auf die Notwendigkeit aufmerksam, entsprechende Information und Ausbildung vorzusehen sowie wissenschaftliche Forschung zu verschiedenen Fragen, die sich am Lebensende stellen, durchzuführen.

Der Entscheidungsprozess als solcher sollte Gegenstand sein von:

- ▶ **Information** für die Nutzer des Gesundheitssystems, einschließlich ihrer Vertreter von Vereinigungen und ihren Familien. Diese Information sollte sich auf die Mittel wie z.B. Vorausverfügungen, die den Dialog zwischen Patienten und Ärzten ermöglichen oder erleichtern, die Benennung einer Vertrauensperson sowie auf die Rolle und Verantwortung jedes Einzelnen im Entscheidungsprozess in Situationen am Lebensende beziehen.
- ▶ **Ausbildung** des Personals im Gesundheitswesen. Zusätzlich zu den besonderen Fragen, die sich am Lebensende ergeben, sollte die Ausbildung die Entwicklung individueller Gedankenabläufe und kollektiver Diskussionen umfassen, damit jede Person, die in Gesundheitsberufen arbeitet, mit der wachsenden Häufigkeit komplexer Situationen, die in der klinischen Praxis zahlreiche ethische Fragen aufwerfen, umgehen kann. Sowohl in der Grundausbildung wie auch in der Fortbildung sollte ein Schwerpunkt in der Bedeutung des Erlernens solch kollektiver Prozesse liegen. Eine derartige Ausbildung könnte auch anderen Berufsgruppen, die Menschen in der Situation am Lebensende begleiten, geboten werden (z.B. Psychologen, Sozialarbeitern, Geistlichen usw.).

- ▶ **wissenschaftlichen Studien**, die die Komplexität und Einzigartigkeit der Situationen am Lebensende berücksichtigen, wie sie sich als Folge medizinischen und medizinisch-technischen Fortschritts ergeben. Diese Studien des Entscheidungsprozesses sollten die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Medizin und Geisteswissenschaften fördern.

Der vorliegende Leitfaden ist als nützliches Hilfsmittel zur Information der Öffentlichkeit und zur Ausbildung der betroffenen Berufsgruppen gedacht. Er richtet sich an das Personal im Gesundheitswesen, die Patienten, ihre Familien und alle, die schwierige Entscheidungen zur medizinischen Behandlung in Situationen am Lebensende treffen müssen, und bietet Hilfen für die Entwicklung einer etablierten Praxis. Der Leitfaden ist auch eine Informationsquelle für die Diskussion in unserer Gesellschaft zum Entscheidungsprozess zur medizinischen Behandlung in Situationen am Lebensende, indem Bezugspunkte für die Praxis und die in diesem Zusammenhang zu beachtenden Grundsätze vorgeschlagen werden.

www.coe.int

Der Europarat ist die führende Menschenrechtsorganisation auf dem Kontinent. Er hat 47 Mitgliedstaaten, von denen 28 Mitglieder der Europäischen Union sind. Alle Mitgliedstaaten des Europarats haben die Europäische Menschenrechtskonvention unterzeichnet, die Menschenrechte, Demokratie und das Rechtsstaatsprinzip schützt. Der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte überwacht die Umsetzung der Konvention in den Mitgliedstaaten.

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE