

Quartalschrift für Medizinische Anthropologie und Bioethik

Band 19 · Heft 3 · 2012

ISSN 1021-9803

Preis: € 10

Imago Hominis

Klinische Ethik
Clinical Ethics

IMABE

Imago Hominis

Herausgeber

Johannes Bonelli
Friedrich Kummer
Enrique Prat

Schriftleitung

Susanne Kummer

Wissenschaftlicher Beirat

Klaus Abbrederis (Innere Medizin, Dornbirn)
Robert Dudczak (Nuklearmedizin, Wien)
Gabriela Eisenring (Privatrecht, Zürich)
Titus Gaudernak (Unfallchirurgie, Wien)
Christoph Gisinger (Geriatric, Wien)
Martin Glöckler (Chirurgie, Wien)
Lukas Kenner (Pathologie, Wien)
Reinhold Knoll (Soziologie, Wien)
Reinhard Lenzhofer (Innere Medizin, Schwarzach)
Wolfgang Markt (Physiologie, Wien)
Christian Noe (Medizinische Chemie, Wien)
Hildegunde Piza (Plastische Chirurgie, Wien)
Heinrich Resch (Innere Medizin, Wien)
Kurt Schmoller (Strafrecht, Salzburg)

IMABE

IMABE • Institut für medizinische Anthropologie und Bioethik wurde 1988 als unabhängige wissenschaftliche Einrichtung in Wien gegründet, zeitgleich mit anderen wichtigen medizinethischen Instituten im deutschen Sprachraum. Die Österreichische Bischofskonferenz übernahm 1990 die Patronanz. Von seiner Gründungsidee her arbeitet das Institut interdisziplinär, berufsübergreifend und fördert den Dialog von Medizin und Ethik in Forschung und Praxis auf Grundlage des christlich-humanistischen Menschenbildes.

Editorial	151	
Aus aktuellem Anlass	154	Susanne Kummer Zahnlose PID-Verordnung in Deutschland öffnet Markt für Selektion
Schwerpunkt	157	Jürgen Wallner Klinische Ethikberatung: wo wir stehen
	169	Klaus Kobert Die Rolle der Angehörigen im ethischen Fallgespräch
	177	Kurt Lenz Therapiebegrenzung
	187	Alfred Dilch Therapiezielplanung in der Pädiatrie: „Von DNR-Order zu AND“
	197	Walter Michael Strobl Verbesserung der Lebensqualität bei schwerstbehinderten Patienten
	209	Michael Peintinger Erfahrungsbericht über Patientenverfügungen im Alltag
Nachrichten	220	
Zeitschriftenspiegel	222	
Buchbesprechungen	223	

Herausgeber:

Univ.-Prof. Dr. Johannes Bonelli,

Univ.-Prof. Dr. Friedrich Kummer, Prof. Dr. Enrique H. Prat

Medieninhaber und Verleger:

IMABE · Institut für medizinische Anthropologie und
Bioethik, Landstraßer Hauptstraße 4/13, A-1030 Wien,

T +43-1-715 35 92 · F +43-1-715 35 92-4

eMail: postbox@imabe.org · <http://www.imabe.org/>

DVR-Nr.: 0029874(017), ISSN: 1021-9803

Schriftleitung: Mag. Susanne Kummer

Anschrift der Redaktion ist zugleich Anschrift des Herausgebers.

Grundlegende Richtung: Imago Hominis ist eine ethisch-medizinische, wissenschaftliche Zeitschrift, in der aktuelle ethisch relevante Themen der medizinischen Forschung und Praxis behandelt werden.

Layout: QARANTE, Schloßgasse 13, A-1050 Wien

Satz, Grafik und Produktion: Mag. Monika Deak

Herstellung: Buchdruckerei E. Becvar GmbH,
Lichtgasse 10, A-1150 Wien

Anzeigenkontakt: Mag. Monika Deak

Einzelpreis: € 10,- zzgl. Versand

Jahresabonnement: Inland € 35, Ausland € 40,

Studentenabo € 20, Förderabo € 80

Abo-Service: Mag. Monika Deak

Bankverbindung:

Bank Austria, BLZ 11000, Kto. Nr. 09553988800,

IBAN: AT67 1100 0095 5398 8800, BIC: BKAUATWW

Erscheinungsweise: vierteljährlich, Erscheinungsort: Wien

Leserbriefe senden Sie bitte an den Herausgeber.

Einladung und Hinweise für Autoren:

IMABE lädt zur Einsendung von Artikeln ein, die Themen der medizinischen Anthropologie und Bioethik behandeln. Bitte senden Sie Ihre Manuskripte an die Herausgeber. Die einlangenden Beiträge werden dann von unabhängigen Sachexperten begutachtet.

Redaktionsschluss: 6. September 2012

Diese Ausgabe wird unterstützt von:



Hauptverband der Österreichischen
Sozialversicherungsträger



Allgemeine
Unfallversicherungs-
anstalt

Sponsoren haben keinen Einfluss auf den Inhalt des Heftes.

Nicht nur die moderne Medizin hat sich in den letzten Jahrzehnten rasant weiterentwickelt, auch die Bioethik hat neue Konzepte und Methoden entwickelt, um im klinischen Kontext konkrete Hilfestellungen bei schwerwiegenden Fragen, Problemen und Konflikten bieten zu können. Die „klinische Ethik“, die sich in diesem Zusammenhang ausgehend von Nordamerika auch in Europa entwickelt hat, ist Gegenstand des vorliegenden Hefts von *Imago Hominis*. Ein Anliegen war es, Autoren zu Wort kommen zu lassen, die Bioethik nicht bloß in akademischen Lehrsälen oder öffentlich-politischen Gremien betreiben, sondern dort, wo die Schärfe des Augenblicks und die ganze Bandbreite menschlicher Existenz angesichts von Krankheit, Gebrechen oder Behinderung erfahrbar wird: am Krankenbett, in der Klinik.

Angesichts der zahlreichen ethischen Herausforderungen, die sich im klinischen Alltag den Handelnden stellen, ist es nur nachvollziehbar, wenn hierfür eine systematische Unterstützung gefordert wird. Wie eine solche aussehen kann, dem geht Jürgen Wallner in seinem Beitrag *Klinische Ethikberatung: wo wir stehen* nach. Der Autor argumentiert, dass sich die klinische Ethik als eigenständiger Bereich der Bioethik etabliert und mit ihrem Beratungsangebot auf eine lange Tradition der Ethik zurückgreifen kann. Die Ethikpraxis im klinischen Kontext besteht insbesondere darin, die Entscheidungsträger in ihren Beratungen zu unterstützen. Dies geschieht in institutionalisierter Form in klinischen Ethikkomitees und in ethischen Fallbesprechungen. Wallner verweist darauf, dass diese Ethikpraxis international zunehmend professionalisiert wird, wofür gute Gründe sprechen.

Wie eine ethische Fallbesprechung konkret konzipiert werden kann, legt Klaus Kobert in seinem Beitrag *Die Rolle der Angehörigen im ethischen Fallgespräch* dar. Während es aufgrund mangelnder Einwilligung- und Kommunikationsfähigkeit oftmals unmöglich ist, den Patienten selbst in die ethische Deliberation einzubinden, stehen häufig Angehörige für ein Gespräch zu Verfügung. Wenngleich sie in Österreich und Deutschland nicht per se eine rechtliche Stellvertreterrolle haben, sind sie sowohl aus grundlegenden Respekts- als auch pragmatischen Klugheitsüber-

legungen wichtige Gesprächspartner für die klinische Entscheidungsfindung. Kobert liefert überzeugende Argumente, dass und wie Angehörige in die ethische Fallbesprechung einbezogen werden sollten, er weist aber auch darauf hin, dass dies nicht immer der Fall sein muss.

Entscheidungen für eine Begrenzung oder Zurücknahme kurativ ausgerichteter Therapiemaßnahmen aufgrund fehlender Indikation oder ablehnenden Patientenwillens stellen einen Großteil jener Fälle dar, in denen eine konkrete Unterstützung seitens der klinischen Ethik erwartet wird. Kurt Lenz zeigt in seinem Beitrag *Therapiebegrenzung*, welche grundlegenden Begriffe und Prozesse es hierbei zu beachten gilt. Im Gegensatz zu einer überkommenen, weil irreführenden, Terminologie von „aktiver/passiver Sterbehilfe“ führt der Autor in die heute in der klinischen Ethik immer weiter verbreiteten Begriffe der Therapiebegrenzung und -reduktion ein. Dabei wird deutlich, dass es um komplexe Handlungen geht, die aufeinander abzustimmen sind. Therapiebegrenzung ist nicht ein Im-Stich-Lassen des Patienten, sondern die Begrenzung oder Reduktion von kurativen Maßnahmen geht mit der Intensivierung von Palliative Care einher. Mit seinen konkreten Frage- und Checklisten liefert der Beitrag zugleich ein gutes Beispiel dafür, wie klinische Ethik operationalisiert werden kann.

Therapiebegrenzungs-Entscheidungen werden von vielen Beteiligten als besonders schwierig erfahren, wenn es sich beim Patienten um ein Kind handelt. Alfred Dilch erörtert in seinem Beitrag *Therapiezielplanung in der Pädiatrie: „Von DNR-Order zu AND“*, wie solche Entscheidungsprozesse gestaltet werden können. Ausgangspunkt ist die Frage, was die ethischen Kernprinzipien von Fürsorge, Nicht-Schaden und Respekt vor der Selbstbestimmung im Kontext der Pädiatrie bedeuten können. Dabei besteht heute Konsens darin, dass Kinder entsprechend ihrer Einsichts- und Urteilsfähigkeit in die Entscheidungsfindung einzubeziehen sind. Bei Neugeborenen, Kleinkindern oder Kindern mit einer schweren kognitiven Störung ist dies freilich faktisch nicht möglich. In diesen Fällen gilt es, einen Dialog zwischen therapeutischem Team und Eltern aufzubauen, der letztere einbindet, ohne sie zu überfordern. Um beiden Seiten die bestmögliche Sicherheit zu geben, stellt Dilch ein Therapiezielprotokoll vor, welches er in der klinischen Praxis verwendet, um Entscheidungen zwischen Behandlungsteam und Eltern zu dokumentieren. Zu Recht weist der Autor darauf hin, dass dies keine abschließende Gewissheit über den Verlauf der Dinge bieten kann. Zweifellos ist es aber ein gutes Beispiel dafür, wie mit Instrumenten der klinischen Ethik

die Verantwortung von den Beteiligten nach bestem Wissen und Gewissen wahrgenommen werden kann.

Ein medizinischer Fachbereich, der selten mit Problemen der klinischen Ethik verbunden wird, ist jener der Orthopädie. Dass man dies durchaus anders sehen kann, zeigt Walter Strobl mit seinem Beitrag *Verbesserung der Lebensqualität bei schwerstbehinderten Patienten*. Er geht darin der Frage nach, wie Therapieentscheidungen bei Patienten mit schweren neuroorthopädischen Erkrankungen, die für den Betroffenen meist eine lebenslange Einschränkung bedeuten, getroffen werden können. Im Mittelpunkt der Entscheidungsfindung steht die Lebensqualität, die sich nicht nur aus den physischen Funktionseinschränkungen oder -verbesserungen, sondern auch aus psychischen und sozialen Aspekten ergibt. Ähnlich wie bei Neugeborenen oder Kleinkindern hat man bei schwerstbehinderten Menschen oftmals nicht die Möglichkeit, ihren Willen direkt zu erfassen. Zudem kommen Schwierigkeiten die Indikationsstellung betreffend, die sich auf die Frage zuspitzen: Ist alles Machbare sinnvoll? Strobl bietet für die Bearbeitung dieser Frage eine Reihe an Orientierungspunkten, denen ein bio-psycho-soziales Gesundheits- bzw. Krankheitsverständnis zugrunde liegt.

Wie bereits angesprochen, ist der Patientenwille für die klinische Entscheidungsfindung aus ethischer und rechtlicher Perspektive ein unumgänglicher Bezugspunkt, der aus dem Respekt vor der Selbstbestimmung des Menschen resultiert. Der hohe Stellenwert, der dieser Autonomie in unserer Gesellschaft zukommt, lässt sich nicht zuletzt daran ablesen, dass die Rechtsordnung selbst vorweggenommenen Willenserklärungen eine gewisse Autorität einräumt. Michael Peintinger liefert mit seinem Beitrag *Erfahrungsbericht über Patientenverfügungen im Alltag* einen Einblick zur Handhabung solcher antizipierter Willenserklärungen im Krankenhaus aus erster Hand. Der Autor, der auf ein langjähriges Engagement in der klinischen Ethik im Allgemeinen und in der Entwicklung von rechtlichen und organisationalen Standards für Patientenverfügungen blicken kann, zeigt die praktischen Fragen und Probleme auf, die bei der Errichtung, Interpretation und im Vollzug von Patientenverfügungen auftreten. Ein besonderes Anliegen ist Peintinger dabei das qualitätsgesicherte Arzt-Patienten-Gespräch in der Errichtung einer solchen Verfügung – eine Anforderung, die heute leider noch nicht ausreichend garantiert werden kann.

Dr. Jürgen Wallner, MBA

Susanne Kummer

Zahnlose PID-Verordnung in Deutschland öffnet Markt für Selektion

Toothless PGD Regulation in Germany Opens Market for Selection

Als der Deutsche Bundestag im Juli 2011 mehrheitlich einem Gesetz zur Erlaubnis der Präimplantationsdiagnostik (PID), also dem umstrittenen Gencheck an künstlich erzeugten Embryonen vor der Einpflanzung in den Mutterleib, zustimmte, galten die Gegner innerhalb des Bundestags und scharfe Kritiker der Menschenselektion als Fortschrittsverweigerer. Die PID ist umstritten, weil bei ihr menschliche Embryonen auf genetische Fehler oder Auffälligkeiten untersucht und gegebenenfalls vernichtet werden.

Man müsse sich doch keine Sorge machen, so die Gruppe der Befürworter. Die PID sei ohnehin nur in Härtefällen erlaubt, für ganz wenige, genetisch hochriskante Paare, die dank der genetischen Überprüfung der Embryonen im Rahmen einer künstlichen Befruchtung die Weitergabe von Erbkrankheiten ausschließen wollen – nur „gesunde“ würden der Mutter eingepflanzt – oder um Eltern eine mit hoher Wahrscheinlichkeit zu erwartende Fehl- oder Totgeburt zu ersparen, oder eben auch eine Abtreibung, weil ein behindertes Kind eine unzumutbare Belastung wäre.

Das beschlossene Gesetz sollte eine „eng begrenzte Anwendung der PID“ sicherstellen, beschränkt auf schwere Erbkrankheiten oder Chromosomenstörungen, auf wenige, speziell zugelassene Zentren und unter strenger Aufsicht einer Ethikkommission. Dann kam es zu einem Paradox: Kaum war die PID zugelassen – war sie auch schon wieder verboten, da die entsprechende Rechtsverordnung noch fehlte. Zig Ankündigungen zum Trotz dauerte es mehr als ein ganzes Jahr bis zu einem ersten Entwurf, der nun vorliegt. Und dieser bestätigte alle Befürchtungen.

Das Ansinnen, die PID auf wenige Einzelfälle

zu beschränken, ist in der Praxis undurchführbar. Auch sonst blieb nicht viel von den hehren Versprechungen der ethisch-kontrollierten Selektion von Embryonen in Härtefällen übrig – was immer daran auch hätte „ethisch“ sein sollen. In dem nun von Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr (FDP) vorgelegten Entwurf einer Rechtsverordnung (Stand: 11. Juli 2012)¹ liegt eine praktisch komplette Freigabe des Verfahrens vor. Womit Bahr aber offenbar nicht gerechnet hatte, ist die scharfe, parteienübergreifende Kritik, die sein Entwurf ausgelöst hat. Politiker von Union und Grünen, Kirchenvertreter, Behindertenverbände, Ärzte und selbst die Vorsitzende des *Deutschen Ethikrats*, Christiane Woopen, die sich einst gegen ein komplettes PID-Verbot ausgesprochen hatte, reiben sich die Augen.

Dass die Anwendung der PID begrenzt wird und der Gesetzgeber sie kontrollieren kann, könne man angesichts dieses Entwurfes „getrost bezweifeln“, kritisierte etwa Woopen in einem Kommentar in der *Süddeutschen Zeitung* (1. August 2012). So sei die Anzahl der PID-Zentren nicht festgelegt, es fehlten zudem einheitliche Kriterien für die dort angesiedelten Ethikkommissionen. Paare würden in einem „Kommissions-Tourismus“ von einem Bundesland ins andere fahren, bis sie ihre Bewilligung bekämen, warnt die Vorsitzende des Ethikrates (dem Pendant zur Österreichischen Bioethikkommission am Bundeskanzleramt).

Der Ethikkommission kommt in dieser PID-Verordnung ohnedies nur noch eine Feigenblattfunktion zu. Die Verordnung sei in Hinblick auf Indikationen „so formuliert, dass letztlich alle PIDs durchgeführt werden können, die nur verlangt werden“, kritisierte der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung Hubert Hüppe (CDU).

Das hat offenbar auch eine gewisse Logik. Nach außen wird – auch in Österreich – die Diskussion der PID-Befürworter fadenscheinig geführt: Leid ersparen, Eltern helfen. Was aber kaum beim Namen genannt wird, die offiziellen Zahlen der Europäischen Gesellschaft für Humane Reproduktion und Embryologie (ESHRE) aber längst belegen, ist das massive Interesse der IVF-Industrie an der Möglichkeit eines Genchecks von Embryonen, bevor sie in die Mutter eingepflanzt werden.

Der Hauptgrund für PID, so die Daten der ESHRE, ist nicht das Vermeiden von seltenen Krankheiten, sondern die Steigerung der Erfolgsraten der künstlichen Befruchtung.² IVF-Zentren wollen ohne spezielle Indikation nach allen möglichen Defekten in den Embryonen jener Paare suchen, die unfruchtbar sind, obwohl keine Erbkrankheit bekannt ist. Dies hängt mit der hohen Komplikationsrate und letztlich immer noch niedrigen Erfolgsrate bei einer künstlichen Befruchtung zusammen. Die ESHRE informiert außerdem, dass Kinder, die nach einer IVF zur Welt kommen, nachweislich ein 40 bis 50 Prozent höheres Risiko für einen Geburtsfehler haben.³ In Österreich wurden laut IVF-Register im Jahr 2010 6.781 Versuche von künstlicher Befruchtung durchgeführt. Diese führten zu 1.993 Schwangerschaften (33,9%). Schwanger zu werden ist ein Etappenziel: Wie viele Kinder werden tatsächlich nach so vielen Versuchen geboren? Darüber schweigt sich das österreichische IVF-Register aus. Das Deutsche IVF-Register gibt für das Jahr 2010 50.583 assistierte reproduktionstechnische (ART) Behandlungen an, aus der schließlich nur 5.083 Lebendgeburten folgten, wobei noch nicht das endgültige „Ergebnis“ aller Schwangerschaften einberechnet ist.⁴ Die Baby-Take-Home Rate könnte also von den derzeit 10 Prozent noch auf die sonst meist verbreitete Zahl von 17,5 Prozent ansteigen. Selbst dann bleibt festzuhalten: Nur ein Drittel der Frauen wird nach ART-Versuchen schwanger – und nicht einmal jede Fünfte bringt tatsächlich ein Kind zur Welt.

Die Österreichische Gesellschaft für Reproduktionsmedizin und Endokrinologie hatte in diesem Zusammenhang schon bei ihrer Jahrestagung 2008 den ihrer Meinung neuen, „vielversprechenden Ansatz“ des sogenannten „Elective Single Embryo Transfer“ angepriesen. Das klingt zwar positiv, ist aber nicht weniger selektiv – und setzt die Legalisierung der PID voraus. Österreich müsse nämlich die Präimplantationsdiagnostik, eine genetische Untersuchung des Embryos, gesetzlich zulassen, damit der „Fitteste“ herausgefiltert werden kann. Denn elektiv heißt nichts anderes als aufgrund morphologischer und biochemischer Marker den „am vitalsten erscheinenden Embryo“ am 5. oder 6. Tag nach der Befruchtung auszuwählen. Was die Reproduktionsmediziner nicht sagten: Die PID kostet zwischen 4.000 und 6.000 Euro, ein neuer Markt also in der IVF-Industrie, an dem viele mitnaschen wollen.

Mit diesem Hintergrund erklärt sich auch, warum der deutsche Entwurf nun offenbar jedes größere Wunschkind-Zentrum mit genetischem Labor für PID-Untersuchungen zertifizieren will: Die Verfasser gingen von sehr hohen Fallzahlen aus, entsprechend viele Zentren wolle man zulassen. Insofern „könnte es mit dieser Verordnung dazu kommen, dass die PID zum Regelangebot bei der künstlichen Befruchtung wird“, sagt Hüppe.

Jörg T. Epplen, Vorstand der Abteilung Humangenetik der Medizinischen Fakultät der Ruhr-Universität Bochum, rückt angesichts der Gencheck-Debatten die Aussagekraft der Methoden der DNA-Analyse zurecht.⁵ Selten findet man so ehrliche Statements aus Expertenkreisen: Die Programme zur Vorhersage der Krankheitsbedeutung neuer DNA-Variationen seien derzeit „mitunter widersprüchlich und daher insgesamt noch völlig unzureichend“, korrigiert Epplen überzogene Erwartungen. Unzählige DNA-Sequenzauffälligkeiten würden sich konkreten Aussagen zu ihrer Bedeutung für den Träger komplett entziehen, und über multifaktoriell bedingte Leiden (mehrere Gene plus Umweltfaktoren sind beteiligt) könne

man überhaupt keine konkrete Prognose stellen. Eppless Resümee: „Die ‚Garantie‘ für ein gesundes Kind wird daher auch mit modernster Technologie nicht möglich sein.“ Das gilt auch für die an die PID geknüpften Erwartungen.

Eine Pandora-Büchse lässt sich nicht einfach nur kurz und nur ein paar Millimeter öffnen. Es gibt eben nicht „ein bisschen Selektion“, genauso wenig wie eine „Zeugung auf Probe“.

Für Österreich, in der die Vorab-Selektion von Embryonen noch verboten ist, ist das Beispiel Deutschland ein lehrreiches Stück. Die Frage ist, ob hiesige Verantwortliche die richtigen Konsequenzen ziehen: nämlich die PID ausnahmslos zu verbieten.

Referenzen

- 1 Vorblatt zum Entwurf einer Verordnung über die rechtmäßige Durchführung einer Präimplantationsdiagnostik (Präimplantationsdiagnostikverordnung – PIDV), Stand: 11. Juli 2012, http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/Laufende_Verfahren/P/PID/Referentenentwurf_PID_Verordnung_120711.pdf
- 2 Lenzen-Schulte M., „Hilfe fürs Wunschkind“, FAZ, online 12. Juli 2012, <http://www.faz.net/aktuell/wissen/medizin/praeimplantationsdiagnostik-als-hilfe-fuers-wunschkind-11823264.html> (letzter Zugriff am 13. August 2012)
- 3 *Birth defects in IVF children*, ESHRE position statement, online 7. April 2009, http://www.eshre.eu/binarydata.aspx?type=doc&sessionId=vxecs355nyhfjyzslx2n155/Birth_defects_position_papers.pdf (letzter Zugriff am 13. August 2012)
- 4 Deutsches IVF-Register, *Jahrbuch 2010*, <http://www.deutsches-ivf-register.de/pdf-downloads/dirjahrbuch2010-d.pdf> (letzter Zugriff am 13. August 2012)
- 5 *Wird es in zehn Jahren noch Neugeborene mit genetisch bedingter Behinderung geben?*, Presseaussendung Ruhr-Universität-Bochum, online 23. Juli 2012, <http://idw-online.de/de/attachmentdata18092.pdf> (letzter Zugriff am 13. August 2012)

Mag. Susanne Kummer, IMABE
Landstraßer Hauptstraße 4/13, A-1030 Wien
skummer@imabe.org

Jürgen Wallner

Klinische Ethikberatung: wo wir stehen

Clinical Ethics Consultation: Where We Stand

Zusammenfassung

Klinische Ethik handelt von praktischen Problemen und Konflikten, die in Krankenhäusern, Pflegeheimen und anderen Gesundheitsversorgungseinrichtungen täglich auftreten. Sie ist auf dem Weg, zu einem eigenständigen Bereich der Bioethik zu werden. Um den Grundgedanken der klinischen Ethik und ihre Entwicklung besser zu verstehen, ist es hilfreich, sich die unterschiedlichen Orte der Bioethik vor Augen zu führen und nach der Besonderheit des klinischen Zusammentreffens für die Ethik zu fragen. Daran anschließend werden die konzeptuellen und methodischen Grundlagen der klinischen Ethikberatung erörtert. Ausgehend von der Frage, was es denn überhaupt bedeutet, Ethik zu praktizieren, kommen dabei die verschiedenen Funktionen, Strukturen und Prozesse der Ethikberatung zur Sprache. Aus dieser Bestandsaufnahme lassen sich schließlich mehrere Schlussfolgerungen („Rules of Engagement“) für die klinische Ethikpraxis ziehen, die dazu beitragen sollen, diese Praxis weiter zu professionalisieren.

Schlüsselwörter: Klinische Ethik, Ethikberatung, Ethikkomitee, Methodologie

Abstract

Clinical ethics deals with concrete problems and conflicts in hospitals, nursing homes, and other healthcare facilities. It is on its way to become a distinct area in bioethics. To better understand the basic idea of clinical ethics as well as its recent development, it is helpful to look at the different places of bioethics and to inquire the significance of the clinical encounter for ethics. Within this clinical context, the conceptual and methodological foundations of ethics consultation will be discussed. Starting with the question, what practicing ethics means at all, different functions, structures, and processes of ethics consultation will be analyzed. Consequently, a series of “rules of engagement” for practicing clinical ethics will be formulated which are intended to further professionalize this practice.

Keywords: Clinical Ethics, Ethics Consultation, Ethics Committee, Methodology

Dr. Jürgen Wallner, MBA
Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Wien
Leiter Personalmanagement, Organisationsentwicklung, Ethikberatung
Johannes-von-Gott Platz 1, A-1020 Wien
juergen.wallner@univie.ac.at

Medizin und Biowissenschaften gelten als Lebensretter der Ethik.¹ In der Mitte des 20. Jahrhunderts wurde der Begriff „Bioethik“ modern und ist seither aus akademischen und öffentlichen Foren nicht mehr wegzudenken. Universitäre Lehrstühle, Aus- und Weiterbildungsprogramme sowie (politische) Beratungsgremien widmen sich heute weltweit bioethischen Fragen. In diesem Umfeld entwickelte sich die klinische Ethik, um deren grundlegende Konzepte, Methoden und Trends es im vorliegenden Beitrag gehen wird.

Dazu wird in einem ersten Schritt das Umfeld der klinischen Ethik erkundet. Es unterscheidet sich von anderen bioethischen Kontexten durch den Topos der „Klinik“, was weitreichende Folgen für das methodische, organisationale und professionelle Verständnis der klinischen Ethik hat. Als wesentliches Merkmal dieses Topos wird das klinische Zusammentreffen bestimmt, welches primärer Bezugspunkt der klinischen Ethik ist.

An die Erkundung des klinischen Umfelds schließt in einem zweiten Schritt die Frage an, was unter „Ethikberatung“ zu verstehen ist. Diese Frage zielt auf konzeptuelle und methodische Grundgedanken ab, die sich damit beschäftigen, was es überhaupt heißt, Ethik zu „praktizieren“ und wie ein bestimmter Zugang dieser Ethikpraxis – die Beratung – organisiert und durchgeführt werden kann.

Aus dem Grundgedanken, wonach es sich bei der klinischen Ethik um eine praktische Ethik handelt, werden schließlich einige Leitlinien formuliert, die für das Engagement in diesem Feld hilfreich sein können.

1. Klinische Ethik: eine Annäherung

Um die Idee und Herangehensweise der klinischen Ethikberatung zu verstehen, ist es zunächst notwendig, ihren Kontext zu erkunden.

1.1. Die unterschiedlichen Orte der Bioethik

Die moderne Bioethik hat viele „Geburtsorte“,² unterschiedliche Betätigungsfelder und ein facettenreiches Aufgabenspektrum.³ Einer dieser Orte

– die medizinisch-pflegerisch-therapeutische Fürsorge – bildet den spezifischen Hintergrund für die folgenden Überlegungen. Der Ort, der mit „Klinik“ bezeichnet wird, ist topos, d. h. nicht nur geographische, sondern auch inhaltliche Bestimmung für die hier angesprochene Ethik.⁴ Der topografische Begriff „Klinik“ lässt sich auf das griechische Wort *klinein* zurückführen, welches „sich neigen/niederlassen“ bedeutet; das davon abgeleitete *klinê* wird mit „Bett“ und das passende Adjektiv *klinikos* mit „zum Bett gehörig“ übersetzt.⁵ Im Lateinischen meinte *clinicus* zunächst die Person, die krankheitsbedingt bettlägerig war, und wurde dann auf jene Person bezogen, die kam, um dem kranken Menschen zu helfen.

Wenn Bioethik sich mit diesem Topos beschäftigt, dann wird sie „klinische Ethik“ genannt. Das Krankenhaus kann in diesem Zusammenhang als Idealtypus der Klinik fungieren und wird den folgenden Überlegungen als konkreter Rahmen zugrunde gelegt. Klinische Ethik kann aber auch auf Pflegeheime, Arzt- und Hebammenpraxen oder Apotheken bezogen werden – auf Kontexte, in denen man sich in institutionalisierter Weise um Menschen mit Krankheit, Gebrechen oder Behinderung kümmert.

Klinische Ethik wird meistens als rezente Entwicklung angesehen. Als ältester Geburtsort der modernen Bioethik gilt häufig die biomedizinische Forschung mit ihrer ethischen Kontrolle in Form von (Forschungs-)Ethikkommissionen. Der Eindruck, bei der klinischen Ethik handle es sich um eine sehr junge Form der Bioethik, ist allerdings nicht richtig.⁶ Vielfach wird der Fall *In re Quinlan*⁷ als Startpunkt für die systematische Befassung mit ethischen Fragestellungen in der Klinik angesehen. Im Urteil bezog sich der Oberste Gerichtshof von New Jersey auf einen Artikel von K. Teel,⁸ die sich für die Einrichtung eines „ethics committees“ im Krankenhaus ausgesprochen hatte, um schwerwiegende Behandlungsentscheidungen zu beraten. So bedeutend der Fall von Karen Ann Quinlan für die weitere Institutionalisierung der klinischen

Ethik war, stellte er nicht den Anfang dieses Felds dar. Dieser reicht zurück bis in die 1920er-Jahre und umfasste Gremien, die über Sterilisationen, Schwangerschaftsabbrüche und den Zugang zur Nierenersatztherapie berieten und entschieden.⁹ Ein weiterer Impuls kam einige Jahre nach dem Quinlan-Fall von der bioethischen Beratergruppe des US-Präsidenten.¹⁰ Sie empfahl, eine institutionalisierte Entscheidungsfindung für Therapierückzüge bei selbst nicht einsichts- und urteilsfähigen Patienten einzurichten, um ihre Rechte zu schützen. Der Druck, in diese Richtung zu gehen, wurde zur gleichen Zeit durch den Fall von „Baby Doe“ erhöht, bei dem ein neugeborenes Kind mit Down Syndrom nicht behandelt wurde.¹¹

Im deutschsprachigen Raum setzte die Entwicklung der institutionalisierten klinischen Ethik hingegen erst bedeutend später ein. Im Jahr 1997 sprachen sich evangelischer und katholischer Krankenhausverband für den Aufbau entsprechender Strukturen aus;¹² 2006 folgte die Zentrale Ethikkommission bei der deutschen Bundesärztekammer.¹³ Mittlerweile verfügen bereits zahlreiche Krankenhäuser in Deutschland,¹⁴ der Schweiz¹⁵ und Österreich¹⁶ über eine institutionalisierte klinische Ethik, um die es im Folgenden gehen wird.

1.2. Das klinische Zusammentreffen

Wodurch zeichnet sich diese klinische Ethik aus? Inwiefern unterscheidet sie sich von anderen Orten der Bioethik? – Im Anschluss an den weiter oben erwähnten Topos der Klinik ist das Besondere der klinischen Ethik im klinischen Zusammentreffen (engl. *clinical encounter*) zu sehen. Dieses Zusammentreffen unterscheidet die klinische Ethik zum einen von anderen praktischen bioethischen Kontexten wie der biomedizinischen Forschung oder den biopolitischen Diskursen: Es geht um die medizinisch-pflegerisch-therapeutische Versorgung von konkreten Patienten. Das Zusammentreffen unterscheidet die klinische Ethik zum anderen von der bloß akademisch-theoretischen Beschäftigung mit Fragen der Bioethik, wie sie an Universitäten oder

anderen Forschungs- und Bildungseinrichtungen geschieht: In der klinischen Ethik stehen reale Fragen und Entscheidungen im Raum, die nicht unter *ceteris-paribus*- oder *for-the-sake-of-the-argument*-Annahmen behandelt werden können.

Das klinische Zusammentreffen wurde von R. Zaner eingehend untersucht.¹⁷ Ihm wohnen ein Überraschungs- und ein Konfliktmoment inne, welche den Ernst und die Unsicherheit des klinischen Kontexts verdeutlichen. Klinische Ethik muss sich auf dieses Zusammentreffen einlassen und kann nicht analytisch-distanziert daneben oder darüber stehen. Da das klinische Zusammentreffen nicht bloß von Rationalität bzw. Vernunft geprägt ist, sondern die gesamte Palette menschlicher Existenz aufweist (z. B. Emotionen¹⁸), muss klinische Ethik einen weitaus komplexeren Zugang zur Ethik und ihrer Praxis finden, als dies in der akademisch-theoretischen Bioethik der Fall ist.

2. Ethikberatung: konzeptuelle und methodische Grundgedanken

Wie ein solcher Zugang der klinischen Ethik konzeptuell und methodisch aussehen kann, wird im folgenden Abschnitt erläutert.

2.1. Ethik praktizieren

Ethik wird regelmäßig als kritische Reflexion der Moral (Moralphilosophie) definiert. Diese Begriffsbestimmung ist insofern unzureichend, als sich Ethik seit jeher nicht nur mit Fragen des Rechten (was getan werden soll/nicht getan werden soll; „Sollensethik“), sondern auch mit Fragen des Guten (worin Zielsetzungen menschlichen Handelns bestehen; „Strebensethik“) beschäftigt hat.¹⁹ Moralphilosophische Sollensethik und eudämonistische (am guten Leben orientierte) Strebensethik sind zwei komplementäre Seiten derselben Ethikmedaille.

Für die klinische Ethik ist insbesondere die in der Strebensethik verankerte Tugend der Klugheit wichtig.²⁰ Klugheit ist notwendig, um sich innerhalb des sollensethischen Rahmens zu orientieren und darin möglichst gelingen zu navigieren. Dazu

bietet die Klugheit unterschiedliche Orientierungshilfen, wie z. B. die Ziel-Mittel-Relation, die Zielfindung oder die Sinngebung. Solche Hilfen sind für klinische Entscheidungen unerlässlich. In der klinischen Ethik geht es nämlich seltener um sollensethische Grenzziehungen (inklusive rechtliche Normen) – solche stehen in der Regel außer Diskussion –, sondern häufiger um eine strebensethische Entscheidungsfindung, die das Streben des Patienten nach einem geglückten Leben (inklusive Sterben) sowie das Streben des therapeutischen Teams nach einer patientenorientierten Entscheidungsfindung unterstützt. Dementsprechend hat die klinische Ethik mit Fragen zu tun, auf die es meist mehrere richtige (d. h. sollensethisch legitimerbare) Antworten gibt. In dieser Konstellation braucht es eine Unterstützung, die sich nicht in einer reinen Auskunft darüber erschöpfen kann, was sollensethisch oder rechtlich erlaubt oder verboten ist. Was es braucht, ist Beratung.

„Beratung“ (Deliberation) ist eine häufig verwendete Kurzformel, um auf den Punkt zu bringen, was die klinische Ethik tut, wie Ethik in diesem Kontext praktiziert wird.²¹ In einer etymologischen Analyse des Begriffs²² zeigt sich, dass Rat bzw. (be-)raten einmal mehr direktive, autoritative Züge hat (z. B. im Sinn von Belehrung), einmal mehr nicht-direktive, egalitäre Züge (z. B. im Sinn der Ratsversammlung). Für Aristoteles war Beratung (bzw. Erwägung, Überlegung, griech. *bouleuesthai*) eng mit Klugheit verbunden: „Die Klugheit [...] hat es mit den irdischen und menschlichen Dingen zu tun, mit Dingen, die Gegenstand der Überlegung sind.“²³ Wer es versteht, schwierige Fragen gut zu überlegen, der ist für Aristoteles „wohlberaten“, was er als Kennzeichen eines klugen Menschen ansieht.²⁴ Die Klugheit zeigt sich unter anderem darin, dass man sich „Mitberater“ in Angelegenheiten hinzuzieht, „wo wir uns selbst nicht das genügende Urteil zuschreiben.“²⁵

Wie ist die Brücke zwischen aristotelischer Klugheitsethik und Wohlberatenheit einerseits und der modernen klinischen Ethik andererseits zu

schlagen? In beiden Fällen geht es darum, in konkreten Kontexten praktische Problemstellungen möglichst gut begründet zu bewältigen. Hierzu ist eine entsprechende Urteilskraft nötig, um allgemeine Begriffe, Konzepte, Regeln, Prinzipien usw. für die jeweilige Situation zu operationalisieren. Um ethische Probleme besser verstehen und kluge Entscheidungen treffen zu können, ist Beratung vonnöten: entweder in Form einer reflexiven Beratung, bei der sich die Entscheidungsträger untereinander beratschlagen (z. B. im therapeutischen Team, mit Patienten und/oder Angehörigen); oder in Form einer transitiven Beratung, bei der die Entscheidungsträger eine externe Person hinzuziehen, die sie bei ihren Überlegungen unterstützen soll (welcher methodische Zugang für die klinische Ethikberatung adäquat ist, wird im nachfolgenden Abschnitt untersucht).

Beratung zielt nicht allein auf Erkenntnis ab, sondern auch darauf, Praxis anzuleiten.²⁶ In diesem Sinn spricht R. Faden davon, dass Bioethik immer mehr ein „Hybrid“ aus akademischer und praktischer Aktivität wird: „Bioethics began as a scholarly, reflective, academic enterprise. Increasingly, however, some in bioethics are not as interested in producing scholarship as they are in practicing bioethics by providing services to institutions and clients.“²⁷

Die Praxis der Ethikberatung besteht grundlegend darin, sich im klinischen Zusammentreffen zu engagieren. Dies umschließt verschiedene ethische Praktiken, insbesondere die Bildung von Urteilen, deren Begründung, die Lösung von Konflikten oder das Verstehen von Problemen: Urteile der klinischen Ethik zeichnen sich dadurch aus, dass sie „gemischt“ sind, d. h. moralische und außermoralische (deskriptive, prognostische) Bestandteile haben.²⁸ Sie sind damit keine rein moralphilosophischen (sollensethischen) Aussagen. Die Begründung dieser Urteile ist dahingehend zu verstehen, dass ein Mehr an Sicherheit, Gewissheit und Kontrolle angestrebt wird, nicht eine ethische Letztbegründung.²⁹ Ein hierfür geeigneter Ansatz ist der Gedanke des „Überlegungsgleichgewichts“,³⁰

in dem sollens- und strebensethische Begründungsaspekte miteinander in einen – zumindest vorübergehenden – kohärenten Zustand gebracht werden. Da es in der Urteilsbildung zu vernünftigen Meinungsverschiedenheiten kommen kann, stellt sich die Frage, wie mit derartigen Konflikten umgegangen werden kann. In der klinischen Ethik können Konflikte teilweise durch das Recht, teilweise durch alternative Lösungsverfahren, wie z. B. Mediation,³¹ gelöst werden. In vielen klinischen Situationen wird es jedoch keinen klaren Konflikt geben, sondern wird Unklarheit darüber herrschen, wie ein Problem zu erfassen und zu bewältigen ist. In solchen Sachverhalten geht es nicht darum, eine Antwort auf eine Frage zu formulieren, denn die Frage selbst ist noch nicht klar.³² Vielmehr handelt es sich um den Versuch, die Situation verstehend zu erfassen und zu interpretieren.³³ Damit wird die ethische Aufgabe eine hermeneutische.³⁴

Diese kurzgefassten methodologischen Überlegungen sollen vor Augen führen, dass es sich bei der klinischen Ethik um ein Feld handelt, das sich nicht auf rein moralphilosophische Analysen beschränkt und dennoch Ethik im strengen Sinn des Wortes ist: zum einen, weil strebensethische Aspekte eine wichtige Rolle spielen; zum anderen, weil die Praxis im Vordergrund steht. Mit anderen Worten: Die adäquate Institutionalisierung der klinischen Ethik kann nicht in einem moralphilosophischen Diskussionszirkel bestehen, sondern in einer Organisationsform, die den vielschichtigen Anforderungen des klinischen Zusammenstehens gerecht wird. Wie eine solche Institutionalisierung aussehen kann, wird im folgenden Abschnitt dargestellt.

2.2. Ethikberatung organisieren und durchführen

Aus dem Kontext der Institutionalisierung der Ethikberatung werden drei Aspekte vorgestellt: ihre Funktionen (Zielsetzungen), Strukturen und Prozesse (methodische Verfahrensweisen).

2.2.1. Funktionen der klinischen Ethikberatung

Die klinische Ethikberatung hat drei Kernfunktionen zu erfüllen: Fallarbeit, Policyarbeit und Bildungsarbeit.³⁵ Die erste und vielleicht wichtigste Funktion besteht darin, den Betroffenen (therapeutisches Team, Patienten, Angehörige) bei ethischen Fragen, Problemen und Konflikten im Zusammenhang mit konkreten Behandlungsfällen weiterzuhelfen (*Fallarbeit*). Typische Themen sind Beurteilungsprobleme hinsichtlich der (mangelnden) Indikation einer Behandlungsmaßnahme, Verständnisprobleme den Patientenwillen betreffend oder Kommunikationsprobleme aller Art. Die Fallarbeit kann einen aktuellen Patienten betreffen (prospektive Fallarbeit) oder einen bereits abgeschlossenen Behandlungsfall (retrospektive Fallarbeit). Die zweite Funktion betrifft die Entwicklung und Implementierung von schriftlich kodifizierten Orientierungshilfen und Handlungsanleitungen („Policies“), die für einen konkreten Themenbereich, aber losgelöst von einem konkreten Behandlungsfall gelten sollen (*Policyarbeit*).³⁶ Typische Beispiele für ethische relevante Policies im Krankenhaus betreffen DNR-Verfügungen, Patientenverfügungen oder Organspenden. Die genaue Bezeichnung solcher Policies schwankt zwischen „Empfehlung“, „Leitlinie“ oder „Richtlinie“, was unter anderem mit unterschiedlichen Autoritätsgraden zusammenhängt. Zur Policyarbeit gehört auch die Entwicklung und Implementierung von Dokumentationsblättern und Checklisten, welche die inhaltlichen Aussagen der Policies im Krankenhausalltag operationalisieren sollen. Die dritte Kernfunktion der Ethikberatung umfasst Aktivitäten der Aus-, Fort- und Weiterbildung in Belangen der klinischen Ethik (*Bildungsarbeit*).³⁷ Mittlerweile haben sich auch im deutschsprachigen Raum bereits spezielle Bildungsprogramme herausgebildet, deren Ziel der Kompetenzaufbau für die klinische Ethikberatung ist.³⁸

2.2.2. Strukturen der klinischen Ethikberatung

Institutionelle Strukturen geben der Ethik-

beratung eine Kontur, d. h. einen relativ stabilen, wiedererkennbaren Rahmen, um ihren Funktionen nachzukommen. Die beiden für die klinische Ethikberatung wichtigsten Strukturen sind das Klinische Ethikkomitee und die Ethische Fallbesprechung.

Das Klinische Ethikkomitee (KEK) ist ein auf Dauer eingerichtetes Gremium. Im Unterschied zur (Forschungs-)Ethikkommission sind KEKs nicht rechtlich vorgeschrieben. Sie haben dementsprechend keine rechtlich definierten Kompetenzen oder Verfahrensordnungen, sondern erhalten ihre Autorität von der Organisation, in der sie verankert sind. Dabei ist es wichtig, das KEK als disziplinär und inhaltlich weisungsfreies Gremium einzurichten, umgekehrt aber klarzustellen, dass es keine Eingriffsrechte in eigenverantwortliche (Therapie-)Entscheidungen besitzt, sondern beratend tätig ist.³⁹ Die Zusammensetzung des KEK ist durch drei Merkmale gekennzeichnet: Multiprofessionalität, Multidisziplinarität und Repräsentativität. In einem KEK sollten jene Professionen, Fachrichtungen und Organisationsbereiche vertreten sein, die mit ethischen Problemen im klinischen Alltag konfrontiert sind. Das sind in erster Linie Angehörige der therapeutischen Teams. Die Größe eines KEK ist von der Einrichtung, der es dient, abhängig. Aus gruppensystemischer Sicht wäre eine Idealgröße fünf bis 15 Mitglieder und eine Obergrenze 20 Mitglieder.⁴⁰ In der Regel wird sich das KEK eine Art Geschäftsordnung geben, in welcher die Aufgaben und Verfahrensregeln seiner Arbeit niedergelegt sind. Die vielleicht wichtigste Aufgabe des KEK besteht darin, das organisationale Bewusstsein für ethische Themen und Probleme zu schärfen. Die Einrichtung und Präsenz einer derartigen Gruppe ist eine Chance, dass sich Menschen innerhalb der Klinik systematisch mit der ethischen Dimension ihrer Arbeit beschäftigen und über verschiedene Interventionsmöglichkeiten, die dem KEK gegeben sind, die Organisation in ihren Strukturen, Prozessen und Kultur(en) verändern. Es ist gut nachvollziehbar, dass das

KEK aufgrund seiner Verfasstheit die Policyarbeit und die Bildungsarbeit vorantreibt.⁴¹ Hinsichtlich der Fallarbeit tun sich allerdings einige grundlegende Fragen auf. Unbestritten ist, dass das KEK die Fallarbeit zu ermöglichen hat. Dies betrifft in erster Linie den Kompetenzaufbau für und die Organisation von ethischen Fallbesprechungen.

Kontrovers wird hingegen diskutiert, ob das KEK auch die Durchführungsverantwortung für die Fallarbeit hat. Theoretisch sind hier mehrere Modelle denkbar:⁴² Beim Kommissionsmodell wird ein klinischer Fall vom Behandlungsteam (bzw. einem Teammitglied) beim KEK eingebracht, das dann berät, welche Stellungnahme dazu abgegeben werden kann. Dieses Modell entspricht im Wesentlichen dem Vorgehen einer (Forschungs-) Ethikkommission und birgt damit die Gefahr, dass das Beratungsgremium als tribunalartiges *Entscheidungs*gremium missverstanden wird. Beim Entsendungsmodell wird der umgekehrte Weg beschritten: Das KEK „entsendet“ eine oder mehrere Personen, um die Fallarbeit auf der Station durchzuführen. Wer bzw. wie viele Personen hier entsandt werden, unterscheidet sich von Modell zu Modell. Von einem Auftritt des gesamten KEK auf der Station ist aber aus logistischen und gruppenpsychologischen Gründen abzuraten.

Die ethische Fallberatung (EFB; auch „ethisches Konsil“ genannt⁴³) ist die Struktur der Fallarbeit in der klinischen Ethikberatung. In der Regel handelt es sich dabei um anstehende Therapieentscheidungen für einen konkreten Patienten, häufig am Lebensende. Wenn im therapeutischen Team, beim Patienten selbst oder bei seinen Angehörigen Fragen auftauchen, wie und warum bestimmte Therapieentscheidungen getroffen werden sollen, so kann eine EFB einberufen werden. Im Unterschied zu einer regulären Teambesprechung oder einem Gespräch mit Patienten bzw. Angehörigen wird die EFB von einer Team-externen Person geleitet. Ziel der EFB ist es, ein gemeinsames Verständnis vom anstehenden Problem zu entwickeln, dieses zu strukturieren, denselben Informationsstand der

Beteiligten zu erlangen, mögliche Handlungsoptionen aufzuzeigen und miteinander abzuwägen und – im Idealfall – eine Entscheidung zu treffen, wie weiter vorgegangen wird. Es handelt sich um eine gemeinsame Entscheidungsfindung, welche jedoch nicht in einer Art demokratischen Mehrheitsvotum die Autorität des Patienten (bzw. seiner rechtmäßigen Stellvertreter) oder des verantwortlichen Mitglieds im therapeutischen Team übergehen kann. Der Mehrwert der gemeinsamen EFB besteht darin, den Rücken dessen bzw. derer zu stärken, der/die eine Entscheidung letztlich autorisieren muss/müssen. Ein weiterer Vorteil der EFB ist darin zu sehen, dass die Entscheidungsfindung durch den Leiter der EFB dokumentiert wird und damit für alle Betroffenen nachvollziehbar ist.⁴⁴

2.2.3. Prozesse der klinischen Ethikberatung

Die Prozesse der klinischen Ethikberatung unterscheiden sich je nachdem, ob es sich um die Policy-, Fall- oder Bildungsarbeit handelt. Im Folgenden wird lediglich auf die Prozesse (d. h. methodischen Verfahrensweisen) der Fallarbeit eingegangen. Hierbei sind drei Zugänge denkbar: ein autoritativer, ein konsensualer und ein beratender.⁴⁵

Der autoritative Zugang zur Fallarbeit versteht die klinische Ethikpraxis tendenziell dahingehend, dass den Betroffenen gesagt wird, was legitim zu tun sei (moralischer Aktivismus⁴⁶) oder dass sie sich in einem ethischen Konflikt zu einer alternativen Streitbeilegung (Mediation⁴⁷) verpflichten. Als letzte Eskalationsstufe wäre beim autoritativen Zugang an eine gerichtliche Entscheidung zu denken. Auch wenn dieser Zugang mit dem oben skizzierten Verständnis von Ethikberatung wenig gemeinsam zu haben scheint, gibt es doch Situationen, in denen er angebracht ist. Zu denken wäre beispielsweise an einen Fall, in dem der letztverantwortliche Arzt sich offenkundig über den ablehnenden Patientenwillen hinwegsetzen möchte. Hier wäre es die Aufgabe der die EFB leitenden Person, den Arzt auf sein regelwidriges Handeln hinzuweisen und dieses auch zu dokumentieren. Abgesehen von

solchen Extremsituationen trifft der autoritative Zugang jedoch nicht den Kern der Fallarbeit in der klinischen Ethikberatung.

Der konsensuale Zugang zur Fallarbeit versteht klinische Ethikpraxis tendenziell dahingehend, dass die Betroffenen zu einer Einigung gebracht werden sollen. Damit verbunden ist die Frage, welche ethische Bedeutung der Diskurs und ein Konsens haben können. Es ist davon auszugehen, dass nicht jeder Konsens, sondern nur der ethisch qualifizierte, Legitimation verleihen kann, wofür die Diskursethik wichtige Impulse liefert.⁴⁸ Die Reduktion der Fallarbeit auf die Konsensfindung wird der Ethikberatung allerdings nicht gerecht. Denn die Beratungsleistung kann auch gerade darin bestehen, nicht vorschnell einen Konsens zu finden (unter Umständen sogar auf Kosten von unbeteiligten Dritten), sondern den Diskurs offen zu halten und auch legitime Einzelmeinungen zu schützen.

Der beratende Zugang zur Fallarbeit knüpft an das weiter oben Gesagte an: Ethikpraxis in der Klinik besteht demnach zu einem wesentlichen Teil darin, kluge Entscheidungen durch gegenseitige Beratung zu erreichen. Darauf aufbauend wurde die Beratungspraxis in der Literatur als *facilitation* („Ermöglichung“, „Erleichterung“, „Unterstützung“) konzipiert.⁴⁹ Facilitation integriert intellektuelle und interpersonale (emotionale und soziale) Aspekte der Beratung und basiert auf einem elaborierten gruppenpsychologischen Modell. Die die EFB leitende Person ist „Facilitator“, indem sie dem therapeutischen Team, dem Patienten und/oder seinen Angehörigen dabei hilft, eine Entscheidung zu treffen. Diese Vorgehensweise bringt auch zum Ausdruck, dass die EFB-leitende Person nicht selbst „kluge Ratschläge“ gibt, sondern in mäeutischer Weise die Entscheidungsfindung der Beteiligten erleichtert.⁵⁰

Im Rahmen dieser drei grundsätzlichen Zugänge wurden im Laufe der Zeit zahlreiche methodische Leitfäden entwickelt, welche den Beteiligten helfen sollen, den Beratungsprozess gut zu strukturieren.⁵¹ Im Wesentlichen bestehen diese Leitfäden

aus Fragenkatalogen zu den verschiedenen Aspekten der Indikationsstellung, des Patientenwillens und des sozialen Umfelds.

3. Schlussfolgerungen: „Rules of Engagement“

Die beiden vorangegangenen Abschnitte sollten zeigen, dass die klinische Ethikberatung mittlerweile eine konzeptionell und methodisch etablierte Form der Bioethik ist. Sie ist in Nordamerika⁵² und Europa⁵³ auf dem Weg der fortschreitenden Professionalisierung, zu der etwa die Entwicklung von Struktur- und Prozessqualitätskriterien⁵⁴ oder die Zertifizierung von Ausbildungen⁵⁵ zählt. Diese Professionalisierung wird von Teilen der akademischen Bioethik kritisiert,⁵⁶ könnte jedoch für die klinische Praxis einen ähnlichen Fortschritt darstellen, wie dies bei der Professionalisierung von anderen klinischen Berufsbildern (Seelsorge, Sozialarbeit, Psychologie) der Fall war.

Wenn klinische Ethikberatung die Praxis des Engagements im klinischen Zusammentreffen ist, dann können abschließend einige „Rules of Engagement“ formuliert werden, die als Leitlinien für die weitere Entwicklung der klinischen Ethikberatung dienen:

- „Kenne dein Terrain“: Klinische Ethik zu betreiben bedeutet, in einem konkreten Umfeld zu arbeiten. Sich mit diesem Topos in all seinen Facetten vertraut zu machen, ist eine erste Einsatzregel.
- „Lass dich auf den Kontext ein“: Klinische Ethik zu betreiben bedeutet, sich auf die personale, organisationale und unter Umständen auch gesellschaftliche Dimension der Gesundheitsversorgung einzulassen. Dies erfordert, den klinischen Kontext nicht passiv-distanziert zu analysieren, sondern die Schärfe des Augenblicks im klinischen Zusammentreffen persönlich ernst zu nehmen.
- „Praktiziere Ethik“: Klinische Ethik zu betrei-

ben bedeutet, im Bereich der praktischen Ethik zu arbeiten. Sie umfasst nicht nur sollensethische Moralphilosophie, sondern auch strebensethische Klugheitsethik vom guten Leben. Da Ethik in der Praxis immer von Menschen betrieben wird, kommt die Auseinandersetzung mit Persönlichkeitsmerkmalen (dem Charakter) hinzu.

- „Institutionalisiere klinische Ethik“: Klinische Ethik zu betreiben bedeutet, Ethikpraxis nicht dem Zufall zu überlassen, sondern einen systematischen Weg zu beschreiten. Institutionen bieten den Betroffenen stabile und damit verlässliche Orientierungshilfen für die Bewältigung ethischer Fragen, Probleme und Konflikte. Bei der Etablierung dieser Institutionen sollten die mittlerweile feststellbaren internationalen Standards beachtet werden.
- „Professionalisiere klinische Ethik“: Klinische Ethik zu betreiben bedeutet, mit zunehmend elaborierten Konzepten, Methoden und Anforderungen der internationalen Community auf diesem Gebiet konfrontiert zu sein. Professionalisierung bedeutet in diesem Zusammenhang nicht notwendigerweise die Schaffung einer eigenen Profession, wohl aber von Qualitätsstandards für Strukturen und Prozesse in Ausbildung und Durchführung der klinischen Ethik.

Angesichts der wachsenden Komplexität klinischer Aufgaben wird der Bedarf an diesbezüglicher Ethikberatung in den kommenden Jahren weiter wachsen. Ihr Erfolg hängt nicht zuletzt davon ab, ob es ihren Promotoren gelingt, sich glaubwürdig und überzeugend auf den klinischen Topos einzulassen und sich in ihm zu engagieren.

Danksagung

Die vorliegende Arbeit basiert auf dem Habilitationsprojekt „WHOCARES“, welches 2008–2010 von der Österreichischen Akademie der Wissenschaften im Rahmen des APART-Programms finanziert wurde. Ich danke insbesondere Carol Taylor vom Center for Clinical Bioethics an der Georgetown University, für ihre

hervorragende Unterstützung während meiner Zeit in Washington, DC.

Referenzen

- 1 Toulmin S., *How Medicine Saved the Life of Ethics*, *Perspect Biol Med* (1982); 25: 736-750
- 2 Thomasma D. C., *Early Bioethics*, *Camb Q Healthc Ethics* (2002); 11: 335-343
- 3 Fox R. C., *More Than Bioethics*, *Hastings Cent Rep* (1996); 26: 5-7
- 4 Körtner U. H. J., *Ethik im Krankenhaus: Diakonie - Seelsorge - Medizin*, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen (2007)
- 5 Rothenberg L. S., *Clinical Ethicists and Hospital Ethics Consultants: The Nature of the „Clinical Role“*, in: Fletcher J. C., Quist N., Jonsen A. R. (Hrsg.), *Ethics Consultation in Health Care*, Health Administration Press, Ann Arbor, MI (1989)
- 6 Kohlen H., *Conflicts of Care: Hospital Ethics Committees in the USA and Germany*, Campus, Frankfurt a. M. (2009)
- 7 NJ Supreme Court Mar 31, N.J. 70, 10; 355 A.352d 647
- 8 Teel K., *The Physician's Dilemma: A Doctor's View: What the Law Should Be*, *Bayl Law Rev* (1975); 27: 6-9
- 9 Moreno J. D., *Deciding Together: Bioethics and Moral Consensus*, Oxford University Press, New York, NY (1995)
- Alexander S., *They Decide Who Lives, Who Dies*, *Life Magazine* (1962)
- 10 President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions*, U.S. Government Printing Office, Washington, DC (1983)
- 11 *The Baby Doe Case*, *Ment Disabil Law Rep* (1982); 6: 135-137
- 12 Deutscher Evangelischer Krankenhausverband e. V., Katholischer Krankenhausverband Deutschlands e. V., *Ethik-Komitee im Krankenhaus*, Stuttgart (1997)
- 13 Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer, *Stellungnahme der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer: Ethikberatung in der klinischen Medizin*, *Dtsch Ärztebl* (2006); 103: A-1703-1707
- 14 Vollmann J., *Ethikberatung an deutschen Universitätskliniken: Empirische Ergebnisse und aktuelle Entwicklungen*, in: Groß D., May A. T., Simon A. (Hrsg.), *Beiträge zur Klinischen Ethikberatung an Universitätskliniken*, Lit Verlag, Berlin (2008)
- Dörries A., Hespé-Jungesblut K., *Die Implementierung Klinischer Ethikberatung in Deutschland*, *Ethik Med* (2007); 19: 148-156
- 15 Hurst S. A. et al., *Physicians' Access to Ethics Support Services in Four European Countries*, *Health Care Anal* (2007); 15: 321-335
- 16 Voglmayr E., Widder J., *Wer trifft Therapieentscheidungen - das Dilemma der Entscheidungsfindung in einem arbeitsteiligen Krankenhaus*, *Wien Med Wochenschr* (2006); 156: 314-317
- Barmherzige Brüder Österreich (Hrsg.), *Ethik-Codex: Orientierung an Hospitalität und Professionalität*, Facultas, Wien (2010)
- Schwamberger H., *Gesundheitsberufsrecht und Ethik*, *Recht Med* (2012); 19: 60-67
- 17 Zaner R. M., *Ethics and the Clinical Encounter*, Academic Renewal Press, Lima, OH (2003)
- 18 Molewijk B. et al., *Emotions and Clinical Ethics Support. A Moral Inquiry into Emotions in Moral Case Deliberation*, *HEC Forum* (2011); 23: 257-268
- 19 Krämer H., *Integrative Ethik*, Suhrkamp, Frankfurt a. M. (1992)
- Höffe O., *Lebenskunst und Moral oder macht Tugend glücklich?*, 2. Aufl. Beck, München (2009)
- 20 Luckner A., *Klugheit*, De Gruyter, Berlin (2005)
- 21 Parker M., *A Deliberative Approach to Clinical Bioethics*, in: Viafora C. (Hrsg.), *Clinical Bioethics*, Springer, Dordrecht (2005)
- Gracia D., *Ethical case deliberation and decision making*, *Med Health Care Philos* (2003); 6: 227-233
- 22 Pesendorfer B., *Etymologisches tu Rat und (be-)raten*, in: Heintel P., Krainer L., Ukowitz M. (Hrsg.), *Beratung und Ethik*, Leutner, Berlin (2006)
- 23 Aristoteles, *Nikomachische Ethik*, 3 Meiner, Hamburg (1995), S. 1141b 1148
- 24 ebd.
- 25 ebd.
- 26 Höffe O., *Ethik als praktische Philosophie -- Methodische Überlegungen (I 1, 1094a22--1095a13)*, in: Höffe O. (Hrsg.), *Aristoteles: Die Nikomachische Ethik*, Akademie Verlag, Berlin (1995)
- 27 Faden R. R., *Bioethics: A Field in Transition*, *J Law Med Ethics* (2004); 32: 276-278
- 28 Düwell M., *'Begründung' in der (Bio-)Ethik und der moralische Pluralismus*, in: Brand C., Engels E.-M., Ferrari A. et al. (Hrsg.), *Wie funktioniert Bioethik?*, Mentis, Paderborn (2008)
- 29 Kuhlmann W., *Begründung*, in: Düwell M., Hübenthal C., Werner M. H. (Hrsg.), *Handbuch Ethik*, 3. Aufl. Metzler, Stuttgart (2011)
- 30 Rawls J., *Outline of a Decision Procedure for Ethics*, *Philos Rev* (1951); 60: 177-197

- Widdershoven G. A. M., *How to combine hermeneutics and Wide Reflective Equilibrium?*, *Med Health Care Philos* (2007); 10: 49-52
- 31 Dubler N. N., Liebman C. B., *Bioethics Mediation: A Guide to Shaping Shared Solutions*, 2nd, revised and expanded ed. Vanderbilt University Press, Nashville, TN (2011)
- Howe E. G., *How Mediation (and Other) Approaches May Improve Ethics Consultants' Outcomes*, *J Clin Ethics* (2011); 22: 299-309
- Orr R. D., *Methods of Conflict Resolution at the Bedside*, *Am J Bioeth* (2001); 1: 45-46
- 32 Ritschl D., *Das „Storykonzept“ in der medizinischen Ethik*, in: Sass H.-M., Viefhues H. (Hrsg.), *Güterabwägung in der Medizin: ethische und ärztliche Probleme*, Springer, Berlin (1991)
- 33 Steinkamp N., Gordijn B., *Ethical case deliberation on the ward: A comparison of four models*, *Med Health Care Philos* (2003); 6: 235-246
- 34 Widdershoven G. A. M., *Interpretation and dialogue in hermeneutic ethics*, in: Ashcroft R., Lucassen A., Parker M. et al. (Hrsg.), *Case Analysis in Clinical Ethics*, Cambridge University Press, Cambridge (2005)
- 35 Gerdes B., Richter G., *Ethik-Konsultationsdienst nach dem Konzept von J.C. Fletcher an der University of Virginia, Charlottesville, USA*, *Ethik Med* (1999); 11: 249-261
- Slowther A.-M., McMillan J., *The Development of Healthcare (Clinical) Ethics Committees in the U.K.*, *HEC Forum* (2002); 14: 1-3
- Royal College of Physicians, *Ethics in practice: Background and recommendations for enhanced support*, (2005)
- Vollmann J., *Klinische Ethikkomitees und Ethikberatung in Deutschland: Bisherige Entwicklung und zukünftige Perspektiven*, *Bioethica Forum* (2008); 1: 33-39
- Winkler E. C., *Sollte es ein favorisiertes Modell klinischer Ethikberatung für Krankenhäuser geben? - Erfahrungen aus den USA*, *Ethik Med* (2009); 21: 309-322
- AEM, *Standards für Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens*, *Ethik Med* (2010); 22: 149-153
- 36 Jox R. J., Borasio G. D., *Entwicklung einer ethisch-rechtlichen Klinik-Policy*, in: Stutzki R., Ohnsorge K., Reiter-Theil S. (Hrsg.), *Ethikkonsultation heute - vom Modell zur Praxis*, Lit Verlag, Zürich (2011)
- Reiter-Theil S. et al., *Klinische Ethik als Partnerschaft - oder wie eine ethische Leitlinie für den patientengerechten Einsatz von Ressourcen entwickelt und implementiert werden kann*, *Ethik Med* (2011); 23: 93-105
- Strech D., Schildmann J., *Quality of ethical guidelines and ethical content in clinical guidelines: the example of end-of-life decision-making*, *J Med Ethics* (2011); 37: 390-396
- 37 ASBH, *Improving Competencies in Clinical Ethics Consultation: An Education Guide*, American Society for Bioethics and Humanities, Glenview, IL (2009)
- Glover J. J., Nelson W. A., *Innovative Educational Programs: A Necessary First Step toward Improving Quality in Ethics Consultation*, in: Aulisio M. P., Arnold R. M., Youngner S. J. (Hrsg.), *Ethics Consultation: From Theory to Practice*, Johns Hopkins University Press, Baltimore, MD (2003)
- Pellegrino E. D. et al., *Teaching Clinical Ethics*, *J Clin Ethics* (1990); 1: 175-180
- 38 Dörries A. et al., *Qualifizierungsprogramm Hannover „Ethikberatung im Krankenhaus“ - Konzeption und Ausblick*, in: Vollmann J., Schildmann J., Simon A. (Hrsg.), *Klinische Ethik*, Campus, Frankfurt a. M. (2009)
- Dörries A. et al., *Implementing clinical ethics in German hospitals: content, didactics and evaluation of a nationwide postgraduate training programme*, *J Med Ethics* (2010); 36: 721-726
- Katholische Akademie für Berufe im Gesundheits- und Sozialwesen in Bayern e. V., *Weiterbildung zum Ethikberater/zur Ethikberaterin im Gesundheits- und Sozialwesen*, <http://www.kap-regensburg.de/Ethik.htm> (letzter Zugriff am 8. Juni 2010)
- Klinikum Nürnberg, *Berater/in für Ethik im Gesundheitswesen*, <http://www.cekib.de/beraterin-fuer-ethik-im-gesundheitswesen.html> (letzter Zugriff am 18. September 2012)
- Simon A. et al., *Curriculum „Ethikberatung im Krankenhaus“*, *Ethik Med* (2005); 17: 322-326
- 39 Bauer A. W., *Das Klinische Ethik-Komitee (KEK) im Spannungsfeld zwischen Krankenhaus-Zertifizierung, Moralpragmatik und wissenschaftlichem Anspruch*, *Wien Med Wochenschr* (2007); 157: 201-209
- Beyleveld D. et al., *Clinical Ethics Committees: Clinical Support or Crisis Management?*, *HEC Forum* (2002); 14: 13-25
- Frewer A., *Ethikkomitees zur Beratung in der Medizin: Entwicklungen und Probleme der Institutionalisierung*, in: Frewer A., Fahr U., Rascher W. (Hrsg.), *Klinische Ethikkomitees: Chancen, Risiken und Nebenwirkungen*, Königshausen & Neumann, Würzburg (2009)
- Kettner M., *Ethik-Komitees: Ihre Organisationsformen und ihr moralischer Anspruch*, *Erwägen, Wissen, Ethik* (2005); 16: 3-16
- 40 AEM, siehe Ref. 35
- Steinkamp N., Gordijn B., *Ethik in Klinik und Pflegeeinrichtung: Ein Arbeitsbuch*, 3. Aufl., Luchterhand, Köln (2010)
- 41 Doyal L., *Clinical ethics committees and the formulation*

- of health care policy, *J Med Ethics* (2001); 27: 144-49
- 42 Neitzke G., *Aufgaben und Modelle von Klinischer Ethikberatung*, in: Dörries A., Neitzke G., Simon A. et al. (Hrsg.), *Klinische Ethikberatung: Ein Praxisbuch für Krankenhäuser und Einrichtungen der Altenpflege*, 2. Aufl. Kohlhammer, Stuttgart (2010)
 - 43 Vollmann J., *Bioethica Forum* (2008)
 - 44 Fahr U., *Die Dokumentation Klinischer Ethikberatung*, *Ethik Med* (2009); 21: 32-44
AG „Ethikberatung im Krankenhaus“ in der Akademie für Ethik in der Medizin e. V. (AEM) et al., *Empfehlungen für die Dokumentation von Ethik-Fallberatungen*, *Ethik Med* (2011); 23: 155-159
 - 45 ASBH, *Core Competencies for Healthcare Ethics Consultation*, 2nd ed. American Society for Bioethics and Humanities, Glenview, IL (2011)
 - 46 Fletcher J. C. et al., *Errors in Healthcare Ethics Consultation*, in: Rubin S. B., Zoloth L. (Hrsg.), *Margin of Error*, University Publishing Group, Hagerstown, MD (2000)
Drane J. F., *Should a Hospital Ethicist Have Clinical Experience?*, *Health Prog* (1985); 66: 60-63
 - 47 Lynch A., „...Has Knowledge of [Interpersonal] Facilitation Techniques and Theory; Has the Ability to Facilitate [Interpersonally]...“, in: Baylis F. E. (Hrsg.), *The Health Care Ethics Consultant*, Humana Press, Totowa, NJ (1994)
West M. B., Gibson J. M., *Facilitating Medical Ethics Case Review: What Ethics Committees Can Learn from Mediation and Facilitation Techniques*, *Camb Q Healthc Ethics* (1992); 1: 63-74
 - 48 Kettner M., *Ein diskursethisches Beratungsmodell für klinische Ethik-Komitees*, in: Stutzki R., Ohnsorge K., Reiter-Theil S. (Hrsg.), *Ethikkonsultation heute -- vom Modell zur Praxis*, Lit Verlag, Zürich (2011)
 - 49 Aulisio M. P., „Facilitated Consensus“, „Ethics Facilitation“, and *Unsettled Cases*, *J Clin Ethics* (2011); 22: 345-353
Schwarz R., *The Skilled Facilitator: A Comprehensive Resource for Consultants, Facilitators, Managers, Trainers, and Coaches*, New and revised ed. Jossey-Bass, San Francisco, CA (2002)
ASBH, *Core Competencies for Healthcare Ethics Consultation*
 - 50 Heubel F., *Ein sokratischer Weg bei der Arbeit mit Falldiskussionen*, in: Arbeitsgruppe „Pflege und Ethik“ der Akademie für Ethik in der Medizin e. V. (Hrsg.), „Für alle Fälle...“: *Arbeit mit Fallgeschichten in der Pflegeethik*, Brigitte Kunz Verlag, Hannover (2005)
 - 51 Albißer Schleger H. et al., *Klinische Ethik -- METAP: Leitlinien für Entscheidungen am Krankenbett*, Springer, Berlin (2012)
Jonsen A. R. et al., *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, 7th ed. McGraw-Hill, New York, NY (2010)
 - Steinkamp N., Gordijn B., siehe Ref. 40
 - La Puma J., Schiedermayer D. L., *Ethics Consultation: A Practical Guide*, Jones and Bartlett, Boston, MA (1994)
 - Lo B., *Resolving Ethical Dilemmas: A Guide for Clinicians*, 4th ed. Wolters Kluwer Health, Baltimore, MD (2009)
 - 52 Dubler N. N., Blustein J., *Credentialing Ethics Consultants: An Invitation to Collaboration*, *Am J Bioeth* (2007); 7: 35-37
Childs B. H., *Credentialing Clinical Ethics Consultants: Lessons to be Learned*, *HEC Forum* (2009); 21: 231-240
 - 53 May A. T., *Professionalisierung und Standardisierung der Ethikberatung: Organisationsformen - Prozesse - Modelle*, in: Frewer A., Bruns F., May A. T. (Hrsg.), *Ethikberatung in der Medizin*, Springer, Berlin (2012)
 - 54 Swiderski D. M. et al., *The Clinical Ethics Credentialing Project: Preliminary Notes from a Pilot Project to Establish Quality Measures for Ethics Consultation*, *HEC Forum* (2010); 22: 65-72
Mokwunye N. O. et al., *Hiring a Hospital Staff Clinical Ethicist: Creating a Formalized Behavioral Interview Model*, *HEC Forum* (2010); 22: 51-63
 - 55 Clinical Ethics Consultation Affairs Committee, *CECA Report to the Board of Directors, American Society for Bioethics and Humanities: Certification, Accreditation, and Credentialing (C/A/C) of Clinical Ethics Consultants*, American Society for Bioethics and Humanities, Glenview, IL (2010)
Kipnis K., *The Certified Clinical Ethics Consultant*, *HEC Forum* (2009); 21: 249-261
 - 56 Scofield G. R., *Ethics Consultation: The Least Dangerous Profession?*, *Camb Q Healthc Ethics* (1993); 2: 417-426
Scofield G. R., *What Is Medical Ethics Consultation?*, *J Law Med Ethics* (2008); 36: 95-118
Bishop J. P. et al., *Of Goals and Goods and Floundering About: A Dissensus Report on Clinical Ethics Consultation*, *HEC Forum* (2009); 21: 275-291
Engelhardt H. T., Jr., *Credentialing Strategically Ambiguous and Heterogeneous Social Skills: The Emperor Without Clothes*, *HEC Forum* (2009); 21: 293-306

Klaus Kobert

Die Rolle der Angehörigen im ethischen Fallgespräch

Placing the Patient and Family Members at the Centre of the Ethical Decision Process

Zusammenfassung

Ein Ziel interprofessioneller ethischer Fallbesprechungen ist häufig, den mutmaßlichen Willen eines in der Regel nicht-kommunikationsfähigen Patienten bezüglich weiterer Behandlungsmöglichkeiten herauszufinden. In einem solchen Gespräch können die Angehörigen und andere dem Patienten Nahestehende entscheidende Informationen zu seiner Persönlichkeit und Lebensgeschichte einbringen, die von keinem anderen Personenkreis beigesteuert werden können. Deshalb ist die direkte Beteiligung von Familienmitgliedern an dem Prozess der Entscheidungsfindung von besonderer Bedeutung und wird von uns grundsätzlich angestrebt.

Zudem erleben Angehörige ihre Einbeziehung als entlastend, da sie erfahren, in welcher verantwortungsvollen Weise das Fallgespräch geführt wird. Das Erleben eines respektvollen, fürsorglichen und differenzierten Umgangs mit existentiellen Fragen kann – im Gegensatz zur Einschätzung von medizinischen Abwägungen und Prognosen – von den Familienmitgliedern auf der Basis ihrer bisherigen Lebenserfahrung beurteilt werden.

Schlüsselwörter: Ethische Fallbesprechung, Patientenbeteiligung, Angehörige

Abstract

A comprehensive ethics case consultation process requires the concurrent participation of patients, families or surrogates to identify the patient's treatment preferences. Relatives have a crucial role in ethics consultation because they are able to contribute aspects of the patient in a unique way. Any process that relies on the representation of their views obtained beforehand by medical or other professionals is flawed and it denies the patient and/or his family members the opportunity to engage authentically in a process in which they are central.

In addition the relatives often benefit from the participation because they have the opportunity to experience and judge the way, the decision has been formed. This can help them to bear the burden of the crisis. In that sense we vote for "Talking with the patient and not about him" – even if he is represented by family-members.

Keywords: Clinical Ethics Consultation, Patient Involvement, Family Members, Participation

Dr. Klaus Kobert, MAS
Leitender Klinischer Ethiker
Ev. Krankenhaus Bielefeld
Kantensiek 11, D-33619 Bielefeld
klaus.kobert@evkb.de

Einleitung

Im Evangelischen Krankenhaus Bielefeld (EvKB) werden seit 1996 regelmäßig strukturierte ethische Fallbesprechungen durchgeführt. Dabei handelt es sich um interdisziplinäre und multiprofessionelle Gespräche, die seit 2007 von einem Mitarbeiter des in selbigem Jahr gegründeten Ethikberatungsdienstes moderiert werden. Ein weiterer Ethiker übernimmt dabei die Rolle des Ko-Moderators und Protokollanten.

Ziel dieser Ethikberatungen ist es eine Entscheidung zu finden, die sowohl dem Patienten und seinen Behandlungswünschen als auch den moralischen Werten der anderen Beteiligten gerecht wird. Dabei wird eine Modifikation der Nimwegener Methode zur Ethikkonsultation angewandt.¹

Die Auswertung der Daten vom 1.1.2007 bis zum 31.12.2011 zeigt, dass 7,6% (14 von 184) der Fallgespräche mit Beteiligung des Patienten durchgeführt wurden. Diese fanden in der Mehrzahl in der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie statt. Hier waren die Patienten in der Lage, ihre eigene Position zum Ausdruck zu bringen, auch wenn in der Regel ein rechtliches Betreuungsverhältnis bestand und der gesetzliche Stellvertreter ebenfalls am Gespräch teilnahm.

Die übrigen ethischen Fallbesprechungen (92,4%; 170 von 184) fanden ohne die Beteiligung des Patienten statt. Die Begründung dafür liegt im medizinisch instabilen Zustand und der damit verbundenen Kommunikationsunfähigkeit der Betroffenen (ein gesetzlicher Vertreter – Eltern minderjähriger Kinder, Vormund, Vorsorgebevollmächtigter oder Betreuer – war in 57,1% (105 von 184) der Gespräche miteinbezogen). Somit war es in diesen Fällen unmöglich, Wünsche und Präferenzen von den Patienten direkt zu erfahren. Deshalb werden unter diesen Bedingungen im EvKB Angehörige oder dem Patienten nahe stehende Personen in den Entscheidungsfindungsprozess in der Regel miteinbezogen, indem ihnen die Teilnahme an diesen Gesprächen grundsätzlich angeboten wird.

Kernpunkte von Fallbesprechungen – Die ethische Rechtfertigung medizinischer Maßnahmen

In ethischen Fallbesprechungen wird häufig die Frage nach der weiteren Gestaltung und Intensität der Behandlung angesprochen. Unsere Daten der Jahre 2007 – 2011 zeigen, dass sie in 78,8% (145 von 184) von zentraler Bedeutung war.

Im Allgemeinen müssen drei Voraussetzungen gegeben sein, damit eine Behandlung ethisch gerechtfertigt ist:

1. Die therapeutische Intervention ist indiziert, also grundsätzlich wirksam zur Behandlung der Erkrankung oder der Symptome. Darüber hinaus sollte sie für den konkreten Patienten im Sinne einer Nutzen-Risikoabwägung angemessen sein.
2. Nach umfassender Aufklärung hat der Patient in die Durchführung der angezeigten Therapie eingewilligt. Nur so kann aus einer Körperverletzung – und nach deutschem Recht zählt dazu auch die Durchführung einer Operation – eine erlaubte Heilbehandlung werden.
3. Die Behandlung wird in einwandfreier Weise nach dem aktuellen Erkenntnisstand durchgeführt.

zu 1.: Indikation

Die Indikationsstellung ist eine ärztliche Aufgabe. Dabei kann die ethische Fallbesprechung einen Rahmen bieten, der eine differenzierte fächerübergreifende Auseinandersetzung unterstützt.

Bei der Abwägung von Nutzen und Risiken für den Patienten kommt der Prognosestellung eine entscheidende Bedeutung zu.² Sie kann häufig nur in der Summe, als Ergebnis einer Gesamtschau, gestellt werden, also unter Einbeziehung aller an der Behandlung beteiligten Disziplinen (wie beispielsweise Intensivmedizin, Chirurgie und Neurologie). Letztlich bleibt dabei fast immer ein veritables Maß an Unsicherheit bestehen, da die Beurteilung auf Wahrscheinlichkeiten und Erfahrungen basiert.

An dieser Stelle können die Beobachtungen und Einschätzungen anderer Berufsgruppen von großer Wichtigkeit sein, die gleichberechtigt im ethischen Fallgespräch eingebracht werden. Hier ist insbesondere die Pflege zu nennen. Zum Beispiel kann ein Patient, der nach einem Schlaganfall nicht mehr sprechen kann, sich gegen die Nahrungsaufnahme wehren, z. B. in dem er die Lippen aufeinander presst. Daneben lässt er aber pflegerische Maßnahmen, wie beispielsweise Intimpflege, zu, die ihm früher zuwider war und die er deshalb nach Möglichkeit abgelehnt hat. Er tut so möglicherweise seinen Willen kund, in dem er sich gegen die Nahrungsaufnahmen entscheidet, aber gepflegt werden möchte. Diese Beobachtung macht die Pflege und kann so Hinweise und Informationen geben, die keine andere Berufsgruppe beisteuern kann.

zu 2.: Einwilligung

Wenn eine Indikation zu bestimmten medizinischen Maßnahmen gestellt worden ist, muss der Patient für sich selbst beurteilen, ob die aufgezeigten Optionen mit den benannten Erfolgsaussichten und Risiken seinen persönlichen Präferenzen entsprechen, um sodann in die vorgeschlagenen Maßnahmen einzuwilligen oder sie abzulehnen.

Wenn ein einwilligungsfähiger Patient nach angemessener Aufklärung eine solche Entscheidung trifft, ist diese bindend, unabhängig davon, ob sie als medizinisch sinnvoll eingestuft wird oder nicht.³ Bei einer solchen Konstellation wird sehr selten ein ethisches Fallgespräch angefordert.

Ist ein Patient nicht-einwilligungsfähig, also nicht in der Lage, aktuell seinen Willen bilden und zum Ausdruck bringen zu können, muss stellvertretend versucht werden, den Patientenwillen zu eruieren.⁴ Zu diesem Zweck stehen verschiedene Quellen bereit:

- a) Liegt eine Patientenverfügung vor, ist sie nach deutscher Gesetzgebung bindend, wenn die in ihr gemachten Vorgaben die aktuelle Situation genau treffen. Häufig ist diese Voraussetzung

jedoch nicht gegeben, sodass die Behandlungsverfügungen analysiert und interpretiert werden müssen. Zum Beispiel kann es sein, dass ein Patient sich in seiner Patientenverfügung gegen eine Beatmung ausgesprochen hatte. Der Wortlaut deckt aber nicht ab, ob eine dauerhafte Maßnahme abgelehnt wird oder ob der verfasste Wille auch eine kurzzeitige Beatmung ausschließt. An dieser Stelle können Angehörige wertvolle Beiträge leisten, insbesondere wenn sie bei der Erstellung der Patientenverfügung anwesend waren oder vor der gegenwärtigen Krise mit dem Patienten über Fragen zu medizinischen Entscheidungen in schwierigen Lebenslagen gesprochen haben. So kann es sein, dass der Patient aus eigener Erfahrung eine Heimbeatmung, wie er sie bei einem Jugendfreund erlebt hat, für sich nicht vorstellen kann. Eine Beatmung mit der Perspektive, dass diese der Entlastung und Stabilisierung seines gesundheitlichen Zustandes dient und nur zeitlich begrenzt zur Überbrückung einer Krise eingesetzt wird, ist aber durch ihn gewünscht.

Bei den 184 Fallgesprächen der Jahre 2007 – 2010 im EvKB lag in 14,1% (26 Fälle) eine Patientenverfügung vor. Nach einer Umfrage der Deutschen Hospizstiftung im Jahr 2005 haben in Deutschland derzeit ca. 14% der Bevölkerung eine Patientenverfügung erstellt. Damit entspricht der Anteil der Patienten mit persönlicher Patientenverfügung, deren weitere Behandlung in einen Fallgespräch reflektiert wurde, ziemlich genau dem Bundesdurchschnitt. Diese Zahlen können ein Hinweis darauf sein, dass die praktische Anwendung von Patientenverfügungen in der Klinik tatsächlich häufig mit Klärungsbedarf verbunden ist.

Angehörige erleben es grundsätzlich als entlastend, wenn sie sich in ihren Aussagen zum Patientenwillen auf eine Patientenverfügung stützen können.⁵

- b) Wenn keine Patientenverfügung vorliegt, soll bei der Entscheidungsfindung nach der deutschen Gesetzgebung der mutmaßliche Patientenwille durch die Befragung von Bezugspersonen ermittelt werden.⁶ Dabei ist es das Ziel herauszufinden, was der Patient in der aktuellen Situation wünschen würde, wenn er sich äußern könnte. Hier sind Berichte von Angehörigen über frühere Äußerungen des Betroffenen eine wichtige Informationsquelle.
- c) Wenn kein verfügbarer Patientenwille vorliegt und kein mutmaßlicher Wille ergründet werden kann, etwa weil die Themen Krankheit, Sterben und Tod in der betreffenden Familie nicht angesprochen wurden, muss sich das Behandlungsteam gemäß dem Grundsatz *in dubio pro vita* für den Lebenserhalt entscheiden.⁷

zu 3.: Durchführung der Therapie

Die Frage, ob eine Behandlung *lege artis* erfolgt, ist selten Gegenstand einer ethischen Fallbesprechung.

Zur Klärung der hier beschriebenen Sachverhalte hat sich im EvKB das eingangs beschriebene strukturierte ethische Fallgespräch etabliert und bewährt. Es dauert durchschnittlich 55 Minuten, wobei der Zeitaufwand in den unterschiedlichen Bereichen variiert. In der Psychiatrischen Klinik beispielsweise sind es im Mittel 78 Minuten.

Das ethische Fallgespräch kann bei Bedarf kurzfristig einberufen werden, wobei die Anregung dazu von jedem Mitarbeiter, dem Patienten, seinem gesetzlichen Vertreter sowie seinen Angehörigen ausgehen kann. Ein zentraler Punkt unserer Methode ist dabei die direkte Beteiligung von Angehörigen.⁸

Ein ausführliches Protokoll wird der Patientenakte beigelegt. So werden Klarheit und Transparenz für Mitarbeiter, die nicht am Fallgespräch teilgenommen haben, geschaffen.

Weitere Angebote sind Ethik-Liaisondienste und die regelmäßige, terminierte Durchführung von Ethikvisiten, vornehmlich auf Intensivstationen. Diese Formen der Ethikberatung finden im EvKB

wegen ihrer organisatorischen Struktur grundsätzlich ohne die Beteiligung von Angehörigen statt.⁹ Sie sind vom ethischen Fallgespräch zu unterscheiden und nicht Gegenstand dieses Beitrags.

Argumente für die Einbeziehung von Angehörigen in das ethische Fallgespräch

1. Informationsgewinn

In dem Bemühen um einen angemessenen und professionellen Entscheidungsfindungsprozess ist also, wie oben dargestellt, ethisch wie rechtlich geboten, dem Selbstbestimmungsrecht eines nicht-einwilligungsfähigen Patienten Geltung zu verschaffen.

Unsere Erfahrung hat gezeigt, dass Angehörige einen wertvollen Beitrag bei der Entscheidungsfindung leisten. Sie bringen Informationen zur Lebensgeschichte des Patienten ein, berichten von seinen Lebenseinstellungen, Erfahrungen, Hoffnungen, Ängsten und Wünschen. Hilfreich sind hier häufig die Darstellungen von schweren Krankheitsfällen in der Familie und der Positionierung des Patienten dazu.

Wenn dies direkt im ethischen Fallgespräch geschieht, beeinflussen die Familienmitglieder die Interaktion und somit den Entscheidungsfindungsprozess unmittelbar, und Nachfragen können sofort gestellt werden.¹⁰ So ist es möglich, dass die Ehefrau des Patienten beispielsweise berichtet, dass ihr Mann große Probleme damit hatte, seine Mutter in einem Pflegeheim zu besuchen und dass er die Pflegebedürftigkeit als sehr belastend und für ihn nur schwer ertragbar empfunden hat.

Die Anwesenheit der Ehefrau bewirkt, dass Missverständnisse medizinischer und ethischer Natur beseitigt werden können und dass die Werte des Patienten gehört und nicht unbeabsichtigt übergangen werden. Die Teilnahme der Angehörigen hat zudem zur Folge, dass Aspekte, die für sie bedeutsam sind, z. B. der Wunsch, den Patienten möglichst zeitnah wieder zu Hause versorgen zu können, direkt von ihnen aus angesprochen wer-

den können. Auf diese Weise werden sie zu Akteuren und verlassen die Rolle der reinen Informationslieferanten.

Alternativ zu der skizzierten Methodik werden von einigen europäischen Beratungsdiensten die Angehörigengespräche zur Ermittlung des Patientenwillens bereits vor dem eigentlichen Fallgespräch durch einzelne Mitglieder des Beratungsteams geführt. Diese Vorgehensweise führt aber dazu, dass die Informationen lediglich durch Dritte weitergegeben werden und so die Gefahr der verfälschten Interpretation besteht und die Möglichkeit der authentischen Partizipation für alle Seiten ungenutzt bleibt.

2. Fürsorglicher Umgang mit emotionalen Belastungen

Die Teilnahme an einem ethischen Fallgespräch ist für Angehörige in der Regel emotional fordernd. Ursächlich dafür ist die Lebenskrise, in der sie und ihr Angehöriger sich befinden, und nicht das Gespräch an sich. Um die im Zusammenhang mit der Teilnahme stehenden Belastungen möglichst gering zu halten, hat sich folgende Vorgehensweise bewährt:

Zunächst sollte die Rolle der Angehörigen bei Gesprächsbeginn geklärt werden. Dabei ist es wichtig herauszustellen, dass die Entscheidungsverantwortung bei den rechtlich verantwortlichen Personen bleibt, d. h. beim behandelnden Arzt und dem gesetzlichen Vertreter des Patienten.¹¹ Außerdem sollen die Familienmitglieder hier als Sprachrohr des Patienten agieren, also übermitteln, was seine Behandlungswünsche wären, nicht jedoch die ihrigen vertreten.

Es ist häufig unvermeidlich, dass emotionale Belastungen während des Fallgesprächs verstärkt hervortreten. Deshalb ist es wichtig, dass Angehörigen im Anschluss an das Gespräch fachkundige Begleitung und Unterstützung angeboten wird. Das kann durch Psychologen, Seelsorger oder andere in helfender Gesprächsführung geschulte Mitarbeiter geschehen, wobei vor dem ethischen

Fallgespräch unabdingbar festzulegen ist, wer diese Funktion übernimmt.

Darüber hinaus ist es hilfreich, den Angehörigen ein Beratungsangebot des Ethikers für die Folgezeit zu machen. So wird deutlich gemacht, dass seine Zuständigkeit nicht mit dem Fallgespräch endet. Dadurch wird den Angehörigen die Möglichkeit für Nachfragen und Reflexion mit größerem zeitlichen Abstand eröffnet.¹²

Wenn den auftretenden Belastungen in der beschriebenen Weise begegnet wird, lassen sie sich unserer Erfahrung nach gut mildern. Eine solche strukturierte und auf die Situation der Angehörigen eingehende Gesprächsgestaltung ist im klinischen Alltag meistens nicht gegeben. Wenn die unvermeidlichen, durch die Lage des Patienten bedingten Belastungen aber in einer von Zeitmangel geprägten Begegnung mit Angehörigen zu Tage treten, ist ein angemessener Umgang mit ihnen kaum möglich. Deshalb plädieren wir auch aus diesem Grund für die Einbeziehung von Angehörigen in das ethische Fallgespräch.¹³ Das Argument, sie zu ihrem eigenen Schutz nicht direkt zu beteiligen, ist nach unserer Auffassung also nicht nur bevorzugend, sondern auch sachlich unzutreffend.

3. Entlastung durch Beteiligung

Angehörige profitieren grundsätzlich von offener und aufrichtiger Kommunikation mit Behandlungsteams.¹⁴ Diese mitgeteilten Erfahrungen, die außerhalb ethischer Fallgespräche gemacht wurden, bestätigen sich auch in unserer Praxis. In den Nachbesprechungen wird uns immer wieder von den Angehörigen berichtet, dass sie im Nachhinein die Teilnahme an einem ethischen Fallgespräch als entlastend erlebt haben. Es sei für sie wertvoll gewesen zu erfahren, in welcher verantwortungsvollen Weise sich alle Beteiligten um den besten Weg für den Patienten bemüht haben. Auch wenn dieser im Laufe der Behandlung verstorben ist, evtl. nach einer Änderung des Therapieziels, seien die jeweils getroffenen Entscheidungen und deren Konsequenzen für sie besser zu akzeptieren und zu tragen.¹⁵

Auf eine systematische Nachuntersuchung dieses Sachverhalts, beispielsweise mittels einer Befragung der an einem Fallgespräch beteiligten Familienmitglieder in zeitlichem Abstand dazu, haben wir aus Respekt vor jenen Angehörigen verzichtet, die keinen weiteren Kontakt mit uns aufnehmen und sich möglicherweise nach überstandener Krise nicht mehr erneut mit der Problematik befassen möchten.

Die Überprüfung der von Experten dargestellten medizinischen Sachverhalte, bezogen auf den konkreten Einzelfall, ist Angehörigen meistens nicht möglich. Aussagen zu Prognose und Therapieoptionen können sie kaum auf der Basis ihres Wissens und ihrer Erfahrungen verifizieren. Jedoch ist Angehörigen aufgrund ihrer Lebenserfahrung die Beurteilung der Vorgehensweise bei der Entscheidungsfindung möglich. Voraussetzung dafür ist selbstverständlich ihre aktive Einbeziehung in das Fallgespräch.

Gründe gegen die Einbeziehung von Angehörigen

Wir befürworten keineswegs die Beteiligung von Angehörigen bei allen Fallgesprächen, was nachfolgend aufzuzeigen ist.

	N	%
Fallgespräche insgesamt	184	100,0
Mit Patientenbeteiligung	14	7,6
Patientenverfügung vorhanden	26	14,1
Mit Beteiligung von Angehörigen		
2007	7 von 14	50,0
2008	13 von 27	48,1
2009	26 von 46	56,5
2010	30 von 49	61,3
2011	17 von 48	35,4
2007 - 2011	93 von 184	50,5

Tab. 1: Patientenbeteiligung, Vorliegen einer Patientenverfügung, Entwicklung der Fallgesprächshäufigkeit und der Angehörigenbeteiligung. Untersuchungszeitraum: 5 Jahre (Januar 2007 bis Dezember 2011)

Die hohe Beteiligung von Familienangehörigen im Vergleich der Jahre 2007 – 2011 (50%, 48,1%, 56,5%, 61,3% und 35,4%) ist wahrscheinlich auf den erlebten Nutzen für das Behandlungsteam zurückzuführen. Unsere Daten zeigen, dass Abteilungen, in denen mindestens drei Mal ein Fallgespräch durchgeführt wurde, auch in den Folgejahren regelmäßig die Ethikberatung anfordern. Als Gründe dafür werden von den Mitarbeitern die Entlastung des Einzelnen und die Entwicklung einer neuen Grundhaltung und Gesprächskultur im Team durch die Ethikberatung genannt. (Das Absinken der Quote von 61,3% im Jahr 2010 auf 35,4% im Folgejahr erklärt sich aus der 2011 gehäuft deutlich verkürzten Vorlaufzeit zwischen der Anforderung eines Fallgesprächs und dessen Durchführung.)

Auf der anderen Seite wurde aber etwa die Hälfte der Fallbesprechungen in den vergangenen Jahren ohne die unmittelbare Einbeziehung von Angehörigen durchgeführt. Dieser Umstand ist größtenteils Ausdruck der folgenden Gründe, die im Einzelfall gegen eine Beteiligung von Familienangehörigen sprechen. Hier sind in erster Linie vier Faktoren zu nennen:

1. Die Angehörigen wünschen keine Teilnahme, was zu akzeptieren ist.¹⁶
2. Das moderierte, multidisziplinäre Gespräch ist bislang in der anfordernden Abteilung nicht etabliert. In diesem Fall kann es ratsam sein, erste Erfahrungen mit der Beratungsmethode innerhalb der Gruppe der Mitarbeiter zu ermöglichen.¹⁷ Wenn Abteilungen beispielsweise erstmals ein ethisches Fallgespräch wünschen, verfahren wir bei Bedarf zweistufig: Nach einem ersten Gespräch im Behandlungsteam folgt dann eine erneute Beratung unter Einbeziehung der Familie.
3. Die Gründe für die Anfrage liegen in einem ungelösten Konflikt zwischen verschiedenen Berufsgruppen mit keinem oder nur geringem Bezug zu einem konkreten Patienten. In diesem Fall wäre eine Einbeziehung der Angehörigen weder der Lösung des Problems dienlich noch

würde daraus ein Nutzen für sie resultieren.

4. Die Mitarbeiter wünschen ausdrücklich die Reflexion einer ethischen Fragestellung innerhalb des Teams, beispielsweise um sich selbst Klarheit in einer unübersichtlichen Behandlungssituation zu verschaffen. Auch in diesen Fällen folgt in der Regel ein zweites Gespräch mit der Beteiligung der Angehörigen.

Fazit

Ethische Fallgespräche dienen der Entscheidungsfindung. Ein Hauptziel ist dabei, die Behandlungswünsche eines nicht-einwilligungsfähigen Patienten zu ergründen, um so sein Selbstbestimmungsrecht zu stützen. Dabei ist es wichtig, dass alle relevanten Perspektiven (die von Patienten, Ärzten, Pflegenden, Seelsorgern und anderen) in angemessener Weise eingeschlossen und berücksichtigt werden.

Fürsprecher des Patienten sind dabei idealerweise seine Angehörige und Vertrauten. Wir befürworten grundsätzlich ihre direkte Beteiligung an den Gesprächen, da sie die Kommunikation zwischen den beteiligten Personen und die Entscheidungsfindung positiv beeinflussen.

Zudem profitieren Angehörige oft von der Partizipation, indem diese Erfahrung ihnen bei der Bewältigung der existentiellen Krise helfen kann.¹⁸

Referenzen

- 1 Steinkamp N., Gordijn B., *Ethical case deliberation on the ward. A comparison of four methods*, Medical Health Care Philos (2003); 6(3): 235-246
- Steinkamp N., Gordijn B., *Ethik in der Klinik – ein Arbeitsbuch*, Luchterhand Neuwied, Köln/ München (2003), S. 217-261
- 2 Richter G., *Greater Patient, Family and Surrogate Involvement in Clinical Ethics Consultation: The Model of Clinical Ethics Liaison Service as a Measure for Preventive Ethics*, HEC Forum (2007); 19(4): 327-340
- 3 Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis, Dtsch Ärztebl PP (2010); 6: 279-284
- Carlet J. et al., *Challenges in End-of-Life Care in the ICU Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care*, Brussels, Belgium, April 2003, Intensive Care Med (2004); 30: 770-784
- 4 Deutscher Bundestag, 3. Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts vom 29.07.2009, Bundesgesetzblatt (2009); Teil I Nr. 48: 2286-2287
- 5 Tilden V. P., Tolle S. W., Nelson C. A., Thompson M., Eggman S. C., *Family Decision Making in Foregoing Life-Extending Treatments*, J Fam Nurs (1999); 5: 426-442
- 6 Deutscher Bundestag, siehe Ref. 4
- 7 Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis, siehe Ref. 3
- 8 Carlet J et al., siehe Ref. 3
Reiter-Theil S., *Balancing the perspectives. The patient's role in clinical ethics consultation*, Med Health Care Philos (2003); 6(3): 247-254
Reiter-Teil S., Metz M., Meyer-Zehnder B., *The Complex Role of Relatives in End-of-Life Decision-Making: An Ethical Analysis*, HEC Forum (2007); 19(4): 341-364
- 9 Richter G., siehe Ref. 2
Kobert K., Pfäfflin M., Reiter-Theil S., *Der klinische Ethikberatungsdienst im Evangelischen Krankenhaus Bielefeld*, Ethik Med (2008); 20: 122-133
Pfäfflin M., Kobert K., Reiter-Theil S., *Evaluating Clinical Ethics Consultation: A European Perspective*, Camb Q Healthc Ethics (2009); 18: 406-419
- 10 Reiter-Teil S., Metz M., Meyer-Zehnder B., siehe Ref. 8
Reust C. E., Mattingly S., *Family Involvement in Medical Decision Making*, Fam Med (1996); 28(1): 39-45
- 11 Jacob D. A., Arbor A., *Family Member's Experiences With Decision Making for Incompetent Patients in the ICU: A Qualitative Study*, Am J Crit Care (1998); 7(1): 30-36
Førde R., Hansen T. W. R., *Involving patients and relatives in a Norwegian clinical ethics committee: what have we learned?*, Clin Ethics (2009); 4: 125-130
- 12 Schneiderman L. J., Gilmer T., Teetzel H. D., Dugan D. O., Goodman-Crews P., Cohn F., *Dissatisfaction with Ethics Consultations: The Anna Karenina Principle*, Camb Q Healthc Ethics (2006); 15: 101-106
Benbassat J., Pilpel D., Tidhar M., *Patient's Preferences for Participation in Clinical Decision Making: A Review of Published Surveys*, Behav Med (1998); 24(2): 81-88
- 13 Kutsogiannis D. J., Peters S., Tranmer J. E., *Decision-making in the ICU: perspectives of the substitute decision-maker*, Intensive Care Med (2003); 29(1): 75-82
Tilden V. P., Tolle S. W., Nelson C. A., Fields J., *Family Decision-Making to Withdraw Life-Sustaining treatment From Hospitalized Patients*, Nurs Res (2001); 50(2): 105-115

- Dowling J, Wang B., *Impact on Family Satisfaction*, Chest (2005); 128(3 Suppl): 76S-80S
- Orr R. D., Morton K. R., deLeon D. M., Fals J. C., *Evaluation of an Ethics Consultation Service: Patient and Family Perspective*, Am J Med (1996); 101: 135-141
- Abbott K. A., Sago J. G., Breen C. M., Abernethy A. P., Tulsky J. A., *Families looking back: One year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support*, Crit care Med (2001); 29: 197-201
- 14 Carlet J et al., siehe Ref. 3
- Reiter-Theil S., siehe Ref. 8
- Kutsogiannis D. J., Peters S., Tranmer J. E., siehe Ref. 13
- McClung J. A., Kamer R. S., DeLuca M., Barber H. J., *Evaluation of a Medical Ethics Consultation Service: Opinions of Patients and Health Care Providers*, Am J Med (1996); 100: 456-460
- 15 Jacob D. A., Arbor A., siehe Ref. 11
- 16 Benbassat J., Pilpel D., Tidhar M., siehe Ref. 12
- Waterworth S., Luker K. A., *Reluctant collaborators: do patients want to be involved in decisions concerning care?*, J Adv Nurs (1990); 15(8): 971-976
- Levinson W., Kao A., Kuby A., Thisted R. A., *Not all Patients Want to Participate in Decision Making*, J Gen Intern Med (2005); 20: 531-535
- 17 Neitzke G., *Patient involvement in clinical ethics services: from access to participation and membership*, Clin Ethics (2009); 4: 146-151
- 18 Jacob D. A., Arbor A., siehe Ref. 11
- Orr R. D., Morton K. R., deLeon D. M., Fals J. C., siehe Ref. 13
- White D. B., Bradock C. H., Berekenyei S., Curtis J. R., *Toward Shared Decision Making at the End of Life in Intensive Care Units*, Arch Intern Med (2007); 167: 461-467
- Lederer M. A., Goode T., Dowling J., *The Critical Care Family Assistance Program*, Chest (2005); 128(3 Suppl): 65S-75S

Kurt Lenz

Therapiebegrenzung

End of Life Decisions in Critically Ill Patients

Zusammenfassung

Unter einer Therapiebegrenzung wird der Vor-enthalt oder Abbruch, bzw. Begrenzung kurativer Maßnahmen verstanden. Primär sollte immer geklärt werden, ob durch die Therapie eine Beherrschung der akuten Erkrankung erreicht werden kann. Sind die Maßnahmen in diesem Sinne wirkungslos, so sind diese nicht (mehr) durchzuführen. Eine Therapie bzw. Diagnostik setzt immer die Zustimmung des Patienten voraus. Ist der Patient nicht mehr fähig, dieses Einverständnis zu erteilen, bzw. besteht keine (rechtlich) verbindliche Patientenverfügung, so muss der mutmaßliche Patientenwille eruiert werden. Diese Entscheidung erfolgt nach einer ausführlichen Diskussion im gesamten Intensivteam und mit den Angehörigen. Therapiebegrenzung bedeutet aber auch, dass alle Maßnahmen ergriffen werden, dem Patienten ein Sterben in Würde und möglichst ohne Qualen durch palliative Maßnahmen zu ermöglichen.

Schlüsselwörter: Therapiebegrenzung, Therapieabbruch, Intensivtherapie am Lebensende

Abstract

Many deaths in the Intensive Care Unit are preceded by a decision to withdraw or withhold life support. To make a decision for therapy requires that life sustaining treatments must be effective in stabilizing and curing the critical illness and the patient is willing to tolerate the burden of intensive care. Decisions often need to be made about the usefulness of life sustaining treatment not only in terms of the probability of survival, but also the quality of life associated with survival. Most critically ill patients do not have the capacity to make decisions.

Rationale for the decision to withdraw or withhold life support should be discussed with family members, the whole ICU team and noted in the medical record. Withdrawal of curative therapies does always mean, that palliative care for treating patient's distress and discomfort comes to the fore.

Keywords: End of Life Decision, Treatment Limitation, Withdrawal, Withhold

Prim. Univ.-Prof. Dr. Kurt Lenz
Interne Abteilung mit Intensivstation
Konventhospital Barmherzige Brüder Linz
Seilerstätte 2, A-4020 Linz
kurt.lenz@bblinz.at

Einleitung

Es ist sittliche Pflicht des Arztes, menschliches Leben zu erhalten. In der Intensivmedizin stehen hierfür die Intensivüberwachung, die Intensivpflege und die Intensivtherapie zur Verfügung. Voraussetzung ist, dass durch diese intensivmedizinischen Maßnahmen menschliches Leben erhalten werden kann. Die immensen Fortschritte in der Intensivmedizin ermöglichten in den letzten 20 Jahren zunehmend, Patienten mit bislang nicht beherrschbaren Krankheitszuständen effektiv zu behandeln. Trotz all dieser Fortschritte sind auch der Intensivmedizin Grenzen gesetzt, d.h. das Ziel der Heilung kann nicht mehr erreicht werden. In dieser Situation muss die kurative Therapie aufgrund der fehlenden Wirkung beendet und durch eine palliative Therapie ersetzt werden. Eine Therapiebegrenzung am Ende des Lebens bedeutet daher eine Begrenzung der kurativen Therapie, die nun durch eine palliative Therapie ersetzt wird. Hat der Sterbeprozess begonnen, besteht die einheitliche Auffassung, dass alle kurativen Therapien zu beenden und durch eine adäquate palliative Therapie mit Schmerzmedikamenten in ausreichendem Maße zu ersetzen sind, um das Leiden zu lindern und den Sterbeprozess nicht zu verlängern.¹ In der neueren Literatur wird daher der bisher übliche Begriff DNR (Do Not Resuscitate) durch den Begriff AND (Allow natural death) ersetzt.

Sehr häufig jedoch ist die Prognose auch bei Patienten mit „ernster Prognose“ nicht klar, so dass die Entscheidung, eine kurative Therapie durch eine palliative Therapie zu ersetzen, häufig sehr schwierig ist. Meist wird hier in Abhängigkeit von den Überlebenschancen primär eine Entscheidung zu einem Therapievorenhalt (z. B. DNAR DoNotAttemptResuscitation-Order, kein Beginn einer extrakorporalen Therapie usw.) gefällt, um erst zu einem späteren Zeitpunkt die kurativen Therapien entweder schrittweise oder abrupt zu beenden und parallel durch eine palliative Therapie zu ersetzen.²

Möglichkeiten (Formen) der Therapiebegrenzung

Dies umfasst den Therapievorenhalt (withhold), das klassische Beispiel stellt hierbei die DNAR Order dar. Der Therapievorenhalt umfasst auf der Normalpflegestation v. a. neben der DNAR Order die Nichtaufnahme in die Intensivstation, auf der Intensivstation neben der DNAR den Nichtbeginn von Maßnahmen wie die einer invasiven Beatmung, einer extrakorporalen Therapie, Vasopressorentherapie, Antibiotika u. ä. Weitere Therapiebegrenzungen umfassen die fehlende Steigerung von Maßnahmen (keine Steigerung der Katecholamintherapie u. ä.), sowie das Absetzen (withdrawal) von Therapien wie Antibiotika, Vasopressoren, extrakorporale Therapien, Beatmung u. ä.

Häufigkeit einer Therapiebegrenzung an der Intensivstation

In einer Studie an 31.417 Patienten die an 37 Intensivstationen in 17 europäischen Ländern durchgeführt worden ist (ETHICUS Studie³), bestand bei 3.086 (72,6%) von 4.248 Patienten, die verstarben, eine Therapielimitierung, d. h. bei 10% aller auf der Intensivstation aufgenommenen Patienten wurde eine Therapiebegrenzung durchgeführt. Es fand sich hierbei in den einzelnen Regionen eine weitgehend gleiche Verteilung bei Therapievorenhalt, während die Therapiebegrenzung in den nördlichen und zentralen Regionen Europas deutlich häufiger durchgeführt worden ist als in den südlichen Regionen. Eine aktive Verkürzung des Sterbeprozesses wurde sehr selten, hier vor allem in den zentralen Regionen durchgeführt.

Folgen der Therapiebegrenzung

In einer kürzlich publizierten Studie aus Belgien wurde gezeigt,⁴ dass etwa die Hälfte der Patienten in der Intensivstation schlussendlich an den Folgen einer Therapiebegrenzung sterben. Andererseits konnte in der Ethikstudie gezeigt werden,

dass etwa 20% der Patienten, bei denen auf der Intensivstation eine oder mehrere Therapien vorenthalten wurden, die akute Erkrankung überlebten.

Entscheidung zur Therapiebegrenzung

Bei der Entscheidung zur Therapiebegrenzung bei einem Intensivpatienten müssen mehrere Fragen beantwortet werden. Primär muss für jede Therapie eine Indikation bestehen. Weitere Voraussetzung ist das Einverständnis des Patienten. Ist der Patient nicht entscheidungsfähig, so muss abgeklärt werden, ob eine Patientenverfügung besteht, wenn ja, ob es sich um eine verbindliche oder um eine beachtliche Verfügung handelt. Bei Nichtvorhandensein einer Patientenverfügung müssen die Patientenwünsche eruiert werden und der natürliche Verlauf der Erkrankung überlegt werden, bzw. ob noch Untersuchungen notwendig sind, um die Prognose besser beurteilen zu können. Spezieller Beachtung bedarf der religiöse Hintergrund.⁵ In einer Studie fand sich ein geringerer Prozentsatz an Therapieabbrüchen bei religiösen Menschen. Bei orthodoxen Juden besteht ein Verbot des Therapieabbruchs aus religiösen Gründen, ein Therapievorenthalten hingegen ist jedoch gestattet.

Folgende Fragen sollten vor einer Entscheidung zur Therapiebegrenzung beantwortet werden (modifiziert nach J. W. Snyder et al.⁶)

- 1. Ist der Patient hirntot?
- 2. Was ist der natürliche Verlauf, das Ausmaß und die Ursache der schweren Erkrankung?
- 3. Was ist die Prognose, brauche ich noch Untersuchungen, um die Prognose exakter zu eruieren?
- 4. Soll eine Behandlung vorenthalten oder abgebrochen werden?
- 5. Welche Behandlung soll abgebrochen bzw. vorenthalten werden?
- 6. Sind die vorgesehenen Maßnahmen physiologisch sinnvoll oder führen diese nur zu einer Verlängerung des „Sterbens“?

- 7. Ist der Patient entscheidungsfähig, bzw. besteht eine Patientenverfügung?
- 8. Was sind die Patientenwünsche?
- 9. Welche Angehörigen wurden involviert?
- 10. Welche anderen Faktoren sollten mitberücksichtigt werden: religiöse, moralische, ethische, rechtliche Probleme? Conflict of interest – Organspender?

Medical futility – quantitative Definition	Medical futility – qualitative Definition
Therapie physiologisch sinnlos	Lebensqualität nicht mehr ausreichend
Wahrscheinlichkeit, dass der Patient von der Therapie profitiert, ist gering	
fehlendes Ansprechen auf einen Therapieversuch über eine gewisse Zeit	

Tab. 1: Gründe für eine Therapiebegrenzung

Patientenwunsch

Die Entscheidung zur Durchführung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen, bzw. deren Vorenthalten oder Beendigung wird durch den betroffenen Patienten nach einer entsprechenden Aufklärung durch seinen Arzt getroffen. Sehr schwierig gestaltet sich dieses Gespräch bei Schwerstkranken. Sollen alle entscheidenden Fragen mit dem Patienten besprochen werden? Diese Frage muss individuell behandelt werden.⁷ So wird man bei Patienten, bei denen alle therapeutischen Maßnahmen bereits ausgeschöpft wurden, keine Reanimation durchführen. In der Regel wird dies dann auch nicht mehr mit dem Patienten diskutiert, da hier schon die Indikation fehlt. Die Schwierigkeit besteht darin, ob Patienten darüber überhaupt sprechen wollen. Aus Untersuchungen in den USA⁸ geht hervor, dass von

	<50a ja	51-70a ja	>71 a ja	<50a nein	51-70a nein	>70a nein
CPR	20 (47%)	36 (59%)	24 (43%)	23 (23%)	25 (41%)	31 (57%)
ICU	21 (49%)	36 (59%)	24 (43%)	22 (51%)	25 (41%)	31 (57%)
Beatmung	20 (47%)	36 (59%)	24 (43%)	23 (53%)	25 (41%)	31 (47%)
Extrakorporale Therapie	20 (47%)	36 (59%)	24 (43%)	23 (53%)	25 (41%)	31 (47%)

Tab. 2: Wunsch, während des stationären Aufenthalts über Vorenhalt oder Beendigung von Therapien im Fall einer akuten Verschlechterung zu sprechen

<50a ja	51-70a ja	>71 a ja	<50a nein	51-70a nein	>70a nein
0 (0%)	5 (8%)	1 (2%)	39 (100%)	61 (92%)	59 (98%)

Tab. 3: War das Gespräch betreffend Therapiebegrenzung belastend?

<50a ja	51-70a ja	>71 a ja	<50a nein	51-70a nein	>70a nein
17 (44%)	30 (46%)	13 (22%)	22 (56%)	36 (54%)	46 (78%)

Tab. 4: Wäre ein Gespräch betreffend Therapiebegrenzung kurz nach der Aufnahme im Krankenhaus für Sie belastend gewesen?

den 77% der Schwerkranken, die die Therapie einer Reanimation nicht besprochen haben, weniger als 50% darüber sprechen wollten. Bei der Frage einer Beatmung hatten dies 12% mit ihrem Arzt besprochen, von den 88% wollten nur mehr 20% dies besprechen. Werden Patienten in einer Akutsituation in ein derartiges Gespräch gedrängt, so könnten sich eventuell daraus negative Folgen mit Zunahme von Angst u. ä. ergeben.⁹ In einer eigenen Untersuchung konnte gezeigt werden, dass Patienten ein Gespräch über Therapieentscheidungen in der Akutphase nicht führen wollen. In einer stabilen Krankheitsphase sind sie jedoch diesem Gespräch gegenüber sehr positiv eingestellt und fühlen sich durch ein derartiges Gespräch nicht belastet (siehe Tabellen 2 bis 4).¹⁰

Dies bedeutet, dass das Problem nur durch eine frühzeitige und ausreichende Information des Patienten und ein vertrauensvolles Gespräch zwischen dem behandelnden Arzt und dem Patienten gelöst werden kann.

Zur frühzeitigen Erfassung von Patientenwünschen betreffend terminaler Situationen sind folgende zwei Punkte wichtig zu beachten:

- Bei der Aufklärung des Patienten über dessen Erkrankung und notwendige diagnostische und therapeutische Maßnahmen sollten auch Fragen des Therapieverzichts und Therapieabbruchs besprochen werden.
- Der Patient sollte während seines Krankenhausaufenthalts in die Gespräche über das weitere Vorgehen eingebunden werden, soweit er dies wünscht und physisch wie psychisch dazu in der Lage ist.

Weiters ist zu bedenken, dass schlechte Kommunikation und mangelnde oder unvollständige Information zu einer Zunahme von Angst und Unsicherheit beim Patienten führen können.

Wichtig ist zu beachten, dass entsprechende Entscheidungen auf Seiten des Arztes einerseits ein hohes Maß an sachlichem Wissen, andererseits aber auch Erfahrung und die Entwicklung spezifischer ärztlicher Tugenden voraussetzen.¹¹

Bei nicht mehr entscheidungsfähigen Patienten wird das weitere Vorgehen vom mutmaßlichen Wunsch des Patienten geleitet. Liegt eine „verbindliche Patientenverfügung“ (entsprechend dem Bundesgesetz 2006/55 über Patientenverfügungen

§4 – §7)¹² vor, ist das weitere Vorgehen festgelegt, d. h. der behandelnde Arzt ist verpflichtet, den in dieser Verfügung sehr klar dargestellten Wunsch des Patienten einzuhalten. Zu beachten ist, dass vom Gesetzgeber in Österreich, sofern nicht anders vereinbart, ein Ablaufdatum von 5 Jahren für diese konkrete auf die Erkrankung bzw. auf mögliche Therapien eingegangene Verfügung vorliegt. Meist können nicht alle Eventualitäten, v. a. wenn es sich um eine Vorausschau über einen größeren Zeitraum und um chronische Behandlungen handelt, berücksichtigt werden.

Unter Umständen möchten jedoch Patienten diese Entscheidungen in den kritischen Phasen nicht so detailliert vorausplanen. So findet sich in einer Befragung von Dialysepatienten, dass von vielen Patienten auch bewusst für derartige Situationen dem behandelnden Arzt ein Freiraum eingeräumt wird, in dem er nach seinem besten Wissen in Abschätzung von Nutzen zu Schaden für den Patienten entscheiden soll.¹³ Hier handelt es sich dann um eine sogenannte beachtliche Patientenverfügung.

Kriterien für die Entscheidungsfindung bei nicht mehr entscheidungsfähigen Patienten

Irreversibilität von Organfunktionen: Besteht bei einem Patienten ein Hirntod, so ist der Therapieabbruch gesetzlich geregelt. Ist ein schwerster irreversibler Hirnschaden zu erwarten (Hirnmassenblutung etc.), sind hier ebenfalls frühzeitig lebensverlängernde Maßnahmen zu beenden. Sehr häufig ist bei Hirnschäden jedoch die Prognose nicht so klar und damit das weitere Vorgehen schwierig. Die Erfahrung des einzelnen Arztes spielt hierbei sicherlich eine Rolle. So konnte in einer Umfrage gezeigt werden, dass der erfahrene Arzt in einer aussichtslosen Situation eher eine Therapie beendet als der unerfahrene.¹⁴ Besteht die Möglichkeit, ein Organversagen durch therapeutische Maßnahmen zu überbrücken, ist das Vorgehen ebenfalls nicht immer sehr einfach zu beurteilen. Einfach ist es bei der Möglichkeit einer langzeiti-

gen Überbrückung, z. B. Hämodialyse beim Nierenversagen; schwieriger beim kardialen Versagen durch Assistensysteme, die nur bei der Möglichkeit einer Transplantation sinnvoll erscheinen, bzw. Leberunterstützungssysteme bei Patientem mit akut auf chronischem Leberversagen. Auch beim Lungenversagen muss die Reversibilität in die Überlegungen miteinbezogen werden.

Fehlende Wirksamkeit der laufenden Therapie bzw. geplanter therapeutischer Maßnahmen: Eine intensivmedizinische Maßnahme ist nur dann sinnvoll, wenn durch diese Therapie eine entsprechende Wirkung erwartet werden kann. Ist dies nicht der Fall, ist diese Therapie physiologisch sinnlos, d. h. sie wird nicht begonnen (Therapievorenhalt) bzw. abgebrochen (Therapieabbruch). Darunter ist auch die weitere Steigerung der Katecholamindosis bei Patienten mit Multiorganversagen und Laktazidose zu verstehen, wenn dadurch zwar der Blutdruck angehoben wird, die Zeichen des Organversagens – der Laktazidose – jedoch weiter zunehmen.¹⁵ Insgesamt muss man sich allerdings im Klaren sein, dass die Entscheidung nicht immer mit einer Entscheidung des Patienten (im Falle einer Entscheidungsfähigkeit) übereinstimmen muss. So konnte in einer französischen Studie gezeigt werden, dass Ärzte und Pflegepersonen sich eher für einen Therapieabbruch bzw. Therapievorenhalt bei fast aussichtslosem Ausgang entscheiden würden, als Patienten, die einen Intensivaufenthalt überstanden haben und Angehörige von Intensivpatienten.¹⁶

Zeitpunkt der Entscheidung

Die Entscheidung zur Therapiebegrenzung wird meist sehr früh, d. h. in den ersten Tagen an der Intensivstation getroffen. In einer Selbstbefragung von Intensivstation-Mitarbeitern wurde bei über 80% der Zeitpunkt als rechtzeitig eingestuft. Die Begrenzung kurativer Therapie geht mit dem Beginn der palliativen Therapie einher, wobei meist die kurative Therapie stufenweise beendet wird, sodass sich eine überlappend zunehmende palliative Therapie ergibt.

Durchführung

Wer soll die Entscheidung treffen? Bei entscheidungsfähigen Patienten ist die Situation gesetzlich geregelt. Bei nicht entscheidungsfähigen Patienten entscheidet der Arzt im Sinne des Patienten – bei Vorliegen einer verbindlichen Patientenverfügung ist dies ebenfalls geregelt, bei allen anderen Situationen entscheidet letztendlich der behandelnde Arzt. Dieser Entscheidung muss eine Diskussion mit allen in die Betreuung des Patienten involvierten Personen (Ärzte, Pflegepersonen, etc.) vorausgehen.

Wem ist die Entscheidung über einen Therapievor-enthalt oder Therapieabbruch zu kommunizieren?

- dem Patienten, sofern er aufnahmefähig ist (muss nicht gleichbedeutend mit einwilligungsfähig sein);
- dem autorisierten Stellvertreter des Patienten (Bevollmächtigten, Sachwalter);
- allen Ärzten und Pflegekräften, die mit der Sorge um den Patienten betraut sind;
- den Angehörigen.

Im klinischen Alltag wird dies allerdings nicht immer so durchgeführt. So meinten in einer französischen Umfrage²⁷ an 133 Intensivstationen, dass Pflegepersonen nur zu 50% (Ansicht der Ärzte) bzw. 27% (Ansicht der Pflegepersonen) in diesen Prozess involviert sind. Diese Entscheidung sollte weiters auch im Einklang mit den Angehörigen erfolgen. In einer kürzlich veröffentlichten Befragung waren über 80% der Meinung, dass Ärzte und Angehörige zusammen diese Entscheidung treffen sollten, falls einmal diese Situation bei ihnen eintreffen sollte. Dieses Vorgehen ist zwar allgemein empfohlen, wird in der Praxis aus verschiedenen Gründen jedoch nicht immer so durchgeführt. Die Einbindung von Angehörigen ist sehr wichtig, allerdings sollte hierbei unbedingt darauf geachtet werden, dass Angehörigen nicht die Verantwortung über die Entscheidung aufgebürdet wird. Zudem ist bekannt, dass die Entscheidungen von Angehörigen nicht unbedingt mit den Wünschen des Patienten im Einklang stehen. Es muss daher hier von Fall zu Fall die Rolle des Angehörigen entschieden wer-

den, v. a. bei sehr akuten Situationen. Bei Patienten etwa, die aus einer relativen Gesundheit heraus eine schwerste Erkrankung erleiden, ist die Gefahr, dass Angehörige mit dieser Situation im Moment nicht fertig werden, groß.¹⁸

Die Begrenzung kurativer Therapie geht mit dem Beginn der palliativen Therapie einher, wobei meist die kurative Therapie stufenweise beendet wird, sodass sich eine überlappend zunehmende palliative Therapie ergibt. Ein Therapievorenthalt erfolgt meist initial in Form einer DNAR Order. Therapiereduktionen oder Beendigung von kurativen Therapien beginnen meist mit der antibiotischen Therapie, danach Kreislauftherapien, extrakorporale Therapien, Beatmung und zuletzt künstliche Ernährung und Flüssigkeitsersatz, wobei keine einheitlichen Konzepte vorliegen und dies in den einzelnen Ländern sehr unterschiedlich gehandhabt wird.

Parallel nimmt aber immer die Intensität der Sedoanalgesie und anderer palliativer Maßnahmen zu. Vor einigen Jahren wurde in einer französischen Studie ein Konzept vorgestellt, das in ähnlicher Weise sehr häufig auch auf anderen Stationen Anwendung findet. Das Intensivteam entscheidet hierbei täglich bei jedem Patienten über eine mögliche Therapiebegrenzung nach einem vierstufigen Protokoll aus:¹⁹

1. Keine Limitierung
2. DNAR, Limitierung der Dopamindosis $\leq 20 \mu\text{g/kg/min}$
3. Aktive Beendigung aller therapeutischer Maßnahmen mit Ausnahme jener, die dem Komfort der Patienten dienen. Beatmung: Fio₂ auf 0.21, PEEP auf 0, Sedierung Ramsay 3 – 4
4. Atemminutenvolumen (AMV) Reduktion auf 5 l/min; Sedierung Ramsay 6; Vorraussetzung alle Mitglieder des Intensivteams und alle Familienmitglieder sind mit dem Vorgehen einverstanden

Dokumentation

Die Entscheidung muss entsprechend doku-

mentiert werden, v. a. um die Information an alle Mitarbeiter jederzeit abrufbar zu machen. Diese Dokumentation sollte die Entscheidungsgrundlagen beinhalten, die betroffenen kurativen Therapien, die involvierten bzw. benachrichtigten Personen sollten angeführt sein und die Entscheidung sollte daraus nachvollziehbar sein. Diese Dokumentation kann entweder in Form eines Freitextes oder in Form eines eigens dafür entwickelten Dokumentationsblattes (siehe Anhang) erfolgen.

Was bedeutet Therapieabbruch?

Therapieabbruch bedeutet nicht Abbruch aller Therapien, sondern Abbruch der kurativen Therapie und Einsetzen bzw. Verstärkung der palliativen Maßnahmen.

Symptomkontrolle auf der Intensivstation: Viele Intensivpatienten sind während ihres Aufenthaltes auf der ICU bewusstlos, daher sind sowohl körperliche als auch psychische Beschwerden nur schwer zu erfassen. Diese sind jedoch sehr häufig. So berichten über 50% ehemaliger Intensivpatienten über Durst, Hunger, Schlafstörungen und Schmerzen während ihres Aufenthaltes auf der Intensivstation. Es ist daher sehr wichtig, mögliche Ursachen für diese Beschwerden zu erkennen, um Gegenmaßnahmen zu ergreifen.²⁰

Eine Gefahr besteht darin, dass die Palliativmedizin in der Intensivmedizin auf die Beherrschung von Beschwerden reduziert wird, bedenkt man, dass eine der zentralen Aufgaben der Palliativmedizin es ist, die Kommunikation zu ermöglichen und Patientenwünsche in den Mittelpunkt der Entscheidungen zu stellen. Die Schwierigkeit in der intensivmedizinischen Praxis besteht darin, dass fast alle Patienten zu schwer krank sind, um an einem Gespräch über ihre Behandlung teilnehmen zu können. Patientenverfügungen sind eine wichtige Hilfe, bislang wurde diese Hilfe jedoch nur sehr selten in Anspruch genommen. Das Gespräch mit Angehörigen ist wichtig, dieses muss jedoch mit großer Sorgfalt geführt werden, es sollten Angehörige nicht das Gefühl bekommen, die Entscheidung

zum Abbruch oder Vorenthalt kurativer Therapien selbst übernehmen zu müssen. Die Kommunikation mit den Angehörigen dient jedoch nicht nur dazu, um mögliche Patientenwünsche besser zu erfahren, sondern auch, um Angehörigen eine Hilfe in der Bewältigung einer meist sehr schwierigen Situation anzubieten. Aus einer Untersuchung aus den USA geht hervor,²¹ dass über 50% der Angehörigen mehr Information, über 20% mehr psychologische Unterstützung für sich im Rahmen der Betreuung des auf der Intensivstation verstorbenen Patienten gewünscht hätten. Dazu gehört die gut verständlich gehaltene Aufklärung über die Erkrankung und den Krankheitsverlauf. Es muss hier auch klar gestellt werden, dass ein Rückzug kurativer Therapien, kein Ende der Therapien beinhaltet, sondern ein Umstieg auf Maßnahmen, die ein Sterben ohne Qualen und in Würde ermöglicht.

Referenzen

- 1 Konsensuspapier der Intensivmedizinischen Gesellschaften Österreichs. Empfehlungen zum Thema Therapiebegrenzung und -beendigung an Intensivstationen, Wien Klin Wochenschr (2004); 116: 763-767, www.intensivmedizin.at
- 2 Carlet J., Thijs L. G., Antonelli M. et al., *Challenges in end of life care in the ICU*, Intensive Care Med (2004); 30: 770-784
Keenan S. P., Busche K. D., Chen L. M. et al., *A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support*, Crit Care Med (1997); 25: 1324-1331
Hall R. I., Rocker G. M., *End-of-life care in the ICU*, Chest (2000); 118: 1424-430
- 3 Sprung C. L., Cohen S. L., Sjøkvist P., Baras M., Bulow H. H. et al., *End of life Practices in European Intensive Care Units. The Ethicus Study*, JAMA (2003); 290: 790-797
Sprung C. L., Woodcock T., Sjøkvist P. et al., *Reason, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: The ETHICUS study*, Intensive Care Med (2009); 34: 271-27
- 4 Gajewska K., Schoer M., DeMarree F., Vincent J. L., *Analysis of terminal events in 109 successive deaths in a Belgian intensive care unit*, Intensive Care Med (2004); 30: 1224-1227
- 5 Curtis J. R., Vincent J. L., *Ethics and end of life care for adults in the intensive care unit*, Lancet (2010); 375: 847-

- 853
 Bülow H. H., Sprung C. L., Baras M. et al., *Are religion and religiosity important to end of life decisions and patient autonomy in the ICU The ETHICATT study*, *Intensive Care Med* (2011); 38: 1126-1133
- 6 Snyder J. W., Swartz M. S., *Deciding to terminate treatment: a practical guide for physicians*, *J Crit Care* (1993); 8: 177-185
 - 7 Manisty C., Wasman J., Waxman J., *Doctors should not discuss resuscitation with terminally ill patients*, *BMJ* (2003); 327: 614-615
 Hsieh H.-F., Shannon S. E., Curtis J. R., *Contradictions and communication strategies during end-of-life decision making in the intensive care unit*, *J Critical Care* (2006); 21: 294-304
 Tonelli M. R., *Waking the dying – must we always attempt to involve critically ill patients in end-of-life decisions?*, *Chest* (2005); 127: 637-642
 - 8 Hofmann J. C., et al., *Patient preferences for communication with physicians about end of life decisions*, *Ann Intern Med* (1997); 127: 1-12
 - 9 Tonelli M. R., siehe Ref. 7
 - 10 Neubauer J., Hofmann-Bichler B., Eigruber M., Wallner J., Lenz K., *Patients preferences for discussion of withholding or withdrawing life sustaining treatment*, *Intensive Care* (2009); Med Suppl. S. 263
 - 11 Schobesberger W., Fries D., Hasibeder W. et al., *Durchführung therapielimitierender Maßnahmen an Intensivmedizinischen Stationen: Therapieabbruch, Therapiereduktion und Therapieverzicht an den Intensivmedizinischen Abteilungen der Universitätsklinik Innsbruck*, *Wien Klin Wochenschr* (1999); 111: 802-809
 - 12 *Bundesgesetz über Patientenverfügungen (Patientenverfügungs-Gesetz – PatVG)*, 8. Mai 2006, BGBl I 2006/55
 - 13 Shgal A., Galbraith A., Chesney M., Schoenfeld P., Charles G., Lo B., *How strictly do dialysis patients want their advance directives followed?*, *JAMA* (1992); 267: 59-63
 - 14 Schobesberger W., Fries D., Hasibeder W. et al., siehe Ref. 11
 - 15 Predergast T. J., Luce J. M., *Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill*, *Am J Resp Crit Care Med* (1997); 155: 15-20
 Wood G. G., Martin E., *Withholding and withdrawing life-sustaining therapy in a Canadian intensive care unit*, *Can J Anaesth* (1995); 42: 186-91
 - 16 Ferrand E., Robert R., Ingran P., Lemaire F., *Withholding and withdrawal of life support in intensive care units in France: a prospective survey*, *Lancet* (2001); 357: 9-14
 - 17 Ferrand E., Lemaire F., Regnier B. et al., *Discrepancies between perception by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions*, *Am J Resp Crit Care Med* (2003); 167: 1310-1315
 - 18 Hsieh H.-F., Shannon S. E., Curtis J. R., siehe Ref. 7
 Sprung C. L., Carmel S., Sjøkvist P. et al., *Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions. The ETHICATT study*, *Intensive Care Med* (2007); 33: 104-110
 - 19 Holzapfel L., Demingon G., Piralla B. et al., *A four-step protocol for limitation of treatment in terminal care. An observational study in 475 intensive care unit patients*, *Intensive Care Med* (2002) 28: 1309-1315
 - 20 Truog R. D., Cist A. F. M., Bracket S. E. et al., *Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The ethics committee of the society of critical care medicine*, *Crit Care Med* (2010); 29: 2332-2348
 - 21 Malacrida R., Bettelini C., Degrate A., Martinez M., Badia F., Piazza J., Vizzardi N., Wullschlegel R., Rapin C., *Reasons for dissatisfaction: A survey of relatives of intensive care patients who died*, *Critical Care Medicine* (1998); 26: 1187-1193

Anhang**Dokumentationsblatt (Beispiel Konventhospital BHB Linz)**

Patient: Datum
(der DNR Order, bzw. Therapieverhalt/begrenzung)

Diagnose:

Patient entscheidungsfähig: ☐ ja ☐ nein ☐ unklar

Gründe eine Wiederbelebung bzw andere das Leben erhaltende Maßnahmen nicht durchzuführen

- ☐ Wunsch des Patienten (Patient entscheidungsfähig)
- ☐ mutmaßlicher Wunsch des Patienten:
 - ☐ Patientenverfügung
 - ☐ Patientenanwalt
 - ☐ Außenanamnese (Äußerungen des Patienten usw):
.....
- ☐ Wiederbelebung nicht erfolgversprechend:
 - ☐ Physiologische Gründe: Reanimation physiologisch nicht sinnvoll. Ein Überleben wäre trotz der Reanimationsmaßnahmen nicht möglich
 - ☐ neurologische Gründe: Bei bestehender Vorschädigung des Gehirnes wäre durch die zusätzliche Hypoxie im Rahmen des Herz-Kreislaufstillstandes eine weitere Hirnschädigung zu erwarten, sodass trotz Reanimation eine weitere für den Patienten nicht mehr akzeptable Hirnschädigung zu erwarten ist
 - ☐ Funktionelle Gründe: Es würde nach der Reanimation zu einer für den Patienten nicht mehr tolerablen Beeinträchtigung der Lebensqualität kommen (z.B. Reanimation bei ALS, terminaler resp. Insuffizienz und damit Respiratorabhängigkeit)
- ☐ Andere Gründe:

Die NICHT Durchführung Leben erhaltender Maßnahmen wurde besprochen

Von: mit dem Patienten ☐ ja ☐ nein
 Mit: ☐ DGKS/DGKP ☐ weiteren Ärzten ☐ Palliativteam
 ☐ Angehörige/Bekannte ☐ Hausarzt ☐ Seelsorger

Inhalt des Gespräches: ☐ Diagnose ☐ Prognose ☐ Lebensqualität ☐ CPR Vorgang
☐ Alternative Maßnahmen ☐ Wirksamkeit einer CPR
☐ Tod ☐ Palliativteam

- ☐ für eine ausreichende palliative Therapie wurde gesorgt

Patient ist entscheidungsfähig; es wurde aber mit ihm nicht über DNR gesprochen, weil

.....

Patient nicht entscheidungsfähig; es wurde mit den Verwandten/Angehörigen nicht gesprochen, weil

Therapievorenthalt

bei Herzstillstand kein Wiederbelebungsversuch	geändert am*:
nur Defibrillation, keine Herzmassagen, keine Intubation	geändert am*:
keine Intubation/Beatmung	geändert am*:
keine (Dosiserhöhung der) Katecholamine	geändert am*:
keine Blutprodukte	geändert am*:
keine Antibiotika	geändert am*:
keine künstliche Ernährung (parenterale)	geändert am*:
keine enterale Sondenernährung	geändert am*:
keine PEG Sonde	geändert am*:
keine i.v. Flüssigkeit	geändert am*:
keine Chemotherapie	geändert am*:
kein Transfer auf Intensiv	geändert am*:
keine Hämofiltration/dialyse	geändert am*:

*Änderungen sind mit Datum und Unterschrift zu versehen

Therapieabbruch

Beatmung Reduktion des Fio2	Datum:
Beatmung - Beendigung mit Sauerstoffinsufflation über Tubus	Datum:
Beatmung mit Extubation	Datum:
Blutprodukte	Datum:
Antibiotika	Datum:
künstliche Ernährung (parenterale)	Datum:
enterale Sondenernährung	Datum:
PEG Sonde	Datum:
i.v. Flüssigkeit	Datum:
Chemotherapie	Datum:
Hämofiltration/dialyse	Datum:
Katecholamine	Datum:

NAME des Arztes:

Unterschrift

Patient entlassen am:

Patient verstorben am:

Anmerkungen:

Alfred Dilch

Therapiezielplanung in der Pädiatrie: „Von DNR-Order zu AND“

Therapy and Care Planning in Pediatrics: "From DNR Orders to AND"

Zusammenfassung

Die raschen Fortschritte der modernen Medizin erwecken große Hoffnungen sowohl beim medizinischen Personal als auch bei betroffenen Patienten und deren Angehörigen. Nichts scheint mehr unmöglich, keine Krankheit unheilbar. Welche Bedeutung haben in solch einer Atmosphäre großer, ja übergroßer Hoffnungen die grundlegenden ethischen Prinzipien ärztlichen Handelns, das Prinzip der Fürsorge, des Nicht-Schaden-Wollens und nicht zuletzt des Respekts vor der Autonomie des Patienten? All jene, die Kinder, die an therapieresistenten, fortschreitenden, mit massiven Beeinträchtigungen einhergehenden Erkrankungen leiden, betreuen, werden immer wieder persönlich und vor allem in Gesprächen mit Eltern mit diesen schwierigen Fragestellungen konfrontiert. In dieser Arbeit wird ein strukturiertes Konzept für eine gemeinsame Entscheidungsfindung des medizinischen Personals mit Eltern zur Erstellung eines bestmöglichen Therapiezielplanes für betroffene Kinder vorgestellt.

Schlüsselwörter: Therapiezielfindung, Therapiezielprotokoll, „Elternverfügungsprotokoll“

Abstract

The rapid advance in modern medicine raises high expectations in medicine staff as in patients and their relatives. Nothing seems to be impossible, respectively no illness incurable. What is the impact in such an atmosphere of high expectations of the essential ethical principles of beneficence and nonmaleficence and last but not least the respect for the autonomy of the patient? Can we accept the finiteness of life, particularly when a child suffers a life-limiting illness? Is the fundamental right for dying in dignity in the era of sophisticated intensive care medicine of limited value? Medicine staff that cares for children suffering an ongoing severe illness with considerable impairment is often confronted with this medicine-ethical questions. In this paper a structured process for creating an individual therapy and care plan in close comprehension with parents will be presented.

Keywords: Shared Decision Making, Therapeutic Goal Finding, Therapy and Care Plan

Dr. Alfred Dilch
Leitender Oberarzt der Neonatologie
und Intensivstation
G. von Preyer'sches Kinderspital
Schränkenberggasse 31, A-1100 Wien
alfred.dilch@wienkav.at

Einleitung

An einem Pädiatrischen Zentrum für Neuro-muskuläre und Neurodegenerative Erkrankungen sowie einem Schwerpunkt für Neurorehabilitation im Kindes- und Jugendalter, wie zum Beispiel im G. von Preyer'schen Kinderspital in Wien, wird ein nicht unbeträchtlicher Anteil von Patienten mit infausten lebenslimitierenden Erkrankungen betreut: Kinder, die bedingt durch ihre Grunderkrankung im fortschreitenden Krankheitsverlauf massive Beeinträchtigungen ihrer motorischen, als auch geistigen Entwicklungsfähigkeit erleiden. Sie stellen durch ihre Multimorbidität, den geringen Anteil an Möglichkeiten, kurativ zu therapieren, und wegen wiederkehrender krisenhafter lebensbedrohlicher Episoden an das gesamte medizinische Betreuungsteam und auch an die Eltern große Anforderungen.

Salus aegroti suprema lex versus Primum nihil nocere

Die bereits im Kindesalter drohende Lebenslimitierung bei fortschreitender Erkrankung und zunehmendem Leiden der betroffenen Kinder macht eine klare Indikationsstellung zu Reanimation und maschineller Lebensverlängerung schwierig.¹ Wenn Aussicht auf Heilung und Besserung besteht, ist die mit intensivtherapeutischen Maßnahmen einhergehende Belastung für den Patienten zweifelsohne in Kauf zu nehmen, ist auch der vorübergehende maschinelle Ersatz versagender Organe klar indiziert. Wenn aber zum Beispiel bei fortschreitender Muskelschwäche ein Atemversagen droht und ein Überleben nur mehr mit Hilfe eines Beatmungsgerätes sichergestellt werden kann, dann reduziert sich die Indikation zur künstlichen Beatmung auf pure Lebensverlängerung, die aber per se kein Therapieziel darstellt, weil sie gleichzeitig auch mit einer Zunahme und Verlängerung von Leiden verbunden ist. Hier kommt es zu einer Pflichten-kollision zwischen der schon im Hippokratischen Eid als oberstes Gebot ärztlichen Ethos formulierten Verpflichtung des Fürsorgeprinzips („Salus

aegroti suprema lex“) und des ihm gleichgestellten Prinzips, dem anvertrauten Patienten unter keinen Umständen schaden zu wollen („Primum nihil nocere“). Die sehr schwierige Indikationsstellung in der Abwägung von Lebensverlängerung und Leidensausmaß ist keine rein medizinische, da sie auch die Frage nach der Interpretation von Lebensqualität und Lebenssinn stellt, also in einem nicht unbeträchtlichen Ausmaß eine weltanschaulich normative Komponente enthält. Die Frage der Indikation eines solchen Eingriffes kann von medizinischer Seite auch nicht autonom gestellt werden, da uns das ärztliche Berufsethos und die medizinisch-rechtlichen Bestimmungen dazu verpflichten, vor jeder Formulierung und Umsetzung eines Therapieziels gewissenhaft und in umfassender Weise den Patientenwillen zu erkunden und zu respektieren. Da wir es in der Pädiatrie zumeist mit nicht einwilligungsfähigen Patienten zu tun haben, sind die seitens des Gesetzes berechtigten Vertreter, die Eltern betroffener Kinder, mit denen Entscheidungen zum Wohle ihrer Kinder getroffen werden müssen.² Rechtliche Unsicherheit, die persönlich große Belastung, die mit Gesprächen mit Eltern über die infauste Erkrankung ihres Kindes verbunden ist, sowie das unsichere Terrain ethisch-moralischer Fragestellungen (vor allem im Kontrast zur hohen medizinisch-wissenschaftlichen Kompetenz) führen oft dazu, dass behandelnde ÄrztInnen die notwendigen Entscheidungsprozesse möglichst lange hinauszögern, dadurch aber unter Umständen durch unkritischen Einsatz lebensverlängernder intensivtherapeutischer Maßnahmen Leiden vermehren, sozusagen „zum Leben zwingen“ und das jedem Menschen zustehende Recht auf ein würdevolles Sterben missachten.

Voluntas aegroti suprema lex – Die Autonomie/ das Selbstbestimmungsrecht des Menschen

Die Intensivmedizin macht es uns nicht leicht, eine empathische Grundhaltung zu unseren Patienten zu pflegen. In der Akutsituation ist es oft

unumgänglich, wenn wir erfolgreich sein wollen, in kürzester Zeit den Patienten Gefäßzugänge und Katheter zu legen, zu intubieren und den Patienten an lebenserhaltende Maschinen zu hängen - ohne auf die Integrität des Körpers zu achten. Aufgrund der komplexen Materie der Intensivmedizin vor allem beim Multiorganversagen ist es zielführend, um den Überblick bei Visiten zu bewahren, den Patienten nach Organsystemen wie Atmung-, Herz-Kreislaufsystem, Gastrointestinal-, Urogenitaltrakt und Nervensystem „abzuhandeln“. Diese funktionell zweifelsohne sehr effektive Methode fördert aber zwischenmenschlich gesehen eine vorwiegend Subjekt-Objekt orientierte Beziehung, die einer empathischen intersubjektiven Arzt-Patienten-Beziehung diametral entgegensteht. Gespräche mit Angehörigen, die nicht nur medizinische Auskunft beinhalten, sondern vor allem den betroffenen Menschen und sein Leben im Blick haben, können uns die Informationen geben, dass wir nicht nur medizinisch korrekt, sondern vor allem den individuellen Lebensumständen gerecht handeln. In der medizinethischen Diskussion wird oft der Terminus der „Unverfügbarkeit“ menschlichen Lebens als Hauptargument gegen jegliche Form eines individuell ausgerichteten „Patienten orientierten“ Therapieregimes („Therapiezielprotokoll“), das in begründeten Fällen auch Therapieverzicht („Allow Natural Death“) beinhaltet, verwendet. Therapeutische Maßnahmen des maschinellen Organersatzes, die drastische Eingriffe in die körperliche Integrität und Lebenssituation des Patienten erfordern, vor allem wenn sie aufgrund der Umstände ohne Einverständnis des Patienten durchgeführt werden müssen, bedeuten allerdings ebenso ein Verfügen über das Leben und die Art des Sterbens eines Menschen. Wir sollten uns, vor allem in der Intensivmedizin, kontinuierlich Gedanken darüber machen, ob das, was wir tun können, auch dem mutmaßlichen Willen des Patienten („Respekt vor Autonomie unserer Patienten“) entspricht. Es ist unsere moralische Verpflichtung, unseren durch die Umstände der Erkrankung und des Alters und

der damit verbundenen persönlichen Beeinträchtigungen „stummen“ Patienten eine Stimme zu geben, auch wenn uns das viel Mühe und Zeit kostet.

Von DNR zu AND – The goal is to add life to the child's years, not simply years to the child's life

Um dem medizinischen Betreuungsteam die Unsicherheit zu nehmen und um eine unter den Umständen möglichst optimale Entscheidungsfindung zu gewährleisten, hat sich ein den infrastrukturellen Bedingungen einer Abteilung angepasstes strukturiertes Vorgehen bewährt. In Bezug auf die Herangehensweise und inhaltliche Ausrichtung solcher Entscheidungsprozesse hat sich im letzten Jahrzehnt ein deutlicher Paradigmenwechsel vollzogen. Stand noch vor einigen Jahren die primäre Überlegung im Vordergrund, auf welche Maßnahmen verzichtet werden sollte (DNR/Do Not Resuscitate-Order, Therapie-Einschränkungsprotokoll etc.), soll nun darauf fokussiert werden, gemeinsam mit den Eltern einen Weg zu finden, dem von infauster fortschreitender Erkrankung betroffenen Patienten ein möglichst leidarmes Leben und ein Sterben in Würde zu ermöglichen (Therapiezielprotokoll, AND/Allow Natural Death). „The goal is to add life to the child's years, not simply years to the child's life.“³ Weiters wurde die strikte Trennung in der Therapieausrichtung zwischen Kurativ- und Palliativtherapie zugunsten eines ganzheitlichen Betreuungskonzeptes aufgegeben,⁴ dieses beinhaltet einen kurativen Anteil („Cure Seeking Care“), einen palliativen Anteil („Comfort Maximizing Care“) und einen lebensverlängernden Anteil („Life Extending Care“). Dieses Konzept ermöglicht es, zu einem adäquaten Zeitpunkt mit Eltern Gespräche über indizierte und nicht indizierte Therapiemaßnahmen zu führen. Betont werden muss, dass jede medizinische Behandlung zu ihrer Rechtfertigung einer ärztlich zu stellenden Indikation sowie der Einwilligung des Patienten bedarf! Wenn Kinder noch keine eigene Wertewelt entwickeln konnten, dürfen und sollen die Eltern

die Entscheidungen für ihr Kind nach ihren eigenen Wertemaßstäben treffen.⁵ Mit zunehmendem Alter der Kinder, zirka ab dem Schulalter, ist auch eine der Entwicklung und den geistigen Möglichkeiten des Kindes gemäße Einbeziehung der betroffenen Patienten in diese Entscheidungsprozesse geboten, ab dem 14. Lebensjahr von Rechts wegen bei Einsichtsfähigkeit des Patienten gefordert. Die Diagnoseeröffnung im Falle einer infausten Erkrankung und das Infragestellen der Sinnhaftigkeit von invasiven diagnostischen und therapeutischen Optionen werden seitens der Eltern oft „mit dem Aufgeben des Patienten“ assoziiert, erfordern daher in der Gesprächsführung große Erfahrung und eine empathische Grundhaltung, die den Eltern vermittelt, dass es das Bestreben des gesamten medizinischen Betreuungsteams ist, die unter den Umständen bestmögliche Betreuung für ihr schwer krankes Kind sicherzustellen. Oft sind mehrere Gespräche nötig, in denen stufenweise gemeinsam ein Therapieplan erstellt und schlussendlich beschlossen wird.

Praktisches Vorgehen

Bevor man mit den Eltern über die weitere Therapiezielplanung spricht, müssen im medizinischen Betreuungsteam folgende Fragen geklärt sein: Ist die Erkrankung des Kindes bekannt und eine größtmöglich sichere Prognosestellung möglich? Inwieweit ist die Grunderkrankung kurativ, inwieweit nur symptomatisch behandelbar? Wie war der bisherige Krankheitsverlauf? In welchem aktuellen Zustand befindet sich das betroffene Kind? Welche Progredienz zeigt der bisherige Krankheitsverlauf? In welchen Zeitabständen und in welcher Frequenz treten kritische Phasen auf? Ist kurz- oder mittelfristig ein Organversagen erwartbar? Bestehen Unsicherheiten vor allem in Bezug auf die Prognose des Kindes, können zusätzliche Untersuchungen (zum Beispiel ein aktuelles Schädel-MRI bei Encephalopathie) indiziert oder die Einholung einer Second Opinion durch eine ExpertIn hilfreich sein.

Therapiezielplanung

Ist eine Prognosestellung möglich, fokussiert die weitere Therapiezielplanung auf die bereits genannten 3 Teilbereiche therapeutischer Optionen:

1. Kurative Komponente, z. B. Antibiotikatherapie, Antikonvulsiva etc.
2. Palliativtherapie/ Comfort Care / Schmerztherapie, Medikamente zur Muskelrelaxierung bei Spastizität, „Wellness“ etc.
3. Lebensverlängerung/ Wahrscheinlichkeit von Reanimation und Substitution (Beatmung, künstl. Ernährung, Dialyse etc.)

Rechtlicher Graubereich – Entscheidung im multidisziplinären Team

Das Hauptkriterium, auf lebensverlängernde Maßnahmen zu verzichten, ist eine äußerst schlechte Prognose, das heißt, dass es unwahrscheinlich ist, dass ein nach allgemeinen Kriterien menschenwürdiges Leben zu erwarten ist. Rechtlich gesehen, befinden wir uns hier in einem „Graubereich“, in dem medizinischen Entscheidungsträgern seitens des Rechts ein Ermessensspielraum zugebilligt wird, der es ihm ermöglicht, in der Pflichten- bzw. Gewissenskonkollision zwischen „Lebenserhaltung“ und „Leidensminderung“ verantwortungsvolle Entscheidungen treffen zu können.⁶ Da es für solche Entscheidungen keine klaren Vorgaben im Sinne von Evidence Based Empfehlungen gibt, sollten diese nur im multidisziplinären Team (Ärzte, Pflegepersonal, Psychologen etc.) unter Einbeziehung und Berücksichtigung der Präferenzen der Eltern, wenn möglich des betroffenen Patienten, beschlossen werden. Wichtig ist es zu betonen, dass keine Mehrheitsentscheidungen getroffen werden dürfen. Alle am Entscheidungsprozess Beteiligten müssen überzeugt sein, dass die getroffene Entscheidung die Beste im Interesse des Patienten ist. Wesentlich ist das stetige Abwägen alternativer Optionen. Im Zweifel gilt der Grundsatz: „Für das Leben“. Eine mögliche Hilfe in der Entscheidungsfindung, ob auch lebensverlängernde Maßnahmen weiter indiziert sind, ist die Überlegung, inwieweit

Phasen des Wohlbefindens, Zeiten von Schmerz und Unwohlsein überwiegen. Die Akzeptanz bzw. das Inkaufnehmen von Leid und Schmerzen erscheint dann ethisch-moralisch gerechtfertigt, wenn Aussicht auf Heilung bzw. zumindest auf längere Phasen des Wohlbefindens bestehen. Bei infausten fortschreitenden Erkrankungen, vor allem wenn sie mit einer massiven Einschränkung bewussten Wahrnehmens verbunden sind, steht die Vermeidung von Schmerz und Leid im Vordergrund, sodass die Indikationsstellung zur Lebensverlängerung durch medizinische Maßnahmen sehr streng gestellt werden muss, da sie mit prolongiertem Leid verbunden ist.

Das Therapiezielprotokoll

Unumgänglich ist die Protokollierung der getroffenen Entscheidung. Das sogenannte Therapiezielprotokoll (siehe Anhang) sollte folgende Inhalte aufweisen: Name und Geburtsdatum des Patienten, die Namen der am Entscheidungsprozess beteiligten medizinischen Fachkräfte, Diagnose & Prognose des Patienten, Therapiezielplan (in Stichworten, gegliedert nach Kurativkomponente, Palliativkomponente und Lebensverlängernder Komponente), das Verhalten in Notfallsituationen, Kontakte (betreuende ÄrztInnen/ KH, ambulantes Palliativteam, Mobile Kinderkrankenpflege, Eltern), Datum, Unterschrift der hauptverantwortlichen Ärzte und der Eltern.

Können oder wollen Eltern eine solche Vereinbarung nicht unterzeichnen, stimmen inhaltlich aber prinzipiell zu, genügt auch ein „Informed Assent“ – ein Vermerk mit Datum, dass die dokumentierte Empfehlung mit den Eltern ausführlich besprochen wurde. Manchmal ist es für betroffene Eltern auch wichtig, dass auf dem Protokoll vermerkt wird, dass die getroffenen Vereinbarungen jederzeit widerrufen bzw. neu besprochen und modifiziert werden können. Zirka alle 6 Monate sollte ein solches Therapiezielprotokoll neu besprochen und anhand des weiteren Krankheitsverlaufes des Kindes auf seine Aktualität überprüft werden. Da

wiederholte Besprechungen eines Therapiezielprotokolls, die ja auch eine aktuelle Prognosestellung beinhalten müssen, von manchen Eltern als sehr belastend empfunden werden, wären anlassbezogene Besprechungen im Rahmen notwendiger stationärer Aufenthalte wegen Krankheitskrisen eine gute Alternative.

„Der Stachel des Zweifels“

Trotz bestmöglicher Bemühungen, für jeden Patienten ein optimales Betreuungskonzept bereitzustellen, ist es immer wieder notwendig, getroffene Entscheidungen zu überdenken, Konzepte zu hinterfragen und vor allem die Bereitschaft zu haben, sich auch Kritik auszusetzen. Diese Einstellung ist nötig, um jeden Patienten in seiner Einzigartigkeit, in seiner Individualität zu sehen und zu respektieren, niemals vorschnell und leichtfertig mit vorgefasster Meinung weitreichende Entscheidungen zu treffen und vor allem um das, was wir können, verantwortungsbewusst im besten Interesse unserer Patienten einzusetzen und nicht einfach, weil wir es können.

Referenzen

- 1 Führer M. et al., *Entscheidungen am Lebensende in der Kinderpalliativmedizin*, Monatsschrift Kinderheilkunde (2009); 157: 18-25
- 2 Jox R. J. et al., *Patientenverfügung und Elternverfügung*, Monatsschrift Kinderheilkunde (2009); 157: 26-32
Putz W., Steldinger B., *Rechtliche Aspekte der Therapiebegrenzung in der Pädiatrie*, Monatsschrift Kinderheilkunde (2009); 157: 33-37
Wallner J., *Sorgsame Gestaltung des Entscheidungsfindungsprozesses in der Neonatologie: Ethische Orientierung*, Geburtsh Neonatol (2009); 213: 147-154
- 3 American Academy of Pediatrics, *Palliative Care for Children. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care*, Pediatrics (2000); 106(2): 351-357
- 4 Feudtner C., *Collaborative Communication in Pediatric Palliative Care: A Foundation for Problem-Solving and Decision-Making*, Pediatric Clin N Am (2007); 54: 583-607
- 5 Jox R. J. et al., siehe Ref. 2
- 6 Wallner J., siehe Ref. 2

Anhang

Beispiel für ein Therapiezielprotokoll

Patient: N. N., geb. am

Konsilium am &

Ort: G. v. Preyer'sches Kinderspital, A-1100 Wien, Kinder-Neuro-Rehabilitationsstation

Teilnehmende:

Eltern:

Dr. – Stationsführende Ärztin der Kinder – Neurorehabilitationsstation

Dr. – Stationsführender Oberarzt der Intensivstation

DGKS – Pflegeschwester der Kinder-Neurorehabilitationsstation

Primarius Univ. Prof. Dr. – Ärztlicher Abteilungsvorstand

Diagnosen:

Schwere peripartale Asphyxie

Posthypoxisch-ischämische Enzephalopathie mit therapieresistenten Krampfanfällen

Mikrocephalie, Hirnatrophie

Bisheriger Verlauf:

Geburt im KH, bis kurz vor der Geburt kein Hinweis für intrauterine Probleme (CTG unauffällig), dann protrahierter Geburtsfortschritt bei Schulterdystokie, postpartal leblos mit bradykarder Herzaktion, es wird zunächst Masken-beatmet und schließlich intubiert, nach vor Ort – Stabilisierung problemloser Intensivtransport des beatmeten Kindes an die zuständige Neonatologie. Am zweiten stationären Tag Transferierung bei zunehmender Kreislaufinstabilität und hohem Katecholaminbedarf an ein Perinatal – Zentrum.

Am MRI des Schädels: ausgeprägte posthypoxische cerebrale Schädigung

Klinik: Tonisch klonische Krampfanfälle/antikonvulsive Therapie, im weiteren Verlauf Strecktendenzen der UE, Beugetendenz der OE, kein Saug-, Schluck oder Hustenreflex, fehlendes KU-Wachstum

Prognosestellung lt Zentrum: sehr hohe Wahrscheinlichkeit für Bewegungsstörung (keine willkürlichen Bewegungen möglich), keine ausreichende Schluckfunktion, ausgeprägte geistige Beeinträchtigung

Am im Alter von 8 Wochen Übernahme an unsere Kinder- Neurorehabilitationsstation

Relevante Befunde/aktuelle Klinik:

Respiratorische Situation: immer wieder Schleimprobleme, bronchospastisch, rez. tiefe SaO₂-Abfälle

Gastrointestinale Situation: Ausgeprägte Refluxproblematik mit Rückfluss der Nahrung bis in den Rachenraum – es besteht jederzeit Aspirationsgefahr

Neurologische Situation: generalisiert stark erhöhter Muskeltonus, keine Schluck-, Saug-, Hustfunktion, sowie gehäufte therapieresistente Krampfanfälle

In der letzten Schädelultraschalluntersuchung am zeigt sich neben den schon in der MRT gesehenen Schädigungen eine ausgeprägte Erweiterung der inneren Liquorräume und der Cisterna magna – sonographischer Hinweis auf globale cerebrale Atrophie.

Aktuelle Einschätzung der Prognose

(durch die stationsführende ÄrztIn der Neuro-Rehabilitations.-Station und dem Ärztlichen Abteilungsvorstand):

Es ist wahrscheinlich, dass N an einer schweren Cerebralparese leiden wird, d.h. keine willkürliche Motorik entwickeln kann (evtl. Sitzen mit Hilfe, kein eigenständiges Stehen oder Gehen, kein Greifen) und ausgeprägt geistig retardiert sein wird.

Es ist unwahrscheinlich, dass N eine Sprache entwickeln kann, die Kommunikation wird nur auf basaler Ebene (durch Hautkontakt und Interpretation durch enge Betreuungspersonen, insbesondere der Eltern) möglich sein.

Auf Grund der bisherigen EEG-Kontrollen ist eine weitere antiepileptische Therapie notwendig, wobei angemerkt werden muss, dass die derzeitige Einstellung nicht suffizient ist.

Es ist wahrscheinlich, dass N nur über eine Sonde ernährt werden kann – vielleicht kann er zumindest teilweise Breie selbst schlucken, aber mit hoher Wahrscheinlichkeit keine flüssige Nahrung.

Einschätzung der Eltern der aktuellen Situation:

Die Eltern haben den Eindruck, dass sich ihr Kind beim Atmen sehr plagt, in erster Linie weil es seinen Schleim nicht schlucken und auch nicht abhusten kann.

Ihr Kind ist oft über lange Zeit ausgeprägt unruhig und die Eltern haben in diesen Phasen den Eindruck, dass es sehr leidet.

Therapiezielfindung:

Von ärztlicher Seite wird folgendes therapeutisches Procedere vorgeschlagen:

Kurativ- und Palliativmaßnahmen:

Bei Bedarf O₂-Gabe (evtl. über O₂-Brille)

Inhalationen zur Lösung des Bronchospasmus und besseren Sekretmobilisation

Antibiotika nur nach Rücksprache mit den Eltern!

Bei Bedarf großzügige Verabreichung von Schmerz- und Atemnot – lindernden Medikamenten

Intensive physio- und ergotherapeutische Betreuung im Sinne einer basalen Stimulation

Logopädische Betreuung im Sinne eines Schlucktrainings.

Allow Natural Death:

Verzicht auf

- protrahierte Reanimationsmaßnahmen
- invasive (Intubation) und maschinelle lebensverlängernde Maßnahmen (Beatmung)
- auf die Gabe von kreislaufstützenden Medikamenten (Katecholamine)
- auf invasive Eingriffe in der Akutsituation, wie z. B. ein zentraler Venenkatheter
- auf Atemhilfe mit NCPAP oder Baby Flow
- auf Maskenbeatmung bei respiratorischer Insuffizienz

Die Eltern stimmen den vorgeschlagenen Maßnahmen zu. Sie wollen ihrem Kind die Schmerzen und das Unwohlsein, das mit mechanischen lebensverlängernden Maßnahmen verbunden ist, ersparen. Ihr Kind soll auch die Möglichkeit erhalten, „gehen“ zu dürfen. Auf jeden Fall wollen die Eltern, dass in ausreichender Weise Unwohlsein, Schmerzen und Atemnot behandelt werden, auch wenn damit eine eventuelle Lebensverkürzung verbunden sein sollte. Bei einer drastischen Verschlechterung wollen die Eltern zu jeder Tages- und Nachtzeit telefonisch informiert werden.

Mobil - Tel Nr der Eltern:

Unterschrift der Eltern:

Unterschrift der ÄrztInnen:

Dr. OA Dr.

Prim Univ. Prof. Dr.

Unterschrift der am Konsilium teilnehmenden Pflegeschwestern

DGKS

Kontakte im Notfall:

G. von Preyer'sches Kinderspital, Tel: ...

Mobiles Palliativteam, Tel:

Mobile Kinderkrankenpflege, Tel:

Protokoll verfasst von am ...

SOZIALE SICHERHEIT

DIE FACHZEITSCHRIFT DER
ÖSTERREICHISCHEN SOZIALVERSICHERUNG!



Gegründet im Jahr 1948, bietet die SOZIALE SICHERHEIT stets aktuelle Informationen über die österreichische und internationale Gesundheits- und Sozialpolitik sowie Informationen und Kommentare zu gesetzlichen Neuerungen im Sozialrecht. Die Zeitschrift erscheint elf Mal im Jahr.

Sie möchten die SOZIALE SICHERHEIT kennenlernen?
Fordern Sie einfach ein kostenloses Probeexemplar im Hauptverband
der österreichischen Sozialversicherungsträger an!
Unter der Tel.-Nr. (1) 711 32-1120 oder unter presse@hvb.sozvers.at

Weitere aktuelle Infos unter: www.hauptverband.at/sosi_online



Walter Michael Strobl

Verbesserung der Lebensqualität bei schwerstbehinderten Patienten

Improving Quality of Life in Severely Handicapped Patients

Zusammenfassung

Zahlreiche Nerven- und Muskelerkrankungen können medizinisch nicht ausreichend kurativ behandelt werden und führen aufgrund einer Schädigung mehrerer Organsysteme zu einer schweren Mehrfachbehinderung des betroffenen Kindes oder Erwachsenen.

Aufgabe der medizinisch-pflegerischen Betreuung ist in diesen Fällen eine bestmögliche Lebensqualität mit Schmerzfreiheit, Kommunikationsfähigkeit, Selbständigkeit und Mobilität zu erreichen. Um bei allen klinischen Entscheidungen dem Patientenwillen gerecht zu werden, müssen besonders auch psychische und soziale Faktoren eine wesentliche Rolle spielen. Nur die gemeinsame Betreuung im multiprofessionellen Team bietet die Voraussetzung für dieses differenzierte Vorgehen. Auf dieser Basis können Kriterien für die Indikation und den Ausschluss konservativer und operativer Behandlungsschritte bei schwerstbehinderten Menschen entwickelt werden.

Schlüsselwörter: Mehrfachbehinderung, Lebensqualität, Patientenwille, klinische Entscheidungsfindung

Abstract

Disorders of nerves and muscles affecting motor, sensor, and cognitive function that cannot be cured are likely to develop severe disability in children and adults.

Caring for these patients means to improve quality of life by absence of pain, ability to communicate, autonomy, and activities of daily life. Over the past decades therapeutic, orthotic and surgical options have increased like expectations of our society concerning fitness, participation and mobility.

In order to respect a patient's will in clinical decision making processes psychologic and social factors have to be considered. Multiprofessional care may be a prerequisite for reaching that goal.

Thus criterias for indication and contraindication of conservative and surgical treatment measures may be developed.

Keywords: Severe Handicap, Quality of Life, Patient's Will, Clinical Decision

Dr. Walter Michael Strobl, MBA Health Care Management
Leiter der Neuroorthopädie, Abteilung für Orthopädie des Kindes- und Jugendalters
Orthopädisches Spital Speising
Speisinger Straße 109, A-1130 Wien
walter.strobl@oss.at

Wie kann Lebensqualität bei schwerstbehinderten Menschen gemessen werden?

Die Definition, Messung und Verbesserung der Lebensqualität schwerstbehinderter Menschen führt seit einigen Jahren zu einem regen wissenschaftlichen Diskurs. In internationalen Studien kann einerseits kein Unterschied zwischen der subjektiv von den betroffenen Kindern selbst beurteilten Lebensqualität behinderter und nicht-behinderter Kinder gefunden werden. Andererseits zeigen Befragungen betroffener Eltern und Betreuer, besonders bei Schmerzen des Bewegungsapparates eine signifikant reduzierte Lebensqualität.

Um an dieser Diskussion qualifiziert teilnehmen zu können, müssen zunächst einige Begriffe geklärt und Grundlagen erklärt werden.

Der Begriff „*Quality Of Life*“ wurde von Arthur Cecil Pigou in den 1920er Jahre erstmals verwendet, der deutsche Terminus „*Lebensqualität*“ hat seit den 1980er Jahren Eingang in die medizinische Fachliteratur gefunden. Die World Health Organization (WHO) definierte 1993 „Lebensqualität als die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.“

Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, das nicht direkt erfasst, sondern nur in seinen Teilbereichen über *Indikatoren* abgebildet werden kann. Der objektivistische Ansatz erkennt in Lebensqualität identifizierbare Grundbedürfnisse, deren Befriedigung das Wohlbefinden bestimmt. Die beobachtbaren Lebensverhältnisse können somit nach wissenschaftlichen Standards bewertet werden. Beim subjektivistischen Ansatz bedürfen immaterielle Werte wie Glück, Zufriedenheit und Ängste einer subjektiven Befragung (Glücksindikatoren).

Der Begriff „*schwerstbehindert*“ bedeutet, dass eine ausgeprägte, dauerhafte Beeinträchtigung wichtiger Organfunktionen und persönlicher Fähigkeiten im Sinne einer Mehrfachbehinderung

auf mehreren Ebenen besteht:

- emotionale
- kognitive
- körperliche
- soziale und
- kommunikative Fähigkeiten

Diese multiplen Beeinträchtigungen entwickeln sich bei zahlreichen *Nerven- und Muskelerkrankungen*, da deren Organsysteme medizinisch noch nicht vollständig ersetzt werden können und bei Fortbestehen der motorischen, sensorischen und kognitiven Störungen irreversible sekundäre Veränderungen entstehen. Zu den häufigsten neuromuskulären Erkrankungen des Kindes- und Erwachsenenalters, die zu schwerster Behinderung führen können, zählen die folgenden:

- Gehirnentwicklungsstörungen
- Gefäßbedingte Hirnschäden
- Traumatische & infektiöse Hirnschäden
- ZNS-Tumore
- Degenerative Hirnerkrankungen
- Traumatische & kongenitale Querschnittsläsionen
- Degenerative spinale Erkrankungen
- Erkrankungen der Vorderhornzellen & des RM
- Spinale Muskelatrophien
- Toxische & hereditäre Neuropathie
- Progrediente Muskelerkrankungen
- Kongenitale Myopathien
- Myasthenie, Myotonien

Im alltäglichen Sprachgebrauch ist der Begriff „*Behinderung*“ nicht missverständlich. Pfäfflin & Pöld-Krämer² weisen jedoch auf die große Varianz und gesellschaftliche Abhängigkeit der Definition einer „Normabweichung“ hin. „*Behinderung*“ weist auf eine Abweichung von einem für das Lebensalter „typischen Zustand“ körperlicher, geistiger und seelischer Art. Die Gruppe der Behinderten ist daher keine homogene Gruppe. Wer zur Gruppe der Behinderten gezählt werden soll und wer nicht, wäre vom Kontext gesellschaftlicher Normvorstellungen, von Zuschreibungen, Möglichkeiten der Hilfesysteme, diagnostischen Entwicklungen,

vom Gesetzgeber und von Personen, die Definitionen vorgeben, abhängig.

Die WHO definiert Behinderung auf den drei Ebenen der Erkrankung, der Funktionsstörung und der sozialen Beeinträchtigung:

- *Impairment*: Aufgrund einer Erkrankung, angeborenen Schädigung oder eines Unfalls als Ursache entsteht ein dauerhafter gesundheitlicher Schaden.
- *Disability*: Der Schaden führt zu einer funktionalen Beeinträchtigung der Fähigkeiten und Aktivitäten des Betroffenen.
- *Handicap*: Die soziale Beeinträchtigung ist Folge des Schadens und äußert sich in persönlichen, familiären und gesellschaftlichen Konsequenzen.

Gesellschaftliche Entwicklungen führten in den vergangenen Jahrzehnten zu einer Aufwertung des Begriffes Leistungsfähigkeit und „Fitness“ und damit der Erwartungen an das Individuum in Hinblick auf seine persönliche Leistung, soziale Teilhabe und Mobilität. Auf den Betroffenen, aber auch auf Betreuern und Eltern schwerst mehrfachbehinderter Menschen lastet in unserer Gesellschaft ein enormer physischer, psychischer und finanzieller *Leistungsdruck*. Rosenbrock weist in diesem Zusammenhang darauf hin, dass „gegenwärtig eine Sichtweise zunimmt, in der tendenziell jeder seines Glückes Schmied und also auch verantwortlich für sein Unglück ist. Solche Ideologien sind kaum förderlich für Konzepte der kollektiven Artikulation von gesellschaftlich bedingten Gesundheitsproblemen und der politischen Mobilisierung zur Durchsetzung von Veränderungsstrategien, die auf die Verminderung der sozialen Ungleichheit vor Krankheit und Tod abzielen.“³

Dass es besser wäre *nicht zu fragen*, „Wer ist behindert?“, sondern „Wer wird behindert?“, entspricht auch der Definition der Disability Studies (DS): Erst physikalische und soziale Barrieren in Verbindung mit Eigenschaften einer Person führen zu einer dauerhaften und gravierenden Beeinträchtigung der gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Teilhabe.

„Nicht-Behinderung“ ist wie Gesundheit nicht die Abwesenheit von Störungen, sondern die Kraft, mit ihnen zu leben. Jedes Leben, auch das kranke und behinderte, ist kostbar. Menschlich ist eine Medizin, die mit diesen Grenzerfahrungen umzugehen weiß (Körtner⁴) und Behinderten eine breite Unterstützung zur Selbsthilfe bietet.

Um die Lebensqualität bei Kindern und Erwachsenen mit Behinderung zu messen, wurden unterschiedliche *Fragebögen als Messinstrumente* entwickelt und validiert. Folgende werden seither in internationalen Studien regelmäßig eingesetzt:

- Beim *Child Health Questionnaire (CHQ)* handelt es sich um eine validierte Auswertung physischer und psychosozialer Faktoren bei Kindern über fünf Jahren, die bei Kindern mit schwerer Behinderung nur geringe Veränderungen zeigte.
- Der *Pediatric Quality of Life Inventory* ermöglicht eine validierte krankheitsspezifische Auswertung, der jedoch keine Module für das bei Schwerstbehinderten häufige Krankheitsbild der Cerebralparese enthält.
- Mittels des *Pediatric Eval. of Disability Inventory (PEDI)* ist eine validierte Auswertung für Kinder mit Behinderungen bis sieben Jahre in Hinblick auf Körperpflege, Mobilität, soziale Integration möglich, enthält jedoch keine Fragen bezüglich Schmerzen und allgemeinem Gesundheitszustand.
- Der häufig verwendete *Daily Life Activities (DLA)*-Score misst verschiedene Kategorien von Alltags-Tätigkeiten.
- *Life Habits* ermöglicht die Evaluation sozialer Teilhabe.
- *General Self Efficacy Scale GSES-12* misst Selbstbestimmung.
- Für die Messung der Lebensqualität bei spezifischen Erkrankungen wurde der Begriff „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“ oder *Health Related Quality of Life (HRQoL)* geprägt. Der *SF-36 Health Survey* ermöglicht die Erfassung krankheitsspezifischer bzw. gesundheitsbezogener Lebensqualität.

Interessant sind die *Ergebnisse der bisherigen Studien* bei Menschen mit Behinderungen. In einer direkten Befragung zur Lebensqualität von Kindern mit und ohne Cerebralparese (CP) konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen festgestellt werden. Innerhalb der CP-Gruppe korrelierten funktionelle Fähigkeiten nicht mit der Lebensqualität (Vinson⁵).

Eltern behinderter Kinder werten die Lebensqualität ihrer Kinder deutlich niedriger als die nicht-behinderter Kinder. Ihre Wertung korreliert mit ihrem psychischen Stress, sodass für zukünftige Messungen empfohlen wird, den psychischen Status zu erfragen (Davis⁶).

Ähnliche Ergebnisse werden in einer aktuellen Studie berichtet (Ramstad⁷). Selbstbewerteter mentaler Status und HRQoL wurden von den Patienten besser eingestuft als von den Müttern. Rezidivierende Schmerzen des Bewegungsapparates korrelierten mit psychischen Problemen und reduziertem HRQoL, allerdings nicht in der Elterngruppe.

Anders liegen die Studienergebnisse im Erwachsenenalter: Eine signifikante Anzahl Erwachsener mit Cerebralparese gibt Schwierigkeiten bei der sozialen Teilhabe und einen niedrigen HRQoL für körperliche Funktionen an (Van der Slot⁸).

Im Rahmen einer umfassenden Studie aus Norwegen (Jahnsen⁹) wurden erwachsene Cerebralparese-Patienten mit durchschnittlichem Alter von 35a (18-72a) und ihre Betreuer befragt. Sie gaben in dieser subjektiven Selbsteinschätzung – obwohl in der überwiegenden Zahl leicht bis schwer, nur 15% schwerstbehindert – als Einschränkung ihrer Lebensqualität doppelt so häufig chronische Schmerzen und dreimal so häufig chronische Ermüdbarkeit gegenüber einer nicht-behinderten Kontrollgruppe an.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass erste Erfahrungen mit der Messung der Lebensqualität bei Kindern und Erwachsenen mit Behinderung vorliegen. Die Ergebnisse dieser Lebensqualität-Messungen geben Hinweise für die

wichtigsten Ziele, die für die Verbesserung der Lebensqualität definiert werden sollen:

- Schmerzfreiheit, vor allem des Bewegungsapparates
- Soziale Teilhabe/Partizipation durch Kommunikation und Aufbau von Beziehungen
- Autonomie/Selbstbestimmung und Selbstständigkeit
- Mobilität

Ist eine Verbesserung der Lebensqualität bei schwerstbehinderten Patienten überhaupt möglich?

Um diese Frage zu beantworten, muss geklärt werden, was „Verbesserung der Lebensqualität“ bedeutet, welche medizinisch-pflegerischen Möglichkeiten zur Verfügung stehen und wie das Ergebnis beurteilt werden kann.

„Behinderte“ Menschen sind primär nicht krank, bedürfen jedoch meist einer Prävention und sehr häufig auch Behandlung oder Rehabilitation von Störungen ihres Bewegungsapparates. Die Akzeptanz von körperlicher Unvollkommenheit sollte in der medizinischen Betreuung eine Grundhaltung sein, die in einer Zeit des Gesundheits- und Perfektionswahns allerdings nicht üblich ist (Körtner¹⁰).

Aus diesem Grund hat sich in den vergangenen Jahrzehnten innerhalb der Medizin und innerhalb der Orthopädie („O-r-t-h-o-p-ä-d-i-e – Majestät, das ist die Kunst, Krumme gerade und Lahme gehend zu machen“, erklärte Adolf Lorenz, Mitbegründer des Fachgebietes, 1897 Kaiser Franz-Josef in Wien) das Spezialgebiet der „Neuroorthopädie“ entwickelt. Sie beschäftigt sich mit der orthopädischen Behandlung von Menschen mit Gehirn-, Rückenmarks-, Nerven- und Muskel-Erkrankungen. Im weiteren Sinn umfasst ihre Definition in den Lehrzielkatalogen zu den deutschsprachigen Facharztprüfungen alle Erkrankungen und Schädigungen des zentralen und peripheren Nervensystems. Die Kernaufgaben der Neuroorthopädie sind die Diagnostik, Analyse, Behandlung und Rehabilitation der Auswirkungen neurologisch und

muskulär bedingter Haltungs-, Gang-, Greif- und Bewegungsstörungen auf den Bewegungsapparat. Da eine kausale Behandlung des Nervengewebes in den meisten Fällen nicht möglich ist, besteht ihr Behandlungsziel in der Verbesserung der Lebensqualität.

„Neuroorthopädie“ kann somit in der Erfüllung dieser Kernaufgabe durch eine sehr *spezifische Behandlungsphilosophie und -strategie* definiert werden. Es handelt sich um ein Spezialgebiet, in dem ein gemeinsames Verständnis von Wert und Qualität des Lebens mit Behinderung sowie interdisziplinäres Denken und multiprofessionelle Zusammenarbeit in einem gut funktionierenden Netzwerk Voraussetzung sind für eine menschlich und fachlich hochwertige medizinische Arbeit. Der Pionier der Körperbehindertenfürsorge Konrad Biesalski erkannte dies bereits zu Beginn des 20. Jahrhunderts (Murri¹¹ und Stotz¹²).

Das Zusammenspiel des aktiven und passiven Bewegungsapparats ist ein hervorragendes Beispiel für ein komplexes biologisches System. Neuroorthopädische Probleme bedürfen daher einer *systemischen Diagnostik und Therapie*. Durch den Einfluss und die Synthese funktionell anatomischer, biomechanischer, neurophysiologischer, entwicklungsbiologischer, psychischer und sozialer Grundprinzipien stellen sie bei jedem einzelnen Patienten eine interessante neue Herausforderung dar.

Neuroorthopädische Diagnostik und Therapie müssen im kulturellen, regionalen und historischen Kontext sehr heterogen betrachtet werden. Sie sind abhängig von *Epidemiologie und Wandel der neurologischen Krankheitsbilder*. In den Staaten der Europäischen Union sind Infektionen des Nervensystems wie Poliomyelitis heute von Erkrankungen durch degenerative Veränderungen des Nervensystems und nach erfolgreichen intensivmedizinischen Interventionen rund um die Geburt und bei Unfällen verdrängt worden (vgl. Strobl¹³).

Je nach *Kultur, Philosophie und Religion* reichen

Reaktionen der Gesellschaft auf Menschen mit Bewegungsbehinderung von Integration, besonderer Betreuung und wundertätiger Heilung bis zur Ausgrenzung als Inbegriff alles Bösen, Vernichtung und der heute im Zuge ökonomischer und biotechnologischer Diskussionen wieder gewagten Definition sogenannten „unwerten Lebens“. Neuroorthopäden sind auch aufgefordert, im gesellschaftspolitischen Diskurs ethisch klare Positionen zu vertreten und fehlende Ressourcen einzufordern.

Im deutschen Sprachraum leben heute rund 70.000 Kinder mit einer schweren Form einer Cerebralparese und etwa 150.000 Menschen mit einer Hemiparese nach einem cerebralen Insult. Je nach der Lokalisation und dem Schweregrad der Schädigung des Gehirns liegen verschieden ausgeprägte Formen von Bewegungs-, Wahrnehmungs- und Lernstörungen vor. Die primäre neurogene Schädigung ist nicht heilbar, aber sowohl von der Förderung und Rehabilitation der neurobiologisch formbaren Sensomotorik als auch von der Vorbeugung und Behandlung zusätzlich auftretender Probleme, wie Bewegungseinschränkung, -mangel und einseitiger Belastung, hängen das *Erreichen einer ausreichenden Mobilität und Selbständigkeit* und das Selbstbewusstsein des Patienten ab. Entsprechend leben Patienten entweder nur mit leichten Gang-, Haltungs-, Sprach- oder Greifstörungen oder bedürfen einer intensiven pflegerischen Betreuung.

Eine Vielzahl therapeutischer Verfahren ermöglicht heute eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität, sowohl der betroffenen schwerstbehinderten als auch der betreuenden Personen: Medikamente, Therapien, Hilfsmittel und Operationen.

1. Der therapeutische Effekt von bestimmten *Orthesen, orthopädischen Schuhen und orthopädischen Hilfsmitteln, wie Geh-, Steh-, Sitz- und Lagerungshilfen* auf Bewegungsstörungen, kann sowohl qualitativ als auch quantitativ gemessen werden. Eine Tonusregulierung, beispielsweise Reduktion der Spastik oder Stabilisierung bei Muskelschwäche, mit Schmerzfreiheit und

einem Ausgleich funktioneller Defizite im Alltag kann damit während der Verwendungszeit kurz- und langfristig erreicht werden.

2. Der Effekt einer *Bewegungs- und Kräftigungstherapie*, die blockweise oder im Rahmen von Rehabilitationsaufenthalten auf neurophysiologischer Grundlage durchgeführt wird, ist nachweisbar. Kurzfristige signifikante Funktionsverbesserungen für den Alltag können erzielt und die Patienten längerfristig motiviert werden, ihren Bewegungsmangel zumindest teilweise auszugleichen.
3. *Physikalische* Therapieverfahren wie Massagen, Wärmeanwendungen, Mobilisationen und manuelle Therapien führen über eine Reduktion des erhöhten Muskeltonus, blockweise im Rahmen einer stationären Intensivrehabilitation eingesetzt, kurzfristig zu einer Verminderung pathologischer Bewegungsmuster und damit Verbesserung von Alltagsfunktionen. Eine langfristige Wirkung kann im Einzelfall beobachtet werden.
4. Die mehrwöchige Behandlung mit *Therapiegipsen* und *Funktionsorthesen* ermöglichen im Bereich der langen Handgelenk-, Finger- und langen Fußmuskulatur eine nachhaltige, mittelfristige Tonusreduktion mit der Möglichkeit einer langfristigen Funktionsverbesserung durch eine Verkürzung des Hebelarms der Antagonisten.
5. Effektive und teilweise im Rahmen von Doppelblindstudien evaluierte *medikamentöse* Behandlungsverfahren bei hochgradiger Spastik sind die perorale oder intrathekale Gabe von zentral wirksamen Substanzen wie *Baclofen* und die lokale, perineurale Verabreichung von Phenol oder intramuskuläre Verabreichung von *Botulinumtoxin*-Injektionen. Bei allen medikamentösen Verfahren ist die exakte Indikationsstellung nach einer Differenzierung primärer Spastik von sekundären dynamischen und strukturellen Muskelveränderungen sowie Gelenkkontrakturen für den Therapieerfolg entscheidend.
6. Auch moderne *minimal-invasive* und aufwendige *rekonstruktive Operationen* können nach äußerst sorgfältiger Indikationsstellung im Team eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität bei Kindern und Erwachsenen mit cerebralen Bewegungsstörungen bewirken:
 - Bei gehfähigen Patienten wird ein weitgehend symmetrisches und flüssiges Gangbild ohne hohen Kraftaufwand angestrebt. Qualitative und quantitative Analysen bestätigen einen kurz- und langfristigen signifikanten Therapieeffekt auf den Gangzyklus durch neuroorthopädische Mehrstagen-Operationen, bei denen *muskelverlängernde, muskel- und sehnensverlagernde Eingriffe mit Korrektur-Osteotomien* kombiniert werden. Die optimale postoperative Nachbehandlung trägt wesentlich zu einem guten Therapieerfolg bei. Ein vergleichbarer funktioneller Therapieeffekt wie an der unteren Extremität wird auch nach Mehrstagen-Operationen an der oberen Extremität gefunden.
 - Bei nicht gehfähigen Patienten besteht das Therapieziel in einer schmerzfreien Sitz- und Transferstehfähigkeit ohne funktionell störende Fußfehlstellung, Skoliose oder Hüftluxation.
 - Die Evaluation operativer Therapieverfahren zeigt auch in der Behandlung nicht gehfähiger Patienten, dass die Indikationsstellung, perioperative Schmerz- und antispastische Therapie, frühmobilisierende Bewegungstherapie und symmetrische Geh-, Steh-, Sitz- und Lagerungsversorgung einen wesentlichen Anteil am kurz- und langfristigen Therapieerfolg hat.

Die Möglichkeiten zur Beurteilung der medizinischen Ergebnisqualität sind begrenzt, sie sind aufwendig und nicht unumstritten. Aktuell besteht Konsens, dass technische Methoden wie die 3D-Ganganalyse, funktionelle Scores, subjektive Zufriedenheitsmessungen und wirtschaftliche

Kosten-Nutzen-Analysen gleichermaßen herangezogen werden sollen, um aussagekräftige Daten zu erhalten.

Für die Beurteilung der Verbesserung der Lebensqualität durch Therapiemaßnahmen bei bewegungsbehinderten Menschen werden zahlreiche Messmethoden verwendet, die die Selbständigkeit und Mobilität der Patienten im Alltag bewerten. Häufig angewandte, für die Publikation in führenden wissenschaftlichen Zeitschriften geforderte und auch evaluierte Verfahren sind zum Beispiel der Barthel-Index, die Daily Living Activity (DLA)-Messung und das Gross Motor Function Measurement (GMFM). Eine Messung einzelner Parameter erfolgt anschaulich und aussagekräftig mit der visuellen Analog-Skala (VAS), bei der der Befragte seine Präferenz auf einer von hell bis dunkel oder 0 bis 10 offenen Leiste an passender Stelle beliebig einträgt (Strobl¹⁴).

Die Messung der Patienten-Zufriedenheit mit dem konkret erreichten Behandlungsergebnis findet Eingang in Outcome-Studien. In vier Kategorien werden technische, funktionelle, subjektive und ökonomische Ergebnisse getrennt erhoben und fließen gemeinsam in die ergebnisorientierte Bewertung eines Behandlungsverfahrens ein (vgl. Goldberg¹⁵).

Für die Beurteilung, ob und in wieweit bei schwerstbehinderten Patienten eine Verbesserung der Lebensqualität erreicht werden konnte, wird die Erhebung folgender Teilergebnisse empfohlen:

- das *technische* Ergebnis, das durch eine klinische Untersuchung mit Gelenkwinkel nach der Neutral-Null-Methode, einer Vermessung von 2D-Röntgenaufnahmen und einer Beurteilung einer 3D-Bewegungsanalyse erhoben wird;
- das *funktionelle* Ergebnis, das durch einen Fragebogen zu den Alltagsaktivitäten, z. B. DLA-Score, erarbeitet wird;
- das *subjektive* Ergebnis, das in einer Erhebung der Patienten-Zufriedenheit besteht;
- und das *ökonomische* Ergebnis, das eine Kosten-

Nutzen-Bewertung des individuellen Behandlungsergebnisses in medizinischer, zeitlicher, psychischer, finanzieller Hinsicht umfasst.

Für die Beurteilung der Ergebnisqualität ist bedeutend, dass unbehandelte schwerstbehinderte Patienten aus ethischen Überlegungen sehr selten zu finden sind und als Kontrollgruppen für Studien nicht zur Verfügung stehen. Die mangelnde Differenzierungsmöglichkeit einzelner Therapieschritte im Rahmen einer multidisziplinären Versorgung stellt daher ein bekanntes methodisches Problem in der exakten Analyse der Effektivität von Behandlungsverfahren dar. Allerdings ist die Beurteilung zusätzlicher Verfahren, die über die therapeutische Grundversorgung hinausgehen, sowie von Mehrfachtherapien durchaus möglich und wissenschaftlich akzeptiert.

Welche Rolle spielen psychosoziale Faktoren für die konservative und operative Behandlung?

Erfahrungen aus dem klinischen Alltag lassen vermuten, dass psychische und soziale Faktoren eine entscheidende Rolle spielen, damit das angestrebte Therapieziel erreicht werden kann. Bei der Analyse von Voraussetzungen, die den Erfolg neuroorthopädischer Behandlungen maßgeblich beeinflussen bzw. Fehlern, die für einen Misserfolg verantwortlich sind, kann eine Vielzahl von Faktoren erhoben werden. Die wichtigsten werden in der folgenden Tabelle, chronologisch geordnet nach dem Erfordernis im Laufe des Behandlungsprozesses aufgezählt:

- regelmäßige Untersuchungen der Alltagsfunktionen des Patienten
- Dokumentation und Therapieplanung
- Behandlungsteam mit guter Kommunikation
- Verständnis und Kooperation im Rahmen der Therapie
- Grundwissen und richtige Erwartungshaltung
- Erfahrung mit spezieller Behelfsversorgung
- Finanzierung der Behelfsversorgung (Orthesen, Schuhe, Stehpult)

- Motivation zur Funktionsverbesserung
- Kenntnis des familiären Umfelds (Elternkonflikt, Schuldgefühle)
- Kenntnis des psychosozialen Umfelds (Probleme bei Stress, Compliance)
- exakte Analyse der Muskelfunktionen
- richtige Auswahl der operativen Eingriffe
- Erfahrung mit der OP-Technik
- Erfahrung mit spezieller postoperativer Immobilisierung
- Erfahrung mit postoperativer Therapie von Spastik und Schmerz
- Erfahrung mit postoperativer Bewegungstherapie
- postoperative Rehabilitationsmöglichkeiten (Entfernung, Finanzierung, Ausbildung, Erfahrung)

Das Erreichen des Therapieziels ist also abhängig von Art und Durchführung der medizinischen Behandlung und von psychosozialen Faktoren. Diese können aufgeschlüsselt werden in

1. *psychische Faktoren*: Ängste, Motivation, Erwartungshaltung, Vertrauen, Compliance, Stressverarbeitung, Familienkonflikt, Symbiose
2. *soziale Faktoren*: Sprache, Kommunikationsfähigkeit,

higkeit, Kulturelle Traditionen, Religion, Familienstruktur, Wohnort, Ökonomische Ressourcen, Gesundheits- und Sozialsystem.

Um möglichst viele Faktoren bei der klinischen Entscheidung zu berücksichtigen, ist eine Einbindung aller Personen notwendig, die den Patienten, seine Betreuer oder Eltern und seine Wünsche und Bedürfnisse kennen. Die gemeinsame Betreuung schwerstbehinderter Menschen im multiprofessionellen Team sollte Standard sein (siehe Abb. 1).

Möglich ist eine qualitativ hochwertige und effiziente Teambetreuung aber nur dann, wenn die äußeren und inneren Voraussetzungen für eine Teamstruktur gegeben sind: ökonomisch aufwendige Zeit- und Raumgestaltung für gemeinsame Sprechstunden und psychisch aufwendige Teamgestaltung für eine gute Kommunikationsfähigkeit zwischen den Berufsgruppen durch das Erlernen einer gemeinsamen Fachsprache, die Anwendung gemeinsamer Behandlungskonzepte und selbstkritische Evaluierung der geleisteten Arbeit.

Gesundheits- und Sozialsysteme und kulturelle und ökonomische Ressourcen sowie religiöse und

KLINISCH	INSTRUMENTELL
Anamnese	Röntgen, CT, MRI
Neurologisch-orthopädische Untersuchung	Videoanalyse
Muskelfunktionsanalyse	3-D-Ganganalyse
Alltagsfunktionen	dynamisches EMG
Psychosoziales Umfeld	NLG, EMG
	Pedobarographie

Abb. 1: Klinische Entscheidungen basieren maßgeblich auf der Kenntnis psycho-sozialer Faktoren

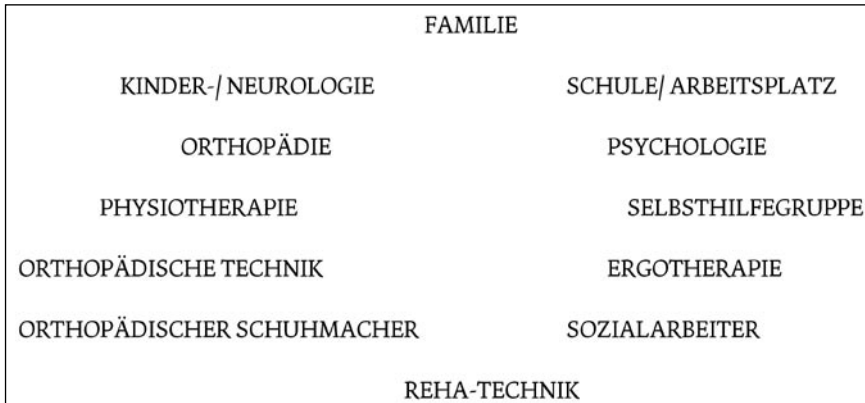


Abb. 2: Klinische Entscheidungen für schwerstbehinderten Menschen müssen im multiprofessionellen Team gemeinsam mit Betreuern und Eltern getroffen werden

juristische Vorgaben können europa- und weltweit erhebliche Unterschiede aufweisen. Bei der Betreuung und beim Aufbau von Versorgungsstrukturen für schwerstbehinderte Menschen im Rahmen internationaler Projekte muss daher das soziale und kulturelle Netz beachtet werden. Vereinfachend können soziale Stufen differenziert werden, in der sich eine Gesellschaft befindet:

- Behinderte Menschen werden getötet.
- Behinderte Menschen werden versteckt, es gibt Naturmedizin.
- Es gibt einzelne pädagogische und soziale Aktivitäten durch CBR-Worker.
- Es gibt einzelne Behinderteneinrichtungen, die extern finanziert werden.
- Es gibt ein Basisgesundheitsystem mit Pflege und Allgemeinmedizin.
- In einzelnen Institutionen für Behinderte arbeiten einzelne Spezialisten.
- In wenigen Institutionen arbeiten wenige Spezialisten: Pflege, PT, ET, OT, Fachärzte.
- Teilweise Inklusion, mehrere Institutionen mit allen Spezialisten
- Inklusion, flächendeckende Institutionen und Spezialabteilungen, Fonds
- Utopie: völlige Inklusion und Akzeptanz mit echter finanzieller Gleichstellung

Wie gelingt es, dem Patientenwillen gerecht zu werden? Welche Rolle spielen Familie und betreuende Personen?

Der Patientenwille kann bei schwerstbehinderten Menschen – wenn, wie in den meisten Fällen, keine Patientenverfügung vorliegt – nur indirekt erfasst werden. Dieser bildet jedoch neben der medizinischen Indikation die Basis für jede klinische Entscheidung (Wallner¹⁶). Bei schwerstbehinderten Menschen trifft prinzipiell der gesetzliche Vertreter die Entscheidung, ob das vorgeschlagene Therapieangebot angenommen wird. Aber welche Voraussetzungen sind notwendig, damit er über eine ausreichende Wissensbasis verfügt, Vertrauen zum Behandlungsteam aufbauen und die Tragweite seiner Entscheidung erfassen kann?

Sinnvoll ist es, bereits im Vorfeld beim Erstkontakt oder der Erhebung der Anamnese mit den Betreuungspersonen, Eltern oder Familie den mutmaßlichen Patientenwillen zu ergründen. Der systemischen Diagnostik kann dann nach der gemeinsamen Erarbeitung des Therapiezieles mit Eltern, Sachwalter, Betreuer und dem Behandlungsteam ein ausführliches Beratungsgespräch über die therapeutischen Möglichkeiten folgen. Die medizinische Aufklärung über die Chancen und Risiken und die Beantwortung offener Fragen sowie die schriftliche Einwilligung können in diesem Fall be-

reits Teil dieses Gespräches sein.

Prinzipiell zu fordern ist eine *Langzeitbetreuung* durch die ärztliche Person, die die Indikation zu einer von ihr selbst vorgenommenen Behandlung stellt. Psychische und fachliche Faktoren, beispielsweise zwischenmenschliches Vertrauen und Dosierbarkeit der operativen Maßnahmen, können so am besten berücksichtigt werden.

Speziell bei allen Entscheidungen für invasive Behandlungen, wie Operationen, Botulinumtoxin-Injektionen oder für den Patienten aufwendige Hilfsmittelversorgungen, ist die Kontinuität der Betreuung eine Voraussetzung für die richtige Indikationsstellung im Sinne einer *systemischen Therapie*. Die ärztliche Person muss den Patienten prä- und postoperativ kontinuierlich betreuen. Sie beobachtet den sensorisch-motorischen Entwicklungsverlauf und das psychosoziale Umfeld, um zum richtigen Zeitpunkt die richtige therapeutische Entscheidung treffen zu können. Und sie beobachtet den postoperativen Rehabilitationsverlauf, um die zeitlich optimale Therapie und orthopädiertechnische Versorgung einzuleiten und bei Problemen rechtzeitig lenkend eingreifen zu können.

Eine Langzeitbetreuung sollte aus den genannten Gründen von *allen* pflegerischen, therapeutischen, psychologischen, auch orthopädietechnischen Betreuungspersonen angestrebt werden. Beim Wechsel von Betreuungspersonen ist eine detaillierte mündliche und schriftliche Übergabe aller vorhandenen Daten unerlässlich. Wenn irgendwie möglich, sollte er immer in Anwesenheit der Familie erfolgen.

Für eine qualitativ hochwertige Betreuung des Betroffenen ist aber auch auf der Seite der Betreuer, Eltern und Familie, so keine wichtigen Gründe dagegen sprechen, eine *Kontinuität in der Annahme des Therapieangebotes* einzufordern. Nur dadurch kann das Behandlungskonzept zugunsten des Patienten laufend evaluiert, und es können oft irrationale Ängste ab- und Vertrauen aufgebaut werden.

Gibt es medizinisch-orthopädische Kriterien für eine Therapie-Begrenzung?

Im klinischen Alltag der neuroorthopädischen Betreuung schwerstbehinderter Kinder und Erwachsener ist es laufend notwendig, Entscheidungen über die Aufnahme oder Beendigung von therapeutischen Maßnahmen zu treffen. Wie wir festgestellt haben, ist das therapeutische Angebot sehr breit, die Evaluation nicht immer einfach, immer sind individuelle Therapiepläne erforderlich und viele Einzelmeinungen und -erfahrungen können im Behandlungsteam in die Entscheidungsfindung einfließen. Stimmen Motivation und Erwartungshaltung? Oft sind therapeutische Versuche mit neuen orthetischen Möglichkeiten sinnvoll, Medikamente haben bei verschiedenen Patienten selten die genau gleiche Wirkung, nie ist die exakt gleiche Operation bei einem anderen Patienten wieder notwendig. Ist ein präventiver Eingriff notwendig oder wird der Betroffene Schmerzen aufgrund von Spätschäden nicht mehr erleben? Alle Mitglieder des Behandlungsteams wollen ihre Dienste und Erfahrungen anbieten, aber „ist *all das Machbare sinnvoll?*“ *Primum non nocere*. Immer gilt es, das schwerstbehinderte Kind oder den schwerstbehinderten Erwachsenen vor Schaden zu bewahren. Und, wie wir ebenfalls feststellen konnten, gibt es viele Voraussetzungen für den Erfolg einer besseren Lebensqualität. Aber auch therapeutischer Nihilismus ist angesichts vieler glücklicher Menschen nicht angezeigt.

Kriterien für die Therapiebegrenzung bei schwerstbehinderten Menschen sind für viele Therapieverfahren, wie beispielsweise Operationen, medikamentöse Therapien, für den Patienten aufwendige Orthesen- und Hilfsmittelversorgungen, notwendig und sinnvoll. Ihre Anwendung bedarf eines großen Fachwissens, Erfahrung und Abwägung im Einzelfall.

Für Operationen könnten z. B. folgende Kriterien für eine Therapiebegrenzung angeführt werden:

Erkrankungsabhängige Kriterien: Rasche Progredienz der neurologischen Symptomatik, nicht be-

handelbare Epilepsie, Risiko für einen Status epilepticus, stark eingeschränkte Lebenserwartung

Allgemeine medizinische Kriterien: sehr schlechter Allgemeinzustand; hohes, schwer abschätzbares Narkoserisiko, stark herabgesetzte Herz-Kreislauf-Belastung, eingeschränkte Lungenfunktion, schwere Hämophilie

Biomechanische Kriterien: bei geplanter Weichteil-OP: schwere knöcherne Veränderungen; bei wichtiger postoperativer Reha: hohes Körpergewicht; bei geplanter Frühmobilisierung: mangelnde Kalzifikation der Knochen

Funktionelle Kriterien: fehlende Möglichkeit einer Verbesserung; hohes Risiko für einen Verlust von Alltagsfunktionen; Ausschaltung von Kompensationsmöglichkeiten

Psychische Kriterien: fehlende Motivation, unrealistische Erwartungen, mangelndes Vertrauen, mangelhafte Compliance, geringe Stressresistenz, schwere familiäre Konflikte

Soziale Kriterien: fehlende postoperative Betreuung und Pflege, keine Rehabilitationsmöglichkeit, fehlende Finanzierung von postoperativ notwendigen Hilfsmitteln.

Ob schwerstbehinderte Menschen glücklich leben, hängt von ihrer Schmerz- und Bewegungsfreiheit, ihren selbständigen Aktivitäten in ihrer sozialen Umgebung ab. Aber auch von ihrem Recht auf Unvollkommenheit. Alle Therapieansätze der Neuroorthopädie müssen die individuellen Ziele und Wünsche des Patienten und seiner Familie und Betreuer berücksichtigen. In der Zeit der frühen Rehabilitation nach akuten neurologischen Erkrankungen und in der Zeit des Wachstums entwicklungsgestörter Kinder liegt der Schlüssel zur späteren verbesserten Lebensqualität bewegungsbehinderter Menschen. Hier beginnt der Arbeitsbereich der Neuroorthopädie (Strobl¹⁷).

Der erste Schritt zu jeder Behandlung behinderter Menschen ist die Definition des Therapiezieles. Jeder orthopädisch-chirurgische Behandlungsplan besteht immer in einer Integration konservativer und chirurgischer Maßnahmen im Rahmen eines

Gesamtbehandlungsprogramms. Vor jedem Therapieschritt muss ein klar definiertes Therapieziel im gemeinsam betreuenden Team, bestehend aus dem Patienten mit Eltern, Betreuer, Therapeut, Orthopäde und Kinderarzt/Neurologe, bei Bedarf Orthopädietechniker, Orthopädieschuhmacher, Lehrer, Psychologe, Sozialarbeiter, festgesetzt werden. Erst die Beurteilung des psychosozialen Umfeldes erlaubt eine Einschätzung, ob durch die geplanten Maßnahmen eine Verbesserung von Alltagsfunktionen und der sozialen Teilhabe möglich sind.

Referenzen

- 1 WHO, *Verfassung der Weltgesundheitsorganisation*
- 2 Pfäfflin M., Pöld-Krämer S., *Behinderte*, in: Schwartz F. W. (Hrsg.), *Das Public Health Buch*, Urban & Fischer, München (2003), S. 660-674
- 3 Rosenbrock R., *Gesundheitspolitik*, in: Hurrelmann K., Laaser U. (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitswissenschaften*, 3. Aufl., Juventa, Weinheim-München (2003), S. 707-752
- 4 Körtner U. H., *Patientenverfügungen in Österreich - ethische Diskussionslage*, Bull Soc Sci Med Grand Duche Luxemb (2008); (3): 279-87
- 5 Vinson J., Shank L., Thomas P. D., Warschausky S., *Self-generated Domains of Quality of Life in Children with and Without Cerebral Palsy*, J Dev Phys Disabil (2010); 22(5): 497-508
- 6 Davis E., Mackinnon A., Waters E., *Parent proxy-reported quality of life for children with cerebral palsy: is it related to parental psychosocial distress?*, Child Care Health Dev (2012); 38(4): 553-60
- 7 Ramstad K., Jahnsen R., Skjeldal O. H., Diseth T. H., *Mental health, health related quality of life and recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy 8-18 years old*, Disabil Rehabil (2012); 34(19): 1589-95
- 8 Van der Slot W. M. et al., *Participation and health-related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy*, J Rehabil Med (2010); 42(6): 528-35
- 9 Jahnsen R., Villien L., Stanghelle J. K., Holm I., *Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population*, Dev Med Child Neurol (2003); 45(5): 296-303
- 10 Körtner U. H., siehe Ref. 4
- 11 Murri A., *Die Aufgaben des Orthopäden in der Rehabilitation von Kindern mit Cerebralparese*, Wien Med Wochenschr (1979); 129(2): 53-4

- 12 Stotz S., *Therapie der infantilen Cerebralparese*, Pflaum, München (2000)
- 13 Strobl W. M., *Editorial: Neuroorthopädie*, *Der Orthopäde* (2010); 39: 5-6
- 14 Strobl W. M., *Qualitätssicherung in der Neuroorthopädie*, *Der Orthopäde* (2010); 39: 68-74.
- 15 Goldberg M. J., *Outcomes Assessment. A National View*, New England Medical Center (2000)
- 16 Wallner J., *Ethik im Gesundheitssystem*, Facultas UTB, Wien (2004)
- 17 Strobl W. M., *Lebensqualität für das bewegungsbehinderte Kind. Auszüge aus dem Grußwort zum 7. Internationalen Symposium für Neuroorthopädie & Rehabilitation 2003 im Orthopädischen Spital Wien-Speising*, in: Gerber G. et al. (Hrsg.), *Leben mit Behinderung*, Empirie, Wien (2004)

Michael Peintinger

Erfahrungsbericht über Patientenverfügungen im Alltag

A Report on Advanced Directives in Everyday Work

Zusammenfassung

Sechs Jahre nach Gesetzesbeschluss und drei Jahre nach Publikation der ersten Evaluation durch das Institut für Ethik und Recht in der Medizin in Wien soll eine Zusammenschau zwischen diesen Ergebnissen und den konkreten Erfahrungen in einem Krankenhaus versucht werden. Daraus abgeleitete Vorschläge zur Nachjustierung im Umgang sowie Adnota für zukünftig zu erwartende Probleme ergänzen die Übersicht.

Schlüsselworte: Patientenverfügung, Alltagserfahrungen, Empfehlungen

Abstract

Six years after enactment of the law stipulating advanced directives, and three years after the first evaluation of results by the Institute of Ethics and Law in Medicine (Vienna), it is time to compare these findings with the concrete experience of everyday work in a hospital. The results lead to proposals how to adjust implementation of the directives and also indicate possible future problems.

Keywords: Advanced Directive, Experience of everyday Work, Recommendations

Univ.Lektor OA Dr. Michael Peintinger
Krankenhaus „Göttlicher Heiland“
Dornbacher Straße 20-28, A-1170 Wien
michael.peintinger@meduniwien.ac.at

Sechs Jahre nach Inkrafttreten des Österreichischen Patientenverfügungsgesetzes (PatVG) und drei Jahre nach der ersten Evaluation der Anwendung durch das Institut für Ethik und Recht in der Medizin¹ sowie ebenfalls drei Jahre nach einer ersten medizinethischen Standortbestimmung des Autors² ist der Zeitpunkt gekommen, innezuhalten und die zahlreichen, vorwiegend theoretischen Publikationen im Lichte der Erfahrungen jener Kollegen³ zu prüfen, die im konkreten Alltag mit diesem Instrument der Selbstbestimmung zu leben gelernt haben.

Dies ermöglicht im Sinne einer keineswegs banalisierenden oder verkürzenden „alltagspragmatischen Medizinethik“ eine umfassendere Sicht auf das Aufklärungs- und Interpretationsprozedere auf Basis einer qualitätsvollen Arzt-Patienten-Beziehung und bildet eine Vorbedingung für erforderliche Nachjustierungen, die durch theoretische Reflexionen allein nicht erarbeitet werden können! Eine Grundlage der hier beschriebenen Erfahrungen ist die konkrete Befassung des Autors mit Patientenverfügungen, insbesondere als Leiter des Klinischen Ethikkomitees des Krankenhauses „Göttlicher Heiland“ in Wien. Da sich dieses Spital der medizinischen Betreuung alter Menschen verpflichtet weiß, seit 20 Jahren das erste stationäre Hospiz – nun als Palliativstation geführt – beherbergt und auch frühzeitig eine akutergeriatrische Station etabliert hat, durfte hier mit der häufigeren Vorlage von Patientenverfügungen gerechnet werden. Weitere Momente der Erfahrung beruhen auf der Ordinationstätigkeit, in der zahlreiche Aufklärungsgespräche und Formulierungsarbeiten zur Errichtung von Verfügungen geleistet wurden. Schließlich erlaubte es auch die Tätigkeit als Leiter des Referates für Ethik und Palliativmedizin in der Wiener Ärztekammer, etwa auch durch die vom „Forum Medizin Ethik“ konzipierten „Workshops zur Aufklärung, Errichtung und Interpretation von Patientenverfügungen“, ein breites Feedback der Kollegschaft zu gewinnen.

Daten zu Patientenverfügungen

Im genannten Krankenhaus wurden im Jahr 2011 41 Patientenverfügungen zur Kenntnis gebracht. Diese Zahl liegt damit geringfügig über den statistischen Schätzungen in der Österreichweiten Gesamtbefragung⁴ und entspricht etwa einem Fünftel aller im Jahr 2011 in Salzburg errichteten Dokumente.⁵ Von diesen Verfügungen waren 17 von den Verfassern als verbindlich und 24 als beachtlich konzipiert. Im Vergleich zu den in der Studie publizierten Zahlen und zu den Erhebungen im Krankenhaus selbst stellt dies eine deutliche Zunahme an verbindlich errichteten Dokumenten dar. Keines wies formale Defizite auf, die gemäß den gesetzlichen Vorgaben eine Aberkennung der Verbindlichkeit erzwungen hätte.

Bei der überwiegenden Zahl an Verfügungen wurde das von diversen Institutionen empfohlene „offizielle“ vierseitige Formular verwendet. Vereinzelt finden sich allerdings auch noch immer Formblätter, die schon vor der Etablierung des Gesetzes zirkulierten und nicht als befriedigend angesehen werden, wenn sie etwa auf ein bloßes „Ankreuzen von Items“ abstellen.

Interpretationshilfen durch klinische Ethikberatung

Als besonderer Dienst der Ethikberatung des Krankenhauses werden seit einigen Jahren alle von Patienten mitgebrachten Verfügungen, unabhängig von der gesetzlich geforderten Beifügung zur Krankengeschichte, auch in Kopie dem Komitee übermittelt. Damit wird die Möglichkeit geboten, zusätzlich zu den Bemühungen der Ärzteschaft auf der Station, eine medizinethische Interpretation der Verfügung vorzunehmen, Stärken und Schwächen zu identifizieren und mit den betreuenden Kollegen zu besprechen. Dies kann dazu führen, dass allenfalls Unklarheiten in den Formulierungen mit den stationär aufgenommenen und in der Regel orientierten Verfassern besprochen werden können. Auf diese Weise kann einerseits insbesondere bei beachtlichen Verfügungen eine notwendig

erscheinende Nachjustierung mit dem Patienten gelingen. Andererseits wird die grundsätzliche Aufmerksamkeit der Kollegenschaft für das Selbstbestimmungsinstrument angeregt. In der Möglichkeit zur Reflexion und Besprechung auslegungsfähiger Formulierungen können auch bereits junge Kollegen allmählich eine Kenntnis in der Interpretation gewinnen. Aufgrund dieses Konzeptes wurde sowohl in den Routinen der Pflegeanamnese als auch der Anamneseerhebung durch die Turnusärzte der verpflichtende Punkt verankert, nach einem Vorsorgedokument zu fragen.⁶ In der Anfangszeit wurde mitunter in einigen Publikationen und Diskussionen die Sorge formuliert, dass diese Frage Patienten möglicherweise verstören könnte. Wie jedoch schon vorab vermutet, konnte diese Befürchtung im Krankenhausalltag tatsächlich als grundlos qualifiziert werden. So wie auch sonst viele Fragen, die den Patienten möglicherweise zunächst überraschend und – je nach Anlassfall – nicht ad hoc einsichtig scheinen mögen, wird dies nun als ein weitreichender Akt der Fürsorge erlebt. Dazu bedarf es natürlich einer empathischen Kommunikationshaltung des therapeutischen Teams und einer Art der Befragung, die diese Frage in den richtigen konkreten Kontext zum aktuellen Aufenthalt zu stellen weiß!

Mittlerweile antworten zusehends mehr Patienten, dass sie „ohnehin schon daran gedacht hätten, eine Verfügung zu errichten“, und fragen oft auch gleich nach der Möglichkeit zur Errichtung in der Institution. Für diese Fälle sind weiterführende Informationsmaterialien vorbereitet. In einzelnen besonders prekären Fällen steht auch das Klinische Ethikkomitee für die Hilfe zur Errichtung bereit.

Diese Vorgehensweise und die Hilfestellung bei der Durchsicht hat im Laufe der letzten zwei Jahre dazu geführt, dass einige durch die Interpretationsarbeit inspirierte Kollegen im Rahmen von Ausbildungsangeboten auch die Kompetenz zur Führung der für die Errichtung notwendig qualitätvollen Aufklärungsprozesse erwarben. Denn, wie schon mehrfach publiziert,⁷ sind letztere umso zielgenau-

er, je mehr Schwierigkeiten bei der Interpretation von fremden Verfügungen erfahren wurden.

Absicherung – Abwehrinstrument – Instrument für „würdevolles Sterben“

Ein wesentlicher Aspekt der empirischen Ergebnisse der Studie des Instituts beschreibt die Intentionen der Befragten, eine Verfügung zu errichten. Wie im Einklang mit zahlreichen Publikationen vermerkt,⁸ werden eine persönliche Absicherung, die Abwehr medizinischer Handlungen, die nicht im Einklang mit dem persönlichen Willen stünden, sowie die Sicherung eines „würdevollen Sterbens“⁹ als Hauptmotive angegeben, wobei die letztgenannte Intention von den Befragten am häufigsten genannt wurde. Die Motive lassen sich mitunter auch im Abschnitt der Verfügung entdecken, in dem – gewissermaßen als „Ouverture“ – die Beschreibung der „persönlichen Umstände“ vorgenommen werden. Dies ist zugleich auch der aus medizinethischer Sicht wesentliche Abschnitt, will man zur Einschätzung des Patientenwillens bei der Interpretation einer Verfügung im Einklang mit §4 PatVG den „Gesamtzusammenhang“ sinnvoll einbeziehen.¹⁰

Dahingehend zeigt die Durchsicht der vorliegenden Verfügungen in der Institution, dass sich in rund der Hälfte aller Dokumente in diesem Abschnitt tatsächlich aussagekräftige Informationen finden lassen, die Rückschlüsse auf die Intentionen der Verfasser erlauben. Von diesen können drei Dokumente im Sinne eines problematischen Arzt-Bildes oder einer negativen medizinischen Erfahrung ausgelegt werden.¹¹ Eine Verfügung wurde in der Intention errichtet, die Ärzte von einer vermeintlichen automatischen Handlungsverpflichtung „zugunsten des Lebens“ entlasten zu wollen,¹² eine weitere wurde ausdrücklich deshalb errichtet, „um der Familie nicht zur Last zu fallen“.¹³ Eine Verfügung bezieht sich schließlich konkret auf den „Erhalt der Autonomie“. Hinsichtlich der vertretenen Werthaltungen können zwei als christlich orientiert und eine als explizit „philosophisch“ mit Be-

zug auf eine „grundsätzliche Unverfügbarkeit des Lebens“ interpretiert werden.

Gespräche zur Errichtung der Patientenverfügung

Während bei der verbindlichen Patientenverfügung gemäß §5 PatVG eine ärztliche Aufklärung erfolgen muss, unterliegen beachtliche Patientenverfügungen keiner ähnlichen gesetzlichen Auflage. Dies wurde bereits wiederholt und kritisch kommentiert, da die Absicherung der Intention und der Qualität der konkreten Behandlungsablehnungen gerade durch diese ärztliche Aufklärung gewährleistet werden kann. Um so erfreulicher erscheint der Umstand, dass die im Krankenhaus eingebrachten beachtlichen Verfügungen überwiegend unter ärztlicher Mitwirkung errichtet worden waren,¹⁴ wobei sich sowohl in den Inhalten als auch in den Stellungnahmen oft die Qualität der Aufklärungsgespräche und die Ambitionen der Kollegen widerspiegeln können. Dies zeigt sich etwa in prägnanten Formulierungen¹⁵ sowohl für Situationsbeschreibungen als auch für Begründungen, wodurch der spätere Umgang mit der Verfügung erleichtert, der Zeitaufwand für die Auslegungsprozesse verkürzt und Unsicherheiten in der Interpretation im klinischen Alltag reduziert werden. Dazu bedarf es – neben dem Engagement – allerdings auch der ärztlichen Erfahrung, die grundsätzliche Komplexität wertorientierten menschlichen Handelns zu verstehen¹⁶, und eine gemeinsame Offenheit, dieses durchaus herausfordernde Gespräch zu führen.

In diesem Zusammenhang soll folgendes kritisch angemerkt werden. Die Gespräche zur Errichtung sind herausfordernd und zeitintensiv. Darüber hinaus aber zählen sie wohl auch zu den intimsten Gesprächen, die innerhalb einer Ordinationsbegegnung erlebt werden dürfen. Erfahrene Kollegen wissen bereits vorab um diese Umstände, während sich diese Kenntnis bei Patienten oft erst nach dem Gespräch einstellt. Es ist deshalb nicht verwunderlich, wenn, wie in der Studie beklagt, Ärzte im Gegensatz zu vorab befragten Errichtungswilligen

kaum bereit waren, einer Aufzeichnung dieser Gespräche zuzustimmen. Die in der Studie daraus jedoch vorrangig gezogene Mutmaßung, wonach dies ein Hinweis auf die „Unsicherheit der Beratenen“ sein könne, ist in diesem Lichte daher zumindest verwunderlich.¹⁷

Typische Inhalte der Behandlungsablehnungen

Die angestrebten Behandlungsablehnungen beziehen sich überwiegend auf die Themen einer weiteren „lebenserhaltenden“ Therapie, der Wiederbelebung und künstlichen Beatmung, auf die Frage der „Künstlichen Ernährung“ und die Vornahme von Operationen. Dabei gehen die Verfasser in der Regel von einer „nicht mehr endenden Bewusstlosigkeit“, einer „fortgeschrittenen Demenzerkrankung“, einem „unabwendbar unmittelbaren Sterbeprozess“ und einem „dauerhaften Koma ohne Aussicht auf Wiedererlangen des Bewusstseins“ aus. Die Ursachen, die zu diesen Zustandsbildern führen, stehen in den Aufklärungsgesprächen – selbst bei offensiven Informationsangeboten – in der Regel nicht im Fokus des Interesses der Verfügungswilligen und werden, wie die Erfahrung zeigt, selten genauer bezüglich etwaiger Details hinterfragt. Deshalb scheint die im Vorfeld mitunter geäußerte Befürchtung, dass die Aufklärung nur bei immensem Wissen der zu Lebensbegrenzungen führenden unterschiedlichsten Krankheitsbilder erfolgen könne, im Alltag wenig Relevanz zu besitzen. Was hinsichtlich der *Ursache* der „dauernden Bewusstlosigkeit“ unproblematisch erscheint, ist jedoch hinsichtlich der *Folgen* einer konkreten Behandlungsablehnung kritischer zu sehen. Die bloße Erwartung, dass damit das Leben „früher zu Ende ginge“, ohne dass dabei gemeinsam unterschiedliche Auswirkungen einer unterlassenen Maßnahme mitbedacht werden, ist keineswegs ausreichend. Demzufolge ist Kopetzki völlig beizupflichten, dass gewisse ärztliche Berufsgruppen hinsichtlich der Aufklärung über die Folgen von abgelehnten Maßnahmen wohl besonders prädestiniert erscheinen, da sie die Begleitsymptome, die unter Umständen

aus unterlassenen Handlungen erwachsen können, exakter einzuschätzen vermögen.¹⁸

Im Umkehrschluss zum Beschriebenen ist es wenig überraschend, dass die geringe Zahl jener beachtlichen Verfügungen, die ohne ärztliche Hilfe errichtet zu sein schienen, inhaltlich deutliche Qualitätsdefizite aufwiesen.¹⁹

Das ärztliche Aufklärungsgespräch erfüllt jedoch gemäß §5 PatVG noch einen zweiten Aspekt, nämlich die Wahrnehmung der Einsichts- und Urteilsfähigkeit des Verfassers.²⁰ Dies geschieht bei allen therapeutischen Gesprächen und zeigt deutlich, dass durch die Teilnahme des Arztes an der Errichtung eine weitere Sicherheit geboten wird, welche Verfügungen ohne ärztlichen Beistand nicht leisten können, nämlich, dass nicht im Anlassfall aufgrund von Zweifeln an der Einsichtsfähigkeit bei der Errichtung, die ja damit nicht dokumentiert wurde, eine Relativierung des Patientenwillens erfolgt.

Haltung und Aufgeschlossenheit der Ärzteschaft

Die Aufgeschlossenheit der Kollegenschaft hat – über die Institution hinaus – in den vergangenen Jahren zweifellos zugenommen. Dies beruht wohl vorwiegend auf einer generell größeren Sensibilität für die Wahrnehmung der Selbstbestimmung, die eine in der Studie zu Recht kritisierte Haltung zunehmend zurückdrängte, wonach der Patientenwille den naturwissenschaftlichen Anschauungen untergeordnet wurde.²¹ Die mitunter befürchtete unterschiedliche Gewichtung von einem „verbindlichen“ Dokument (zur Stärkung des ärztlichen Sicherheitsempfindens) im Vergleich zu einer „bloß beachtlichen“ Verfügung (mit einer gewissen „Beliebigkeit“ der Einbeziehung)²² konnte hingegen bei den damit befassten Ärzten kaum festgestellt werden. Die zentrale Bedeutung des *Inhalts* selbst stand vorrangig im Fokus des Interesses. Dies bestätigt sowohl die bezüglich der Unterscheidung kritischen Stellungnahmen²³ als auch die Einschätzung, dass eine beachtliche Verfügung „nicht zwingend

eine geringere Bindungskraft entfaltet.“²⁴ Letztlich handelt es sich dabei also um „qualifiziert beachtliche“ Patientenverfügungen, ein Begriff, der seit der OGH-Erkenntnis vom 7. Juli 2008 zum Thema einer „mutmaßlichen Behandlungsverweigerung“²⁵ im juristischen Schrifttum eingeführt wurde und im Alltag bereits durchaus akzeptiert zu sein scheint.²⁶ Einzig die Einschränkung, dass bei Vorliegen einer verbindlichen Verfügung eine Sachwalterbestellung nicht möglich ist, könnte im Alltag gelegentlich an Relevanz gewinnen und sollte daher jeweils mitbedacht werden! Die genannte Entscheidung des OGH lässt jedenfalls hoffen, dass sich der Stellenwert der „beachtlichen“ Verfügung ungeachtet dessen weiter verfestigt, dass, wie Kopetzki erläutert, die Unterscheidung etwa aufgrund verfassungsrechtlicher Bedenken bestehen bleiben muss!²⁷

Freilich muss abseits der positiven Erfahrungen vor Ort zugleich festgestellt werden, dass die Kenntnisse über die Patientenverfügung, sowohl was die rechtlichen Gegebenheiten als auch den Umgang mit dem Selbstbestimmungsinstrument betrifft, in der Ärzteschaft *grosso modo* noch wesentlich verbessert werden muss. Es kann in diesem Zusammenhang nicht oft genug betont werden, dass die kontinuierliche ärztliche Weiterbildung nicht bloß für die naturwissenschaftlichen, sondern auch für die medizinethischen und medizinrechtlichen Belange gilt²⁸ und die zahlreichen Bemühungen (mittlerweile auch von Kongressveranstaltungen), solche Themen in ihre Programme aufzunehmen, sehr zu begrüßen sind.²⁹

Interpretation

Die Interpretation von Verfügungen stellt eine neue Herausforderung im Kontext von Arzt-Patienten-Beziehungen dar, wurde allerdings bislang aus unterschiedlichen Gründen noch nicht ausreichend geübt. Dies liegt unter anderem auch daran, dass die Ärzte auf den Stationen generell noch mit zu wenigen Verfügungen konfrontiert werden. Auch diesem Umstand trägt das „Forum Medizin Ethik“ Rechnung, indem im Rahmen von Fortbildungen

zahlreiche, natürlich vollständig anonymisierte Verfügungen zu Übungszwecken vorliegen, die unterschiedliche Auslegungsspielräume aufweisen.

Interpretationen stützen sich gemäß §4 PatVG einerseits auf die Beschreibung einzelner konkreter Ablehnungen sowie bei Bedarf auf die Einbeziehung der über die Behandlungsablehnungen hinausreichenden „Gesamtsituation“. Diese Deutung erweist sich jedoch nur dann als durchführbar, wenn zumindest im Abschnitt „Beschreibung meiner persönlichen Umstände“ ausreichende Informationen über die Wertorientierung und die persönliche Standortbestimmung³⁰ formuliert worden waren. Fehlten diesbezügliche Angaben, boten sich nur wenige Möglichkeiten zu Interpretationen, da zumeist auch die aus medizinethischer Sicht als hilfreich angesehene Darlegung von *Begründungen* für einzelne Handlungsablehnungen oder gegebenenfalls Ergänzungen zu diesen (wie etwa Einschränkungen unter bestimmten Voraussetzungen) nur spärlich zu finden waren. Dies sollte in zukünftigen Aufklärungsgesprächen besonders bedacht werden!

Rechtliche Befassungen

Die rechtlichen Erfordernisse für das Zustandekommen von verbindlichen Verfügungen wurden etwa zu gleichen Teilen durch Rechtsanwälte, Notare und Mitarbeiter der Wiener Patienten-anwaltschaft geleistet.

In diesem Zusammenhang – und im Hinblick auf die in der Studie aufgezeigte Bandbreite an anfallenden Kosten³¹ – sollte einmal mehr darauf verwiesen werden, dass eine für jeden Verfasser finanziell leistbare Variante gewährleistet bleiben muss, damit dem Zustandekommen dieses Instruments nicht zusätzliche Hürden entgegenstehen. Ob die zentrale Funktion der juristischen Beratung allerdings, wie von Kopetzki erläutert, tatsächlich darin besteht, „herauszufiltern, wer eigentlich keine verbindliche Errichtung anstrebt“,³² darf angesichts eines diesem Errichtungsschritt vorangehenden ärztlichen Gespräches, in dem doch wohl zweifellos Intentionen

und Absichten des Verfassers dargelegt werden, bezweifelt werden.

Klärung der Notfallssituation

Von Beginn an herrschte eine gewisse Unsicherheit in der Ärzteschaft und in therapeutischen Teams, welche in §12 PatVG beschriebenen Situationen als „Notfall“ zu qualifizieren wären. Klarheit hätte dabei schon ein Blick in die Materialien zum Gesetzestext geschaffen. Diese kann nunmehr durch die nochmalige Verdeutlichung Kopetzkis, was unter dem Begriff „Notfall“ in §12 PatVG zu verstehen und wie die vom Gesetz intendierte Vorgangsweise in Notfallssituationen anzusehen ist,³³ verringert werden. Die im Kern wesentliche Bezugnahme auf etwaige Wissensdefizite wird im Krankenhaus durch die bereits vorab geleisteten Interpretationen von Verfügungen minimiert, sodass ein unreflektiertes Handeln im Notfall weitgehend vermieden werden kann. Zweifellos wird diese Frage wohl häufiger in Pflegeheimen als Krankenhäusern thematisiert werden, weshalb auch in diesen Einrichtungen bereits vorab eine Interpretation eines Patientenwillens und der daraus resultierende richtige Umgang in Notfallssituationen erfolgen sollte, ein Dienst, der beispielsweise auch vom „Forum Medizin Ethik“ angeboten wird.

Klärung der Frage „Künstliche Ernährung“

Ebenfalls besonders hilfreich ist – nach allen historischen Irrungen, die bereits bei der ersten Pressekonferenz der Bundesministerin für Gesundheit im Jahr 2006 ihren Anfang nahmen – die eindeutige Feststellung Kopetzkis, wonach selbstverständlich *alle* Maßnahmen der „künstlichen Ernährung“ innerhalb der Patientenverfügung geregelt werden können und „abweichende Begriffsdefinitionen und Abgrenzungsversuche zwischen ‚medizinischen‘ und ‚pflegerischen‘ Maßnahmen“ für die rechtliche Sphäre „keine Relevanz“ besitzen.³⁴ Dies kann für die Diskurse des therapeutischen Teams insbesondere dann hilfreich sein, wenn möglicherweise dissente, meist wertgebun-

dene Vorstellungen von „Ernährung“ im Raum stehen! Dass Patienten nach wie vor damit konkrete Sorgen verbinden, zeigt sich in der Häufigkeit, mit der weiterhin explizit die einzelnen technischen Zugangsmöglichkeiten angeführt werden.

Gegenwärtige und zukünftige Fragen

Auf Basis der rezenten Literatur, in Kenntnis und Erfahrung mehrerer Jahre des Umgangs und in Zusammenschau mit den Erfahrungen in anderen österreichischen Institutionen lassen sich derzeit einige Wegmarken identifizieren, die zukünftig einer besonderen Aufmerksamkeit bedürfen und von denen einzelne nachfolgend herausgehoben werden sollen.

Patientenverfügungen mündiger Minderjähriger

Mit der seit dem Kindschaftsrechts-Änderungsgesetz begonnenen Positionierung mündiger Minderjähriger als eigenverantwortliche Partner im Gesundheitsbereich wurde diesen im Patientenverfügungsgesetz auch die Möglichkeit eingeräumt, eine Patientenverfügung errichten zu können. Wenn wohl im Alltag derzeit kaum ein nennenswerter Gebrauch davon gemacht zu werden scheint, zeigt sich jedoch eine daraus resultierende neue Problematik, wenn man die Gruppe junger Menschen in Betracht zieht, die sich zur Glaubensgemeinschaft von Jehovas Zeugen bekennen. Während bislang die Ablehnung von Blutgaben über die Frage der Wahrung des „Kindeswohls“ und durch die Hilfe externer Sachwalterschaftskonstruktionen unterlaufen werden konnte, ist dies bei einer verbindlichen Verfügung, die ja nun in der Regel vorliegen wird, nicht mehr möglich. Es steht daher zu befürchten, dass in absehbarer Zeit diesbezüglich neue und besonders emotional belastete Fragen auftauchen könnten. Dies betrifft insbesondere die nicht einfach zu beantwortende Frage nach eventuellen diskreten Beeinflussungen, die in der Entstehungsgeschichte der individuellen Verfügung maßgeblich gewesen sein könnten!

Verfügungen ausländischer Patienten

Der Umstand, dass sich zusehends mehr Länder um ähnliche Rechtsregelungen bemühen³⁵, lässt aufgrund des großen Mobilitätsverhaltens und des Tourismus vermuten, dass sich die konkrete Frage des Umgangs mit im Ausland verfassten Verfügungen in absehbarer Zeit vermehrt stellen wird. Es ist daher auch seitens der Kollegenschaft darauf zu dringen, dass die von Kopetzki diesbezüglich angeregte „ausdrückliche gesetzliche Klarstellung“³⁶ bald erfolgt. Aus alltagspragmatischer Sicht, wonach ja schon jetzt ausländische Staatsbürger ihre aktuelle Zustimmung zu therapeutischen Eingriffen gemäß österreichischer Rechtslage leisten, schiene – abseits aller übrigen Probleme wie beispielsweise der schwierigen Verständigung – derzeit eine sinnvolle Regelung wohl möglich, wenn man beispielsweise am Umgang mit im Inland errichteten beachtlichen Verfügungen Maß nimmt. Im Hinblick darauf, dass Österreich zu einem der ersten Länder mit einem Patientenverfügungsgesetz zählte und im Sinne eines zusammenwachsenden Europas könnte eine diesbezügliche Gesetzesinitiative auf europäischer Ebene auch von Österreich ausgehen.

Ökonomische Begehrlichkeiten

Schließlich soll noch auf eine Entwicklung verwiesen werden, die – wenn derzeit auch erst zaghaft beginnend – in den nächsten Jahren vermehrt wahrgenommen werden wird. Es finden sich bereits erste Publikationen zum Verfügungsthema, die weniger die Schutzfunktion für den Patienten oder die Hilfe für das therapeutische Team beschreiben, sondern die vielmehr auf den „ökonomischen Benefit“ verweisen, der durch die Berücksichtigung von Patientenverfügungen zu erhoffen ist oder bereits realistisch erwartet wird.³⁷ Es ist daher dringend darauf zu achten, dass dieses Hilfskonstrukt zur Sicherung der individuellen Selbstbestimmung des Patienten nicht, ähnlich manchen Konzepten zur Lebensqualitätsmessung, auf diesem Umweg erst beworben und dann – ungeachtet des §15 PatVG – zweckentfremdet wird!

Ausbildung und Kommunikation innerhalb der Ärzteschaft

Die begonnenen Initiativen zur Aus- und Fortbildung der Kollegenschaft zu dieser Thematik sind fortzuführen und zu intensivieren. Dabei sollte die Grundidee des „Forum Medizin Ethik“ verfolgt werden, wonach Aufklärungsgespräche umso qualitativvoller geführt werden können, je mehr Erfahrung beispielsweise in Interpretationsversuchen von Verfügungen und daran angeschlossenen Diskursen gewonnen wird.

Daraus lässt sich die zweite Forderung ableiten, die bereits 2009³⁸ erhoben wurde.

Es sollte zwischen Krankenhaus beziehungsweise Betreuungsinstitution und den in der Verfügung angeführten aufklärenden Ärzten rasch ein Feedback-Mechanismus etabliert werden, wodurch Probleme, Fragen und zukünftige Notwendigkeiten direkt kommuniziert werden können und in Nachjustierungen sowohl hinsichtlich der Aufklärungsgespräche als auch der Interpretationsvorgänge münden können.

Schließlich sollte die Kollegenschaft auch in dieser Hinsicht ihre gesellschaftspolitische Verantwortung wahrnehmen und überlegen, ob sie nicht selbst mit der Errichtung von Verfügungen, die ja von der Ärzteschaft im Alltag allgemein durchaus „als hilfreich“ eingestuft werden, vorangehen könnte!³⁹

Information der Bevölkerung

Auch sechs Jahre nach Inkrafttreten kann der allgemeine Wissensstand der Bevölkerung als ausbaubar angesehen werden. Demzufolge ist eine gezielte und breitere Information der Bevölkerung anzustreben. Wenn diese von gemeinsamer medizinischer, ethischer und juristischer Kompetenz getragen ist, ließe sich zudem auch eine bessere Abgrenzung zu problematischen Anbietern verdeutlichen. Die stärkere Präsentation des Themas ist auch deshalb erforderlich, da gerade in so sensiblen Bereichen ein ausreichendes Wissen schon vor jedem konkreten Errichtungsgespräch hilfreich ist.

Dies verstärkt die Überzeugung, dass eine Abfassung auch von gesunden Personen sinnvoll erscheint.⁴⁰ Denn sowohl die Bereitschaft zur gedanklichen Annäherung an das Thema als auch der eigentliche Entstehungsprozess braucht zumeist länger als angenommen, während gleichzeitig manche Dinge vielleicht theoretisch, aber dafür auch gelassener bedacht werden können.⁴¹

Dass auch junge Menschen besonders in die Informationsbemühungen einbezogen werden sollten, sei nochmals deutlich betont, umso mehr als sie, wie gezeigt, ja ab dem Augenblick der Mündigkeit eine Patientenverfügung errichten können. Damit erscheint die Etablierung von entsprechend aufbereiteten medizinethischen Inhalten einschließlich der einschlägigen Informationen zu Selbstbestimmung, Aufklärungsprozess und Patientenverfügung in den Bildungskanon der höheren Schulstufen als ein dringendes Gebot der Stunde. Demzufolge sind die ministeriellen Ablehnungen von diesbezüglichen projektorientierten und mehrere Schulfächer einbindenden Konzepten besonders kritisch anzusehen.⁴²

Vorsorgevollmacht und beachtliche Patientenverfügung

In Zusammenschau mit allen im Krankenhaus vorgefundenen Stellvertreterkonstruktionen für die individuelle Selbstbestimmung – von Patientenverfügung über Sachwalterschaften bis Vorsorgevollmacht (VSV) – muss neuerlich darauf verwiesen werden, dass mittelfristig vermehrt eine Kombination von VSV in Verbindung mit einer beachtlichen Patientenverfügung beworben werden sollte.⁴³ Die durch einen Vorsorgebevollmächtigten ermöglichte Verringerung der „Statik“ der Verfügung wurde bereits hinreichend als positiv beschrieben.⁴⁴ Die Erfahrung lehrt jedoch, dass sich insbesondere bei den – wenn auch bislang nur vereinzelt auftretenden – Vorsorgevollmachten zeigte, dass Angehörige im konkreten Fall die Last der Willensbindung und die daraus resultierenden Verantwortungen umso größer

empfinden, je weniger der Vollmachtgeber in früherer Zeit seine Vorstellungen explizit dargelegt hatte. Findet sich hingegen zusätzlich eine qualitativvolle beachtliche Patientenverfügung, erlaubt dies einerseits dem Angehörigen, der ja an den Willen des Patienten gebunden ist, sich mehr als engagierter Kommunikator der vorab beschriebenen Vorstellungen zu verstehen. Andererseits erleichtert es die Kombination von Verfügung und Bevollmächtigtem, den dokumentierten – wenn auch statischen – Willen des Patienten von persönlichen Einflüssen des Bevollmächtigten wie beispielsweise aus Verlustängsten resultierende Aussagen deutlich zu unterscheiden.

Neue Entwicklungen

Ab dem Zeitpunkt, an dem die Selbstbestimmung des Patienten und seine antizipierte Willensäußerung einmal etabliert außer Streit steht, sollten weitere Überlegungen angestellt werden, wie mit Situationen umzugehen ist, in denen eine bestehende Patientenverfügung in deutlicher Inkongruenz zur emotionalen Befindlichkeit des Patienten steht. Auf mögliche Lösungsansätze, die seitens des Autors bereits zum ersten Mal wenige Monate nach dem Gesetzesbeschluss 2006 im Rahmen eines Expertenkreises vorgestellt und diskutiert wurden,⁴⁵ kann hier nicht detailliert eingegangen werden. Dennoch sollte schon jetzt auf diesen Umstand in Aufklärungsgesprächen Bezug genommen werden, denn der Verfügungswillige bekommt damit zumindest die Möglichkeit geboten, ihm diesbezüglich sinnvoll erscheinende Entscheidungskorridore für das therapeutische Team zu formulieren.

Gerade im Hinblick darauf, dass – wie anfangs gezeigt – weniger das Misstrauen gegenüber der Behandelnden, sondern mehr die Bereitschaft zur Kommunikation jenseits der Kognitionsfähigkeit das bestimmende Element zur Verfügung darstellt, wird dadurch auch die Befürchtung von unreflektierten Behandlungen nicht zunehmen.

Ausblick

Betrachtet man die Entwicklung von der Gesetzwerdung über die Ergebnisse, welche die Befragung in der Studie ergaben bis hin zu den nunmehr vorgelegten Alltagserfahrungen, lässt sich grundsätzlich durchaus eine positive Zwischenbilanz ziehen. Es darf realistischerweise angenommen werden, dass in einem ähnlichen Zeitraum und insbesondere bedingt durch eine Zunahme von aus dem alltäglichen Umgang gewonnenen Erkenntnissen eine umfassende Etablierung dieses wichtigen Instruments zur Sicherung der Selbstbestimmung zügig erreicht werden wird.

Referenzen

- 1 Körtner U., Kopetzki Ch., Kletečka-Pulker M., Inthorn J., *Studie über die rechtlichen, ethischen und faktischen Erfahrungen nach In-Kraft-Treten des Patientenverfügungs-Gesetzes (PatVG). Endbericht*, Institut für Ethik und Recht in der Medizin (2009)
- 2 vgl. Peintinger M., *Zum Stellenwert und den Aufgaben ärztlicher Aufklärung*, iFamZ (2006); 78-81; 78; Peintinger M., *Demenz aus Sicht der Medizinethik*, in: Maier M., Hörhan J., *Arzt/Ärztin und Ethik*, (2012), S. 244 ff. (BlB23); vgl. Peintinger M., *Die Patientenverfügung. Standortbestimmung drei Jahre nach Inkrafttreten des Gesetzes*, Imago Hominis (2009); 16(2): 141-154
- 3 Geschlechtsspezifische Termini sind zur leichteren Lesbarkeit nur einfach angeführt. Das jeweils andere Geschlecht ist dabei mitgemeint!
- 4 Von 1002 Befragten hatten 35 eine Patientenverfügung, weshalb die Autorin wegen der geringen Fallzahl zu Recht feststellt, dass weitere Aussagen „nur Tendenzen andeuten“ könnten: Körtner U., Kopetzki Ch., Kletečka-Pulker M., Inthorn J., siehe Ref. 1, S. 25
- 5 vgl. Salzburger Nachrichten, 29. Mai 2012; Salzburg stellt neben Wien die meisten Verfügungen.
- 6 Verpflichtende Frage der elektronischen Pflegeanamnese.
- 7 Peintinger M. (2006), siehe Ref. 2, 80 f.; Peintinger M. (2012), S. 252
- 8 Dazu näher Peintinger M., *Ethische Grundfragen in der Medizin*, Facultas, Wien (2008), S. 163 ff.
- 9 vgl. Körtner U., Kopetzki Ch., Kletečka-Pulker M., Inthorn J., siehe Ref. 1, S. 17 f
- 10 vgl. Peintinger M., siehe Ref. 8, S. 154 f.
- 11 Mit Bezug auf Fußnote 4 ist es daher nicht nachvoll-

- ziehbar, dass die empirischen Ergebnisse „insgesamt auf einen großen Vertrauensverlust zwischen Patienten und Ärzten“ zurückgeführt werden: Körtner U., Kopetzki Ch., Kletečka-Pulker M., Inthorn J., siehe Ref. 1, S. 27
- 12 vgl. Körtner U., Kopetzki Ch., Kletečka-Pulker M., Inthorn J., siehe Ref. 1, S. 13
 - 13 vgl. dazu die Schweizer Untersuchung in: Zellweger C., *Patientenverfügungen als Ausdruck individualistischer Selbstbestimmung? Die Rolle der Angehörigen in Patientenverfügungsformularen*, Ethik Med (2008); 20: 201-212
 - 14 In der Studie wurden 39% der beachtlichen Verfügungen unter ärztlicher Assistenz errichtet: Körtner U., Kopetzki Ch., Kletečka-Pulker M., Inthorn J., siehe Ref. 1, S. 26
 - 15 Dabei finden sich öfters typische „Textbausteine“ von zirkulierenden Formulierungshilfen.
 - 16 z. B. ist bei der häufig sehr eindimensional abgehandelten Ablehnung einer „künstlichen Ernährung“ auch die Frage, welchen Stellenwert „Essen“ für den Menschen besitzt, von Bedeutung: Peintinger M. (2012), siehe Ref. 2, S. 251
 - 17 siehe Körtner U., Kopetzki Ch., Kletečka-Pulker M., Inthorn J., siehe Ref. 1, S. 10, Fußnote 7. Da Hinweise auf erfragte Begründungen fehlen, ist diese Interpretation kritisch zu sehen!
 - 18 ebd., S. 53; Das Klinische Ethikkomitee hat deshalb aufgrund von vorgelegten Verfügungen bei der Religionsgemeinschaft von Jehovas Zeugen angeregt, die Aufklärungsgespräche ebenfalls durch diesbezüglich wirklich qualifizierte Ärzte durchführen zu lassen.
 - 19 vgl. zu Tolmein O., *Im Sinne des Gesetzes. Patient zur ärztlichen Verfügung: Der österreichische Weg*, FAZ, 20.4.2006: Peintinger M., siehe Ref. 8, S. 161
 - 20 vgl. dazu Körtner U., Kopetzki Ch., Kletečka-Pulker M., Inthorn J., siehe Ref. 1, S. 52
 - 21 vgl. ebd., S. 20 ff.
 - 22 vgl. Peintinger M., siehe Ref. 8, S. 164 f.
 - 23 vgl. z. B. Bernat E., *Nicht verbindlich- und dennoch beachtlich: Das österreichische Patientenverfügungsgesetz 2006 im Lichte der amerikanischen Rechtsentwicklung*, in: Körtner U. et al., *Das österreichische Patientenverfügungsgesetz. Ethische und rechtliche Aspekte*, Verlag Österreich, Wien (2007), S. 43-73; 64ff.
 - 24 Zur Unterscheidung zwischen verbindlichen und beachtlichen Patientenverfügungen: Körtner U., Kopetzki Ch., Kletečka-Pulker M., Inthorn J., siehe Ref. 1, S. 34 f.
 - 25 OGH 7.7.2008, 6 Ob 286/07p. Dazu ergänzend: Schütz H., *Abbruch der künstlichen Ernährung bei einer einwilligungsunfähigen Patientin – vorsätzliche Tötung durch Unterlassen?*, iFamZ (2009); 32-34; 32
 - 26 Kritisch erscheint, dass damit gerade durch Juristen ein nicht gesetzlich normierter Begriff eingeführt wird: Vgl dazu bereits Barth P., *Die Patientenverfügung und ihre praktischen Folgen für den behandelnden Arzt*, FamZ (2006); 1(2): 72
 - 27 Kopetzki sieht die Ausdifferenzierung als „tragfähigen rechtspolitischen Kompromiss“: Körtner U., Kopetzki Ch., Kletečka-Pulker M., Inthorn J., siehe Ref. 1, S. 36 ff.
 - 28 So etwa – als Kuriosum – die publizierte Fallbesprechung, wonach ein Patient aufgefordert wurde, eine klare aktuelle Willensentscheidung durch eine PV zusätzlich „abzusichern“, damit der Behandlungsablehnung gefolgt werden könne: Mangold A. et al., *Behandlungsablehnung trotz vitaler Indikation*, mit Kommentaren, RdM (2010); 17(1): 13-16
 - 29 Das Referat für Ethik an der Wiener Ärztekammer hat angeregt, dass Ethik-Veranstaltungen mit einer höheren DFP-Punktezahl honoriert werden sollten, damit dieses Wissen in der Kollegenschaft vermehrt Einzug findet!
 - 30 vgl. dazu auch: Meran J., *Ethische und Rechtliche Aspekte von Patientenverfügungen ein Vergleich zwischen England und Deutschland*, in: Kopetzki Ch., *Antizipierte Patientenverfügungen*, Manz, Wien (2000), S. 89-91; 89
 - 31 Laut Erhebungen lagen die finanziellen Aufwendungen zwischen 150 bis 800 Euro: Körtner U., Kopetzki Ch., Kletečka-Pulker M., Inthorn J., siehe Ref. 1, S. 12
 - 32 Körtner U., Kopetzki Ch., Kletečka-Pulker M., Inthorn J., siehe Ref. 1, S. 48
 - 33 vgl. ebd., S. 63ff
 - 34 ebd., S. 38
 - 35 Deutschland: Juni 2009 §1901 des Betreuungsrechts, Slowenien: 2008; Liechtenstein: Dzt. Adaptierung des österreichischen PatVG: Körtner U., Kopetzki Ch., Kletečka-Pulker M., Inthorn J., siehe Ref. 1, S. 32
 - 36 vgl. ebd., S. 44; vgl. dazu auch Ofner H., (2007), *Patientenverfügung und Internationales Privatrecht*, in: Körtner U. et al., *Das österreichische Patientenverfügungsgesetz. Ethische und rechtliche Aspekte*, Verlag Österreich, Wien (2007), S. 185-196
 - 37 Der mögliche Missbrauch, Ablehnungen zum Schutz des Gesundheitsbudgets zu sehen, wurde auch schon frühzeitig thematisiert: Memmer M., *Patiententestament und Stellvertreter in Gesundheitsangelegenheiten*, in: Kopetzki Ch., *Antizipierte Patientenverfügungen*, Manz, Wien (2000), S. 1-37; 17
 - 38 vgl. Peintinger M. (2009), siehe Ref. 2, 152 ff.

- 39 Laut Mitteilung der Neurologin Dr. Pfausler, Innsbruck, im Rahmen der ÖGARI-Ethik-Arbeitsgruppe, 5. Juni 2012, hätten 8% der intensivmedizinischen Kollegen Innsbrucks eine Verfügung errichtet.
- 40 vgl. Eisenbart, die allerdings eine stärkere Beeinflussung von Kranken im Terminalstadium höher als von gesunden Verfassern einschätzt: Memmer M., siehe Ref. 37, S. 17
- 41 Es handelt sich gewissermaßen um eine moderne Form der „ars moriendi“, die abseits der konkreten Thematik in vielen Lebensbereichen hilfreich sein kann! Vgl. Peintinger M., siehe Ref. 8, S. 171
- 42 Das „Forum Medizin Ethik“ hat wiederholt Konzepte angeboten, die allerdings jeweils auf Empfehlung des schulpsychologischen Dienstes abgelehnt wurden!
- 43 vgl. Albrecht-Balić K., *Das Patientenverfügungsgesetz 2006 und seine geschichtliche Entwicklung*, Dissertation, Univ. Wien (2008) S. 187 f.
- 44 vgl. Peintinger M., siehe Ref. 8, S. 177 f.
- 45 vgl. 2. Weissenseer Symposion 2006 zum Thema Möglichkeiten und Grenzen einer Patientenverfügung

Public Health: Immer mehr Krankenstände aufgrund psychischer Erkrankung

In den vergangenen fünf Jahren sind Krankschreibungen infolge psychischer Erkrankungen um 60 Prozent angestiegen. Das geht aus dem im Juni 2012 veröffentlichten *Gesundheitsreport 2012* der Deutschen Techniker Krankenkasse (TK) hervor. Während zwischen 2000 und 2005 vor allem arbeitslose Erwerbspersonen überdurchschnittlich von psychisch bedingten Krankschreibungen betroffen waren, sind es seit 2006 vor allem Berufstätige, darunter besonders Arbeitnehmer mit hoher Mobilität sowie Menschen in Dienstleistungsunternehmen.

Aktuell werden 12,5 Prozent aller betrieblichen Fehltag in Deutschland durch psychische Erkrankungen verursacht. Der Anteil der Fehltag an allen Krankschreibungen hat sich laut *Deutscher Bundestherapeutenkammer* seit dem Jahr 2000 etwa verdoppelt. Psychische Erkrankungen führen zu besonders langen Fehlzeiten von durchschnittlich 30 Tagen. Depressiv erkrankte Arbeitnehmer fehlen durchschnittlich sogar 39 Tage. Nach jüngsten Berechnungen der Deutschen Bundesregierung entstehen den Unternehmen jährlich durch psychische Krankheiten Produktionsausfälle von 26 Milliarden Euro. Berufspendler wären häufiger und langwieriger von psychischen Krankheiten betroffen, heißt es im Report. Wohnort- und Arbeitsplatzwechsel sowie höheres Alter steigerten das Risiko. Frauen seien häufiger seelisch belastet, was die Autoren u. a. darauf zurückführen, dass sie Dienstleistungsberufe (Erziehung, Pflege usw.) häufiger ausübten. Außerdem komme bei Frauen zwischen Mitte 30 und Mitte 50 die Doppelbelastung durch Karriere und Familie mehr zum Tragen. Umfragen haben wiederholt gezeigt, dass Depressionen, Stress und Angstkrankheiten zu jenen gesundheitlichen Problemen zählen, die am häufigsten von Beschäftigten im Zusammenhang mit ihrem Arbeitsplatz erwähnt werden. Insgesamt waren die Versicherten der TK, auf deren Daten der Gesundheitsreport basiert, im vergangenen Jahr 12,8 Tage krankgeschrieben. Gut zwei Tage entfielen dabei auf die Diagnose Psychische Störungen.

In Österreich sind psychische Erkrankungen als (diagnostizierte) Krankenstandsursache in den vergangenen Jahrzehnten ebenfalls angestiegen. Bemerkenswert ist jedoch, dass ihr Anteil am gesamten Krankenstandsgeschehen nach wie vor sehr gering ist, sagt Thomas Leoni vom *Österreichischen Institut für Wirtschaftsforschung* und Studienautor des Fehlzeitenreports 2011. Die Zahl der krankheitsbedingten Frühpensionierungen aus psychischen Gründen steigt dagegen hierzulande dramatisch an: So sind psychische Erkrankungen inzwischen

bei österreichischen Männern die zweithäufigste und bei Frauen sogar die häufigste Ursache von Invaliditätspensionen.

Gesundheitsreport Juni 2012, <http://www.tk.de/centaurus/servlet/contentblob/457490/Datei/81039/Gesundheitsreport%202012.pdf>

WIFO-Fehlzeitenreport 10/2011, http://www.wifo.ac.at/wwa/jsp/index.jsp?fid=23923&typeid=8&display_mode=2&id=42691

Gentechnik: Neuer Bluttest auf Down-Syndrom löst heftige Debatte aus

Das Deutsche Bundesforschungsministerium hatte die Entwicklung des Trisomie 21-Erkennungstests mit 230.000 Euro gefördert. Nun ist der Bluttest, der Babys mit Down-Syndrom während der Schwangerschaft erkennen soll, marktreif. Das deutsche Pharmaunternehmen *LifeCodexx* verspricht, dass der Test sicher und ungefährlich ist, da er die bislang notwendige invasive Fruchtwasseruntersuchung ablöst, bei der die Gefährdung des Kindes, durch einen Spontanabort zu sterben, rund 1 Prozent beträgt. Den Start des Produkts *Praena-Test* musste der Konzern allerdings nach heftigen Protesten von Ärzten, Behindertenverbänden, Politikern und Ethikern auf Mitte August 2012 verlegen. Die Schweiz hat bereits grünes Licht für eine Einführung gegeben. Österreich prüft noch die rechtlichen Möglichkeiten, das AKH Wien hat bereits Interesse an dem 1.200 Euro teuren Test angemeldet.

Das Verfahren des *PraenaTests* beruht auf dem Umstand, dass im Blut einer Schwangeren kindliches Erbgut zu finden ist. So kann mit einem Bluttest festgestellt werden, ob das Ungeborene Trisomie 21, also das Down-Syndrom, hat. Dies führt im Großteil der Fälle zur Abtreibung des behinderten Kindes. Kritiker halten die Einführung des Tests für einen Rückschritt: Es gehe um ein neues Mittel zur „Ausartung von Behinderten“; der Druck auf Frauen, auf eigene Kosten den Test durchführen zu lassen, würde steigen, die Schwelle zur „genetischen Selektion“ sinken. Der nicht-invasive Test, der wegen seiner leichten Handhabung als Screening auch ohne besondere Indikation angewendet werden könnte, werde in der Gesellschaft bald nur noch als Instrument zur umfassenden „Verhinderung“ der Geburt von Kindern mit Down-Syndrom wahrgenommen. „Eine solche kollektivistische Strategie hätte neoeugenische Züge und wäre mit dem ärztlichen Berufsethos unvereinbar“, schreibt Wolfram Henn vom *Institut für Humangenetik der Universität des Saarlandes* kritisch. Er spricht von einem „Paradigmenwechsel in der Pränataldiagnostik“.

PraenaTest steht erst am Anfang neuer denkbarer humangenetischer Diagnoseverfahren. Die Forschung bereitet schon die nächsten Schritte vor. Vor kurzem berichteten US-Wissenschaftler, das gesamte Genom – also alle genetischen Informationen – eines ungeborenen Kindes – durch das mütterliche Blut und den väterlichen Speichel entschlüsseln zu können. Inwieweit aus DNA-Informationen abgeleitete statistische Aussagen zur Wahrscheinlichkeit für diese oder jene Krankheit hilfreich sind, bleibt offen. Ein Umdenken in der Pränataldiagnostik, die zunehmend als Instrument zur „Rasterfahndung“ nach behinderten Menschen eingesetzt wird, ist jedenfalls dringend notwendig.

Die Welt, 28. Juli 2012 (online)

Die Presse, 30. Juli 2012 (online)

Deutsches Ärzteblatt (2012); 109(25): A-1306 / B-1129 / C-1111

Studie: Mit Todesnähe wächst Zustimmung zu Intensivbehandlung

Verändert sich bei schwerkranken Patienten ihre Ansicht bezüglich Therapien am Lebensende? Dieser Frage ging ein niederländisch-belgisch-amerikanisches Team unter der Leitung der niederländischen Palliativmedizinerin Daisy J. A. Janssen vom *Zentrum für chronisches Organversagen* (CIRO) im niederländischen Horn nach. Das Ergebnis der Studie: Mehr als ein Drittel aller Patienten mit chronischer, fortgeschrittener Erkrankung der Lunge, Herzinsuffizienz oder Nierenversagen änderten innerhalb von 12 Monaten ihre Meinung über eine Einweisung in eine Intensivstation oder Wiederbelebung. Bemerkenswert war der Trend zur Bejahung der Intensivbehandlung (inklusive Beatmung), der bei nahezu der Hälfte der ursprünglichen „Ablehner“ zu beobachten war.

206 Patienten wurden nach ihrem Wunsch bzw. ihrer Ablehnung von Wiederbelebung und Intensivstation befragt. Dabei entschieden sich jeweils rund 150 dafür und rund 50 dagegen (2% waren unentschieden). Nach vier, 8 und 12 Monaten wurde die Befragung wiederholt. Bei der Endbefragung (12 Monate) waren die Patienten nur im Hinblick auf eine Wiederbelebung relativ gleicher Ansicht. Bei der Intensivbehandlung zogen viele ihre anfängliche Ablehnung zurück. Von ursprünglich 44 strikten Ablehnern blieben nur 24, die 20 anderen äußerten dagegen nun eine klare Präferenz für eine Intensivbehandlung. Das ist bemerkenswert, zumal die Studie in Ländern mit hoher (auch gesetzlich fundierter) Akzeptanz des Therapieabbruchs bzw. der aktiven Sterbehilfe entstanden ist. Patientenverfügungen (selbst in so kurzen Zeitspannen) scheinen wenig verlässlich an-

gesichts der Tatsache, dass der Wille zum Leben trotz – oder wegen? – fortschreitender Erkrankung offenbar erstarken kann. Die Autoren schlossen jedenfalls aus der Untersuchung, dass sich mit fortschreitender Erkrankung und damit Todesnähe innerhalb nur eines Jahres die Einstellung von Schwerstkranken so stark verändern kann, dass sie ihre ursprüngliche Entscheidung in Frage stellen.

Chest (2012); 141(5): 1251-1259

Ethik: Ärzte fordern Verbot organisierter und assistierter Sterbehilfe

Für ein Verbot jeder Form der organisierten Sterbehilfe hat sich der 115. Deutsche Ärztetag in Nürnberg ausgesprochen. „Wenn verhindert werden soll, dass Sterbehilfeorganisationen unter einem anderen Rechtsstatus weiter ihren Geschäften nachgehen, muss jede Form der gewerblichen oder organisierten Sterbehilfe in Deutschland verboten werden“, forderte der Ärztetag. Die Delegierten warnten davor, dass sich diese Organisationen in der Praxis leicht zu vermeintlich altruistisch handelnden Vereinen oder Stiftungen umfirmieren ließen. So etwa geschieht es in der Schweiz (Bsp. *Exit* oder *Dignitas*). Der Präsident der *Deutschen Bundesärztekammer*, Frank Ulrich Montgomery, begrüßte das „deutliche Signal“ der Delegierten, die sich so vehement gegen die organisierte Sterbehilfe wandten.

Auch in Großbritannien formiert sich der Widerstand der Ärzte, als Tötungsgehilfen missbraucht zu werden. So sprach sich die Präsidentin des *Royal College of General Practitioners*, Iona Heath, scharf und pointiert gegen eine Legalisierung der Beihilfe zum Suizid aus. Sie zog das Konzept der „Freiwilligkeit“ bei Schwerkranken in Zweifel sowie die Möglichkeit, mittels eines Gesetzes sicherzustellen, einen verwundbaren Menschen vor einem nur „scheinbar freiwilligen Antrag auf Sterbehilfe“ zu schützen. Der assistierte Suizid werde als technische Lösung für ein existentielles Problem verkauft: „Eine der großen Herausforderungen des menschlichen Lebens ist es, Wege zu finden, ein sinnvolles Leben zu leben innerhalb einer endlichen Lebensdauer, die immer auch den Verlust von Liebe und die Unvermeidbarkeit der Trauer miteinschließt.“ Heath richtet damit auch einen Appell an Ärzte, diese Realität anzuerkennen, statt am Lebensende Behandlung ohne Nutzen für den Patienten sinnlos fortzuführen.

Pressemitteilung Deutscher Ärztetag, 23. Mai 2012 (online)

British Medical Journal (2012); 344: e3755

RdM Recht der Medizin

Wien, Zeitschrift in Deutsch
19. Jahrgang, Heft 3, 2012
Christian Kopetzki: Editorial;
Michael Halmich: Präklinische
Patientenversorgung – Kompetenz-
fragen;
Felix Andreas: Wundmanagement
im Pflegedienst;
Martina Klein: Strafbestimmungen
bei Organentnahmen und Organ-
handel;
Philipp Götzl: Vergabe von Medi-
zinprodukten.

Ethik in der Medizin

Berlin, BRD
Bimestrale Zeitschrift in Deutsch
Band 24, Heft 2, 2012
Editorial: Friedrich Heubel, Matt-
hias Kettner, Arne Manzeschke:
Strukturwandel und therapeutische
Interaktion im Krankenhaus;
Horst Imdahl: Die neuen Werk-
zeuge zur Gewinnerzielung im
Krankenhaus;
Franziska Prütz: Was ist Qualität im
Gesundheitswesen?;
Arne Manzeschke: Governance und
Gesundheit – Beobachtungen zur
strukturellen und kulturellen Ver-
änderung in Krankenhäusern;
Friedrich Heubel: Die therapeu-
tische Interaktion als moralische
Vorgabe;
Matthias Kettner, Friedrich Heubel:
Lob der Profession.

ETHICA

Innsbruck, Quartalsschrift in
Deutsch
20. Jahrgang, Heft 2, 2012
Leitartikel:
Thomas Philipp: Eine Philosophie
der Subjektivität;
Franz Josef Illhardt: Bürokratie
und medizinische Forschung – Das
Ende von Wissenschaftlichkeit und
Patientensicherheit?;
Tobias Trappe: Der Eid als Vision.

Ein Beitrag zur Rolle der Ethik für
das Selbstverständnis des Beamten;
Werner Thiede: Wenn Strom- und
Wasserzähler „strahlen“. Ethische
Aspekte der künftig einzusetzen-
den digitalen Messgeräte.

RdU Recht der Umwelt

Wien, Zeitschrift in Deutsch
19. Jahrgang, Heft 3, 2012
Wilhelm Berghaler, Ferdinand
Kerschner, Eva Schulev-Steindl:
Editorial;
Johannes Hengstschläger: Der
nichtamtliche Sachverständige
– insbesondere in wasserrechtli-
chen Verfahren;
Franz Oberleitner: Rechtliche
Aspekte des Grundwasserschutzes
bei der Gewinnung von Sand und
Kies. Teil 2;
Dieter Neger: Wasserwirtschaftli-
ches Planungsorgan – LH versus LH
verfassungswidrig!;
Thomas Alge: Aarhus-Entschei-
dung: Österreich unter Handlungs-
druck.

19. Jahrgang, Heft 4, 2012
Ferdinand Kerschner: Editorial;
Andreas Bernegger, Sebastian
Mesecke: Voraussetzungen zur
Genehmigung und zum Betrieb von
„Elektro-Tankstellen“ (Teil 1);
Gert Wallisch: Förderung der
Windenergie;
Wolfgang Kleewein: OGH zum
„Flimmer-Discoeffekt“ einer Wind-
kraftanlage;
Georg Rihs: Ökostromgesetz 2012:
Rückblenden und Schlaglichter.

Zeitschrift für medizinische Ethik

Zeitschrift in Deutsch
58/2, 2012
Abhandlungen:
Tanja Ramsauer, Andreas Frewer:
Ethikberatung in der Neonatologie.
Handlungsdilemmata aus zehn
Jahren Praxis eines Klinischen
Ethikkomitees;

Barbara Advena-Regnery, Lena
Laimböck, Kathrin Rottländer,
Susan Sgodda: Totipotenz im
Spannungsfeld von Biologie, Ethik
und Recht;
Ingolf Schmid-Tannwald: Hand-
lungsergebnis Mensch. Zum Beginn
individueller menschlichen
Lebens.

The National Catholic Bioethics Quarterly

Philadelphia, Zeitschrift in Eng-
lisch
12. Jahrgang, Heft 1, 2012
Thomas J. Driscoll Jr.: Preserving
Totality and Integrity in Donation
after Circulatory Determination of
Death;
Nicholas Tonti-Filippini: Sex Reas-
signment and Catholic Schools;
David Lang: Elective Child Cir-
cumcision and Catholic Moral
Principles.

Instrumentalisierung und Würde

Peter Schaber
mentis, Paderborn 2010
171 Seiten
ISBN 978-3-89785-711-7

Peter Schaber hat mit diesem gut leserlichen Buch einen beachtenswerten Beitrag zur Debatte über Wesen und Grundlage der Menschenwürde geleistet. Das Buch fällt durch seine eigenständige und originelle Argumentation sowie durch seine Kürze positiv auf.

Schabers Ausgangspunkt ist Kants moralisches Grundprinzip, die Selbstzweckformel, die es verbietet, sich selbst oder eine andere Person bloß als Mittel zu gebrauchen. Wer gegen diesen Grundsatz verstößt, verletzt die Würde des Menschen. Schabers Untersuchung analysiert in einer stufenweisen Konkretisierung, was dieses Instrumentalisierungsverbot und daher auch die Menschenwürde beinhalten und bedeuten. Zunächst grenzt er den Begriff von natürlichen Eigenschaften und Autonomie ab.

Würde ist keine natürliche Eigenschaft, sondern ein konkreter Wertausdruck. Sie ist mehr als Autonomie, denn Würde verpflichtet auch einen selbst. Auch eine persönliche, autonome Entscheidung kann die eigene Würde verletzen. Avishai Margalit folgend sieht Schaber die Würde als Anspruch auf Selbstachtung. Darunter versteht er die Achtung des Rechtes der Person, über wesentliche Bereiche des eigenen Lebens verfügen zu können. (52) Wer einen anderen Menschen in dieser Weise respektiert, der behandelt ihn als Zweck an sich selbst und als ein Wesen mit Würde.

Diese Würde bezeichnet der Autor im Anschluss an die modernen Menschenrechtserklärungen als „inhärent“ und unterscheidet sie von „kontingenten“ Würdezuschreibungen (soziale, expressive, ästhetische Würde). (48) Inhärente Würde wird nicht zugeschrieben, ist unverlierbar und nicht vermehrbar. „Würde haben ist eine Alles-oder-Nichts-Angelegenheit.“ (102) Anders verhält es sich mit der *Fähigkeit* zur Ausübung von

Selbstachtung. Definiert man, wie Schaber es tut, Würde als *Anspruch* auf Achtung der Selbstverfügung über wesentliche Lebensbereiche, dann ist die *Fähigkeit*, dies tun zu können, eine Bedingung der Würde. Aber die Fähigkeit zur Selbstachtung ist ein graduelles Phänomen, das je nach Alter und Lebensumständen variiert. An dieser Unterscheidung setzt Schaber an, um für Kleinstkinder, Embryonen und Föten Schutzpflichten zu fordern, obwohl sie keine Würde im Sinn seiner Definition besitzen. Würde ist für Schaber ein Anspruch auf Ansprüche, Quelle aller Rechte. Ohne ihn zu zitieren, befindet sich Schaber hier ganz in der terminologischen und konzeptuellen Nähe zu Christoph Enders und der deutschen Grundrechtsdogmatik, die die Menschenwürde in Art. 1 Abs. 1 GG als „Recht auf Rechte“ auffassen. Hingegen ist laut unserem Autor die Menschenwürde nicht Quelle aller Pflichten. Er entkoppelt die Würde von ihrer Funktion als grundlegendes Prinzip der Moral. (38) Die Einsicht in eine Würdeverletzung setzt eine sittliche Bewertung der Handlung voraus: Andere Personen werden genau dann als Mittel behandelt, wenn die Weise, wie sie als Mittel gebraucht werden, moralisch unzulässig ist. (33)

Auch in einem anderen Punkt entfernt sich Schaber von Kant: Würde sei nicht bloß nicht als absoluter Wert, sondern überhaupt nicht als Wert zu begreifen. Würde ist ein Anspruch, den wir einander gegenüber geltend machen. (97) Schaber unterbindet damit jede Form von Trade-off mit Werten, denn wenn Würde kein Wert ist, dann kann sie nicht mit Werten verglichen und abgewogen werden. Daher braucht die Menschenwürde auch nicht als „inkommensurabler Wert“ bezeichnet zu werden. (103)

Im sechsten und achten Kapitel wendet der Autor seine theoretischen Erkenntnisse auf konkrete Handlungstypen an. Im sechsten Kapitel behandelt er Verletzungen der Menschenwürde, die nicht bloß die notwendigen Mittel der Selbstachtung betreffen, sondern die Selbstachtung selbst. Sie stellen in Frage, ob die betroffenen Menschen überhaupt

ein Recht auf Selbstachtung haben. Zu diesen zählt Schaber: Folter, Sklaverei, Armut und Verachtung. Unter Armut versteht der Autor eine besonders krasse Form der Abhängigkeit von anderen. Sie sei würdevollverletzend, sofern sie Menschen anderen Menschen ausliefert, sofern sie dafür verantwortlich ist, dass das eigene Überleben sowie auch die Weise des Überlebens in den Händen anderer liegt. (116) Er postuliert daher ein Recht auf minimale Grundversorgung und Grundausbildung.

Dem achten Kapitel schaltet er einige Seiten vor, auf denen sowohl eine konsequentialistische als auch eine kontraktualistische Würdebegründung abgelehnt werden. Auf der Grundlage dieser Vorarbeiten bewertet dann Schaber eine nicht taxative Reihe von ethisch aktuellen Problematiken m. E. zum Großteil richtig: Täuschung, Unschuldige töten, um Menschen zu retten, Forschung an Zustimmungsunfähigen, Leihmutterchaft, Selbstaufopferung, Notwehr und Selbsttötung. Es ist im Zusammenhang mit diesem letztgenannten Thema, dass Schaber m. E. zu weit geht.

Im Rest des Buches bemüht er sich, immer in den Grenzen seiner eigenen Definition von Würde zu bleiben und sie mit verschiedenen ethischen Bewertungen kompatibel sein zu lassen. Hier aber formuliert Schaber: „Wenn ein Leben in Würde nicht mehr möglich ist, ist die Selbsttötung moralisch erlaubt.“ (148) Er postuliert dann auch – etwas zu undifferenziert – die Unzulässigkeit einer gesetzlichen Sanktionierung der Beihilfe zum Suizid. Dass staatlicher Zwang gegenüber dem potentiellen Selbstmörder sinnlos und kontraproduktiv ist, ist unbestreitbar. Dasselbe gilt aber nicht für den rechtlichen Schutz einer objektiven Wertordnung.

Im folgenden seien einige Anfragen und Beiträge erlaubt.

Obwohl pragmatische Ansätze für das Funkzionieren sozialethischer Systeme schwülstigen Letztbegründungen theoretischen Charakters und spekulativen Denkkonstrukten m. E. vorzuziehen sind, ist in jedem an Werteinsicht und Wertteilhabe appellierenden Essay (dazu zähle ich das vorlie-

gende Buch) eine solche Letztbegründung impliziert. An ihr werden die Werturteile festgemacht, wenn nicht aus ihr abgeleitet. Ich frage mich, was die Letztbegründung in Schabers Würdeanalyse ist. Mir scheint sie, was ich durchaus positiv meine, metaphysischen Charakters zu sein. Mit „metaphysisch“ meine ich nicht überrationale Aussagen eines wenn auch nur menschlichen Glaubens, sondern die realistisch-kognitivistische Annahme der Existenz und Erkennbarkeit von Universalien (Sein, Gutes, Recht, Person,...) jenseits von bloß empirisch Individuellem. Schaber spricht das an, wenn er die Aussage von Hills gutheißt, dass „es mein Wohl (ist), das mich verpflichtet“ (72) und wenn er dafür argumentiert, dass die Menschenwürde nicht auf sozialer Zuschreibung beruht, sondern auf „der Wichtigkeit, die das Recht, über essentielle Bereiche des eigenen Lebens verfügen zu können, für das, was Personen sind, hat.“ (81) Hier wird jeweils einem Universalbegriff Sein und Wirkung zuerkannt.

Vielleicht hätte Schaber seinen Würdebegriff auch als Prinzip bezeichnen können, d.h. als ein nicht weiter hinterfragbarer Ausgangspunkt allen gedeihlichen Zusammenlebens, dessen Geltung man zwar nicht beweisen, aber aufweisen kann. Die Menschenwürde ist das sozialetische Prinzip, das allen anderen Rechten voraus und zu Grunde liegt. Ohne diese Grundeinsicht gibt es kein anderes Recht; und letztlich entstammen ihr – zumindest indirekt – alle Pflichten, auch die Schutzpflichten gegenüber der Umwelt, da diese immer in Relation zum Menschen steht.

Darüberhinaus entspricht die Würde als Recht auf Selbstachtung einer allgemeinen Haltung des Wohlwollens gegenüber allen Menschen. Diese Haltung ist mehr eine Folge der Nächstenliebe als der bloßen Gerechtigkeit. Allen und jedem Menschen das Recht auf Selbstachtung nicht nur passiv zuzuerkennen, sondern es auch aktiv zu ermöglichen, geht über das streng Geschuldete hinaus. Oder besser gesagt: Eine Rechtsordnung, die jahrhundertlang mit dem christlichen Caritas-Gedan-

ken „aufgeladen“ worden ist, gelingt es schließlich, dieses Wohlwollen als rechtlich geschuldet zu begreifen und rechtlich zu verankern. Der Menschenwürdegedanke ist wirklich christliches Erbe.

Diese Einsicht eröffnet auch den Blick für einen tugendethischen Zugang, der den normativen Zugang, der Schabers Beitrag hauptsächlich kennzeichnet, ergänzen kann.

M. Schlag

Pro-Age oder Anti-Aging? Altern im Fokus der modernen Medizin

Silke Schicktanz, Mark Schweda (Hrsg.)
Campus Verlag, Frankfurt/ New York 2012
377 Seiten
ISBN 978-3-593-39510-4

Die Bioethikprofessorin Silke Schicktanz und ihr Mitarbeiter Mark Schweda (Göttingen) stellen eingangs fest, dass – verglichen mit bioethischen Themen wie Klonen, genetische Diagnostik, moralischer Status von Embryonen etc. – das Thema Altern und entsprechende umfassende Analysen des diesbezüglichen Forschungsstandes nachrangig erscheinen, gemessen an der Unausweichlichkeit und Allgemeingültigkeit der damit verbundenen Phänomene.

Dieser Umstand hat die Herausgeber aber offensichtlich dazu bewogen, eine ansehnliche Schar von qualifizierten Fachleuten zu versammeln und ihre Beiträge zu publizieren.

In der Einleitung zeigen die Herausgeber das Spannungsfeld auf, das zwischen einer natürlichen Biologisierung und einer Pathologisierung des Alterns besteht. Dass es mittlerweile eine „Anti-Aging-Medizin“ (AAM) gibt, werten sie als proof of concept und artikulieren ihr Unbehagen an der Medikalisierung des Alterns in einem weiteren Beitrag. Es scheint sich die Gnade eines hohen Alters dahin zu verändern, dass ein Recht darauf resultiert, wobei die Medizin gefälligst ihren Beitrag leisten möge, sofern der statistisch gesehen vorzeitige Tod nicht als persönliches Versagen empfunden werden soll. Heute bieten sich so mannigfaltige Hand-

lungsoptionen (im Sinne eines Anti-Aging) an, dass es vielen unverantwortlich erscheint, das Alter einfach auf sich zukommen zu lassen, während andere ein „Recht auf Nicht-Planen“ in Anspruch nehmen angesichts der Fragwürdigkeit einer faktischen Planbarkeit.

Otfried Höffe, emeritierter Philosophieprofessor in Tübingen, sieht im Altwerden zwar eine schwere Kunst (Hermann Hesse), bestehend in einem Lernprozess, die Resignation durch ein abwägensintegratives Altern zu überwinden und zu einem kreativen Altern zu gelangen, gekennzeichnet durch Selbstachtung, Güte und Humor.

Susanne Wurm, Entwicklungspsychologin in Berlin, widmet sich der Strategie der Selbstregulation, beginnend mit dem subjektiven Gesundheitsempfinden alter Menschen, welches – nach einer deutschen Studie – zu 40 Prozent gut bis sehr gut, in 43 Prozent mittelmäßig und nur in etwa 20 Prozent als schlecht bezeichnet wurde. Neben einer physisch funktionalen Gesundheit spielten mentale Kriterien eine große Rolle, wenngleich soziale und Rollenverluste im Alter unvermeidbar sind. Daraus erwächst die Herausforderung, im Alter eine Balance zwischen Verlusten und noch erreichbaren Zielen zu finden, die dem Leben Wert und Sinn geben. Ein Teil des Anti-Aging liegt zweifellos im Bereich der Präventivmedizin, mittels derer besagte Verluste hinausgezögert werden können.

Die Jenaer Soziologinnen Silke van Dyk und Stefanie Graefe knüpfen hier an und hinterfragen kritisch eine Prävention ohne Ende. Was ist da dran, wenn man erfolgreiches Altwerden als lebenslange Aufgabe sieht, die zur gesellschaftlichen Kraftquelle werden kann? Die Prävention am eigenen Leib soll das Aging verhindern oder verlangsamen und optimieren (positive aging). Hier steht das illusionistische Anti-Aging dem realistischen Pro-Aging gegenüber. An Anleitungen zu beiden fehle es nicht, wiewohl ersteres einen normativen Charakter annimmt und jener Freiheit entgegensteht, solchen Leitbildern nicht zu folgen.

Gunnar Duttge, Professor für Medizinrecht in Göttingen, sieht einen Bedarf an Regelung, wenn es um Selbstbestimmung in der Fürsorge geht, vor allem hinsichtlich eines Diskriminierungsverbots: Eine Altersgrenze z. B. bei der Einwilligungsfähigkeit könne nicht in generellen, abstrakten Kategorien bestimmt werden, sondern fordert Raum für die Einzelfallgerechtigkeit im Sinne eines altersbezogenen Schutzes der Menschenrechte.

Die amerikanischen Philosophinnen Mary V. Rorty (Johns Hopkins) und Anita Silvers (San Francisco) berichten über die auf das Altern bezogene ethische Debatte in den USA. Dort zeigt sich eine generelle Befangenheit, die Bedürfnisse alter Menschen bei diesen selbst zu erfragen. Vielmehr ziehen es Designer und Produzenten vor, sich in einen Alterssimulator zu begeben (Vollkörperanzug mit künstlichen Bewegungseinschränkungen, Produktion von Schwindelgefühl, Sichtbeschränkung etc.), der am MIT in Boston entwickelt wurde. Die US-Bioethik ist vor allem auf das Autonomieprinzip ausgerichtet, nicht zu trennen vom uramerikanischen Individualismus, der bis zur Be- oder Verhinderung der Fürsorge gehen kann, wenn diese an sich notwendig geworden ist. Autonomie ist ein politischer Wert, der durch Gerichte immer wieder legitimiert wird. Die bioethische Literatur ist auf die klinische Ethik ausgerichtet, solange Handlungen gesetzt oder erduldet werden, versagt aber bei chronischem Leiden und Abhängigkeiten. Nur wenige namhafte Forscher (wie z. B. H. R. Moody, siehe dessen Beitrag in diesem Buch) seien hier tätig, die sich der Bioethik im letzten Lebensabschnitt widmen. Auch die USA erwarten eine massive Zunahme an über 65-Jährigen, was für Medicare (öffentliche Krankenversicherung für ältere Menschen) und die Social Security (Sozialversicherung) zum Problem werden wird, doch sind vorausschauende Lösungen höchst uneinheitlich und die Implementierung durch den Föderalismus von vornherein fraglich. Außerdem steht alldem der in der US-Kultur wurzelnde Trend der Altersnegierung entgegen, was wieder durch

die Versprechungen der medizinischen Technologie gefördert wird (Medikalisierung).

Die Versorgungsforscher Nils Schneider und Katharina Klindtworth (Hannover) beleuchten die Palliative Care multimorbider Pfeglinge aus der Sicht des Alltäglichen und unselektiert Praktischen (Kreberkrankungen, Herzinsuffizienz, Demenz und Gebrechlichkeit). Dabei tritt immer wieder zu Tage, dass der Tod von Mitbewohnern der Institution weniger belastend wirkt als ein Mangel an Respekt, an Zuwendung, Zeitaufwand in der Hilfestellung und Kontaktfreudigkeit des oftmals spärlichen Personals. Auf die Willensäußerungen der Patienten sei daher besonders zu achten, auch dann, wenn der präsumptive Patientenwille eruiert werden muss. Hier wird die Problematik der Vorsorgevollmachten, Patientenverfügung und deren Umsetzung in Frage gestellt. Die Autoren widmen breiten Raum den Anliegen der Palliativversorgung – in Deutschland und international – mit der Herausstellung der besonderen Rolle des durch Jahre vertrauten Hausarztes und die Verbesserung der Koordination der an der Pflege beteiligten Berufsgruppen.

Simone Moses, Sozialhistorikerin in Stuttgart, schildert die Hindernisse, die sich über die Jahrhunderte der Entwicklung der Geriatrie zur Spezialdisziplin entgegenstellten. Dabei erstaunt allemal, wie manche Bestrebungen an der Schwelle der Neuzeit durchaus modernen Charakter hatten und sich auf systematische Prävention, Alterskrankheit, Diätetik etc. beziehen – von den 300 Krankheiten des Alters (E. Zerbi, 15. Jahrhundert) über die Makrobioethik (Hufeland, um 1800) bis zur „Geburt“ der Geriatrie (ab 1800, J. Sinclair). Der Reifungsprozess bis zur Gründung von Fachzeitschriften und wissenschaftlichen Vereinigungen sollte aber fast noch eineinhalb Jahrhunderte dauern (Max Bürger, Emil Abderhalden).

Die Philosophen Thomas Rentsch und Morris Vollmann (Dresden) erforschen den Sinn des Alters und der Perspektive der philosophischen Anthropologie und Ethik. Ihr Anliegen ist es, alltägliche Sinnentwürfe aufzuwerten und zur Basis für ein

gutes und glückliches Leben selbst im Alter werden zu lassen, wie Offenheit für Dialog, Familie, Beziehungen (nicht nur zu Fremden), aber auch die Akzeptanz von Begrenztheit. Altern besteht dann in einer Radikalisierung der menschlichen Grundsituation, die – selbst bei Demenz – von der personalen Würde getragen ist und eine eminent praktische Bedeutung für Recht auf Leben, Tötungsverbot, Umgang mit Dementen und deren Begleitung hat. Die Identität der Person und deren Kontinuität beruht wieder auf dem biblischen Gedanken, dass jeder Mensch – ungeachtet seiner Geschichte – ein von Gott persönlich Gemeinter und Angerufener ist. Dies anzuerkennen erfordert, die Demenz als Thema in die Mitte der Gesellschaft zu holen und den Verlust der Autonomie der Kranken durch Fürsorge zu ergänzen.

Haim Hazan, Sozialanthropologe (Tel Aviv), setzt auch auf die Mobilisierung von Reserven aus der Vergangenheit für ein kohärentes Lebensprojekt im Alter. Der Autor wagt es, das hohe Alter als außerkulturelle Kategorie zu bezeichnen, begründet durch eine Gehör- und Stimmlosigkeit der alten Menschen: Sie sind nicht ausgeschlossen, aber einfach abwesend geworden. Dann wird allein ihr So-Sein zum Anlass für Gerontophobie und zur wechselseitigen Absonderung (Disengagementtheorie).

Der Theologe und Sozialethiker Markus Zimmermann-Acklin (Fribourg) wirft die Frage nach altersbedingten Grenzen bei der Nutzung von Ressourcen des Gesundheitswesens auf. De facto bestehe in manchen Regionen bereits eine implizite Rationierung bei der Visite am Krankenbett, bevor noch explizite gesetzliche Beschränkungen verfügt worden seien. Der Theologe bezieht hier eine eindeutige ablehnende Position und formuliert grundsätzliche Einwände, die von der Diskriminierung des Alters, der verletzten besonderen Schutzwürdigkeit der alten Menschen über die weitgehende Unverfügbarkeit von privaten Zusatzversicherungen bis zur häufigen Diskrepanz von chronischem und biologischem Alter.

Der bereits erwähnte Harry R. Moody, Alters-

ethiker aus San Francisco, rät den Philosophen, die politischen Erwägungen zur Generationenfrage aus der Perspektive der Kohorten und nicht der Altersgruppen zu treffen, also nicht „Jung“ gegen „Alt“, sondern „Jahrgang“ gegen „Jahrgang“ abzuwägen. Dabei vertritt er nachdrücklich den Standpunkt, dass Geburtenrückgang (Antinatalismus) und Überalterung keineswegs negative Auswirkungen auf die Wirtschaft haben müssen, belegt durch Daten aus Europa, Japan und China. Die Gesellschaft (und die Politik) müsse lernen, die Vorteile der Alterung nachhaltig zu nutzen und Vorkehrungen für eine entferntere Zukunft zu treffen – das Prinzip der Gerechtigkeit für die nächsten Generationen, wobei nicht zuletzt die ökologische Verantwortung hier eingebunden ist.

Die Genfer Gerontologin, Ethikerin und Politikerin Astrid Stuckelberger (in zahlreichen Gremien wie WHO, UNO, EU, NGOs in leitender Position) lässt gleich eingangs keinen Zweifel offen, dass sie Alter an sich für keine Pathologie hält, wenngleich spezifische, intrinsische Alterserscheinungen (Abnahme körperlicher und mentaler Leistungsbreite) nicht geleugnet werden. Daher muss die Biogerontologie und die auf ihr gründende Anti-Aging-Medizin (AAM) überprüft werden. Die Autorin stellt das klassische Konzept des Alterns (Resignation) einem Modell des Besser-Alterns (Lebensstilgestaltung) und einer AAM (umfassende, frühzeitige Gesundheitsinformation) gegenüber. Letzteres – eine prä-primäre Prävention auf vielen Ebenen – ist der Autorin ein ethisches Anliegen, das mit allen Feinheiten der modernen Biowissenschaften gewertet und individuell angewendet wird. Die AAM schließt (nach Winstock) alle Maßnahmen ein, welche die mit dem Altern verbundenen Prozesse verlangsamen, stoppen oder sogar umkehren können, geht über die Enhancement-Bewegung (erfolgreiches Altern) hinaus und stützt sich auf aktuelle Entdeckungen der molekularen Biogerontologie, die – ungleich der traditionellen Medizin – bereits im Vor-Vorfeld genutzt werden soll. Was bedeutet das für die Ethik? Die Antwort der Autorin (basierend auf ihrer TA-Swiss-

Studie 2008): Die Gegner der AAM (vorwiegend der Geriater) sollten mit den Grundlagenforschern eine Joint Venture bilden, welche mit den jeweiligen Forschungsergebnissen in skeptischer und verantwortungsbewusster Weise umgeht, bevor sie im Überschlag des Neuen in der Praxis angeboten werden. Sie – die Autorin – brächte tatsächlich die Expertise für die Organisation einer solchen Plattform mit.

Mark Schweda und Anastasia Weiß (Medizinethik, Göttingen) schließen an A. Stuckelberger an und erläutern die biomedizinischen Ansätze der AAM anhand der Hormontherapie und Telomerase-Forschung (Verlängerung der Lebenszeit von Zellen). Sie stimmen in den Chor derer ein, die eine realistische Hoffnung mit Verantwortung verbunden sehen. So ist die ursprüngliche hoch gelobte Hormonersatztherapie im Abdriften begriffen, während der Telomerase-Ansatz noch nicht über Zwischenergebnisse hinausgekommen ist und sich erst in der ärztlichen Fürsorge bzw. im Verbraucherschutz bewähren muss.

Der Kölner Ethiker und Medizinhistoriker Daniel Schäfer wirft noch einmal einen Blick zurück auf Anti-Aging-Methoden der letzten Jahrhunderte (Protogeriatric), wobei eine Pathologisierung des Alters im Zentrum stehe. Über die Naturphilosophie im Altertum gehe eine Entwicklung über die Altersphysiologie hin zu einer Alterspathologie des 17. Jahrhunderts.

Der Freiburger Ethiker Tobias Eichinger formuliert seine Einwände gegen Anti-Aging als Medizin dahingehend, inwieweit eine solche den anerkannten Zielen der Medizin noch entspreche (Linderung, Heilung, Lebensverlängerung basierend auf Prävention, Hilfe beim Sterben und einem friedvollen Tod etc.). Tatsächlich sei die AAM aber nur mehr an Teilbereichen interessiert, die dem individuellen Patientenwillen entsprechen: eine käufliche „handwerkliche“ Leistung, ohne Verpflichtung auf das Wohl des Bedürftigen.

Frank Adloff, Soziologieprofessor (Erlangen-Nürnberg) wirft die Frage der Scham über das Altern auf: Wieweit ist der Mensch verpflichtet, sich

dem Altern zu entziehen und, wenn es nicht gelingt, sich dafür schämen zu müssen, weil er sich nicht der Medikalisierung seines Altwerdens unterworfen hat? Altern wird als Krankheit (womöglich selbstverschuldet) gesehen, die Hochaltrigen werden diskriminiert und weggesperrt. Scham scheint übrigens das stärkste Motiv bei Frauen zu sein, sich diversen teils invasiven Praktiken des Self-Amendments zu unterziehen. Natürliches Altern ist ein sozialer Prozess, der den Blick auf den Körper nicht ausklammern kann. Gerade in diesen Bereich arbeitet sich AAM vor – mit unabsehbaren Folgen.

Den Abschluss bildet der Beitrag von Claudia Bozzaro, Ethikerin in Freiburg, mit einer existenzphilosophischen Reflexion der AAM. Wird durch sie menschliche Endlichkeit verdrängt? Wie viel Anti-Aging verträgt eigentlich der Mensch? Es gehe hier eigentlich immer um den individuellen gelingenden Lebensvollzug. Eine AAM kann das Leiden an der verrinnenden Zeit nicht heilen. Damit bleibt es auch am Einzelnen hängen, in welchem Maße er sich im Laden der AAM bedient, teils unter echter medizinischer Indikation, teils mit einem spielerischem Unterton, wenn nicht sogar Selbstironie.

Hier liegt also ein ernstes, vielschichtiges Buch vor, das zwar nicht als Lebens-, schon gar nicht als Alternshelfer antritt, sondern in vorbildlicher Ausgewogenheit darlegt, welche Trends beim Pro-Anti- und Anti-Anti-Aging existieren und welche Rolle die Medizin dabei einnimmt. Die Besinnung auf Individualität, persönliche und soziale Verantwortung ist mehr denn je gefragt.

F. Kummer

Interkulturell kompetent

Michael Peintinger
 Facultas Verlag, Wien 2011
 460 Seiten
 ISBN 978-3-7089-0719-2

In diesem im Facultas-Verlag erschienen Band wird auf rund 460 Seiten EIN Thema behandelt, dem zwei sich verzahnende Phänomene zugrunde liegen: zum einen die immer weiter in den Vorder-

grund tretende biopsychosoziale Zugangsweise der Medizin, zum anderen die Betreuung von immer mehr Patientinnen und Patienten aus den verschiedensten Kulturkreisen und mit den verschiedensten religiösen Bekenntnissen usw. Angesichts dieser immer wichtiger werdenden Aspekte kann das vorliegende Buch nahezu als Pflichtlektüre bezeichnet werden.

Der typisch westliche „kartesianische Dualismus“ zwischen krank und gesund, welcher die „westliche, naturwissenschaftliche“ Medizin (noch immer) dominiert, ist jedenfalls auf dem Rückzug. Dies wird in jedem der nahezu 30 Beiträge des Sammelbandes betont, in denen namhafte Ärzte, Bioethiker, Theologen, Juristen zu Wort kommen. Erfreulicherweise fehlt auch der Praxisbezug für den österreichischen Arzt/die österreichische Ärztin in nahezu keinem Beitrag.

Nach einer Einführung in die Themenstellung des Buches von Michael Peintinger, der auch für mehrere Unterkapitel verantwortlich zeichnet, gibt Karl Hunstorfer in seinem Beitrag einen Abriss zur grundsätzlichen Problemlage. Er betont, die „Indikation“ zu einer medizinischen Intervention dürfe nicht kurzschlüssig nur anhand eines (ohne hin seitens eines Glaubenssystems des Arztes) vorgeprägten naturwissenschaftlich technischen Erkenntnishintergrundes abgeleitet werden, sondern die grundlegende Werthaltung des Patienten müsse jedenfalls Berücksichtigung finden, wenn eine für beide Seiten befriedigende, dauerhafte wie auch juristisch verantwortbare Behandlung erfolgen soll (einprägsames Beispiel: Ablehnung der Bluttransfusionen durch die Zeugen Jehovas).

In seinem Beitrag über die „Wertanamnese“ des Patienten stellt Michael Peintinger heraus, wie eine gelungene therapeutische Beziehung zustande kommen kann, nämlich durch ein besseres Kennenlernen der fremden wie auch eigenen Grundannahmen und auch Werthaltungen der Weltanschauung und des kulturellen Kontexts, in die Patient wie Behandler eingebettet sind. Es gilt die Biographie, die Krankheitsdeutung des Patienten selbst, seine

Erklärungsmodelle, seine Erwartungshaltung zu erfragen, je nach Kulturkreis auch die Erwartungen seiner Familie, Sippe usw. Dies gilt für ausländische Mitbürger ebenso (vgl. Ethnomedizin - z. B. Traditionelle Chinesische Medizin, TCM) wie für einheimische Patienten. Diese müssen nicht nur komplementären Methoden (traditionell europäische Medizin, Homöopathie) zuneigen. Auch für den klassisch-naturwissenschaftlichen Zugang gilt: Wenn sie sich in ihren eigenen Krankheitsdeutungen ernst genommen fühlen, mögen diese dem Arzt auch fremd erscheinen, so kann sich dies auf Mitarbeit wie auch Patientenzufriedenheit nur positiv auswirken - ein Wertebild des Patienten zu gewinnen, sei demnach ebenso wichtig wie ein Blutbild. Dies ist auch schon rein juristisch zwingend, da etwa die Europäische Menschenrechtskonvention zur Biomedizin (Oviedo) eine Intervention im Gesundheitsbereich jedenfalls erst zulässt, nachdem der betreffende Patient aufgeklärt wurde und in die Behandlung eingewilligt hat.

Dabei verschweigt der Autor nicht Schwierigkeiten in der praktischen Umsetzung, wie etwa die naturwissenschaftlich technisch betonte Strukturierung des Medizinstudiums, die bessere Abgeltung der „Maschinenmedizin“, zunehmende Anforderungen an die Dokumentation usw. Gleichzeitig betont Peintinger, dass mit einigen Grundfragen wie „Was führt Sie zu mir?“, „Was haben Sie bisher gegen Ihren Zustand unternommen?“, „Haben Sie schon jemanden um Hilfe gebeten?“ recht rasch Basisdaten abgefragt werden können, die dem Arzt in der Folge helfen, seine Behandlungspräferenzen mit Worten wie „Das sollte meines Erachtens nach am besten geschehen“, „Wie sehen Sie das?“, „Wie können wir im Hinblick auf dieses Vorhaben jetzt und in Zukunft zusammenarbeiten?“, seine eigenen Wertvorstellungen einzubringen und gleichzeitig in einem partnerschaftlichen Konzept von Medizin einen „informed consent“ zu gewinnen. Dass es auch Patienten gibt, die eine mehr direktiv paternalistische Zugangsweise bevorzugen, kommt ebenfalls zur Sprache, hier ist Fingerspit-

zengefühl gefragt.

Walter Schaupp geht in seinem Beitrag auf Spiritualität als wesentliches Element der Arzt-Patienten-Beziehung ein und zeigt, dass die besprochenen Konzepte ursprünglich großteils aus der Palliativmedizin stammen. Er beleuchtet weiters den in jüngster Zeit immer mehr in den Vordergrund tretenden Begriff des „spiritual care“, auch dies ein Wegbereiter dieses „dialogischen Medizinmodells“.

In der Folge gehen mehrere Buchbeiträge konkreter auf Erfahrungen mit Migranten ein, etwa am Beispiel des „Schmerzes“, der kulturell höchst unterschiedlich konnotiert ist, auf den Philippinen etwa werde Blindheit als „schmerzhafter“ als eine Verbrennung eingestuft, türkische Patienten neigen zu eher extrovertiertem Präsentationsverhalten (Ganzkörperschmerz), schwarzafrikanische zu introvertiertem, depressive Symptome werden von lateinamerikanischen Patienten oft als Kopfschmerzen beschrieben, Türken verorten sie bevorzugt im Magen-Darm-Trakt, chinesischstämmige Patienten sprechen oft von einer „Allgemeinschwäche“.

Kulturelle Unterschiede sind bis zu den Untersuchungstechniken hin zu beachten, Angehörige gewisser Glaubensrichtungen (Islam, orthodoxes Judentum) bevorzugen bei der Behandlung weiblicher Patienten oft eine Ärztin oder bestehen auf dem Hinzutreten des Ehepartners, ein verschieden stark ausgeprägtes Schamgefühl beeinflusst das Ausmaß der möglichen körperlichen Untersuchungen. Patienten aus dem fernöstlichen Bereich erwarten sich oft eine „starke Behandlung“ mittels Antibiotika, erfolgt diese nicht, wird die Unzufriedenheit darüber dem Arzt aber nicht mitgeteilt, da dies in besagtem Kulturkreis als beschämend gilt. Dass derlei Beispiele immer reichlich schablonenhaft sein müssen und kulturelle Einflüsse oft von sozioökonomischen und höchst persönlichen Faktoren überlagert werden, wird beständig betont.

Beate Wimmer-Puchinger geht in ihrem Beitrag besonders auf die Situation von Migrantinnen ein.

Sie zeigt, dass hier der familiäre Zusammen- und Rückhalt oft ein Mythos ist (Angehörige im Heimatland) und dass speziell bei den Frauen, die oft der Sprache des Gastlandes nicht mächtig sind, der Wunsch nach muttersprachlichem Informationsmaterial besonders groß ist. In einem Exkurs wird auf die Beschneidung der weiblichen Geschlechtsorgane eingegangen, ein Sonderfall, wo die individuelle Patientenpräferenz keine Rolle spielt. Ein solcher Eingriff ist in Österreich in jedem Fall untersagt. Die Diskussion um die Beschneidung von Knaben hatte zum Erscheinungszeitpunkt noch nicht begonnen und wird daher im Buch nicht berührt.

Alfred Prinz widmet sich dem alten Menschen in einem fremden Kulturkreis und „dem Sterben in der Fremde“, Reinhard Topf dem Umgang mit kranken Kindern, zwei sehr kompakte Kapitel, die, wie die meisten des Buches, vorteilweise bei dem doch recht umfangreichen Werk auch für sich gelesen werden können.

Beschlossen wird das Buch mit einem Überblick über Krankheitskonzepte, Diagnostik und Behandlungen im Umgang mit Patienten der verschiedensten Glaubenssysteme. Zusammenfassend ein Buch, dessen Lektüre den Horizont erweitert, das praktische Arbeiten erleichtert und jedem Arzt empfohlen werden kann.

K. Usar

1. Allgemeine Erläuterungen

Mit der Annahme eines Beitrages überträgt der Autor dem IMABE-Institut das ausschließliche, räumlich und zeitlich uneingeschränkte Recht zur Vervielfältigung durch Druck, Nachdruck und beliebige sonstige Verfahren und das Recht zur Übersetzung in alle Sprachen. Bei der Abfassung von Manuskripten sind die nachfolgenden Angaben zu berücksichtigen. Die Beiträge werden von den Autoren im elektronischen Format (MS Word oder RTF) erbeten.

2. Gestalten der Manuskripte

Länge/Umfang: 25.000 - 35.000 Zeichen (inkl. Leerzeichen)

Die erste Seite soll enthalten:

1. einen kurzen Titel der Arbeit auf Deutsch und Englisch
2. Name des Autors/ der Autoren
3. Kontaktdaten
4. eine Zusammenfassung des Beitrags (max. 900 Zeichen inkl. Leerzeichen) sowie 3–5 Schlüsselwörter auf Deutsch und Englisch

Die Manuskriptblätter sind einschließlich Literaturverzeichnis durchnummerieren. Danksagungen sind an das Ende der Arbeit vor die Literatur zu stellen. Für die Literatur sind die automatisierten Fußnoten des Datenformats zu verwenden. Tabellen und Abbildungen sind an dafür vorgesehenen Stellen im Text einzufügen. Grafiken werden in Druckqualität (hoher Auflösung) benötigt. Nach Drucklegung werden dem Autor die entsprechenden Belegexemplare zugesandt.

3. Literatur

Die Zitierung erfolgt in Form von Endnoten, wobei die Nummerierung fortlaufend und die Zitierungszahlen hochgestellt sein sollen.

Bei Zeitschriftenbeiträgen sind anzugeben:

1. sämtliche Autorennamen oder erster Autorenname und „et al.“ mit nachstehenden Initialen der Vornamen in Großbuchstaben
2. Beitragstitel
3. abgekürzter Titel der Zeitschrift nach den internationalen Regeln (Index Medicus)
4. Jahreszahl in runden Klammern mit Strichpunkt
5. Bandnummer mit Doppelpunkt
6. Anfangs- und Endzahl der Arbeit

Beispiel: Gallagher T. H. et al., *Disclosing harmful medical errors to patients*, Chest (2009); 136: 897–903

Bei Monographien und Büchern sind anzugeben:

1. sämtliche Autorennamen mit nachgestellten Initialen der Vornamen
2. Buchtitel
3. Verlagsname
4. Verlagsort
5. Jahreszahl in runden Klammern
6. Seitenzahl

Beispiel: Maio G. (Hrsg.), *Altwerden ohne alt zu sein? Ethische Grenzen der Anti-Aging-Medizin*, Verlag Karl Alber, Freiburg/München (2011), S. 9–10

1. General Remarks

Submission of an article for publication implies the transfer of the comprehensive copyright from the author to IMABE as publisher, including the right of translation into any language. Accepted papers become the permanent property of the publisher.

By establishing manuscripts, the following guidelines should be respected:

The contribution should be provided by the authors in electronic format (MS Word or RTF).

2. Formation of Manuscripts

Length/ scale: 25.000 - 35.000 characters including whitespace characters

First page:

1. Short title in English and German
2. Name of the author/ the authors
3. Contact details
4. Abstract of the article in English (max. 900 characters including whitespace characters) and 3 – 5 keywords in English and German (can be provided by the editor)

Pages should carry consecutive numbers, including those of the reference list. Acknowledgements should be placed between end of text and references. For citation of references the automated footnotes of the file format should be used. Tables and figures should be placed adjacent to the corresponding text. All illustrations need

to be in print quality (high resolution).

The author will receive accordant copies of the published issue.

3. References

The quotation is effected in terms of endnotes, in which the numbering should be consecutive, the quotation numbers elevated.

Articles from journals are cited in the following manner:

1. All Authors, or first author plus “et al.”, followed by initials of first name in capital letters.
2. Title
3. Journal in standardized abbreviation (Index Medicus)
4. Year in parentheses followed by semicolon
5. Volume followed by colon
6. Initial and final page

Example: Gallagher T. H. et al., *Disclosing harmful medical errors to patients*, Chest (2009); 136: 897–903

Citation of monographs and books:

1. All authors' names followed by initials of first names
2. Title of book
3. Publishing company
4. Locations of publishing company
5. Year in parentheses
6. Indication of pages (from – until)

Example: Maio G. (Hrsg.), *Altwerden ohne alt zu sein? Ethische Grenzen der Anti-Aging-Medizin*, Verlag Karl Alber, Freiburg/München (2011), S. 9–10

Bücher

Der Status des Embryos. Eine interdisziplinäre Auseinandersetzung mit dem Beginn des menschlichen Lebens, Fassbaender Verlag, Wien (1989), ISBN 978-3-900538-17-0

Aus der Reihe Medizin und Ethik

Bonelli J., Prat E. H. (Hrsg.), Leben – Sterben – Euthanasie?, Springer Verlag, Wien (2000), ISBN 978-3-211-83525-8

Mayer-Maly T., Prat E. H. (Hrsg.), Ärztliche Aufklärungspflicht und Haftung, Springer Verlag, Wien (1998), ISBN 978-3-211-83230-1

Schwarz M., Bonelli J. (Hrsg.), Der Status des Hirntoten. Eine interdisziplinäre Analyse der Grenzen des Lebens, Springer Verlag, Wien (1995), ISBN 978-3-211-82688-1

Bonelli J. (Hrsg.), Der Mensch als Mitte und Maßstab der Medizin, Springer Verlag, Wien (1992), ISBN 978-3-211-82410-8

Studienreihe

Nr. 6: Moritz B., Moritz H., Über Naturgesetze und Evolution. Ein Beitrag zu einem interdisziplinären Dialog (2007), ISBN 978-3-85297-004-2

Nr. 5: Sexualaufklärung von Hauptschülern in Abtreibungskliniken (2005), ISBN 978-3-85297-003-5

Nr. 4: Rhonheimer M., Absolute Herrschaft der Geborenen? Anatomie und Kritik der Argumentation von Norbert Hoerster's „Abtreibung im säkularen

Staat“ (1996), ISBN 978-3-85297-002-8

Nr. 3: Rhonheimer M., Sexualität und Verantwortung (1995), ISBN 978-3-85297-001-1

Nr. 2: Schwarz C., Transplantationschirurgie (1994), ISBN 978-3-85297-000-4

Nr. 1: Rella W., Die Wirkungsweise oraler Kontrazeptiva und die Bedeutung ihres nidationshemmenden Effekts (1994), ISBN 978-3-900538-48-4

IMABE-Info (Download: www.imabe.org)

2011: Nr. 1: Die „Pille“ vs. Natürliche Empfängnisregelung, Nr. 2: Neurowissenschaft, Nr. 3: Fehlerkultur in der Medizin

2010: Nr. 1: Sucht und Alkohol, Nr. 2: Die Pille danach, Nr. 3 und 4: AIDS

2009: Nr. 1: Grenzen der Sozialmedizin, Nr. 2: Familie und Krankheit, Nr. 3: Burnout

2008: Nr. 1: Ethik in der Schönheitsmedizin, Nr. 2: Der ethische Ruf der Pharmaindustrie, Nr. 3: Stammzellen, Nr. 4: Gender

2007: Nr. 1: Reduktion von Therapie und Ernährung bei Terminalpatienten, Nr. 2: Placebo, Nr. 3: Präimplantationsdiagnostik

2006: Nr. 1: Klonen, Nr. 2: IVF

2005: Nr. 1: Sinnorientierte Medizin, Nr. 2: Risiken der späten Schwangerschaft

2004: Nr. 1: Zur Frage der Nidationshemmung oraler Kontrazeptiva, Nr. 2: Tabakrauchen, Nr. 3: Prävention als moralische Tugend des Lebensstils

Vorschau

Imago Hominis · Band 19 · Heft 4/2012

Schwerpunkt: Pränatale Diagnostik

Editorial	151	
Current Issues	154	Susanne Kummer Toothless PGD Regulation in Germany Opens Market for Selection
Focus	157	Jürgen Wallner Clinical Ethics Consultation: Where We Stand
	169	Klaus Kobert Placing the Patient and Family Members at the Centre of the Ethical Decision Process
	177	Kurt Lenz End of Life Decisions in Critically Ill Patients
	187	Alfred Dilch Therapy and Care Planning in Pediatrics: "From DNR Orders to AND"
	197	Walter Michael Strobl Improving Quality of Life in Severely Handicapped Patients
	209	Michael Peintinger A Report on Advanced Directives in Everyday Work
News	220	
Journal Review	222	
Book Reviews	223	