

# MENSCHENRECHTE, MENSCHENWÜRDE UND SITUATIONEN AM LEBENSENDE



Ausgewählte angenommene Texte

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE



# **Menschenrechte, Menschenwürde und Situationen am Lebensende**

*Ausgewählte angenommene Texte*

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

Alle Rechte vorbehalten. Kein Teil dieser Publikation darf in irgendeiner Form übersetzt, reproduziert oder übermittelt werden – dies umfasst jegliche Hilfsmittel: elektronisch (CD-Rom, Internet, etc.) oder mechanisch, inklusive Fotokopien, Aufnahmen und Datenspeicherung- oder Abfragesysteme – ohne vorherige schriftliche der Directorate of Communications (F-67075 Strasbourg Cedex or [publishing@coe.int](mailto:publishing@coe.int)).

## Inhalt

<b>Vorwort</b> .....	5
1. <b>Schutz der Menschenrechte und der Würde der Todkranken und Sterbenden</b> Empfehlung 1418 (1999) der Parlamentarischen Versammlung .....	6
2. <b>Schutz der Menschenrechte und der Würde der Todkranken und Sterbenden</b> Bericht des Ausschusses für Soziales, Gesundheit und Familienangelegenheiten der Parlamentarischen Versammlung (Doc. 8421, 21. Mai 1999, Berichterstatterin: Frau Edeltraud Gatterer) .....	11
3. <b>Palliativversorgung: ein Modell für eine innovative Gesundheits- und Sozialpolitik</b> Entschließung 1649 (2009) der Parlamentarischen Versammlung .....	21
4. <b>Palliativversorgung: ein Modell für eine innovative Gesundheits- und Sozialpolitik</b> Bericht des Ausschusses für Soziales, Gesundheit und Familienangelegenheiten der Parlamentarischen Versammlung (Doc. 11758, 4 November 2008, Berichterstatter: Herr Wolfgang Wodarg) ((Zusammenfassung)).....	25
<b>Anhang</b> .....	27
<b>Leitfaden zum Prozess der Entscheidungsfindung zur medizinischen Behandlung am Lebensende (2014)</b>	



## Vorwort

---

Der Europarat, heißt es oft, sei jene internationale Organisation, bei der die Interessen der Bürgerinnen und Bürger im Vordergrund stehen und die Interessen der Regierungen erst den zweiten Rang einnehmen. Tatsächlich können sich die Menschen in den Mitgliedsstaaten bei der Bewältigung etlicher Lebensaufgaben auf „Richtungsentscheidungen“ des Europarats und seiner Organe stützen und an ihnen orientieren.

Viele davon finden Ausdruck in verbindlichen Konventionen, wie der Europäischen Menschenrechtskonvention von 1950, die aus den leidvollen Erfahrungen der Verletzung von Menschenwürde und Menschenrechten im Zweiten Weltkrieg erwachsen ist; oder dem Oviedo-Abkommen von 1987, das eine Antwort auf den rasanten Fortschritt der biologischen und medizinischen Wissenschaften und seiner Wechselwirkung mit den Grund- und Freiheitsrechten gibt, um nur zwei der zahlreichen Europarats-Konventionen zu nennen. Daneben besteht eine Vielzahl von Empfehlungen, die zwar nicht rechtsverbindlich sind, aber dennoch oft große politische Wirkung entfalten.

In der vorliegenden Broschüre werden die wesentlichen richtungsweisenden Empfehlungen des Europarats zu einer der wichtigsten Lebensaufgabe der Menschen, nämlich seiner letzten im Sterben, zusammengefasst. Wie bei jeder Lebensaufgabe bedarf der Mensch auch und gerade in schweren terminalen Krankheiten der Hilfe anderer Menschen und der Gesellschaft.

Die Parlamentarische Versammlung hat 1999 die Empfehlung zum Schutz der Menschenrechte und der Würde der Todkranken und Sterbenden (Empfehlung 1418) mit großer Mehrheit angenommen, das Ministerkomitee hat sie begrüßt und der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte hat sie wiederholt seiner Rechtsprechung zugrunde gelegt. Es folgten eine EntschlieÙung der Parlamentarischen Versammlung über Palliativpflege (2009) und ein Leitfaden zum Prozess der Entscheidungsfindung zur medizinischen Behandlung am Lebensende (2014).

Mögen diese, hier zusammengefassten Dokumente des Europarats den Menschen in diesen so wichtigen Lebensfragen dienen. Mögen die Dokumente aber auch den Entscheidungsträgern in den Mitgliedsstaaten bei der Regelung des gesellschaftlichen Zusammenlebens Orientierung geben, damit Menschsein und Menschlichkeit Zukunft haben.

Univ.-Prof. Dr. Günter Virt  
Wissenschaftlicher Berater zur  
Empfehlung 1418 (1999)

Edeltraud Gatterer  
Berichterstatteerin zur  
Empfehlung 1418 (1999)

Dr. Gerhard Jandl  
Ständiger Vertreter Österreichs  
beim Europarat

# 1. Schutz der Menschenrechte und der Würde der Todkranken und Sterbenden

## Empfehlung 1418 (1999)<sup>1</sup>

---

### Parlamentarische Versammlung

1. Die Berufung des Europarates ist es, die Würde aller Menschen und die daraus ableitbaren Rechte zu schützen.

2. Der Fortschritt der Medizin gestattet es neuerdings, viele bisher unheilbare oder tödliche Krankheiten zu heilen; die Verbesserung medizinischer Methoden und die Entwicklung von Wiederbelebungsmaßnahmen ermöglichen es, ein Menschenleben zu verlängern, den Zeitpunkt des Todes hinauszuzögern. In der Folge wird jedoch die Lebensqualität der Sterbenden oft vernachlässigt und Einsamkeit und Leiden von Patienten, aber auch von deren Familienangehörigen und Pflegepersonen ignoriert.

3. In seiner Resolution 613 aus dem Jahre 1976 erklärte sich die parlamentarische Versammlung *“überzeugt, daß der größte Wunsch sterbender Patienten darin besteht, in Friede und Würde zu sterben, wenn möglich mit dem Trost und der Unterstützung von Familie und Freunden”*; in seiner Empfehlung 779 fügte es hinzu: *“...die Verlängerung des Lebens sollte nicht das einzige Ziel medizinischer Praxis sein, die sich in demselben Maße mit der Linderung von Leiden befassen sollte”*.

4. Seither hat die “Konvention zum Schutz der Menschenrechte und der Würde des Menschen im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin” wichtige Grundlagen formuliert und Vorarbeiten geleistet, ohne jedoch ausdrücklich auf die speziellen Bedürfnisse von Todkranken und Sterbenden Bezug zu nehmen.

5. Die Verpflichtung, die Würde eines Todkranken oder Sterbenden zu achten und zu schützen, leitet sich aus der Unverletzlichkeit menschlicher Würde in allen Phasen des Lebens ab. In der Bereitstellung eines geeigneten Umfeldes, das es einem Menschen ermöglicht in Würde zu sterben, finden diese Achtung und dieser Schutz ihren Ausdruck.

6. Insbesondere zum Nutzen der verletzlichsten Mitglieder der Gesellschaft muß diese Aufgabe erfüllt werden, eine Tatsache, die durch die vielen Erfahrungen von Leiden in Vergangenheit und Gegenwart belegt wird. So wie ein Mensch, dessen Leben eben erst begonnen hat, und der schwach und abhängig ist, benötigt auch der Sterbende Schutz und Hilfe.

7. Die grundlegenden Rechte, die sich aus der Würde des Todkranken oder Sterbenden ergeben, sind heute durch eine Vielzahl von Faktoren bedroht:

7.1. den unzureichenden Zugang zu Palliativpflege und guter Schmerzkontrolle;

---

<sup>1</sup> Parlamentsdebatte am 25. Juni 1999 (24. Sitzung) (siehe Dok. 8421, Bericht des Ausschusses für Soziales, Gesundheit und Familienangelegenheiten, Berichterstatterin: Frau Gatterer; und Dok. 8454, Stellungnahme des Ausschusses für Rechts- und Menschenrechtsfragen, Berichterstatter: Herr McNamara). Der Text wurde von der Versammlung am 25. Juni 1999 (24. Sitzung) angenommen.

7.2. die oft mangelhafte Behandlung körperlichen Leidens und die fehlende Berücksichtigung psychologischer, sozialer und spiritueller Bedürfnisse;

7.3. die künstliche Verlängerung des Sterbevorgangs durch unverhältnismäßige medizinische Maßnahmen oder durch ein Fortsetzen der Behandlung ohne die Zustimmung des Patienten;

7.4. den Mangel an Weiterbildung und psychologischer Unterstützung für das in der Palliativmedizin tätige Pflegepersonal;

7.5. die unzureichende Unterstützung von Verwandten und Freunden des todkranken oder sterbenden Patienten, um das menschliche Leiden in seinen verschiedenen Formen zu lindern;

7.6. die Angst des Patienten, seine Selbständigkeit einzubüßen und Verwandten oder Institutionen durch seine völlige Abhängigkeit zur Last zu fallen;

7.7. das Fehlen oder die Unzulänglichkeit eines sozialen und institutionellen Umfelds, das es erlaubt, in Frieden von Freunden und Verwandten Abschied zu nehmen;

7.8. die unzureichende Zuteilung finanzieller Mittel und Ressourcen zur Pflege und Unterstützung Todkranker und Sterbender;

7.9. die mit Schwäche, Sterben und Tod gegebene soziale Diskriminierung.

8. Die parlamentarische Versammlung fordert die Mitgliedsstaaten auf, in ihrer Gesetzgebung den notwendigen sozialen und gesetzlichen Schutz gegen diese besonderen Gefahren und Ängste, mit denen todkranke oder sterbende Personen konfrontiert werden, zu verankern; insbesondere gegen:

8.1. ein Sterben, das mit unerträglichen Symptomen (z. B. Schmerzen, Ersticken usw.) verbunden ist;

8.2. eine Verlängerung des Sterbevorgangs eines Todkranken oder Sterbenden gegen dessen oder deren Willen;

8.3. Einsamkeit und Vernachlässigung während des Sterbeprozesses;

8.4. ein Sterben in der Angst, eine soziale Last darzustellen;

8.5. eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen aus wirtschaftlichen Gründen;

8.6. eine unzureichende Bereitstellung finanzieller Mittel und Ressourcen zur angemessenen Pflege und Unterstützung des Todkranken oder Sterbenden.

9. Aus diesem Grund empfiehlt die parlamentarische Versammlung dem Ministerrat, die Mitgliedsstaaten des Europarates dazu anzuhalten, die Würde von Todkranken oder Sterbenden in jeder Hinsicht zu achten und zu schützen:

a. durch die Anerkennung und den Schutz des Anrechts eines Todkranken oder Sterbenden auf umfassende Palliativpflege, bei Ergreifen der notwendigen Maßnahmen:

1. Sicherstellung, daß Palliativpflege in allen Mitgliedsstaaten als gesetzlich garantierter Anspruch todkranker oder sterbender Menschen anerkannt ist;
2. Sicherstellung gleichen Zugangs zu angemessener Palliativpflege für alle todkranken und sterbenden Personen;
3. Sicherstellung, daß Verwandte und Freunde zur Sterbebegleitung ermutigt werden und dabei professionelle Unterstützung erhalten. Sollten sich die familiären und privaten Strukturen als unzureichend oder überlastet erweisen, so sind alternative oder ergänzende Formen professioneller medizinischer Pflege bereitzustellen;
4. Bereitstellung ambulanter Hospizteams und -netzwerke, um zu gewährleisten, daß Palliativpflege zu Hause in Anspruch genommen werden kann, wann immer ambulante Pflege des Sterbenden oder Todkranken durchführbar scheint;
5. Sicherstellung der Zusammenarbeit aller an der Pflege des Todkranken oder Sterbenden beteiligten Personen;
6. Sicherstellung der Entwicklung und Anwendung von Qualitätskriterien für die Pflege von Todkranken oder Sterbenden;
7. Sicherstellung, daß todkranke oder sterbende Personen, außer wenn sie es anders wünschen, angemessene Schmerzlinderung und Palliativpflege erhalten, selbst wenn diese beim betreffenden Individuum zu einer Lebensverkürzung beitragen;
8. Sicherstellung fortwährenden Trainings und der Anleitung von im Gesundheitswesen Tätigen in der medizinischen und psychologischen Pflege Sterbender oder Todkranker in koordinierter Teamarbeit und unter Wahrung bestmöglicher Standards;
9. Aufbau und Weiterentwicklung von Forschungs-, Lehr- und Trainingszentren sowohl auf dem Gebiet der Palliativpflege und -medizin als auch auf jenem der interdisziplinären Thanatologie;
10. Sicherstellung, daß in der Palliativpflege spezialisierte Abteilungen und Hospizstationen, aus denen sich Palliativpflege und -medizin als integraler Bestandteil jeder medizinischen Behandlung entwickeln können, zumindest in allen größeren Spitälern eingerichtet werden;
11. Sicherstellung, daß Palliativmedizin und -pflege als wichtige Ziele der Medizin im öffentlichen Bewußtsein verankert werden;

b. durch den Schutz des Rechtes auf Selbstbestimmung eines Todkranken oder Sterbenden, bei Ergreifen der notwendigen Maßnahmen:

1. Anerkennung des Rechts eines todkranken oder sterbenden Menschen auf wahrheitsgemäße, umfassende und einfühlsam vermittelte Information über seinen

Gesundheitszustand, wobei ein Wunsch nach Nicht-Aufklärung respektiert werden soll;

2. Gewährleistung, daß Todkranke oder Sterbende andere Ärzte als den gewohnten konsultieren können;

3. Sicherstellung, daß kein Todkranker oder Sterbender gegen seinen Willen behandelt oder in seinen Entscheidungen durch andere Personen beeinflusst bzw. unter Druck gesetzt wird. Zudem soll gewährleistet werden, daß keine Entscheidungen unter wirtschaftlichem Druck getroffen werden;

4. Sicherstellung, daß die Anweisungen oder die Patientenverfügung eines aktuell entscheidungsunfähigen Todkranken oder Sterbenden, in denen er spezifische medizinische Behandlungen ablehnt, beachtet werden. Des Weiteren ist die Festlegung von Kriterien der Gültigkeit betreffs des Umfangs von im Voraus gegebenen Anweisungen, sowie der Ernennung von Bevollmächtigten und des Ausmaßes ihrer Befugnisse sicherzustellen. Zudem ist sicherzustellen, daß die auf im Voraus gemachten Willensäußerungen oder auf Rückschlüssen auf den Willen des Betroffenen basierenden stellvertretenden Entscheidungen von Bevollmächtigten nur dann in Betracht gezogen werden, wenn er oder sie sich nicht direkt in der Situation äußert oder wenn kein erkennbarer Wille auszumachen ist. In diesem Kontext muß immer ein klarer Zusammenhang bestehen zu Äußerungen des Betroffenen, die in zeitlicher Nähe zur Entscheidungssituation, also zum Vorgang des Sterbens, und in passender Situation ohne Ausübung von Zwang oder geistige Unzurechnungsfähigkeit gemacht wurden. Es ist zu gewährleisten, daß stellvertretende Entscheidungen, die lediglich auf allgemeinen und in der Gesellschaft gegenwärtigen Werturteilen basieren, nicht zugelassen werden, und daß Entscheidungen im Zweifelsfall immer zugunsten des Lebens und der Verlängerung von Leben getroffen werden.

5. Sicherstellung, daß die ausdrücklichen Wünsche des Todkranken oder Sterbenden im Hinblick auf bestimmte Formen der Behandlung, sofern sie nicht die menschliche Würde verletzen, berücksichtigt werden, wobei dem Arzt die therapeutische Letztverantwortung zukommt;

6. Sicherstellung, daß das Recht auf Leben nicht verletzt wird in Fällen, in denen keine Anweisungen oder eine Patientenverfügung vorhanden sind. Ein Katalog von Behandlungen, die unter keinen Umständen ausgesetzt oder vorenthalten werden dürfen, soll erstellt werden;

c. durch die Bekräftigung des Verbotes der vorsätzlichen Tötung von Todkranken oder Sterbenden bei:

1. Anerkennung, daß das Recht auf Leben, insbesondere mit Bezug auf todkranke oder sterbende Menschen, durch die Mitgliedsstaaten im Einklang mit Artikel 2 der Europäischen Konvention der Menschenrechte nach der "niemand vorsätzlich seines Lebens beraubt" werden darf, garantiert wird;

2. Anerkennung, daß der Todeswunsch eines Todkranken oder Sterbenden, niemals gesetzliche Rechtfertigung sein kann, von der Hand einer anderen Person zu sterben;

3. Anerkennung, daß der Todeswunsch eines Todkranken oder Sterbenden zu sterben, niemals gesetzliche Rechtfertigung darstellt für Handlungen, deren Ziel die Herbeiführung des Todes ist.

## **2. Schutz der Menschenrechte und der Würde der Todkranken und Sterbenden**

### **Bericht des Ausschusses für Soziales, Gesundheit und Familienangelegenheiten der Parlamentarischen Versammlung, 21. Mai 1999 (Doc. 8421)**

Berichterstatteerin: Frau Edeltraud Gatterer, Österreich, Fraktion der Europäischen Volkspartei

---

#### Zusammenfassung

Beim Herannahen des Todes sind die Patienten mit spezifischen Ängsten, Sorgen und Gefahren konfrontiert, die oft übersehen oder unterschätzt werden. Ihre Verletzbarkeit, ihr Zustand der Schwäche und Abhängigkeit, ihr Leiden und ihre Einsamkeit sind schmerzvolle Faktoren, die sie stark belasten.

Der Schutz und die Achtung vor der Würde einer todkranken oder sterbenden Person verlangen vor allem die Schaffung eines geeigneten Umfeldes, das es ihr ermöglicht in Würde zu sterben. Daher sollten der Entwicklung von Palliativpflege und Schmerzbehandlung, sowie der sozialen und psychologischen Unterstützung von Patienten und deren Familien Vorrang eingeräumt werden.

Der rechtliche und soziale Schutz sollte gestärkt werden. Innerhalb dieses Rahmens bedarf das Recht des Todkranken oder Sterbenden auf Selbstbestimmung und auf umfassende Information der Bestätigung. Patienten sollte niemals gegen ihren Willen behandelt werden.

Darüber hinaus muß das Grundrecht auf Leben gemäß Artikel 2 der Europäischen Konvention der Menschenrechte auch unter den besonderen Umständen der letzten Phase eines Lebens in Erinnerung gerufen und garantiert werden. Der Report fordert die Staaten dazu auf, das Verbot der vorsätzlichen Tötung von Todkranken oder Sterbenden aufrechtzuerhalten.

#### **I. Entwurfsempfehlung [siehe Teil 1, angenommene Empfehlung]**

#### **II. Erläuterndes Memorandum von Frau Gatterer**

##### Einleitung

1. Der Umgang mit den Anliegen Todkranker oder Sterbender hat unbestreitbar vom Konzept menschlicher Würde und dem der darin begründeten Menschenrechte geleitet zu sein.

2. Die "Europäische Konvention zum Schutz der Menschenrechte und der Würde des Menschen im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin" aus dem Jahre 1997 schützt – im Einklang mit anderen bedeutenden internationalen Dokumenten zu den Menschenrechten – die Würde und Identität eines jeden Menschen. Sie garantiert einem jeden ohne Unterschied die Achtung seiner Integrität, seiner Rechte und seiner grundlegenden Freiheiten.

3. Würde kommt einem jedem Menschen zu, unabhängig von Alter, Rasse, Geschlecht, Besonderheiten oder Fähigkeiten, von Umständen oder Situationen, wodurch die Gleichheit und Universalität der Menschenrechte gesichert ist. Würde ist eine Konsequenz des Menschseins. Daher gibt es keinen Zustand, der einem Menschen seine Würde verleiht oder ihn dieser beraubt.
4. Würde ist eine innewohnende Eigenschaft menschlichen Seins. Wenn Individuen ihre Würde aufgrund von Besonderheiten, Fähigkeiten oder besonderen Umständen besäßen, würde diese weder gleich noch universell einem jeden Menschen zukommen. Daher besitzt der Mensch Würde während seines gesamten Lebens. Schmerzen, Leiden oder Schwäche berauben einen Menschen nicht seiner Würde.
5. Die Gleichheit und Universalität menschlicher Würde und der Menschenrechte entspringen keiner Konvention. Nicht aufgrund der Anerkennung durch andere Menschen besitzt der einzelne seine Würde und die sich daraus ableitenden Rechte, sondern aufgrund seiner Zugehörigkeit zur Menschheit.
6. Die Würde des einzelnen kann geachtet oder verletzt werden, sie kann jedoch nicht gewährt werden oder verlorengehen. Die Achtung der menschlichen Würde ist unabhängig von Gegenseitigkeit. Achtung menschlicher Würde ist auch dort erforderlich, wo dies nicht auf Gegenseitigkeit beruht, weil es noch nicht oder nicht mehr möglich ist (z. B. bei Patienten im Koma). Zu glauben, daß die menschliche Würde geteilt oder auf bestimmte Zustände oder Phasen des Lebens eingegrenzt werden kann, ist eine Form der Mißachtung menschlicher Würde.
7. Es hat sich gezeigt, daß die Anerkennung und der Schutz der Würde der verletzlichsten Mitglieder der Gesellschaft, für die es oft schwierig ist, sich auf gesellschaftlicher Ebene zu äußern, faktisch ungenügend sind. Die Todkranken und Sterbenden gehören zu den verletzbarsten Mitgliedern der Gesellschaft. Aufgrund ihrer gesellschaftlichen Ausgrenzung sind besonders sie individuellem und gesellschaftlichem Druck ausgesetzt.
8. Die Verantwortung, einem Todkranken oder Sterbenden die Mittel und die Infrastruktur zur Verfügung zu stellen, die seiner Würde angemessen sind, folgt aus dem grundsätzlichen Verständnis der Unvergänglichkeit menschlicher Würde.
9. Hauptverantwortlich für die Beeinträchtigung menschenwürdigen Sterbens und der Palliativpflege in unserer Gesellschaft ist der zunehmende Widerwille, sich mit Tod und Sterben konfrontiert zu sehen.
10. Obwohl die meisten Menschen gerne im familiären Umkreis sterben würden, findet der Tod in Europa, aufgrund fehlender oder mangelhafter gesellschaftlicher Strukturen, zumeist in Spitälern und Pflegeheimen statt.
11. Palliativmedizin und -pflege haben bemerkenswerte Fortschritte gemacht, dennoch scheint ihre praktische Anwendung noch weit hinter dem medizinischen Standard zurückzubleiben. Dieses Defizit resultiert aus einem Mangel an Weiterbildung und Training, aus falschen Befürchtungen, Vorurteilen und aus einem Mangel an gesellschaftlichem Problembewußtsein.

12. Es gibt offensichtlich eine Tendenz zur exzessiven Anwendung technischer Therapien und unangemessener medizinischer Hochtechnologie, selbst in Fällen, in denen dies zur Verlängerung eines leidensvollen Sterbeprozesses in unmenschlicher Weise beiträgt.

13. Insbesondere Mängel in den Strukturen öffentlicher Gesundheitsfürsorge schaffen Probleme im Hinblick auf die Pflege Todkranker und Sterbender.

14. Menschliche Pflege Todkranker oder Sterbender schließt die Bereitschaft zur Bereitstellung ausreichender finanzieller Mittel und Ressourcen zum Nutzen von Palliativmedizin und -pflege mit ein.

15. Krankheit, Leiden und Tod an sich können keinen Menschen seiner Würde berauben, dennoch gibt es Umstände, die als unmenschlich betrachtet werden können, vor allem wenn das Individuum in seiner Hilflosigkeit alleingelassen wird, in Fällen, in denen sein Leiden vermeidbar wäre.

16. Zweck von Palliativmedizin und -pflege ist das Eingehen auf die Bedürfnisse des Todkranken oder Sterbenden. Beide sollten zu integralen Bestandteilen der Medizin werden.

17. Die Weltgesundheitsorganisation beschreibt Palliativpflege als *“die aktive und umfassende Pflege von Patienten, deren Krankheit nicht heilbar ist. Die Kontrollierung von Schmerzen, von anderen Symptomen und von psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen hat dabei Vorrang. Ziel der Palliativpflege ist die bestmögliche Lebensqualität von Patienten und deren Familien.”*

18. Palliativmedizin und -pflege versuchen die ganzheitliche Annäherung an den Menschen in seiner psychologischen und in seiner physischen Dimension. Zusätzlich zur Schmerzbehandlung im engeren Sinn umfaßt sie also auch die psychosoziale und spirituelle Pflege.

19. Das Recht des Einzelnen auf Selbstbestimmung wurzelt in seiner unverletzlichen und untrennbar mit ihm verbundenen Würde. Dieses Recht auf Selbstbestimmung muß vor äußeren Einflüssen bewahrt werden.

20. Die Gesetzgebungen der Mitgliedsstaaten des Europarates stellen die Tötung von Menschen unter Strafe. Insbesondere in Bezug auf Todkranke und Sterbende ist es nun notwendig geworden, dieses fundamentale gesetzliche Gut zu bekräftigen, da die große Gefahr besteht, daß speziell für diese Gruppe von Menschen in ihrer letzten Lebensphase unter den verschiedensten Vorwänden (Mitleid, Ressourcenknappheit, zwiespältige Willensäußerungen) Rechtfertigungen gesucht werden, um das grundsätzliche Verbot der Tötung zu untergraben.

#### *A. Anerkennung und Schutz des Rechts eines Todkranken oder Sterbenden auf umfassende Palliativpflege*

21. Die Mitgliedsstaaten sollen besonderes Augenmerk darauf verwenden, die Erfüllung des Wunsches der Mehrheit der Todkranken und Sterbenden nach einem Sterben in familiärem Umfeld zu ermöglichen. Ambulante und flexible Pflegedienste sollen unterstützt werden. Soziopolitische Programme, die unter den gegebenen Verhältnissen operieren, sollen es den Kindern ermöglichen, ihre Eltern bei deren Abschied von dieser Welt zu begleiten, so wie diese für ihre Kinder sorgten, als sie auf die Welt kamen.

22. Abgesehen von der Konvention zum Schutz der Menschenrechte und der Würde des Menschen im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin sieht auch der Artikel 13 der Europäischen Sozialcharta gleichen Zugang zu Diensten der Gesundheitsfürsorge von angemessener Qualität vor. Es ist von größter Notwendigkeit, dieses Prinzip auch den Todkranken und Sterbenden zu garantieren.
23. Ein wichtiges politisches Ziel der Gesundheitsfürsorge ist es, Palliativmedizin und -pflege angemessener Qualität zu gewährleisten. Die Menschlichkeit einer Gesellschaft findet ihren Ausdruck nicht zuletzt in der Pflege von Schwachen und Sterbenden.
24. Familien, die die Pflege eines Sterbenden übernehmen wollen, bedürfen oft professionellen Rats und professioneller Hilfe. Diese dürfen sich nicht auf medizinische und pflegerische Unterstützung beschränken, auch psychologischer und – auf Wunsch – religiöser und spiritueller Beistand sind vonnöten. Vertraute Kontakte im weiteren Sinn (Familie, Freunde, Nachbarn ...) als enge und bewährte Beziehungen sind in solcher Art und Weise durch professionelle Dienste zu unterstützen, daß die Vertrauenspersonen die letzte Phase des Lebens zu Hause angemessen begleiten können. In diesem Zusammenhang sind die notwendigen Maßnahmen zu ergreifen, um diesem Personenkreis die Grundlagen der Pflege zu vermitteln.
25. Die zusätzliche Inanspruchnahme von freiwilligen Helfern spielt eine wichtige Rolle in der Sterbebegleitung und in der Pflege von Sterbenden. Die Weiterführung eines “normalen” Lebens wird durch ihren Beitrag ermöglicht. Ehrenamtliche, die in der Pflege von Sterbenden tätig sind, sollten trainiert und unterstützt werden, sie sollten eigenständige Aufgabengebiete in einem Team mit professionellen Helfern übernehmen.
26. In zahlreichen Spitälern Europas werden Verwandte, Freunde und andere betroffene Personen davon abgehalten, soviel Zeit mit dem Todkranken oder Sterbenden zu verbringen, als sie möchten. Durch eine geeignete Infrastruktur ist sicherzustellen, daß durch die Ermöglichung und Verbesserung der umsichtigen Miteinbeziehung des gewohnten Umfeldes eines Todkranken oder Sterbenden seinen Wünschen der Vorrang eingeräumt wird.
27. Das Ziel von Palliativmedizin und -pflege ist es, dem Patienten eine umfassende Verbesserung seiner Lebensqualität zu verschaffen und dabei seine Wünsche zu achten. Eine unabdingbare Voraussetzung dafür ist die auf gegenseitigem Vertrauen basierende Zusammenarbeit aller betroffenen Personen.
28. Das Ziel medizinischer Interventionen ist die Heilung von Krankheiten und die Linderung von Schmerzen, nicht jedoch die Verlängerung des Lebens um jeden Preis. Die Schmerzlinderung bei Personen, die – zumindest nach menschlichem Ermessen – als todkrank angesehen werden müssen, ist eine der ärztlichen Pflichten. Die unerträglichen Symptome und Schmerzen eines Patienten sollten nicht unbehandelt bleiben aus Angst, dadurch seine Lebensspanne geringfügig zu verringern. Da diese Angst oft Ursache unzureichender Bemühungen zur Schmerzlinderung ist, sollten die Ärzte in derartigen Situationen mit einem ausreichenden Ermessensspielraum ausgestattet werden.
29. Bürokratische Hindernisse zur effizienten Schmerzbehandlung müssen ausgeräumt werden.

30. Berufsgruppen, die mit Todkranken oder Sterbenden in Kontakt kommen, sollten qualifizierte Anleitung im Laufe ihrer Pflichtausübung erhalten. Dabei soll interdisziplinären Formen des Unterrichts und des Trainings, die – abgesehen von medizinischen und pflegerischen Elementen – auch relevante Aspekte aus Psychologie, Soziologie, Anthropologie, Ethik oder Theologie umfassen, um Personen in ihrem letzten Lebensabschnitt akzeptieren und achten zu können, der Vorrang gegeben werden. Aus diesem Grund muß die Unterweisung in Palliativmedizin und -pflege von Ärzten, Schwestern und anderen in der Gesundheitsfürsorge Tätigen in allen Mitgliedsstaaten des Europarates verbessert werden.

31. Der Anerkennungsgrad von Palliativmedizin und -pflege zeigt beträchtliche Unterschiede innerhalb Europas. Sollten keine oder nur unzureichende Ausbildungsmöglichkeiten in Palliativmedizin und -pflege bestehen, so sind keine Mühen zu scheuen, um mit dem derzeitigen Wissensstand gleichzuziehen. Palliativmedizin und -pflege als Disziplin sollen eine bedeutende Rolle in den Programmen von Ausbildungsinstitutionen für jene, die in der Gesundheitsfürsorge tätig sein werden, spielen. Absolventen dieser Schulen und Universitäten sollten praktische und theoretische Prüfungen im Bereich palliativer Medizin und Pflege erfolgreich abgelegt haben.

32. Seit der Gründung moderner Hospiz in England durch die Ärztin und Sozialarbeiterin Cicely Saunders im Jahre 1967 gab und gibt es beispielhafte Fälle adäquater Schmerzlinderung durch die Beobachtung und Kontrolle von Symptomen und die aufmerksame und humane Pflege, die belegen, daß es möglich ist, die letzte Lebensphase lebenswert zu gestalten und die menschliche Würde aufrechtzuerhalten. Die Hospiz-Bewegung hat sich mittlerweile in wechselnder Dichte als eine jeweils lokal verwurzelte Bewegung über ganz Europa verbreitet. Im Gegensatz zu traditionellen Spitälern richtet das Hospiz seine Aufmerksamkeit auf den Sterbenden und auf dessen Gemeinschaft mit seinen engsten Vertrauten. Die Unterstützung der Gründung weiterer Hospize ist ein wirkungsvolles Mittel, um die Pflege von Todkranken und Sterbenden im Einklang mit der menschlichen Würde zu sichern.

33. Eine ausreichende Zahl von Krankenstationen und Hospizen soll die Ausbildung und Weiterbildung in der Palliativmedizin und -pflege ermöglichen, da diese – wie auch manch anderes Gebiet – nicht bloß theoretisch erlernt werden können. Daher sollte jeder Medizinstudent und jeder Absolvent einer Pfleger Ausbildung verpflichtet werden, ein klinisches Praktikum in einer Station, die hauptsächlich in der Palliativmedizin und -pflege tätig ist, zu absolvieren. Dies gilt auch für die Weiterbildung von Ärzten, Psychologen, Psychotherapeuten und Sozialarbeitern. Die Ausübenden dieser Berufe müssen lernen, daß Sterbebegleitung nur in einem interdisziplinären Team möglich ist. Da der medizinische Fortschritt die Pflege Todkranker und Sterbender nicht unbeachtet lassen kann, ist Sorge zu tragen, daß die Forschung im Bereich von Palliativmedizin und -pflege vorangetrieben wird. Auch aus diesem Grund ist es notwendig weitere Palliativ- und Hospizstationen einzurichten.

34. Wo auch immer – wie in Österreich, Deutschland, Dänemark, den Niederlanden, Frankreich und anderen Ländern –Tötungen von Todkranken und Sterbenden in Institutionen die Öffentlichkeit erschüttert haben, stellten sich später Mängel in Training und Beratung des verantwortlichen Personals als Hauptursachen dieser Vorfälle heraus. Dies zeigt, daß sowohl hauptberufliches als auch ehrenamtliches Personal in der Gesundheitsfürsorge Unterstützung zur Erfüllung ihrer Aufgaben benötigt. Diese ist teils vom interdisziplinären Team, das dazu genügend Zeit und Raum braucht, teils von Personalberatern und -trainern zur Verfügung zu stellen.

35. Mängel im Training, sowie auch das Gefühl der Überforderung durch die Aufgabe können dazu führen, daß Personal der Gesundheitsfürsorge die Tötung von Todkranken oder Sterbenden in Erwägung zieht. Der von einem Todkranken oder Sterbenden geäußerte Wunsch zu sterben, sollte gründlich untersucht werden. Das Personal in der Gesundheitsfürsorge ist, ebenso wie Familie und Freunde des Patienten und andere betroffene Personen vor allem verpflichtet zu eruieren, ob es sich dabei um den authentischen Ausdruck eines Entschlusses des Betroffenen handelt oder vielmehr um einen Schrei nach therapeutischer, sozialer und spiritueller Aufmerksamkeit größerer Intensität.

36. Die Ziele des Trainings sollten mit den folgenden Grundsätzen konform sein:

- Palliativmedizin und -pflege bestätigen das Leben und betrachten das Sterben als einen normalen Prozeß,
- führen weder zu einer Beschleunigung noch zu einer Verzögerung des Sterbeprozesses,
- verschaffen Linderung von Schmerzen und anderen bedrückenden Symptomen,
- integrieren den psychologischen und spirituellen Aspekt der Patientenpflege,
- bieten Unterstützung, die dem Patienten hilft, sein Leben bis zum Augenblick des Todes so aktiv als möglich zu gestalten und
- bieten Unterstützung, die der Familie und anderen betroffenen Personen hilft, mit ihrer eigenen Trauer während der Krankheit des Patienten umzugehen.

37. Forschungen auf den Gebieten der Palliativmedizin und -pflege sind dringend erforderlich und sollten sich den physischen, psychologischen und sozioökonomischen Aspekten zuwenden, die mit der Pflege von letal Erkrankten verbunden sind. Derartige Forschungen sollten sich den Schmerzen und anderen physischen Symptomen, Depressionen und anderen psychischen Zuständen, der Spiritualität und existentiellen Fragen nach Sinn und Bedeutung, der Kommunikation zwischen dem Arzt und dem Patienten, der Familie und anderen betroffenen Personen, den Belastungen, denen die Betreuer ausgesetzt sind, und wirtschaftlichen Härten widmen.

38. Es ist wichtig, in der öffentlichen Diskussion zu betonen, daß Palliativmedizin und -pflege integraler Bestandteil jeder medizinischen Ausbildung und jedes medizinischen Trainings sein und bleiben müssen. Jede medizinische Behandlung sollte palliative Komponenten beinhalten, wobei Palliativmedizin und -pflege nicht isoliert gesehen werden.

#### *B. Schutz des Rechts eines Todkranken oder Sterbenden auf Selbstbestimmung*

39. Gemäß Artikel 5 der “Konvention zum Schutz der Menschenrechte und der Würde des Menschen im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin” bedarf jeder medizinische Eingriff einer vorausgehenden, umfassenden Information des davon Betroffenen über den geplanten Eingriff und seiner Einwilligung aus freien Stücken. Dies gilt gleichermaßen für die Todkranken und Sterbenden.

40. In vorsichtiger Anwendung und im Einklang mit dem Willen des Betroffenen können moderne medizinische Diagnose und Therapie viel Leiden und Schmerzen lindern, jedoch entspricht das medizinisch Mögliche nicht immer den Wünschen des Todkranken oder Sterbenden. Dem Patienten muß die tatsächliche – und nicht nur theoretische – Möglichkeit eingeräumt werden, die weitere Behandlung zu verweigern. Durch umfassende und verständliche Information über die Natur der Krankheit, die Prognose, die weiteren Objektiven, die Belastungen und die Ziele weiterer diagnostischer und therapeutischer Bemühungen soll der Patient in die Lage versetzt werden, in sinnvoller Weise am Entscheidungsprozeß teilzunehmen.

41. Es ist nicht ungewöhnlich, daß die Erfüllung dieses grundsätzliche Anrechtes eines jeden Menschen auf die verfügbaren Informationen über seinen Gesundheitszustand Probleme bereitet. Der größte Teil der jüngsten Studien beweist, daß eine beträchtliche Anzahl von Ärzten zögert, dem Patienten allgemeinverständliche Informationen zu Diagnose und weiterer Behandlung zu verschaffen. Derartige Erläuterungen werden oft als der schwierigste und belastendste Teil professioneller Behandlung empfunden, da es nicht nur darum geht, medizinische Information in mitfühlender Weise mitzuteilen, sondern auch darum, bei Entscheidungen über Leben und Tod zu helfen. Die Familie und andere betroffene Personen sollten idealerweise in solche Gespräche miteinbezogen werden, – vorausgesetzt der Patient stimmt dem zu. Im Interesse seiner Selbstbestimmung sollte den Fragen und Ängsten des Todkranken oder Sterbenden in seinem letzten Lebensabschnitt sorgfältige Aufmerksamkeit geschenkt werden.

42. Eine todkranke oder sterbende Person kann nur auf Grundlage wahrheitsgemäßer und verständlicher Information betreffs seines Gesundheitszustandes eine selbstbestimmte Entscheidung für oder gegen weitere lebenserhaltende Behandlung treffen. Ein Verzicht auf Behandlung anstelle einer unerwünschten Verlängerung von Leiden soll, sofern dies im Einklang mit den Wünschen des Patienten ist, annehmbar und gesetzlich gesichert sein. Den in der Gesundheitsfürsorge Tätigen muß vermittelt werden, daß die Beendigung einer Behandlung gesetzeskonform und vom “ärztlich unterstützten Selbstmord” oder der “Gnadentötung” streng zu unterscheiden ist.

43. Jeglicher Druck auf den Todkranken oder Sterbenden, auf die Behandlung aus wirtschaftlichen Gründen zu verzichten, muß vermieden werden. Man hat empirisch bewiesen, daß die Gesundheitskosten in der letzten Lebensphase beträchtlich ansteigen. Angesichts der Knappheit finanzieller Mittel und Ressourcen im Gesundheitssektor und in der Palliativmedizin und -pflege im speziellen, besteht die große Gefahr, daß sich anstelle würdiger Unterstützung des Todkranken oder Sterbenden wirtschaftlicher Druck bemerkbar macht, auf weitere –obwohl angebrachte – Heil- und Palliativtherapie zu verzichten.

44. Während dem Willen des Patienten auf Behandlungsverzicht vonseiten des Arztes entsprochen werden muß, darf der Wunsch nach aktiver Beendigung des Lebens nicht erfüllt werden. Der Arzt darf niemals die leib-seelische Integrität eines Patienten beeinträchtigen, selbst nicht auf dessen Wunsch.

45. Wünsche eines Todkranken oder Sterbenden, deren Erfüllung der menschlichen Würde oder einem relevanten Kodex beruflichen Verhaltens widersprechen würde, haben kein Gewicht. Artikel 4 der “Konvention zum Schutz der Menschenrechte und der Würde des Menschen im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin” verlangt die Einhaltung relevanter Vorschriften professionellen Verhaltens, wie z. B. der Erklärungen von Madrid (1987) und

Marbella (1992) der World Medical Association. Wünschen eines Todkranken oder Sterbenden, die außerhalb dieser Vorschriften professionellen Verhaltens liegen, darf nicht entsprochen werden. Folgender Abschnitt aus der Madrider Erklärung der World Medical Association von 1987 bestätigt dies: *“...das Leben eines Patienten vorsätzlich zu beenden, selbst auf eigenen Wunsch des Patienten oder auf den Wunsch naher Verwandter hin, ist unethisch. Dies hindert den Arzt jedoch nicht, die Wünsche des Patienten, dem natürlichen Sterbevorgang in der letzten Krankheitsphase seinen Lauf nehmen zu lassen, zu respektieren.”*

46. Wünschen, wie jenen nach “Gnadentötung” oder nach “Sterbehilfe”, ist nicht zu entsprechen, da sie eine Verletzung ethisch begründeter professioneller Verhaltensregeln darstellen. Die Erklärung von Marbella von 1992 der World Medical Association bestätigt dies: *“Ärztliche Unterstützung beim Selbstmord, ..., ist unethisch und muß durch die medizinische Zunft verurteilt werden”*.

47. Um das Selbstbestimmungsrecht jener Todkranken oder Sterbenden, die vorübergehend oder dauerhaft urteilsunfähig sind, aufrechtzuerhalten, sind ihre zu einem früheren Zeitpunkt geäußerten Wünsche betreffs medizinischer Pflege ernsthaft in Erwägung zu ziehen. Dies ist konform mit Artikel 9 der “Konvention zum Schutz der Menschenrechte und der Würde des Menschen im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin”.

48. Bei der Erwägung von Wünschen, die zu einem früheren Zeitpunkt geäußert wurden, ist zu unterscheiden zwischen einer Behandlungsverweigerung und anderen Wünschen, wie z. B. nach einer bestimmten Behandlung.

49. Wünsche nach einer bestimmten Behandlung sind jedoch vom Standpunkt medizinischer Ratsamkeit abzuwägen, ein Patient kann nicht vom Arzt erwarten, eine Behandlung an ihm durchzuführen, die nicht den Standards seines Berufs entspricht. Ein Patient kann den Arzt nicht dazu zwingen, eine Behandlung einzuleiten, die den Regeln medizinischer Wissenschaft oder der Ethik des medizinischen Berufs widerspricht. Sollte ein Arzt aufgrund seiner beruflichen Kompetenz von der Notwendigkeit, einem schriftlich festgehaltenen Wunsch des Patienten zuwiderzuhandeln, überzeugt sein, so sollte er dem Patienten, seiner Familie und seinem Anwalt diese Entscheidung mittels einer schriftlichen Erklärung erläutern.

50. Wenn es aufgrund einer tatsächlich eingetretenen Urteilsunfähigkeit des Todkranken oder Sterbenden notwendig geworden sein sollte, eine stellvertretende Entscheidung zu treffen, so sollte dies zum Wohle des Patienten geschehen. Das Wohl des Patienten soll durch Beratung der in seiner Pflege tätigen Personen abgewogen werden. Bevollmächtigter, Familie oder andere betroffene Personen spielen eine entscheidende Rolle in diesem Prozeß. Sie sollten sich jedoch auf die Auslegung des Patientenwillens beschränken und sich unabhängiger Werturteile enthalten. Ihre Rolle im Entscheidungsprozeß muß eine subsidiäre bleiben; sobald der Patient selbst Entscheidungen trifft oder der Arzt den Eindurch gewinnt, daß die Ansichten der Familie sich nicht mit den Interessen des Sterbenden decken, sondern von anderen Interessen geleitet sind, ist den Entscheidungen des Patienten bzw. des Arztes der Vorzug zu geben.

51. Kriterien der Gültigkeit solcher stellvertretender Entscheidungen sind insbesondere mit Bezug auf Patienten mit permanenter Urteilsunfähigkeit (z. B. solche mit geistiger Behinderung) von besonderer Wichtigkeit. Zum Schutz dieser besonders verletzlichen Gruppe ist es vonnöten, Behandlungen zu bestimmen, die unter keinen Umständen vorenthalten oder abgesetzt werden dürfen.

### *C. Bestätigung des Verbots der vorsätzlichen Tötung auch im Hinblick auf todkranke oder sterbende Personen*

52. Die "Europäische Konvention zum Schutz der Menschenrechte und der grundlegenden Freiheiten" besagt in Artikel 2: "...das Recht auf Leben eines jeden soll unter gesetzlichem Schutz stehen. Niemand soll vorsätzlich seines Lebens beraubt werden..."

53. Das grundlegende Recht auf Leben und das Verbot der vorsätzlichen Tötung eines Menschen müssen auch unter den speziellen Bedingungen der Endphase eines Lebens gewahrt werden. Da das Sterben eine Phase des Lebens darstellt, besteht eine Verbindung zwischen dem Recht, in Würde zu leben und dem Recht, in Würde zu sterben. Auch in der Präambel der "Konvention zum Schutz der Menschenrechte und der Würde des Menschen im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin" findet sich das Prinzip des bedingungslosen Schutzes der Würde: "überzeugt von der Notwendigkeit, menschliche Lebewesen in ihrer Individualität und als Teil der Menschheit zu achten, und in der Erkenntnis, daß es wichtig ist, ihre Würde zu gewährleisten..."

54. Indem sie das Recht des Individuums auf ein Leben in Würde garantieren, anerkennen die Mitgliedsstaaten das Recht, in Würde zu sterben. Ein Todkranker oder Sterbender hat ein Recht auf Selbstbestimmung bezüglich des Verlaufs des Sterbevorgangs, er hat jedoch kein Recht, getötet zu werden.

55. Das Gesetz verbietet die Tötung eines Menschen, selbst wenn der Betreffende die Tötung wünscht. Dies gilt für ältere, kranke oder behinderte Menschen ebenso wie für Todkranke oder Sterbende. Eine Aufweichung des Verbotes der Tötung eines Menschen im Zusammenhang mit Todkranken oder Sterbenden würde unabsehbare Konsequenzen für die momentane Gesetzeslage nach sich ziehen. Unweigerlich würde der individuelle und der gesellschaftliche Druck, der auf den Todkranken oder Sterbenden lastet, steigen. Jene, die unter dem Eindruck leiden, der Gesellschaft zur Last zu fallen, könnten die Möglichkeit, sich töten zu lassen, erwägen. Die Erfahrung zeigt, daß in Gesellschaften, in denen eine liberale Einstellung zum Tötungsverbot herrscht, als unmittelbare Folge Menschen auch ohne deren Einwilligung getötet werden. Eine solche Entwicklung untergräbt den grundlegenden Schutz des Lebens und droht zudem, zur Akzeptanz der Auslöschung von als sinnlos erachtetem Leben zu führen.

56. Die Gesellschaft anerkennt die Praxis und vor allem die Ethik der Heilberufe, die besagen, daß niemand sich an der Tötung eines anderen Menschen beteiligen sollte.

57. Der Wunsch eines Todkranken oder Sterbenden zu sterben, stellt keine gesetzliche Rechtfertigung zu dessen Tötung durch einen anderen Menschen dar. Andernfalls würde man signalisieren, daß das gesetzliche System die aktive und vorsätzliche Tötung eines Menschen erlaubt.

58. Die Tötung eines Patienten ist keine therapeutische Option, zumal sie nicht darauf abzielt, die Leiden des Patienten zu beseitigen, sondern darauf, den Patienten selbst zu beseitigen.

59. Ohne Anspruch auf Vollständigkeit zu erheben, beabsichtigt diese Empfehlung, Maßnahmen zum Schutz Todkranker oder Sterbender zu fördern. Der Europarat bleibt seinen Absichten und Zielen des Schutzes der Menschenrechte unter besonderer Berücksichtigung der

Bedürfnisse der verletzbarsten und schwächsten Glieder der Gesellschaft treu. Zu den schwächsten Gliedern der Gesellschaft zählen die Todkranken und Sterbenden.

Berichtender Ausschuß: Ausschuß für Soziale, Gesundheits- und Familienangelegenheiten  
budgetäre Auswirkungen: keine

Verweis auf den Ausschuß: Dok. 7236, Referenznr. 1996, 15. 03. 95

vom Ausschuß am 11. Mai 1999 mit 19 Stimmen, 4 Gegenstimmen und 4 Enthaltungen  
angenommene Entwurfsempfehlung

Mitglieder des Ausschusses: *Hr. Cox* (Vorsitzender), *Hr. Weyts*, *Fr. Ragnarsdottir*, *Hr. Gross* (Stellvertretender Vorsitzender), *Fr. Albrink*, *Hr. Alis Font*, *Hr. Arnau*, *Fr. Belohorska*, *Fr. Biga-Friganovic*, *Fr. Björnemalm*, *Fr. Böhmer*, *Hr. Christodoulides*, *Hr. Chyzh*, *Hr. Dees*, *Hr. Dhaille*, *Hr. Duivesteijn*, *Hr. Evin*, *Hr. Flynn*, *Fr. Gatterer*, *Hr. Gibula*, *Hr. Gregory*, *Hr. Gusenbauer*, *Hr. Haack*, *Hr. Hancock*, *Hr. Hegyi*, *Fr. Høegh*, *Fr. Hornikova*, *Fr. Jirousova*, *Hr. Kalos*, *Fr. Kulbaka*, *Fr. Laternser*, *Hr. Liiv*, *Fr. Lotz*, *Fr. Luhtanen*, *Hr. Lupu* (Vertretung: *Hr. Popescu*), *Fr. Markovska*, *Hr. Marmazov*, *Hr. Martelli* (Vertretung: *Hr. Evangelisti*), *Hr. Mattéi*, *Hr. Mozgan*, *Hr. Mularoni*, *Fr. Näslund*, *Hr. Niza*, *Hr. Paegle*, *Hr. Poças Santos*, *Fr. Poptodorova*, *Fr. Pozza Tasca*, *Fr. Pulgar*, *Hr. Raskinis*, *Hr. Regenwetter*, *Hr. Rizzi* (Vertretung: *Hr. Polenta*), *Hr. Sharapov*, *Hr. Silay*, *Hr. Sincai* (Vertretung: *Hr. Paslaru*), *Hr. Skoularikis*, *Fr. Stefani*, *Hr. Surján* (Vertretung: *Hr. Kelemen*), *Hr. Tahir*, *Hr. Valkeniers*, *Hr. Vella*, *Fr. Vermot-Mangold*, *Hr. Volodin*, *Hr. Voronin*, *Hr. Wójcik*, *Hr. Yürür*

Nota: Die Namen der Mitglieder, die bei der Versammlung anwesend waren, sind kursiv gedruckt.

*Sekretäre des Ausschusses*: *Hr. Perin*, *Fr. Meunier* und *Fr. Clamer*

### **3. Palliativversorgung: ein Modell für eine innovative Gesundheits- und Sozialpolitik Entschließung 1649 (2009)<sup>2</sup>**

---

#### Parlamentarische Versammlung

1. Die Parlamentarische Versammlung stellt fest, dass die Palliativversorgung eine wesentliche und sozial innovative Ergänzung zur kurativen, hochwissenschaftlichen Medizin ist, bei der das subjektive Wohlbefinden des Patienten hinter das Ziel der Heilung einer Krankheit zurücktritt und die mit therapiebezogenen Restriktionen und manchmal massiven Nebenwirkungen einhergeht.
2. In diesem Zusammenhang baut die Versammlung ihre Position auf der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aus dem Jahr 2002 auf: Palliativversorgung dient dazu, die Lebensqualität der von der Problematik einer lebensbedrohlichen Erkrankung betroffenen Menschen sowie ihrer Angehörigen zu verbessern, indem sie Schmerzen sowie sonstige körperliche, psychosoziale und seelische Probleme frühzeitig erkennt, sorgfältig einschätzt und behandelt und dadurch Leiden verhindert bzw. lindert.
3. Die Versammlung betont dessen ungeachtet, dass das innovative Potenzial dieses Ansatzes nicht ausreichend Beachtung bei dieser Definition findet, was die öffentliche Meinung zu der Überzeugung führen könnte, die Palliativversorgung sei ein humanitärer Luxus, den wir uns in der aktuellen schwierigen wirtschaftlichen Lage nicht mehr leisten können.
4. Die Versammlung erklärt, dass insbesondere in den Endphasen des Lebens und ungeachtet der hohen Standards und damit verbundenen enormen Kosten die gegenwärtige medizinische Versorgung daran scheitert, die Grundbedürfnisse vieler Menschen zu erfüllen (Schwerstkranke, chronisch kranke Patienten, die einen hohen Grad an individueller Versorgung benötigen). Vor dem Hintergrund der steigenden Dominanz von wirtschaftlichen Aspekten in der Gesundheits- und Sozialpolitik verfügt eine wachsende Zahl von Menschen nicht über eine ausreichend starke Lobby, um ihre Grundrechte zu verteidigen.
5. Die Versammlung betrachtet die Palliativversorgung als ein Modell für eine innovative Gesundheits- und Sozialpolitik, da sie die veränderte Wahrnehmung von Gesundheit und Krankheit berücksichtigt und nicht davon ausgeht, dass die Heilung von Krankheiten die Voraussetzung für Selbstbestimmung und eine Teilhabe an der Gesellschaft ist. Dementsprechend ist die Autonomie die Anforderung für eine subjektive Form von "Gesundheit", die die Freiheit der Menschen einschließt, für sich selbst zu entscheiden, wie sie mit Krankheit und Tod umgehen möchten.
6. Die Versammlung erklärt, dass die Palliativversorgung Menschen, die schwer erkrankt sind, Schmerzen erleiden oder sich in großer Verzweiflung befinden, ein selbstbestimmtes Handeln ermöglicht. Der Ansatz basiert daher nicht nur auf Bedürftigkeit, sondern trägt unmittelbar dazu bei, dass Menschenrechte, Bürgerrechte und Teilhaberechte bis zum Lebensende eingefordert werden können.

---

<sup>2</sup> Debatte der Versammlung am 28. Januar 2009 (6. Sitzung) (siehe Dok. 11758, Bericht des Ausschusses für Sozialordnung, Gesundheit und Familie, Berichterstatter: Herr Wodarg). Der Text wurde am 28. Januar 2009 von der Versammlung angenommen (6. Sitzung).

7. Die Versammlung ist der Überzeugung, dass es einen dringenden Bedarf gibt, den Umfang dieser innovativen Behandlung und Versorgungsmethode auszuweiten. Neben den Sterbenden sollte die Palliativversorgung auch schwer Erkrankten und chronisch Kranken zur Verfügung stehen sowie all jenen, die einen hohen Grad an individueller Versorgung benötigen und die von diesem Ansatz profitieren könnten.

8. Die Palliativversorgung kann als ein Ansatz für eine angemessene Art der Versorgung betrachtet werden, die auf praktischer Ebene entwickelt wird und die eine patientenorientierte Integration von Medizin und Versorgung sowie die Bereitstellung anderer gesundheitsbezogener Dienste und sozialer Ressourcen einschließt. Dies schließt z. B. die erfolgreiche Mitwirkung von ehrenamtlichen Helfern ein sowie die Möglichkeit, bei Bedarf soziale, psychologische und spirituelle Unterstützung zu erhalten. Dies kann für einzelne Patienten wichtiger sein als eine medizinische Versorgung im klassischen Sinne.

9. In Anbetracht der obigen Ausführungen zieht die Versammlung auch Rückschlüsse aus der Debatte zum Thema Sterbehilfe, die gezeigt hat, dass liberale Verfassungsstaaten ethische Fragen zu Leben und Tod einzelner Menschen nicht unbeantwortet lassen dürfen.

10. An einem ethischen Pluralismus festzuhalten, gewährleistet keine maximale individuelle Freiheit bei ethischen Fragen, aber er räumt in der Gesellschaft ordnungsgemäß begründeten ethischen Haltungen Vorrang ein vor Willkür, Relativismus und praktischem Nihilismus. Dies führt zu einer allgemeinen Desorientierung und letztendlich zur Erosion des liberalen Verfassungsstaates.

11. In diesem Zusammenhang bezieht sich die Versammlung auf die entsprechenden Empfehlungen über den Umgang mit Sterbenskranken, die im Bericht des Europäischen Gesundheitsausschusses (1980) "Problems related to death: care for the dying" und in seiner Empfehlung 1418 (1999) über den Schutz der Menschenrechte und der Würde todkranker und sterbender Menschen enthalten sind.

12. Sie erkennt an, dass die Grenzen jedes medizinischen Eingriffs von der Autonomie des einzelnen Patienten insoweit bestimmt wird, als dieser seinen Willen bekundet, keine Heilbehandlung zu erhalten oder, ungeachtet der medizinischen Beurteilung seines Gesundheitszustandes, dies explizit z. B. in einer Patientenverfügung festgelegt hat.

13. Die Versammlung hofft, dass die Palliativversorgung Menschen, die die Hoffnung aufgegeben haben, in Würde zu sterben, auch einen Weg eröffnet, indem man ihnen gestattet, eine Heilbehandlung abzulehnen, aber eine Schmerzlinderung und soziale Unterstützung zu akzeptieren.

14. Sie betrachtet aus diesem Grund die Palliativversorgung als eine wesentliche Komponente einer angemessenen Gesundheitsversorgung auf Grundlage einer humanen Vorstellung von Menschenwürde, Autonomie, Menschenrechten, Bürgerrechten, Patientenrechten und eines allgemein akzeptierten Verständnisses von Solidarität und sozialer Kohäsion.

15. Sie unterstreicht, dass die Empfehlung Rec(2003)24 des Ministerkomitees an die Mitgliedstaaten über die Organisation von Palliativversorgung bereits eine gute Grundlage für eine Stärkung des Ansatzes zur Palliativversorgung ist.

16. Die Versammlung befürwortet die vier Anträge auf Palliativversorgung, die in Empfehlung Rec(2003)24 gemäß der Definition der WHO aufgeführt sind, namentlich Symptomkontrolle; psychologische, seelische und emotionale Unterstützung; Unterstützung der Angehörigen; und Trauerbegleitung – und empfiehlt dementsprechend den Mitgliedstaaten:

16.1. einen stimmigen und umfassenden gesundheitspolitischen Ansatz für Palliativversorgung auf nationaler Ebene zu verfolgen;

16.2. die internationale Zusammenarbeit der verschiedenen Organisationen, Institutionen, Forschungsinstitute und weiterer Akteure aus dem Bereich Palliativversorgung zu fördern.

17. Angesichts der großen Unterschiede in den Entwicklungen in diesem Bereich in den verschiedenen europäischen Staaten ist sich die Versammlung bewusst, dass es, auch wenn eine rasche Implementierung in bestehende Gesundheitsversorgungsstrukturen im Hinblick auf nachhaltige Finanzierungsvorkehrungen wünschenswert ist, diese Finanzierungsvorkehrungen selbst schwerwiegende Hürden für einen solchen flexiblen Versorgungs- und Behandlungsansatz sein kann.

18. Die Versammlung ist der Überzeugung, dass eine detaillierte Analyse der strukturellen Hürden und eine genaue Bedarfsanalyse auf Grundlage eines Mindestdatensatzes erforderlich sind, so wie im Anhang von Empfehlung Rec(2003)24 gefordert, um nachhaltige, wirksame Veränderungen in den bestehenden Gesundheitssystemen zu erreichen.

19. Sie erklärt, dass weitreichende Diskussionen in der Gesellschaft über die Prioritäten der Gesundheitsversorgung auf Grundlage vernünftiger Gesundheitsziele notwendig sind, wenn Grundrechte der Vorrang vor weiteren Patientenrechten im Gesundheitssystem erhalten sollen. Da der Schutz der Grundrechte Aufgabe der Regierung ist, darf man diesen nicht der Interessenpolitik überlassen.

20. Die Versammlung ist der Überzeugung, dass aus diesem Grund Ethik als praktische Philosophie bei der Gestaltung der Diskussion von Gesundheitszielen und Versorgungsprioritäten in der Gesellschaft eine grundlegende Rolle spielen muss.

21. Aus diesem Grund und mit Blick auf allgemeine Empfehlungen empfiehlt die Versammlung den Mitgliedstaaten:

21.1. sich nicht nur bei Fragen der Anwendung, sondern grundsätzlich auf Ethik zu konzentrieren, da nur die Klärung und typologische Klassifizierung grundlegender Positionen dazu führen werden, in der Gesellschaft einen stabilen Konsens über kontroverse ethische Fragen und eine faire Mittelverteilung zu erreichen;

21.2. sich dafür einzusetzen, verbesserte Belohnungen für nicht produktbezogene Dienste und in der Wirtschafts- und Finanzpolitik sicherzustellen, damit sich die Sozialpolitik auf die Wirtschaftspolitik und steuerrechtliche Anreize stützen kann, und wirksamer der wachsenden Dominanz der Wirtschaft in der Gesellschaft entgegenzuwirken;

21.3. sich generell zu bemühen, die primäre Gesundheitsversorgung zu stärken, um auf diesem Wege Patienten vor ungeeigneten medizinischen Eingriffen zu schützen und die Bedeutung der Kommunikation zwischen Arzt und Patient als Grundlage einer rationalen, patientenorientierten Medizin stärker in den Fokus zu rücken;

21.4. angesichts der Einflussmöglichkeiten der Regierungen einen Ansatz an Medizin in der Gesellschaft zu fördern, der die Palliativversorgung als wichtige Säule der Versorgungsbereitstellung hervorhebt, auf die Patienten Anspruch haben.

22. Darüber hinaus und mit Blick auf praktische Empfehlungen empfiehlt die Versammlung den Mitgliedstaaten:

22.1. eine wirksame Symptomkontrolle für schwerkranke Patienten als wichtige Forderung für die Beziehung Arzt/Patient und die Selbstbestimmung des Patienten zu berücksichtigen und dieses Ziel zu fördern, um das innovative Potenzial der Palliativmethode in die Heilmedizin einzubinden;

22.2. innerhalb eines stimmigen gesundheitspolitischen Ansatzes für die spezifische Strategie zur Verbesserung der Palliativversorgung praktische Indikatoren zu identifizieren, die für eine Prüfung verwendet werden können, welche Fortschritte bei der Patientenversorgung über einen bestimmten Zeitraum erzielt wurden;

22.3. Jahresberichte zu verfassen, damit Mängel so rasch wie möglich analysiert und entsprechend behoben werden können;

22.4. umgehend zu reagieren, zum Beispiel über Sondervorkehrungen für die Finanzierung der Palliativversorgung, wenn offensichtlich wird, dass der angemessene Einsatz von Schmerzmitteln nicht wie gewünscht erfolgt oder die Standardisierung der Krankenhausbehandlung (durch diagnosebezogene Fallgruppen – DRG) negative Auswirkungen auf bestehende Strukturen und Praktiken haben;

22.5. im Hinblick auf gesetzliche Regelungen von Patientenverfügungen:

22.5.1. gesetzliche Vorkehrungen zu vermeiden, die in der Praxis zu Auslegungsproblemen führen könnten;

22.5.2. eine umfassende Beurteilung der rechtlichen Folgen durchzuführen, unter Berücksichtigung möglicher rechtlicher Nebenwirkungen, u. a. Vermögenshaftung (“Versorgung als finanzieller Verlust”).

#### **4. Palliativversorgung: ein Modell für eine innovative Gesundheits- und Sozialpolitik**

##### **Bericht des Ausschusses für Soziales, Gesundheit und Familienangelegenheiten, 4. November 2008 (Dok. 11758) (Zusammenfassung)<sup>3</sup>**

Berichtersteller: Herr Wolfgang Wodarg, Deutschland

---

#### Zusammenfassung

Die Bedeutung der Palliativversorgung als umfassender Ansatz, mit dem Potenzial, bestehende Versorgungsprogramme zu ergänzen und zu verbessern, wird heute in vielen Mitgliedstaaten des Europarates anerkannt. Die Palliativversorgung ist eine wesentliche und sozial innovative Ergänzung zur kurativen hochwissenschaftlichen Medizin, bei der das subjektive Wohlbefinden des Patienten hinter das Ziel der Heilung einer Krankheit zurücktritt und die mit therapiebezogenen Restriktionen und manchmal massiven Nebenwirkungen einhergeht.

Der Bericht ist bestrebt, das zentrale Problem der hochentwickelten und kostenintensiven Gesundheitsversorgung, die insbesondere in Westeuropa angeboten wird, hervorzuheben, die in immer kürzeren Abständen neue medizinische Techniken und Medikamente produziert und in der Allgemeinheit hohe Erwartungen auf Heilerfolge weckt. Gleichzeitig scheitert jedoch diese Art der Gesundheitsversorgung immer häufiger – und offensichtlich – daran, die Grundbedürfnisse von Menschen zu erfüllen, die an chronischen oder seltenen Krankheiten leiden.

Der Berichterstatter erachtet die Palliativversorgung als ein Modell für eine innovative Gesundheits- und Sozialpolitik. Die Palliativversorgung erfüllt nicht nur ein äußerst dringendes kulturelles und humanitäres Bedürfnis. Sie bietet auch eine innovative Struktur, die, sofern sie intelligent entwickelt wird, nicht nur eine nachhaltige Veränderung des Gesundheitssektors mit sich bringen wird, sondern auch als Erfolgsrezept für andere Politikbereiche mit schwerwiegenden, systemischen und wiederkehrenden Problemen (z. B. Drogenprävention) dienen könnte.

Der Berichterstatter betrachtet aus diesem Grund die Palliativversorgung als eine wesentliche Komponente einer angemessenen Gesundheitsversorgung auf Grundlage einer humanen Vorstellung von Menschenwürde, Autonomie, Menschenrechten, Patientenrechten und eines allgemein akzeptierten Verständnisses von Solidarität und sozialer Kohäsion.

Der Bericht befürwortet eine weitreichende Diskussion in der Gesellschaft über die Prioritäten der Gesundheitsversorgung auf Grundlage vernünftiger Gesundheitsziele und über die Grundrechte von Patienten. Diese Ziele dürfen nicht dem Wettstreit von Lobbyistengruppen überlassen werden, da der Schutz der Grundrechte Aufgabe der Regierung und keine Angelegenheit für Interessenpolitik ist.

---

<sup>3</sup> Der vollständige Bericht ist unter <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=12060&lang=en> verfügbar.



## Leitfaden zum Prozess der Entscheidungsfindung zur medizinischen Behandlung am Lebensende (2014)

### Inhalt

#### VORWORT

#### EINLEITUNG

Zielsetzung

Anwendungsbereich

#### DER ETHISCHE UND RECHTLICHE BEZUGSRAHMEN FÜR DEN ENTSCHEIDUNGSPROZESS

A. Das Autonomieprinzip

B. Das Benefizienz- und Nichtschadensprinzip

1. Die Pflicht, nur eine angemessene Behandlung vorzunehmen

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

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

#### DER ENTSCHEIDUNGSPROZESS

A. Die am Entscheidungsprozess Beteiligten und ihre Rolle

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

2. Behandlungspersonal

B. Der deliberative Prozess und die Entscheidungsfindung

1. Vorbemerkungen

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

#### SCHLUSSFOLGERUNGEN

## Vorwort

---

Dieser Leitfaden wurde vom Ausschuss für Bioethik (DH-BIO)<sup>4</sup> des Europarates im Rahmen seiner Arbeiten an den Patientenrechten und im Hinblick auf die Umsetzung der in dem Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin (Konvention von Oviedo, SEV Nr. 164, 1997) festgelegten Prinzipien ausgearbeitet.

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

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

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

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

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

---

<sup>4</sup> 2012 wurde der Lenkungsausschuss für Bioethik (CDBI) nach einer Umstrukturierung zum Ausschuss für Bioethik (DH-BIO). Der DH-BIO ist ein Unterausschuss des Lenkungsausschusses für Menschenrechte (CDDH).

# Kapitel 1

## Einleitung

---

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

Das Lebensende und die damit verbundenen Fragen der Würde des Menschen sind derzeit Anlass zu Überlegungen in den Mitgliedstaaten des Europarats<sup>5</sup>, auch wenn diese von kulturellen und gesellschaftlichen Unterschieden geprägt sind. Die Grundsätze der Europäischen Konvention zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten<sup>6</sup> und insbesondere des Übereinkommens zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin<sup>7</sup> bilden einen ethischen und rechtlichen Bezugsrahmen für die Bemühungen der Mitgliedsstaaten, gemeinsame und abgestimmte Antworten auf die in der Gesellschaft aufgeworfenen Fragen zu finden, um den Schutz der Menschenwürde sicherzustellen.

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

## Zielsetzung

---

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

---

<sup>5</sup> Der Europarat ist eine zwischenstaatliche Organisation mit derzeit 47 Mitgliedsstaaten einschließlich der 28 EU-Staaten. Seine Aufgabe ist es, die Ideale und Grundsätze, die das gemeinsame Erbe seiner Mitgliedsstaaten bilden, nämlich Demokratie, Menschenrechte und Rechtsstaatlichkeit, zu schützen und zu fördern.

<sup>6</sup> Die Europäische Menschenrechtskonvention, CETS Nr. 005.

<sup>7</sup> Das Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin (CETS Nr. 164) wurde 1996 verabschiedet und 1997 in Oviedo (Spanien) zur Unterzeichnung aufgelegt (Oviedo-Konvention).

Dieser Leitfaden zielt darauf ab:

► **Bezugspunkte** für den Entscheidungsprozess zur medizinischen Behandlung in Situationen am Lebensende vorzuschlagen. So soll unter anderem festgestellt werden, wer in den Entscheidungsprozess eingebunden ist, wie der Prozess ablaufen soll und welche faktischen Elemente die Entscheidung beeinflussen.

► **normative sowie ethische** Elemente guter medizinischer Praxis zusammenzufassen, die für das medizinische Personal bei der Entscheidung über medizinische Behandlungen am Lebensende hilfreich sein können. Der Leitfaden kann auch Anhaltspunkte für Patienten, deren Familien, enge Freunde oder ihre Vertreter bieten, damit diese den Prozess verstehen und die Möglichkeit haben, sich entsprechend zu beteiligen.

► **durch Aufklärung zu umfassender Diskussion** über Entscheidungsprozesse am Lebensende, insbesondere in komplexen Situationen, anzuregen, denn der Text bietet Gelegenheit, eine Anzahl von Fragen und Diskussionspunkten darzustellen, zu denen die verschiedenen europäischen Länder oft recht unterschiedliche Antworten bereit halten (siehe die umrandeten Abschnitte).

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

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

Auch wenn das Hauptanliegen jeder Diskussion zur Entscheidung über medizinische Behandlung die Achtung der Würde des Einzelnen und dessen Autonomie sein muss, so zeigt die klinische Erfahrung doch, dass Patienten am Lebensende verletzlich sein und Mühe haben können, ihre Meinung auszudrücken. Außerdem gibt es Situationen, in denen mitunter Entscheidungen getroffen werden, während Patienten nicht mehr imstande sind, Wünsche zu äußern. Letztlich gibt es manchmal Fälle, bei denen Patienten aus freien Stücken den legitimen Wunsch äußern, selbst keine Entscheidungen über medizinische Behandlungen mehr treffen zu wollen.

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

## Anwendungsbereich

---

Die nachfolgenden Ausführungen richten sich besonders auf:

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

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

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

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

In jedem Fall muss aber der Grundsatz gelten, dass der Patient stets um seine Meinung zu den in Frage stehenden Behandlungsmöglichkeiten befragt werden sollte. Wenn der Patient nicht willens oder in der Lage ist, sich dazu zu äußern, muss ein kollektiver Diskussionsprozess eingeleitet werden. Die Verfasser dieses Leitfadens erkennen an, dass bestimmten Situationen am Lebensende eine besondere Komplexität innewohnt. Es wäre wünschenswert, einige solcher Situationen gesondert zu betrachten, um die nötigen Anpassungen an den hier vorgeschlagenen Entscheidungsprozess darstellen zu können (z.B. Situationen am Lebensende in der Neonatologie).

## Kapitel 2

# Der ethische und rechtliche Bezugsrahmen für den Entscheidungsprozess

---

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

### A. Das Autonomieprinzip

---

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

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

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

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

Art. 9 des Übereinkommens über Menschenrechte und Biomedizin bietet durch die Verankerung der Patientenverfügung noch genauere und unmittelbarere Regelungen in Bezug

auf die Situation am Lebensende, für den Fall, dass ein Patient zum gegebenen Zeitpunkt seinen Willen nicht mehr äußern kann. Der Arzt ist verpflichtet, diesen zuvor geäußerten Willen bei der Beurteilung der Situation zu berücksichtigen.

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

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

## **B. Das Benefizienz- und Nichtschadensprinzip**

---

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

Auf normativer Ebene spiegeln sich diese Grundsätze im Recht auf Leben nach Art. 2 der Menschenrechtskonvention und im Recht auf Schutz vor unmenschlicher oder herabwürdigender Behandlung nach Art. 3 der Konvention wider. Sie bilden auch die Grundlage für den in Art. 2 des Übereinkommens über Menschenrechte und Biomedizin betonten Vorrang des Einzelnen vor den alleinigen Interessen der Gesellschaft oder der Wissenschaft und insbesondere für die in Art. 4 des Übereinkommens niedergelegte Verpflichtung, die beruflichen Pflichten und Normen einzuhalten.

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

### **1. Die Pflicht, nur eine angemessene Behandlung vorzunehmen**

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

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

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

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

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

Es gibt kein eindeutiges Kriterium, um in allen Einzelfällen festzustellen, ob eine Behandlung unverhältnismäßig ist. Auch wenn es Kriterien der evidenzbasierten Medizin gibt, die zur Bewertung von Risiken und Nutzen herangezogen werden können, so ist angesichts der Gesamtsituation des Patienten zu beurteilen, ob eine Behandlung verhältnismäßig ist oder nicht. Das Urteil über die Verhältnismäßigkeit einer Behandlung ergibt sich aus der Vertrauensbeziehung zwischen Ärzten, Pflegepersonal und Patienten. Ob eine Behandlung als unverhältnismäßig anzusehen ist, richtet sich nach dem Verlauf der Erkrankung und der Reaktion des Patienten auf die Behandlung. Dies entscheidet, ob die medizinische Indikation in Frage gestellt werden muss. Vielfach ergibt sich im Verlauf der Gespräche zwischen Ärzten, Pflegepersonal und Patienten über den Zweck, den erhofften Nutzen und die möglichen Risiken einer Behandlung, dass diese unverhältnismäßig sein könnte.

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

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

Zusätzlich zum fachlichen Aspekt schließt die Betreuung von Patienten im weitesten Sinn die Achtung des medizinischen Personals vor jedem von Krankheit oder körperlicher Beeinträchtigung betroffenen Menschen ein. Das Betreuungskonzept umfasst daher sowohl

die medizinische Behandlung und Pflege als auch andere Betreuungsformen, etwa um die täglichen Bedürfnisse des Patienten zu befriedigen, wozu es keiner medizinischen Ausbildung bedarf (z.B. Körperpflege und Komfort).

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

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

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

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

#### ■■■ In Diskussion stehende Fragen

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

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

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

Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr werden in manchen Ländern als Behandlungsformen angesehen, die entsprechend den Umständen und im Einklang mit den hierfür festgelegten Verfahren (ausdrückliche Ablehnung der Behandlung durch den Patienten, Verzicht auf eine unverhältnismäßige oder sinnlos beharrnde Maßnahme

entsprechend der in einem kollektiven Prozess des Betreuungsteams getroffenen Stellungnahme) begrenzt oder beendet werden dürfen.

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

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

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

---

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

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

Um den Problemen, die sich in Situationen am Lebensende stellen, gerecht zu werden, liegt der Schwerpunkt sicherlich auf der Erweiterung des Zugangs zu palliativer Betreuung, unabhängig davon, wie sie organisiert wird (in besonderen Einrichtungen, besonderen Krankenhausabteilungen, zu Hause usw.). Zumindest sollte versucht werden, die Umsetzung einer palliativen Betreuung durch das medizinische Personal und in Kranken- und

Pflegeanstalten zu fördern, damit jeder, der Schmerzen leidet, ohne Benachteiligung hinreichend betreut werden kann. Damit soll abgesehen vom Zugang zu palliativer Pflege, den Menschenrechten entsprochen werden, insbesondere dem Recht jedes Menschen, den Ort und die Umstände seines Lebensendes zu wählen.

## Kapitel 3

### Der Entscheidungsprozess

---

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

#### A. Die am Entscheidungsprozess Beteiligten und ihre Rolle

---

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

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

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

Die Hauptperson im Entscheidungsprozess über medizinische Behandlung in Situationen am Lebensende ist der Patient selbst. Patienten können von der Anwesenheit ihrer Familie, naher Freunde oder anderer Personen aus ihrem Umfeld profitieren, sofern diese sie unterstützen können. Wenn der Patient nicht oder nicht mehr in der Lage ist, Entscheidungen zu treffen, vermögen Stellvertreterlösungen sicherzustellen, dass die getroffenen Entscheidungen möglichst dem nahekommen, was der Patient bestimmt oder gewünscht hätte, wenn er am Entscheidungsprozess teilnehmen hätte können, oder dass die getroffenen Entscheidungen zu seinem Besten dienen. Bestimmungen hierüber finden sich in der Regel in der nationalen Gesetzgebung. Falls der Patient nicht direkt in den Entscheidungsprozess einbezogen werden kann, dient die kollektive Diskussion dem Erfordernis der Objektivität, die für den Schutz des Patienten wichtig ist.

##### a. Patienten

##### *Patienten, die in der Lage sind, am Entscheidungsprozess teilzunehmen*

Wenn Patienten in der Lage sind am Entscheidungsprozess teilzunehmen, können sie aufgrund der Information und Beratung durch den Arzt und auf der Basis des zwischen ihnen, dem Arzt

und dem Pflegepersonal aufgebauten Vertrauensverhältnisses einen Betreuungsplan erstellen. Auf keinen Fall darf ein Eingriff an dem Patienten ohne seine Zustimmung vorgenommen werden, ausgenommen sind Notfälle, falls der Patient den Eingriff vorher nicht abgelehnt hat. Dementsprechend sind Ärzte angehalten, eine Behandlung zu unterlassen, die der Patient ausdrücklich abgelehnt hat. Sie können aber, sofern möglich, anregen, dass der Patient sich die Entscheidung noch einmal überlegt und mit anderen bespricht. Auf jeden Fall ist es angebracht, dem Patienten Zeit zur Überlegung einzuräumen, ehe entschieden wird.

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

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

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

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

#### ■■■ **Bedeutender Hinweis:**

##### **Beurteilung der Fähigkeit des Patienten, selbst medizinische Entscheidungen zu treffen**

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

- *Die Fähigkeit zu verstehen:* Patienten sollten imstande sein, wesentliche Information über die Diagnose und die sich daraus ergebende Behandlung zu verstehen und dies auch deutlich zu machen.
- *Die Fähigkeit, etwas einzuschätzen:* Patienten sollten imstande sein, ihre Situation einzuschätzen, das Problem zu erkennen und die Folgen einer Behandlung in ihrer persönlichen Lage in Bezug auf ihre eigene Werteskala oder ihre Sicht der Dinge zu beurteilen.

- *Die Fähigkeit, vernünftig zu urteilen:* Patienten sollten imstande sein, logisch zu denken, vorgeschlagene Möglichkeiten zu vergleichen und ihre Risiken und Vorteile abzuwägen. Dieses Geschick hängt von der Fähigkeit ab, Informationen voll zu verstehen, sie zu analysieren und damit vernünftig umzugehen.
- *Die Fähigkeit, ausdrücklich eine Wahl zu treffen:* Patienten sollten imstande sein, eine Wahl zu treffen, sie auszudrücken und zu begründen.

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

### *Patienten, die nicht oder nicht mehr am Entscheidungsprozess teilnehmen können*

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

Selbst in Situationen, in denen die Patienten nicht mehr in der Lage sind, bei Entscheidungen mitzuwirken, bleiben sie am Prozess beteiligt. Auch wenn Patienten nicht mehr in der Lage sind, Wünsche zu Vorkehrungen an ihrem Lebensende zu äußern, wenn es soweit ist, können dennoch mit Hilfe eines voraus geäußerten Willens am Entscheidungsprozess beteiligt werden. Dieser im Voraus geäußerte Patientenwille kann verschiedene Formen aufweisen: Der Patient kann etwa seine Absichten einem Familienmitglied, einem nahen Freund oder einer hierfür bestellten Vertrauensperson anvertraut haben, damit diese den Patientenwillen zur gegebenen Zeit einbringt. Der Patient kann auch zuvor für die Situation, in der gewisse Entscheidungen getroffen werden müssen, schriftliche Anweisungen niedergelegt, Patientenverfügungen verfasst oder einen Dritten als seinen Rechtsvertreter bevollmächtigt haben.

#### ■■■ **Bedeutender Hinweis:**

##### **Die formellen Regeln für den voraus geäußerten Willen**

Es gibt verschiedene gesetzliche Regelungen:

- *Förmliche Erklärungen* (oder „Vorausverfügungen“, mitunter als Patientenverfügungen bezeichnet [siehe das eingerahmte Kästchen weiter unten]), sind Schriftstücke, die eine rechtsfähige Person (die volljährig und in der Lage ist, gut informiert

und frei einen Willen zu äußern) für den Fall abgefasst hat, in dem sie selber nicht mehr mitbestimmen kann, um die dann gewünschte medizinische Behandlung festzulegen. Derjenige, der ein solches Schriftstück in Händen hält oder überbringt, spricht nicht im Namen der Person, die das Schriftstück abgefasst hat.

– *Rechtliche Vertretungsvollmachten* zu Fragen der medizinischen Versorgung ermöglichen es Personen, die man als Vollmachtgeber bezeichnet, Personen (mit deren Einverständnis) als ihre Rechtsvertreter zu benennen, die dann an ihrer Stelle ihren Willen zur medizinischen Behandlung vorbringen, falls sie selbst nicht mehr in der Lage sind, bei der anstehenden Entscheidung mitzureden. Im Französischen werden solche Vollmachten mitunter als „mandat de protection future“ („Vollmachten zum künftigen Schutz“) bezeichnet. Jede geeignete rechtsfähige Person kann bestellt werden, auch der Hausarzt, ein Familienmitglied, ein guter Freund oder eine Vertrauensperson usw. Die so Bevollmächtigten können auch mehrdeutige Bestimmungen vorher abgegebener Erklärungen klarstellen oder andere, darin nicht erwähnte oder im Verlauf der Krankheit auftretende Situationen klären. Bevollmächtigte können jedoch nur im Rahmen ihrer Vollmachten und im Interesse des Vollmachtgebers handeln.

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

Ein förmliches Schriftstück scheint die sicherste und verlässlichste Methode zu sein, um im Voraus seinen Willen kundzutun. Folglich sind schriftliche Vorausverfügungen das beste Mittel, um den direkten Willen des Patienten zu erfahren. Wenn sie vorliegen, sollten sie Vorrang vor jeder anderen nichtmedizinischen Stellungnahme haben, die im Verlauf des Entscheidungsprozesses vorgebracht wird (z.B. von einer Vertrauensperson, einem Familienmitglied oder einem nahen Freund usw.). Vorausgesetzt wird natürlich, dass die Verfügung bestimmten Erfordernissen entspricht und somit gültig ist (Feststellung, dass sie wirklich vom Verfasser stammt, Rechtsfähigkeit des Verfassers, geeigneter Inhalt, Gültigkeitsdauer, Vorkehrungen für ihre evtl. Abänderung, um sie so gut als möglich an laufende Entwicklungen anzupassen, Möglichkeit eines Widerrufs usw.). Voraussetzung ist ferner, dass die Verfügung zur Hand ist, wenn sie benötigt wird (entsprechende Vorkehrungen für ihre Aufbewahrung, damit der Arzt sie rechtzeitig einsehen kann).

■■■ **Bedeutender Hinweis:**

**Vorkehrungen für die Verwendung von Vorausverfügungen**

► **Zeitpunkt ihrer Abfassung**

Grundsätzlich müssen Vorausverfügungen von jemandem verfasst werden, der volljährig, rechtsfähig und in der Lage ist, seine Wünsche zur Betreuung am Lebensende zu äußern. Vorausverfügungen empfehlen sich z.B. in Anbetracht eines möglichen Unfalls mit

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

#### ► Gültigkeitsdauer und periodische Erneuerung

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

#### ► Formale Erfordernisse

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

In jedem Fall werden Vorausverfügungen aus formaler Sicht entweder als klinische Hilfen, die aus der Arzt-Patienten-Beziehung herrühren und zu einem den Patienten respektierenden Entscheidungsprozess beitragen, angesehen oder aber sie gelten als für

den Arzt bindende Verwaltungspapiere, sofern sie gültig abgefasst wurden. Zwischen diesen beiden schematischen Gesichtspunkten gibt es eine große Bandbreite von Zwischenlösungen. In jedem Fall können Vorausverfügungen als nützliche Hilfen für den Dialog zwischen dem Patienten und dem Arzt oder dem medizinischen Team angesehen werden. Auf diese Weise können sie einen wichtigen Beitrag zur Entscheidungsfindung im Rahmen des kollektiven Diskussionsprozesses leisten.

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

### ■■■ In Diskussion stehende Fragen

#### ► Grenzen und Inhalt von Vorausverfügungen

Dürfen Vorausverfügungen die Forderung enthalten, in bestimmten genau beschriebenen Situationen die Behandlung zu begrenzen oder abzubrechen oder sollten sie sich nur auf die Auswahl anzuwendender Behandlungsarten beziehen? Sollten sie außer der Frage der Behandlung auch Fragen der Organisation der Betreuung und der Lebensbedingungen des Patienten ansprechen? Allgemeiner gefragt: Müssen sie spezifisch und präzise sein oder dürfen sie allgemeiner Natur sein? Beide Fälle können Probleme nach sich ziehen: Wenn sie zu präzise sind, lassen sie keinen Raum für medizinische Auslegung, um sie der Situation anzupassen; wenn sie dagegen zu allgemein gehalten sind, machen sie es unmöglich, mit Sicherheit zu sagen, dass der geäußerte Wunsch etwas mit der gegebenen klinischen Situation zu tun hat. Weiters dürfen sich Vorausverfügungen nur auf rechtlich erlaubte Wahlmöglichkeiten beziehen.

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

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

Umfang Patientenverfügungen bindende Kraft zukommen solle“ und stellt fest, dass “Patientenverfügungen, die keine bindende Wirkung haben, als Äußerung des Patientenwillens gewertet werden sollten, die gebührend zu respektieren seien.“

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

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

#### b. Der gesetzliche Vertreter

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

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

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

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

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

#### c. Rechtsvertreter (Bevollmächtigte)

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

#### d. Vertrauensperson

Definition und Rolle der Vertrauensperson (mitunter als „persönlicher Rechtsberater“ oder als „Surrogate“ bezeichnet) sind je nach der nationalen Gesetzgebung unterschiedlich geregelt. Der Begriff „Vertrauensperson“ bezieht sich auf Personen, die der Patient gewählt und ausdrücklich als solche benannt hat. Allgemein unterscheiden sie sich vom gesetzlichen Vertreter oder dem Rechtsvertreter (Bevollmächtigten). Die Rolle der Vertrauensperson ist es, dem Patienten im Verlauf seiner Erkrankung beizustehen und ihn zu unterstützen. Wenn der Patient seinen Willen nicht mehr äußern kann, obliegt es der Vertrauensperson, den Willen des Patienten zu bezeugen. Vertrauenspersonen können auch die Vorausverfügungen des Patienten zur Aufbewahrung erhalten und sie zu gegebener Zeit dem Arzt aushändigen.

#### e. Familienmitglieder und nahe Freunde

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

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

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

Die Erfahrung hat jedoch gezeigt, dass die Ansichten zu Fragen des Lebensendes innerhalb einer Familie auseinandergehen können. Für das Betreuungsteam kann es schwierig sein, mit

Familienkonflikten umzugehen. In solchen Situationen kann die Existenz vorher schriftlich geäußerter Wünsche, besonders in Form von Patientenverfügungen, oder die Benennung einer Vertrauensperson oder eines Bevollmächtigten hilfreich sein.

#### f. Sonstige unterstützende Personen

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

## 2. Behandlungspersonal

### a. Der Arzt

Aufgrund ihrer Fähigkeit die Situation des Patienten aus medizinischer Sicht einzuschätzen und ihrer beruflichen Verantwortung haben Ärzte eine wichtige, wenn nicht die wichtigste Rolle im Entscheidungsprozess. Sie geben dem Patienten oder anderen am Entscheidungsprozess beteiligten Personen die nötigen medizinischen Auskünfte.

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

### b. Das Betreuungsteam

Dies ist das Team, das den Patienten betreut und pflegt. Dazu zählen Krankenschwestern, Hilfspfleger und gegebenenfalls Psychologen, ferner Angehörige weiterer medizinischer Berufe wie Physiotherapeuten usw. Die Rolle jedes einzelnen Mitglieds des Betreuungsteams im Entscheidungsprozess mag je nach Staat verschieden sein. In jedem Fall muss die Rolle jedes Mitglieds im Rahmen des Entscheidungsprozesses festgelegt werden. Die Berufsgruppen, die den Patienten täglich betreuen und ihm häufig nahestehen, steuern nicht nur medizinische

Informationen, sondern auch andere wichtige persönliche Informationen des Patienten zum Entscheidungsprozess bei. Dazu gehören z.B. Auskünfte über dessen Lebensumstände, dessen Vorgeschichte und dessen Glaubensrichtung.

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

### c. Sonstige eventuell am Entscheidungsprozess beteiligte Gremien

In unklaren Situationen kann ein klinisches Ethikkomitee befasst werden, um ethische Hilfestellungen in der Diskussion im Rahmen des Entscheidungsprozesses zu geben. Je nach Gegebenheit können solche Komitees grundsätzlich oder auf Ersuchen (des medizinischen Teams, des Patienten oder des Umfelds des Patienten) am Prozess beteiligt werden.

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

## B. Der deliberative Prozess und die Entscheidungsfindung

---

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

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

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

### 1. Vorbemerkungen

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

► **Der Patient muss stets im Mittelpunkt jedes Entscheidungsprozesses stehen.** Dies gilt, wie auch immer die Rechtsfähigkeit des Patienten oder seine faktische Fähigkeit,

Entscheidungen zu treffen oder diese mitzubestimmen, sein mag. Grundsätzlich sind es die Patienten selbst, die am Lebensende Entscheidungen fällen und eine Wahl treffen müssen. Ihre unmittelbare Einbeziehung mag je-doch, je nach ihrer persönlicher Situation, unterschiedlich sein und von ihrem Gesundheitszustand beeinflusst werden, weshalb der Entscheidungsprozess gegebenenfalls entsprechend angepasst werden muss.

► **Der Entscheidungsprozess nimmt eine kollektive Dimension an, sobald der Patient nicht bereit oder imstande ist, daran unmittelbar mitzuwirken.** Sofern ein Patient nicht bereit oder nicht bzw. nicht mehr imstande ist, am Entscheidungsprozess teilzunehmen, oder das Bedürfnis äußert, dabei beraten zu werden, sollte ein kollektiver Entscheidungsprozess:

- Schutzmaßnahmen vorsehen, wenn die Entscheidung von einer anderen Person getroffen wird;
- ferner der Situation und den komplexen Wahlmöglichkeiten, die bei Situationen am Lebensende auftreten können, angepasst sein.

► **Grundsätzlich besteht der Entscheidungsprozess in Situationen am Lebensende aus drei Hauptphasen:**

- einer **individuellen** Phase: Jede Gruppe bringt aufgrund der ihr vorliegenden Informationen über den Patienten und seine Krankheit ihre Argumente im Entscheidungsprozess vor;
- einer **kollektiven** Phase: Die verschiedenen Beteiligten – Familie, nahe Freunde und Pflegepersonal – erörtern gemeinsam die Situation, weisen auf verschiedene Perspektiven und zusätzliche Gesichtspunkte hin;
- einer **abschließenden** Phase, in der die endgültige Entscheidung fällt.

► **Patienten und gegebenenfalls andere betroffene Personen** (gesetzliche Vertreter, Bevollmächtigte und Vertrauenspersonen oder auch ihre Familienangehörigen und nahen Freunde) müssen stets Zugang zu Informationen bekommen, die ihrer Rolle im Entscheidungsprozess entsprechen. Falls sie nichts anderes bestimmen, müssen Patienten stets die erforderlichen Auskünfte über ihren Gesundheitszustand (Diagnose, Prognose), die therapeutische Indikation und die infrage kommenden Behandlungsformen erhalten.

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

### **a. Der Ausgangspunkt des Prozesses**

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

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

### b. Definition des Problems

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

Fragen folgender Art können auftreten:

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

### c. Entwicklung einer Argumentationslinie

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

#### *Erarbeitung einer individuellen Argumentationslinie*

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

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

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

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

### *Kollektive Diskussion*

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

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

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

Wenn der Patient zu Hause gepflegt wird, mögen diese Erfordernisse etwas überzogen erscheinen. Hier könnte das kollektive Verfahren in der Praxis aus einer gemeinsamen

Besprechung zwischen dem Hausarzt, der Krankenschwester und dem für die Pflege zuständigen Familienmitglied bestehen.

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

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

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

#### d. Entscheidung

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

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

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

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

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

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

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

- ▶ schriftlich festgehalten werden (schriftliche Zusammenfassung der Gründe für die Entscheidung) und gegebenenfalls erläutern, warum eine Vorausverfügung nicht berücksichtigt wurde;

► an einem bestimmten Ort (z.B. in der Krankenakte des Patienten) aufbewahrt werden, wobei zu beachten ist, dass medizinische Daten vertraulich bleiben müssen, dass aber das Betreuungsteam sie wenn nötig einsehen kann, um den Ablauf der Diskussion und des Entscheidungsprozess noch einmal nach-vollziehen zu können.

Jede diesbezügliche Entscheidung fällt unter die Schweigepflicht.

### ■■■ In Diskussion stehende Fragen

#### **Entscheidung über Sedierung zur Leidenslinderung in der Endphase**

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

Dennoch konzentriert sich die Debatte auf zwei Gesichtspunkte:

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

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

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

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

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

#### e. Evaluierung des Entscheidungsprozesses nach seiner Umsetzung

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

Zu diesem Zweck kann es für das betreffende Team von großem Nutzen sein, knapp und genau zu dokumentieren, wie der Entscheidungsprozess im vorliegenden Fall abgelaufen ist. Zweck ist es allerdings nicht das Monitoring des Entscheidungsprozesses, um diesen im Nachhinein zu kontrollieren. Diese Rückschau auf die Umsetzung des Entscheidungsprozesses sollte vielmehr allen Beteiligten und dem Team als Ganzem ermöglichen zu verstehen, auf welcher Grundlage die ärztliche Entscheidung getroffen wurde und welche Punkte dabei strittig waren, um das eigene Verständnis für künftige Situationen dieser Art weiter zu vertiefen.

## Kapitel 4

### Schlussfolgerungen

---

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

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

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

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

Der Entscheidungsprozess als solcher sollte Gegenstand sein von:

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

In der vorliegenden Broschüre werden die wesentlichen richtungsweisenden Empfehlungen des Europarats zu einer der wichtigsten Lebensaufgabe der Menschen, nämlich seiner letzten im Sterben, zusammengefasst. Wie bei jeder Lebensaufgabe bedarf der Mensch auch und gerade in schweren terminalen Krankheiten der Hilfe anderer Menschen und der Gesellschaft.





In der vorliegenden Broschüre werden die wesentlichen richtungsweisenden Empfehlungen des Europarats zu einer der wichtigsten Lebensaufgabe der Menschen, nämlich seiner letzten im Sterben, zusammengefasst. Wie bei jeder Lebensaufgabe bedarf der Mensch auch und gerade in schweren terminalen Krankheiten der Hilfe anderer Menschen und der Gesellschaft.

**[www.coe.int](http://www.coe.int)**

Der Europarat ist Europas führende Organisation für Menschenrechte. Er hat 47 Mitgliedsstaaten, darunter die Mitglieder der Europäischen Union. Alle Mitgliedsstaaten des Europarates haben die Europäische Menschenrechtskonvention unterzeichnet, ein Vertrag zum Schutz der Menschenrechte, der Demokratie und der Rechtsstaatlichkeit. Der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte überwacht die Umsetzung der Konvention in den Mitgliedsstaaten.

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE