

Aus der Ethikkommission - Leitung Frau PD Dr. C. Seifart
des Fachbereichs Medizin
der Philipps-Universität Marburg

**Gibt es eine ärztliche Verpflichtung zu
Gesprächen über Entscheidungen am Lebensende?**
Eine medizinethische Analyse

Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der gesamten
Humanmedizin
dem Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg
vorgelegt von

Hansjakob Fries
aus Köln

Marburg, 2020

Angenommen vom Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg

am: 01.12.2020

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereiches

Dekan i.V. der Prodekan: Herr Prof. Dr. R. Müller

Referent: Frau PD Dr. C. Seifart

1. Korreferent: Herr Prof. Dr. J. Schildmann

Aus der Ethikkommission - Leitung Frau PD Dr. C. Seifart
des Fachbereichs Medizin
der Philipps-Universität Marburg

**Gibt es eine ärztliche Verpflichtung zu
Gesprächen über Entscheidungen am Lebensende?**

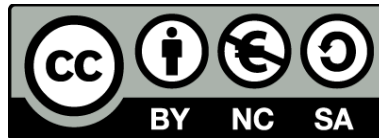
Eine medizinethische Analyse

Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der gesamten
Humanmedizin
dem Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg
vorgelegt von

Hansjakob Fries
aus Köln

Marburg, 2020

Originaldokument gespeichert auf dem Publikationsserver der
Philipps-Universität Marburg
<http://archiv.ub.uni-marburg.de>



Dieses Werk bzw. Inhalt steht unter einer
Creative Commons
Namensnennung
Keine kommerzielle Nutzung
Weitergabe unter gleichen Bedingungen
3.0 Deutschland Lizenz.

Die vollständige Lizenz finden Sie unter:
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/de/>

INHALTSVERZEICHNIS

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	I
ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNISSE	II
1 EINLEITUNG	1
2 STAND DER FORSCHUNG UND VORÜBERLEGUNGEN	5
2.1 Empirisch-klinischer Stand zu Gesprächen über <i>End-of-life decisions</i> und <i>Advance Care Planning</i>	5
2.1.1 <i>Advance Care Planning</i> ist mehr als die Erstellung einer Patientenverfügung	5
2.1.2 Empirische Untersuchungen zur Wirksamkeit von <i>Advance Care Planning</i>	7
2.2 Medizinrechtliche Grundbegriffe und Rahmenbedingungen	12
2.2.1 Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung	12
2.2.2 Das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (§ 132g SGB V)	16
2.3 Medizinethische Grundbegriffe und Vorannahmen	18
2.3.1 Absolute und <i>prima-facie</i> -Pflichten	18
2.3.2 Konzepte von Autonomie in der Medizinethik	20
2.3.2.1 Die Rolle des Kant'schen Autonomiebegriffs	22
2.3.2.2 Die liberale Standardauffassung: Minimale (Handlungs-)Autonomie	24
2.3.2.3 Relationale Autonomie	27
2.3.2.4 ‚Robuste‘ individuelle Autonomie	31
2.3.2.5 Personale Autonomie bei Michael Quante	32
2.3.3 Medizinischer Paternalismus	39
2.3.4 Vertrauen	44
2.3.4.1 Autonomie und Vertrauen beeinflussen sich gegenseitig – positiv wie negativ	45
2.3.4.2 Vertrauensangebote verweisen auf moralische Praxis	47
2.3.5 Das Arzt-Patienten-Verhältnis	49
2.3.6 Das Recht auf Nichtwissen	51
2.3.7 Das Recht zum Verzicht auf Selbstbestimmung	52
2.3.8 Irrationale Entscheidungen	54
2.4 Psychosoziale Aspekte des Umgangs mit Tod und Sterben	56
3 FRAGESTELLUNG	61
3.1 Medizinethisch-empirische Fragestellung	61
3.2 Medizinethisch-theoretische Fragestellungen	61
4 DIE MEDIZINETHISCH-EMPIRISCHE ERHEBUNG	63

4.1	Studiendesign	63
4.2	Studienpopulation	63
4.3	Methodik	66
4.4	Ergebnisse der Items zu Selbstbestimmung	68
4.4.1	Selbst- und Mitbestimmung werden als wichtig empfunden – auch am Lebensende	68
4.4.2	Gemeinsame Entscheidungsfindung bei EOLD wird bevorzugt	70
4.4.3	Die Patientinnen und Patienten wollen das Thema der medizinischen Versorgung am Lebensende gerne von sich aus ansprechen.....	73
4.4.4	Bevorzugter Gesprächspartner über EOLD sind Ärztinnen und Ärzte.....	74
4.4.5	Nur eine Minderheit der Patientinnen und Patienten hat mit ihrem Arzt jemals über ihre letzte Lebensphase gesprochen	77
4.4.6	Nur eine Minderheit der Patientinnen und Patienten hat eine Patientenverfügung erstellt.....	78
4.5	Zusammenfassung und Diskussion der empirischen Ergebnisse	80
4.6	Beantwortung der empirischen Fragestellung	88
5	ANALYSE UND DISKUSSION	90
5.1	Die Beantwortung der medizinethisch-theoretischen Fragestellungen	90
5.1.1	Können Ärztinnen und Ärzte verpflichtet sein, Gespräche über EOLD anzubieten?.....	90
5.1.2	Können Ärztinnen und Ärzte verpflichtet sein, Gespräche über EOLD zu führen?.....	99
5.1.3	Wie umgehen mit dem Wunsch, nicht über EOLD zu sprechen?	101
5.1.3.1	Bewertung der Autonomie der Patientenentscheidung	101
5.1.3.2	Bewertung der Rationalität der Patientenentscheidung	110
5.1.3.3	Rechtfertigung einer paternalistischen Intervention.....	111
5.1.3.4	Bewertung des Verzichts als Vertrauensangebot	115
5.2	Verfahrensvorschlag	116
6	LIMITATIONEN	121
6.1	Die empirische Erhebung	121
6.2	Die medizinethisch-theoretische Analyse	123
6.3	Der Verfahrensvorschlag	128
7	AUSBLICK	131
8	ZUSAMMENFASSUNG	134
8.1	Deutsch	134

8.2	Englisch	135
	LITERATURVERZEICHNIS	III
	VERZEICHNIS DER AKADEMISCHEN LEHRER	XIV
	DANKSAGUNG	XV
	ANHANG	XVI

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

EOLD	<i>End-Of-Life-Decisions</i> (Entscheidungen am Lebensende)
ACP	<i>Advance Care Planning</i> (Vorausschauende Versorgungsplanung)
PV	Patientenverfügung(en)
PP	Palliativpatienten
KP	Kurativpatienten
HPG	Hospiz- und Palliativgesetz
SDM	<i>Shared Decision Making</i> (Gemeinsame Entscheidungsfindung)

ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNISSE

<i>Abbildung 1</i> Übersicht über die Teilnehmenden der Studie.....	65
<i>Abbildung 2</i> Zustimmung zu Aussagen zum Thema Selbstbestimmung	69
<i>Abbildung 3</i> Zustimmung zu Modellen der Entscheidungsverantwortung	72
<i>Abbildung 4</i> Zustimmung zu Aussagen zum Gesprächspartner bezüglich EOLD.....	76
<i>Abbildung 5</i> Häufigkeit von Gesprächen über das Lebensende und Patientenverfügungen.....	79
<i>Abbildung 6</i> Verfahren im Umgang mit Patienten, die nicht über EOLD sprechen wollen	120
<i>Tabelle 1</i> Demographische Daten der Teilnehmenden (n = 196).....	66
<i>Tabelle 2</i> Einfluss von Alter und Kohortenzugehörigkeit auf das Antwortverhalten bzgl. der Aussage „Entscheidungen über die medizinische Behandlung in letzter Lebensphase sollen nur durch MICH getroffen werden.“	71
<i>Tabelle 3</i> Einfluss von Alter und Kohortenzugehörigkeit auf das Antwortverhalten bezüglich der Aussage „Entscheidungen über die medizinische Behandlung in letzter Lebensphase sollen nur durch ARZT & ANGEHÖRIGE getroffen werden.“	71
<i>Tabelle 4</i> Kontingenztafel zur Initiierung von Gesprächen über EOLD in der Kohorte PP	74
<i>Tabelle 5</i> Einfluss von Alter und Kohortenzugehörigkeit auf das Antwortverhalten bezüglich der Aussage „Meine Gespräche über die letzte Lebensphase habe ich auch mit einem Arzt geführt.“	78

1 EINLEITUNG

Der Tod bleibt doch der menschlichen Natur verhasst

Und reißet fast

Die Hoffnung ganz zu Boden.

Anonymus, aus:

J. S. Bach „O Ewigkeit, du Donnerwort“, BWV 60

Im Selbstverständnis der Medizin und insbesondere der Teilbereiche, die allgemein unter „Innere Medizin“ subsumiert werden, hat das Sprechen mit Patientinnen und Patienten schon immer eine zentrale Rolle gespielt. Aktuell entzündeten sich entlang dieses Selbstverständnisses verschiedene Debatten, unter anderem im Spannungsfeld zwischen Ökonomie und Medizin, die teilweise von medizinethischer Reflexion befeuert und begleitet sind. So wird beispielsweise in dem „Klinik-Codex“ der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin vor einer Vernachlässigung der „sprechenden Medizin“ zugunsten des befürchteten Primats einer „betriebswirtschaftlichen Nutzenoptimierung“ gewarnt.¹ Das ärztliche Gespräch mit Patientinnen und Patienten und die dafür notwendigen zeitlichen, persönlichen und personellen Ressourcen werden dabei vielfach als besonders unabdingbar in den Situationen angesehen, die Grenzfälle ärztlicher Tätigkeit oder Handelns betreffen. Ein solcher wesentlicher Grenzfall ist dabei der Umgang mit und die Vorausplanung von Entscheidungen am Lebensende, in der internationalen Debatte oft als *End-Of-Life Decisions* (im Folgenden: EOLD) bezeichnet. EOLD betreffen dabei ganz verschiedene Felder des menschlichen Lebens: Möglichkeiten und Grenzen der medizinischen Versorgung am Lebensende (Patientenverfügungen, lebensverlängernde Maßnahmen, Palliativmedizin), Ort und Umstände des Sterbens (im Hospiz, zuhause, im Krankenhaus), soziale und organisatorische Aspekte (wie z. B. Erbschaftsfragen) und religiöse sowie spirituelle Fragen. Insbesondere im Bereich der medizinischen Versorgung am Lebensende sind dabei medizinethische und auch -rechtliche Debatten einschlägig, sei es

¹ Schumm-Draeger et al. 2017.

zum Einstellen oder Nichtbeginnen lebensverlängernder Maßnahmen, zur Beschleunigung des Sterbens durch Formen der Sterbehilfe bzw. Suizidassistenten oder zu Fragen der Sinnhaftigkeit und Wirksamkeit von Vorausverfügungen.

Praktisch wirksam werden diese Debatten regelmäßig u. a. in Gestaltung und Inhalten von Arzt-Patientenkommunikation². Für den Bereich der Gespräche über EOLD bedeutet dies, dass sowohl die Fragen, ob und in welcher Form solche Gespräche stattfinden, als auch die, über welche Inhalte und mit welchen Zielen (z. B. die Erstellung von Vorausverfügungen) sie geführt werden, auch relevante Fragen der Medizinethik sind. Gespräche über EOLD sind insbesondere deswegen von entscheidender Wichtigkeit, weil – u. a. infolge zunehmender technischer Möglichkeiten der potenziellen Lebensverlängerung – immer mehr Menschen wünschen, das Ende ihres Lebens nicht im Krankenhaus zu verbringen.³ Gleichzeitig hat die Beachtung von Patientenwünschen im Zuge einer Stärkung von Patientenautonomie insgesamt zunehmend an Bedeutung gewonnen. Mittel zur Sicherstellung der Befolgung von Patientenwünschen zu EOLD, insbesondere für den Fall einer Nichteinwilligungsfähigkeit sind die klassischen Vorausverfügungen (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht) und seit einiger Zeit auch das sogenannte *Advance Care Planning*. Auch wenn von Seiten des Gesetzgebers in Deutschland die Mitwirkung von Ärztinnen und Ärzten an diesen Instrumenten nicht rechtsverbindlich normiert wurde, steht doch außer Frage, dass diese aufgrund ihres Expertenstatus zumindest gewissen ethischen Verpflichtungen unterliegen. Der klinische Alltag zeigt jedoch häufig, dass es eine Diskrepanz zwischen dem allgemeinen Wunsch nach und dem tatsächlichen Stattfinden von Kommunikation über EOLD gibt. Diese Diskrepanz unterscheidet sich ethisch zunächst nicht von anderen Mängeln in der Umsetzung von beispielsweise Leitlinienempfehlungen. Die Forderung, die allseits gewünschten und als vorteilhaft erkannten Instrumente auch anzuwenden, ließe sich vielleicht sogar trivial nennen. Medizinethisch besonders problematisch und damit eine ausführliche Abwägung wert wird es jedoch, wenn bedacht wird, dass autonome Entscheidungen stets die Möglichkeit umfassen,

² Mit diesem Begriff ist im engeren Sinne die besondere Situation der Kommunikation zwischen individuellen Ärztinnen/Ärzten und den jeweiligen Patientinnen/Patienten gemeint.

³ Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. 2012.

sich auch gegen allseits als sinnvoll erachtete Maßnahmen (z. B. das Erstellen einer Patientenverfügung) zu entscheiden. Damit kann es zu einer Kollision von Pflichten kommen, wenn beispielsweise das Gebot zum Wohltun und zum Respekt vor der Autonomie des Einzelnen abgewogen werden müssen. Darüber hinaus sind Konflikte innerhalb des komplexen Begriffs von Autonomie und ihrer verschiedenen Konzeptionen denkbar. In dieser Arbeit sollen darum zwei verschiedene Problemaufrisse untersucht werden: Zunächst soll überprüft werden, ob die klinische Erfahrung einer Diskrepanz zwischen dem Wunsch nach und dem tatsächlichen Stattfinden von Kommunikation über Wünsche bezüglich EOLD, *empirisch* validiert werden kann. In einem nächsten Schritt wird die *medizinethisch-theoretische* Frage bearbeitet werden, ob mit Blick auf eine solche Diskrepanz grundsätzlich eine medizinethische Verpflichtung für Ärztinnen und Ärzte postuliert werden kann, Gespräche über EOLD bestimmten Patientinnen und Patienten anzubieten und wie eine solche Verpflichtung gegenüber anderen *prima-facie-Pflichten* abgewogen werden muss. Schließlich soll dann die besonders problematische Situation analysiert werden, in der sich Ärztinnen und Ärzte befinden, die mit (palliativen) Patientinnen und Patienten konfrontiert sind, die von sich aus angeben, nicht über EOLD sprechen zu wollen. Um sich der Problemstellung zu nähern, wurde für diese Arbeit ein zweistufiges Verfahren gewählt: In einem ersten Schritt wurden im Rahmen einer Pilotstudie zum Thema *Advance Care Planning* empirische Daten aus einer Befragung von Krebspatientinnen und -patienten mit kurativer und palliativer Behandlungsintention zu Fragen von Gesprächen über EOLD sowie Autonomie am Lebensende gewonnen. Dabei soll ein besonderer Fokus darauf liegen, ob sich die Patientinnen und Patienten mit kurativer Behandlungsintention in ihrem Antwortverhalten von denen mit palliativer Behandlungsintention unterscheiden. Nach Auswertung dieser empirischen Daten sollen sodann auf der Grundlage theoretisch-konzeptioneller Vorüberlegungen die beiden medizinethisch-theoretischen Fragen analysiert und ein Lösungsvorschlag erarbeitet werden.

Die vorliegende Arbeit wird einleitend zunächst den Stand der Forschung darlegen (Abschnitt 2). Analog zum Wesen der Arbeit als einer empirisch fundierten medizinethisch-theoretischen Arbeit sollen dabei der empirisch-klinische Stand, medizinrechtliche Rahmenbedingungen und medizinethische Vorannahmen und Vorüberlegungen vorgestellt sowie kurz auf psychosoziale Aspekte der Thematik eingegangen werden. Im Folgenden wird die Fragestellung der Arbeit formuliert werden (Abschnitt 3). Zu Ihrer Beantwortung

werden zunächst ausgewählte Ergebnisse einer eigenen, an der Universität Marburg durchgeführten Studie zur Thematik dargestellt und analysiert werden (Abschnitt 4). In einer Zusammenschau der Vorüberlegungen und empirischen Befunde soll anschließend ein Lösungsvorschlag für die Fragestellungen entwickelt (Abschnitt 5) und dessen mögliche Konsequenzen und Hürden sowie Limitationen der empirischen und theoretischen Analyse diskutiert werden (Abschnitt 6). Abschließen wird die Arbeit mit einem Ausblick auf mögliche zukünftige Forschungs- und Debattenfelder (Abschnitt 7).

2 STAND DER FORSCHUNG UND VORÜBERLEGUNGEN

2.1 Empirisch-klinischer Stand zu Gesprächen über *End-of-life decisions* und *Advance Care Planning*

Ein zentraler Fokus des Diskurses über gesundheitliche Vorausplanungen liegt auf Möglichkeiten der Strukturierung und Institutionalisierung von Gesprächen über EOLD, prototypischer Begriff in diesen Bemühungen ist dabei das Konzept des *Advance Care Planning*. Wörtlich ins Deutsche übersetzen lässt sich dieser Begriff als „vorausschauende Versorgungsplanung“⁴. Eine andere Übersetzung „Behandlung im Voraus planen“⁵ findet sich im Namen einer einschlägigen wissenschaftlichen Fachgesellschaft zu ACP, nämlich der „Deutschen interprofessionellen Vereinigung – Behandlung im Voraus Planen (DiV- BVP) e.V.“. Der Gesetzestext des kürzlich dahingehend novellierten SGB V § 132g wiederum spricht von „Gesundheitlicher Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“⁶. Angesichts dieser Vielfalt der möglichen Übersetzungen soll im Folgenden mit dem etablierten englischen Fachterminus *Advance Care Planning* gearbeitet werden.

2.1.1 *Advance Care Planning* ist mehr als die Erstellung einer Patientenverfügung

Advance Care Planning (im Folgenden auch ACP) ist ein Begriff verhältnismäßig jungen Ursprungs⁷, der ein umfassendes Konzept der vorausschauenden Auseinandersetzung von Patientinnen und Patienten mit zukünftigen medizinischen Entscheidungen beschreibt. ACP kann dabei als Weiterentwicklung der mehr formaljuristischen „Patientenverfügung“ betrachtet werden, ist aber gleichzeitig breiter und umfassender angelegt: ACP lässt sich vielmehr als ein mehrstufiger Gesprächsprozess beschreiben, in dem das Anlegen einer Patientenverfügung (im Folgenden PV) ein wichtiger Baustein sein kann,

⁴ So etwa in Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. 2015.

⁵ Schmitt et al. 2016.

⁶ Vgl. hierzu Kapitel 2.2.2 dieser Arbeit.

⁷ Der 1994 erschienene Artikel „Advance Care Planning Priorities for Ethical and Empirical Research“ von Teno et al. wird von Jane Seymour und Gillian Horne (in *Advance Care Planning for the end of life*) als eine der ersten Erwähnungen von ACP genannt.

aber keinesfalls zwangsläufig eine notwendige oder hinreichende Bedingung für ein erfolgreiches ACP ist.⁸ Darüber hinausgehend beschreibt ACP nämlich den Vorgang des „Erkennens, der Aufklärung über, der Reflexion von, der Entscheidungsfindung zu, der Kommunikation über und der Überprüfung von eigenen Präferenzen bezüglich der Versorgung am Lebensende“.⁹ In diesem Prozess soll dem betreffenden Patienten die möglichst individuelle Möglichkeit gegeben werden, sich mit dem eigenen Tod und seinen diesbezüglichen Wünschen reflektierend auseinanderzusetzen, sich über die Möglichkeiten der Vorsorge für eventuell auftretende Situationen zu informieren, mit Angehörigen, Freunden, Behandlern u. a. über eventuelle Präferenzen bezüglich möglicher Entscheidungen und möglicher Entscheider am Lebensende zu kommunizieren und das Ergebnis dieser Kommunikation und Entscheidungsfindung (auf Wunsch gemeinsam mit einer Ärztin oder einem Arzt¹⁰) bei Bedarf auch schriftlich festzuhalten (z. B. in Form einer PV oder einer Vorsorgevollmacht).

Analog zu dieser Definition nach Moskop lautete eine 2017 als Ergebnis eines internationalen Delphi-Konsensus in der Zeitschrift *Lancet Oncology* vorgelegte Definition: „*Advance care planning enables individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and health-care providers, and to record and review these preferences if appropriate*“¹¹. Für den deutschsprachigen Raum hat kürzlich die Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer eine umfangreiche Stellungnahme zur Thematik veröffentlicht, die einen Überblick über den Stand der nationalen und internationalen Entwicklung von ACP sowie einer ethischen und rechtlichen Bewertung dieses sich in Deutschland noch in den Anfängen befindlichen Instruments liefert.¹² ACP wird dabei als ein sinnvolles Mittel zur Unterstützung von Menschen bei der Nutzung von Vorausplanungsinstrumenten bewertet. Die Autorinnen und Autoren gehen dabei auch auf die mögliche Kritik ein, dass ACP zu

⁸ Abweichend Schmitt et al. 2016, die ACP als „Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen“ definieren.

⁹ Moskop 2004, S. 194.

¹⁰ Im Sinne eines Shared-Decision-Makings, vgl. Krones und Richter 2006, S. 94ff.

¹¹ Rietjens et al. 2017.

¹² Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2019.

sehr auf das Ziel einer Erstellung von PV fokussieren könnte und betonen die Bedeutung der frühzeitigen Einbeziehung der jeweiligen Vertrauenspersonen und späteren rechtlichen Vertreter.

Dass der Prozess von ACP sich nicht in dem Schritt der Erstellung einer PV erschöpft, muss dabei aus verschiedenen Gründen festgehalten werden. Einerseits würde eine solche Verkürzung das Problem verkennen, dass Patientenverfügungen alleine wohl nicht zwangsläufig eine Verbesserung der Versorgung am Lebensende garantieren¹³, andererseits würde sie vermutlich auch den Erwartungen der Patientinnen und Patienten an ACP selbst zuwiderlaufen; schon 1998 präsentierten Singer et al. dies als Ergebnis ihrer Patientenbefragungen: „*The patients we interviewed stated that[...]the focus of ACP is not only on completing written advance directive forms but also on the social process [...]*“¹⁴.

2.1.2 Empirische Untersuchungen zur Wirksamkeit von *Advance Care Planning*

Dass sowohl Gespräche über EOLD als auch insbesondere strukturierte ACP-Angebote sich in mehrfacher Hinsicht positiv für inkurable Patientinnen und Patienten und deren Angehörige auswirken, ist inzwischen durch mehrere Untersuchungen belegt worden und hat Einzug in zahlreiche Empfehlungen nationaler und internationaler Fachgesellschaften gefunden.¹⁵ So konnte eine Forschungsgruppe um Wright in einer prospektiven Kohortenstudie bereits 2008 zeigen, dass nach geführten Gesprächen über EOLD statistisch signifikant weniger aggressive Maßnahmen am Lebensende erfolgen, was wiederum die Lebensqualität von inkurablen Krebspatientinnen und -patienten und die ihrer Angehörigen verbessert.¹⁶ Wenn solche Gespräche durch Listen möglicher Themen strukturiert

¹³ Connors Jr, Alfred F. et al. 1995, Perkins 2007.

¹⁴ Singer et al. 1998, S. 879.

¹⁵ Vgl. etwa Ferrell et al. 2017 für die Amerikanische Gesellschaft für Klinische Onkologie (ASCO).

¹⁶ Wright et al. 2008.

vorbereitet wurden, verbesserte dies den Informationsgehalt der Gespräche für die Patienten, wie Clayton et al. 2007 in einer randomisiert-kontrollierten Interventionsstudie ebenfalls bei inkurablen Krebspatienten zeigen konnten.¹⁷

In einer randomisiert-kontrollierten Interventionsstudie gelang Detering et al. 2010 der Nachweis, dass strukturiertes ACP in der Lage ist sicherzustellen, dass Behandlungswünsche am Lebensende häufiger bekannt sind und befolgt werden, Patientinnen und Patienten sowie Angehörige zufriedener sind und überlebende Angehörige weniger Angst, geringerem Stress und Depressionsrisiko ausgesetzt sind.¹⁸

2013 zeigten Stein et al.¹⁹ mit Hilfe einer randomisiert-kontrollierten Interventionsstudie, dass strukturierte Gespräche über EOLD dazu führten, dass Patientinnen und Patienten frühzeitiger Vorausverfügungen erstellt hatten und seltener im Krankenhaus starben. Es ist bekannt, dass auch für viele Menschen in Deutschland der Wunsch, zuhause sterben zu können, ein ausgesprochen wichtiger ist.²⁰ Für den deutschsprachigen Raum konnten Krones et al. erst kürzlich in einer randomisierten-kontrollierten Interventionsstudie zeigen, dass insbesondere für die Sicherstellung des gewünschten Ortes der Versorgung am Lebensende ACP besonders effektiv ist.²¹

In einer 2012 von Dyar et al. veröffentlichten randomisiert-kontrollierten Studie führte eine speziell ausgebildete Krankenschwester in der Interventionsgruppe mit den an einer inkurablen Krebserkrankung leidenden Patientinnen und Patienten Gespräche über Hospizversorgung sowie die Möglichkeiten von Vorsorgeplanung wie Testament und Patientenverfügung. Im Gegensatz zu der Kontrollgruppe, in der solche spezifischen Gespräche über EOLD nicht geführt wurden, konnten in der Gesprächsinterventionsgruppe statistisch signifikante Verbesserungen in der gemessenen Lebensqualität gezeigt werden. Die

¹⁷ Clayton et al. 2007.

¹⁸ Detering et al. 2010.

¹⁹ Stein et al. 2013.

²⁰ Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2012.

²¹ Krones et al. 2019.

gezeigten Vorteile dieser frühzeitigen palliativmedizinischen Interventionen waren so eindeutig, dass die Studie frühzeitig abgebrochen wurde.²²

Neuere Ergebnisse einer Untersuchung von Temel et al. legen zudem nahe, dass eine frühzeitige Einbindung (sog. *early integration*) von Patientinnen und Patienten in Palliativversorgung die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass diese mit ihrer Onkologin oder ihrem Onkologen über EOLD gesprochen haben.²³ Dass Gespräche über EOLD darüber hinaus eine insgesamt kosteneffektive Maßnahme darstellen, konnte die Gruppe um Zhang zeigen, als sie nachwies, dass die Behandlung von Krebspatienten, die zuvor über EOLD mit ihrer Ärztin oder ihrem Arzt gesprochen hatten, vor allem durch die Reduzierung von intensivmedizinischen Maßnahmen signifikant weniger Behandlungskosten am Lebensende verursachte, als die einer vergleichbaren Kohorte, in der solche Gespräche nicht geführt worden waren.²⁴

Dass auch die Arbeit der Ärztinnen und Ärzte durch das Vorliegen einer PV sowie durch das Führen von Gesprächen über EOLD²⁵ in der Entscheidungsfindung erleichtert werden kann, gilt inzwischen als weitgehend unumstritten,²⁶ dies wird jedoch häufig dadurch eingeschränkt, dass die Verfügungen aufgrund von uneindeutigen Formulierungen eher nur hinweisgebend sind, als dass sie direkt bindend sein könnten.²⁷

Die ebenfalls als mögliches Ergebnis von ACP erstellten Vorsorgevollmachten²⁸ werden in den 2013 veröffentlichten ‚Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer‘ im Falle eines engen Vertrauensverhältnisses zum Bevollmächtigten sogar für „vorzugswürdig“ gegenüber dem Abfassen einer Patientenverfügung erklärt.²⁹ Diese Empfehlung ist jedoch – auch mit Blick auf die in

²² Dyar et al. 2012.

²³ Temel et al. 2017.

²⁴ Zhang et al. 2009.

²⁵ Block 2001.

²⁶ Birnbacher 2016.

²⁷ Langer et al. 2016. Vgl. zum rechtlichen Hintergrund auch Abschnitt 2.2.1 dieser Arbeit.

²⁸ Zur rechtlichen Differenzierung der Begrifflichkeiten s. Abschnitt 2.2.1 dieser Arbeit.

²⁹ Bundesärztekammer 2013.

mehreren Studien belegte Diskrepanz zwischen den Präferenzen von Patientinnen/Patienten und Bevollmächtigten – umstritten. So fanden Shalowitz et al. in einer Übersichtsarbeit 2006 eine Übereinstimmung in nur zwei Dritteln der Fälle.³⁰ Es ist diskutiert worden, dass eine Ursache für diese Diskrepanz darin liegen könnte, dass Angehörige insbesondere der Vermeidung von Schmerzen ein höheres Gewicht zumessen als die Patientinnen und Patienten, während letztere wiederum deutlich häufiger eine Belastung für Dritte befürchten.³¹ Andere Untersuchungen haben jedoch auch gezeigt, dass Patientinnen und Patienten sich dieser Diskrepanz durchaus bewusst sind und eine eigene Entscheidung ihres Stellvertreters statt der engen Vorgaben einer PV wünschen.³² Auch konnte gezeigt werden, dass nach der Durchführung konkreter Gespräche über EOLD zwischen Patient und Stellvertreter die Konkordanzrate zwischen Patienten- und Stellvertreterentscheidung anstieg.³³ Auch für PV ist bekannt, dass darin festgehaltene Wünsche hinsichtlich der Durchführung oder des Unterlassens von Reanimationsmaßnahmen nicht immer befolgt werden.³⁴

Ungeachtet dieser offenkundigen Mängel in der tatsächlichen Umsetzung von Voraussetzungen zeigt sich jedoch empirisch, dass viele Betroffene das Bedürfnis haben, dass ihre Wünsche Berücksichtigung finden: Eine 2009 in *Annals of Oncology* publizierte Übersichtsarbeit der Autoren um Tariman zeigte im Ergebnis von 22 analysierten Studien, dass Krebspatientinnen und -patienten sich häufig mehr Beteiligung an der Entscheidungsfindung gewünscht hätten, als sie im Rahmen ihrer Behandlung schließlich erfuhren.³⁵

Wie gezeigt werden konnte, umfasst ACP mehr als bloß die Erstellung einer PV. Tatsächlich ist das Konzept des ACP auch entwickelt worden, um einigen der Kritikpunkte zu begegnen, die regelmäßig an der PV geübt werden. Einer der heftigsten Angriffe auf das

³⁰ Shalowitz et al. 2006.

³¹ Winter und Parks 2012.

³² Collins et al. 2006.

³³ Jox 2004.

³⁴ Heyland et al. 2016 In dieser Arbeit fand sich in 37% der untersuchten Fälle eine Diskrepanz zwischen Patientenwunsch und durchgeführten bzw. unterlassenen Maßnahmen.

³⁵ Tariman et al. 2010.

Konzept ‚Patientenverfügung‘ wurde bereits 2004 in einem vielbeachteten Beitrag unter dem Titel „Enough“ für den *Hastings Center Report* durch Angela Fagerlin und Carl Schneider formuliert, in dem sie behaupten: „*The living will has failed, and it is time to say so.*“³⁶

In ihrem Aufsatz konstatieren die Autoren, dass das Konzept der PV zwar von den meisten Akteuren im Gesundheitssystem (inkl. Politikern, Ärzten und Ethikern) propagiert werde, die tatsächliche Inanspruchnahme dieses Werkzeugs durch die Patienten aber weit hinter den Erwartungen zurückbleibe. So hießen letztere in Umfragen zwar ebenfalls die grundsätzliche Idee von Patientenverfügungen gut, eine solche tatsächlich erstellt hätten aber nur wenige.³⁷ Die Gründe für diese ‚Verweigerung‘ sehen die Autoren dabei nicht im Mangel an Aufklärung, Intelligenz oder gutem Willen begründet, sondern in den „störrischen Zügen menschlicher Psychologie“ und den „beharrlichen Eigenschaften sozialer Organisationen“.³⁸ Der mögliche ärztliche Umgang mit einer solchen Verweigerung wird eine der Forschungsfragen dieser Arbeit sein und auch auf die psychosozialen Aspekte der Konfrontation mit EOLD wird noch rekurriert werden. An dieser Stelle soll jedoch bereits festgestellt werden, dass zumindest die durch Fagerlin und Schneider beklagte niedrige Rate an PV sowohl in den USA als auch in Deutschland in der Zwischenzeit deutlich angestiegen ist. Unterstützt wurde diese Entwicklung insbesondere in Deutschland durch gesetzgeberische Initiativen: Nachdem in den USA die juristische Verbindlichkeit von Vorausverfügungen in Folge des „Patient Self-Determination Act“ (PSDA) bereits 1990 in sämtlichen Bundesstaaten festgeschrieben worden war, dauerte es in der Bundesrepublik bis zum Jahr 2009, dass im „Dritten Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts“ der §1901 des BGB dahingehend geändert wurde, dass die PV rechtsverbindlichen Status erhielt. Infolge dieser Gesetzesänderung stieg die Rate der PV in der deutschen Gesamtbevölkerung von 15 % im Jahr 2009 auf 28 % im Jahr 2014. Die Zahl der über 60-Jährigen, die eine PV erstellt hatten, stieg dabei sogar auf 51 %.³⁹

³⁶ Fagerlin und Schneider 2004, S. 30.

³⁷ Die Autoren verweisen hier auf eine Befragung von Emanuel et al. 1991, laut der 7 % der befragten Patienten eine Form von Vorsorgedokument erstellt hatten.

³⁸ Fagerlin und Schneider 2004, S. 30–31.

³⁹ Institut für Demoskopie Allensbach 2014.

Während die Verbreitung von PV auch in Deutschland also zunimmt, wird ACP bisher in Deutschland nicht flächendeckend angeboten.⁴⁰ Auch die Debatte über Inhalte und Form von ACP steht demnach noch am Anfang, weitere empirische Untersuchungen und theoretische Analysen werden benötigt.

2.2 Medizinrechtliche Grundbegriffe und Rahmenbedingungen

Vor Darstellung des medizinethischen Begriffs- und Debattenstandes sollen im Folgenden zunächst einige zentrale medizinrechtliche Begrifflichkeiten und Rahmenbedingungen von ACP in Deutschland eingeführt werden.

Da die Thematik der (vorausverfügten) Einwilligung eines der Hauptfelder der medizinrechtlichen Debatte insgesamt ist, werden sich die folgenden Abschnitte auf für die Fragestellungen dieser Arbeit wesentliche Aspekte konzentrieren müssen. Neben einer Darstellung der wesentlichen Vorsorgeinstrumente (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung) soll das aktuelle Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in den Blick genommen werden, in dem zum ersten Mal das Instrument des ACP im deutschen Rechtsrahmen normiert wurde.

2.2.1 Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung

Bezüglich der Begrifflichkeiten zu Instrumenten der Vorsorgeverfügungen von Patientinnen und Patienten müssen drei verschiedene rechtliche Instrumente unterschieden werden: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung.

Die Patientenverfügung (mitunter auch ‚Patiententestament‘ genannt) ist gemäß §1901a BGB ein Dokument, in dem eine aktuell einwilligungsfähige, volljährige⁴¹ Person (die zu diesem Zeitpunkt kein Patient sein muss) für den Fall ihrer späteren Einwilligungsunfähigkeit schriftlich vorab niederlegt hat, in welche – zum Zeitpunkt der Niederschrift noch nicht unmittelbar bevorstehenden – medizinischen Maßnahmen sie einwilligt, beziehungsweise welche sie ablehnt.⁴² Direkte Rechtsfolge der Patientenverfügung ist, wie in

⁴⁰ GKV-Spitzenverband et al. 2017, Richter-Kuhlmann 2019.

⁴¹ Zur Frage der Wirksamkeit von Vorausverfügungen Minderjähriger s. Deutsch und Spickhoff 2014, Rn. 1009.

⁴² Ebd., Rn 1007.

§1901a Abs. 2 normiert, dass der Bevollmächtigte bzw. Betreuer prüfen muss, ob der Inhalt der Verfügung „auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation“ zutrifft. Diese Prüfungspflicht ist insofern von entscheidender Bedeutung, als dass nur im Falle einer ausreichenden Konkretetheit der Formulierungen in der Patientenverfügung diese eine direkte Bindungswirkung entfaltet.⁴³

Diesen hohen Anspruch an den Konkretheitsgrad in Patientenverfügungen hat erst kürzlich der Bundesgerichtshof (BGH) in einem Beschluss⁴⁴ bekräftigt: Allgemeine Formulierungen wie der Wunsch, dass „lebensverlängernde Maßnahmen unterbleiben“ sollten, bedürften demnach für die Bindungskraft einer wirksamen Patientenverfügung der Konkretisierung (z. B. durch Benennung bestimmter ärztlicher Maßnahmen oder Behandlungssituationen). Nur wenige Monate später hat der BGH in einem anderen Fall jedoch klargestellt, dass diese Konkretheitsanforderungen wiederum nicht „überspannt“ werden dürften und „umschreibende“ Festlegungen im Regelfall ausreichen würden.⁴⁵ Letztere Entscheidung wurde daraufhin als „erneute Aufwertung“ der PV durch den BGH gewertet.⁴⁶

Von einer verpflichtenden ärztlichen Beratung vor Erstellung einer PV – welche das Problem mangelnder Konkretheit gegebenenfalls abgeschwächt hätte⁴⁷ – wurde durch den Gesetzgeber bewusst Abstand genommen, um „die Zahl der rechtlichen Voraussetzungen für eine wirksame Patientenverfügung möglichst gering zu halten [...]“⁴⁸. Dass eine vorangegangene Aufklärung eine Effektivierung von Selbstbestimmung ermöglicht, gilt jedoch zumindest für die – weitgehend analog zu behandelnde – direkte (nicht vorweggenommene) Einwilligung als unumstritten und ist auch gesetzlich in § 630e BGB normiert.

⁴³ Ebd., Rn 1014.

⁴⁴ BGH, Beschluss vom 6.7.2016 – XII ZB 61/16.

⁴⁵ BGH, Beschluss vom 8.2.2017 – XII ZB 604/15.

⁴⁶ Janisch 2017.

⁴⁷ So argumentieren beispielsweise Deutsch und Spickhoff 2014, Rn. 1016.

⁴⁸ BT-Drucks. 16/13314, S. 21 f.

Grundsätzlich gilt, dass eine PV, auch wenn sie für die konkrete Situation des einwilligungsfähigen Patienten nicht einschlägig sein sollte, dennoch nicht unerheblich ist, sondern gem. §1901a Abs. 2 S. 3 BGB für die Ermittlung des mutmaßlichen Willens herangezogen werden sollte.⁴⁹

Der Gesetzgeber hat in § 1901a Abs. 5 BGB die Unzulässigkeit einer Verpflichtung zum Erstellen einer PV, insbesondere im Rahmen von Vertragsabschlüssen (Satz 2), normiert. Aus den Materialien zum Gesetzesentwurf⁵⁰ lässt sich ableiten, dass mit diesem Passus vor allem die denkbare Forderung nach einer in bestimmter Weise ausformulierten⁵¹ PV vor Abschluss eines Heimaufnahme- bzw. Krankenversicherungsvertrages ausgeschlossen werden soll.

Der mit dem „Gesetz zur Änderung der materiellen Zulässigkeitsvoraussetzungen von ärztlichen Zwangsmaßnahmen und zur Stärkung des Selbstbestimmungsrechts von Betreuten“ im Juli 2017 eingeführte § 1901a Abs. 4 (neu) BGB entstand im Rahmen der Debatte um die Stärkung des Selbstbestimmungsrechts von Betreuten und sieht eine Verpflichtung des Betreuers vor, den Betreuten auf die Möglichkeit einer Patientenverfügung hinzuweisen. Das Gesetz war aufgrund des Beschlusses des Bundesverfassungsgerichts vom 26. Juli 2016 notwendig geworden, das moniert hatte, dass es gegen die staatliche Schutzpflicht aus Art. 2 des Grundgesetzes verstoße, wenn hilfsbedürftige Menschen, die in einer nicht geschlossenen Einrichtung behandelt werden, nicht notfalls auch gegen ihren Willen ärztlich behandelt werden dürfen.⁵² Auch wenn diese Gesetzänderung also v. a. auf die Situation eines aus psychiatrischen Gründen Betreuten und dessen mögliche Zwangsbehandlung fokussiert und eine Hinweispflicht durch den Betreuer – und nicht etwa durch eine Ärztin oder einen Arzt – vorsieht, ist sie für die Fragestellung dieser Arbeit interessant: Offenbar geht der Gesetzgeber hier davon aus, dass der verpflichtende

⁴⁹ Deutsch und Spickhoff 2014, Rn. 1025.

⁵⁰ BT-Drucks. 16/13314, S. 20.

⁵¹ Denkbar wäre z. B. die Konstellation, dass ein Pflegeheim den Ausschluss lebensverlängernder Maßnahmen für den Fall der Nichteinwilligungsfähigkeit in einer PV fordert., vgl. Deutsch und Spickhoff 2014, Rn. 1020.

⁵² BT-Drucks. 18/12842, S. 1.

Hinweis auf die Möglichkeit von Vorausverfügungen das Selbstbestimmungsrecht von Patientinnen und Patienten in bestimmten Lebenslagen stärken kann.

Gemäß §1901a Abs. 3 BGB kann eine PV jederzeit formlos, d. h. sowohl schriftlich als auch mündlich widerrufen werden. Für den Fall einer Nichteinwilligungsfähigkeit zum Zeitpunkt des Widerrufs kommt die Entscheidung dem Bevollmächtigten (bzw. Betreuer) zu, im Falle von lebensbedrohlichen Entscheidungen unter Vorbehalt des Betreuungsgerichts.⁵³

In einer Vorsorgevollmacht befugt eine einwilligungsfähige Person A eine namentlich genannte andere einwilligungsfähige Person B im Falle der zukünftigen Einwilligungsunfähigkeit von A verbindliche Erklärungen in Vertretung abzugeben. Eine Vollmacht kann für einzelne Bereiche, z. B. in Gesundheitsangelegenheiten, aber auch zur Vertretung „in allen Angelegenheiten“ ermächtigen. Falls die Vollmacht zur Ablehnung oder Einwilligung auch Maßnahmen umfassen soll, bei denen die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute auf Grund der Maßnahme bzw. auf Grund des Unterbleibens oder des Abbruchs der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet, muss dies explizit in der Vollmacht erwähnt sein (gem. § 1904 Abs. 5 BGB). Auch in ärztliche Zwangsmaßnahmen (z. B. Bettgitter) kann der Bevollmächtigte nur einwilligen, wenn diese explizit in der Vollmacht erwähnt sind. Ein Betreuungsgericht muss diese Maßnahmen darüber hinaus genehmigen (§ 1904 Abs. 1 und 2 BGB) und prüfen, ob sie dem Willen des Betreuten entsprechen (gemäß Abs. 3). Mit Ausnahme der Zwangsmaßnahmen bedarf es dieser betreuungsrechtlichen Genehmigung gemäß Abs. 4 allerdings nur dann, wenn bezüglich des Willens des Vollmachtgebers ein Dissens zwischen Behandlern und Bevollmächtigten besteht.⁵⁴ Auch der Widerruf einer Vorsorgevollmacht ist jederzeit und formlos möglich.⁵⁵ Das Vorhandensein einer Vorsorgevollmacht ist gemäß § 1901c BGB dem Betreuungsgericht im Betreuungsfall anzuzeigen.

⁵³ Deutsch und Spickhoff 2014, Rn. 1024.

⁵⁴ Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz 2016.

⁵⁵ Deutsch und Spickhoff 2014, Rn 1031.

Als drittes Instrument der Vorsorgeverfügung kann die Betreuungsverfügung gelten: In dieser kann eine Person Wünsche äußern, welche andere Person – oder auch welche gerade nicht – für den Fall ihrer Einwilligungsunfähigkeit durch ein Gericht zum Betreuer bestellt werden soll. Darüber hinaus können in einer Betreuungsverfügung Wünsche zur inhaltlichen Ausgestaltung der Betreuung (z. B. Unterbringung in einem Pflegeheim) festgehalten werden. Eine solche Betreuungsverfügung ist nicht an die Schriftform gebunden, analog zur Vorsorgevollmacht besteht allerdings auch hier eine Anzeigepflicht gegenüber dem Betreuungsgericht gem. § 1901c BGB.⁵⁶

Wenn mehrere Verfügungen vorliegen, gelten vorrangig eigene Entscheidungen des Patienten inklusive der Patientenverfügung. Erst wenn die konkrete Situation des entscheidungsunfähigen Patienten durch die Patientenverfügung nicht mehr ausreichend abgedeckt ist, kommt es auf die Entscheidung des Bevollmächtigten an. Falls ein solcher nicht vorhanden ist, wird durch ein Betreuungsgericht ein Betreuer eingesetzt.⁵⁷

2.2.2 Das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (§ 132g SGB V)

Das ‚Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland‘ (Hospiz- und Palliativgesetz, im Folgenden HPG) vom 1.12.2015 hat diverse Änderungen in den Sozialgesetzbüchern, dem Krankenhausfinanzierungs- und dem Krankenhausentgeltgesetz vorgenommen. Neben einer besseren gesetzlichen Verankerung und Finanzierung der ambulanten und stationären Palliativversorgung insgesamt wurde dabei unter anderem mit § 39b SGB V ein Anspruch auf individuelle Beratung und Hilfestellung durch die Krankenkasse zu den Leistungen der Hospiz- und Palliativversorgung normiert.

In § 132g SGB V wird die Möglichkeit geschaffen, dass Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen den Bewohnern der Einrichtungen eine „gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“⁵⁸, d. h.

⁵⁶ Ebd., Rn 1032.

⁵⁷ Ebd., Rn 1006.

⁵⁸ Zur Einordnung dieser Übersetzung von *Advance Care Planning* vgl. Kapitel 2 dieser Arbeit.

Formen von ACP, anbieten können.⁵⁹ Hierzu sollen die Versicherten über die medizinisch-pflegerische Versorgung und Betreuung in der letzten Lebensphase beraten werden, Hilfen und Angebote der Sterbebegleitung sollen ihnen durch die Einrichtungen (vgl. § 39 SGB V) aufgezeigt werden. Das HPG fordert des Weiteren die Durchführung von Fallbesprechungen unter Einbeziehung eines behandelnden Arztes sowie weiterer Vertrauenspersonen des Patienten (Abs. 2), die Besprechung von Notfallsituationen (inklusive Vorbereitung einer Übergabe des Versicherten an relevante Rettungsdienste und Krankenhäuser) und Maßnahmen der palliativen und psychosozialen Versorgung. Diese Fallbesprechung können bei Änderungen im Pflegebedarf auch wiederholt angeboten werden. Die Kosten für diese Versorgungsplanung sollen dabei gemäß Absatz 4 von der jeweiligen Krankenkasse des Versicherten getragen werden.

Die gemäß § 132g Abs. 3 SGB V geforderte Vereinbarung zwischen GKV-Spitzenverband und u. a. relevanten Trägergesellschaften über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase ist mit Datum vom 13.12.2017 veröffentlicht worden.⁶⁰ Hierin werden u. a. die Zielsetzung der Beratungsgespräche, deren Zielgruppe, Inhalt und Anforderungen an die Qualifikation des Beratenen formuliert. Mit Blick auf die Zielsetzung ist dabei beachtenswert, dass eine Patientenverfügung nicht zwingendes Ergebnis der Beratungsgespräche ist (§ 2 Abs. 2 S. 4). Es wird betont, dass die Annahme des Angebotes durch die Versicherten – wie die Erstellung einer PV gemäß § 1901a – freiwillig ist (§ 3 Abs. 4), für den Fall, dass ein erstmaliges Gesprächsangebot von diesem abgelehnt wird, soll jedoch „auch zu einem späteren Zeitpunkt die Möglichkeit der Inanspruchnahme“ bestehen (§ 8 Abs. 3).⁶¹ Auch wird festgelegt, dass auf Wunsch des Versicherers die Versorgungsplanung – z. B. bei Änderung der Lebenssituation – mehrfach in Anspruch genommen werden kann (§ 8 Abs. 6).

In der Vereinbarung gemäß § 132g Abs. 3 SGB V wird in § 5 Abs. 5 Satz 1 des Weiteren festgelegt, dass die Gespräche inhaltlich u. a. dazu dienen sollen, die Versicherten in die

⁵⁹ Dass weder im Gesetzestext noch in der anschließenden Vereinbarung gem. Abs. 3 eine Verpflichtung zum Angebot von ACP durch die Einrichtungen aufgenommen wurde, ist von verschiedenen Seiten kritisiert worden, vgl. etwa Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2017.

⁶⁰ GKV-Spitzenverband et al. 2017.

⁶¹ Ein aktives, wiederholtes Zugehen auf den Bewohner, wie z. B. in Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2017 gefordert, wurde nicht in die endgültige Vereinbarung aufgenommen.

Lage zu versetzen, ihre „individuellen Versorgungs- und Behandlungspräferenzen für das Lebensende zu entwickeln bzw. weiterzuentwickeln.“ Darüber hinaus soll auch über Vorsorgeinstrumente (insbesondere Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsvollmacht) informiert werden (Satz 2). Auch hier wird noch einmal deutlich, dass das Ziel von ACP nicht zwangsläufig im Erstellen von Vorsorgeverfügungen gesehen wird, diese allerdings thematisiert werden sollten.

Zur Qualifikation des Beraters werden in § 12 verschiedene fachliche und personale Anforderungen formuliert. Ärztinnen und Ärzte werden dabei nur als eine mögliche Berufsgruppe genannt, die die vorgeschriebene Weiterbildung (§ 12 Abs. 6) zum „Berater der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase gemäß § 132g SGB V“ erwerben können.

2.3 Medizinethische Grundbegriffe und Vorannahmen

Im Folgenden sollen einige für die Beantwortung der Fragestellung wesentlichen medizinischen Begriffe und Vorannahmen vorgestellt werden. Da im Problemaufriss nach einer *Verpflichtung* gefragt wird, soll zunächst geklärt werden, welches Verständnis von *Pflicht* den weiteren Ausführungen zugrunde gelegt sein wird. Da sowohl die Vorausverfügung von Patientenpräferenzen als eine Aktualisierung von *Selbstbestimmung* betrachtet werden kann, als auch ein möglicher Verzicht auf angebotene Möglichkeiten den Kern dieses Prinzips berührt, müssen einige Grundbegriffe der philosophischen Debatte um *Autonomie* im Folgenden vorgestellt und in Bezug auf die Fragestellung geschärft werden.

2.3.1 Absolute und *prima-facie*-Pflichten

Bei Verwendung des Begriffs der Verpflichtung bzw. Pflicht muss zunächst unterschieden werden zwischen einem strategischen, für die Erreichung eines Ziels zweckmäßigen *Sollen* und einem unbedingten, von Zweckmäßigkeiten unabhängigen *Sollen*. Immanuel Kant, der als prototypischer Pflichtenethiker diese Begriffe vermutlich am wirkmächtigsten geprägt hat, sprach diesbezüglich von hypothetischem und kategorischem Sollen.⁶² Im eigentlichen Sinn moralisches Handeln kann sich Kant zufolge nicht an den Folgen

⁶² Vergleiche hierzu und für das Folgende Almond 2011.

bzw. an „der Wirklichkeit des Gegenstandes der Handlung“⁶³ orientieren, sondern nur am „Prinzip des Wollens“. Pflicht entstehe demnach niemals aus bloßer Neigung (z. B., weil der Handelnde wirtschaftliche Vorteile sucht oder Strafe befürchtet), sondern sei „die Notwendigkeit einer Handlung aus Achtung fürs Gesetz.“⁶⁴ Anders als beispielsweise für utilitaristische Ethiker gelten für Kant damit auch nicht die möglichen tatsächlichen Folgen, sondern allein die Motivation des Handelnden (nämlich moralisch handeln zu wollen) als Maßstab der moralischen Bewertung einer Handlung.

Kants Pflichtenkonzeption, die für ihn Ausdruck der Freiheit des Menschen als selbstgesetzgebendes Wesen ist, ist in vielerlei Hinsicht angegriffen aber auch verteidigt und ausgebaut worden. Als ein wesentliches Problem hat sich das der Pflichtenkollision herausgestellt, d. h. die Situation, in der für den moralisch Handelnden gleichzeitig zwei sich faktisch jedoch ausschließende Handlungen pflichtgemäß erscheinen. Nach David Ross können solche Situationen analysiert werden, indem statt von absoluten, immer zwingenden Pflichten von „*prima-facie*-Pflichten“ gesprochen wird. Diese Pflichten seien demnach weiterhin – wie bei Kant – unmittelbar einsichtig und zunächst einmal („auf den ersten Blick“) ohne weitere Begründungen gültig. Sie könnten jedoch je nach den Umständen der Handlung (also anders als bei Kant nicht mehr rein am Wollen ausgerichtet) zugunsten anderer Pflichten abgewogen werden. Auch die beiden Bioethiker Beauchamp und Childress stützen sich in ihren für die Medizinethik äußerst einflussreichen „*Principles of Biomedical Ethics*“ auf diesen Versuch eines bestmöglichen „Gleichgewichts“ moralisch richtiger Handlungen.⁶⁵

Zusammengefasst soll in dieser Arbeit die Frage nach der Verpflichtung einer Ärztin oder eines Arztes im Sinne einer *prima-facie*-Pflicht, d. h. unter dem Vorbehalt des *ceteris paribus*,⁶⁶ also für den Fall, dass nicht andere – gewichtige – Argumente/Umstände dem entgegenstehen, gestellt werden. Es soll also explizit nicht nach einer absoluten, kategorischen Pflicht gefragt werden. Wie bei Kant wiederum jedoch soll diese *prima-facie*-Pflicht dabei nicht auf Rechtsnormen oder (ärztlichen Standes-) Regeln beruhen, sondern

⁶³ Kant 2011c [1785], BA 14.

⁶⁴ Ebd.

⁶⁵ Beauchamp und Childress 2009, S. 15.

⁶⁶ Lat. für „unter ansonsten gleichen [Umständen]“.

sich aus vernünftigen und ethischen Gründen herleiten lassen. Schlussendlich ist auf das „Sollen-impliziert-Können“-Prinzip zu verweisen, das besagt, dass eine moralische Verpflichtung zu einer Handlung an ihre faktische Realisierbarkeit gebunden ist. Dieses prominent von Kant in seinen Ausführungen zur Transzendentalen Methodenlehre mit Blick auf empirische Möglichkeit dargelegte Prinzip⁶⁷ soll mit Blick auf die im Fokus dieser Untersuchung stehenden Ärztinnen und Ärzte solchermaßen Anwendung finden, dass eine an diese gerichtete medizinethische Verpflichtung dadurch begrenzt wird, dass sie faktisch in der Lage sein müssen, ihr nachzukommen. So kann ein Arzt, der einen Patienten in Leipzig reanimiert, faktisch nicht gleichzeitig mit einer Patientin in Marburg über EOLD sprechen. Dies impliziert jedoch nicht, dass es zum Beispiel nicht Aufgabe von Politik sein kann, die Rahmenbedingungen dafür zu schaffen, dass beide Aufgaben durch ausreichendes Personal gleichzeitig erfüllt werden können. Die Begrenzung auf echte faktische Realisierbarkeit soll eng begrenzt verstanden werden und nicht etwa durch Verweis auf – immer auch Abwägungsentscheidungen und Priorisierungen zugänglichen bloßen Wirtschaftlichkeitsargumenten – aufgeweicht werden.

2.3.2 Konzepte von Autonomie in der Medizinethik

Als Nächstes soll der für die Arbeit zentrale Begriff der Autonomie eingeführt werden. Historisch lässt sich in der Medizinethik – ungeachtet der im Detail sich stetig wandelnden, mitunter auch wiederkehrenden Debattenfelder – in den letzten Jahrzehnten ein grundlegender Paradigmenwechsel feststellen, der wie kein zweiter geeignet scheint, zwischen einer „modernen“ und einer „vormodernen“ Medizinethik zu unterscheiden: Während früher von einer paternalistischen, d.h. den Primat der Fürsorge betonenden Arzt-Patientenbeziehung ausgegangen wurde, wurde innerhalb liberaler, moderner Gesellschaften zunehmend ein stärker patientenzentriertes, d.h. den Primat der Autonomie des Patienten wertschätzendes Modell propagiert.⁶⁸ Der Siegeszug des Autonomieprinzips war – analog zu anderen gesellschaftlichen Entwicklungen, die die Stärkung von Indivi-

⁶⁷ „Denn, da sie gebietet, daß solche geschehen sollen, so müssen sie auch geschehen können [...]“ Kant 2011d [1785] S. 678, B 835, A 807.

⁶⁸ Quante 2010, S. 146.

dualismus zur Folge hatten – sogar so erfolgreich, dass inzwischen von einem „Triumph“⁶⁹ der Autonomie als „bestimmendem Paradigma“⁷⁰ gesprochen worden ist. Gleichzeitig haben auch Gegenbewegungen eingesetzt, die vermutete Defizite einer Überbetonung von Autonomie ausgleichen wollen. Einige Autoren gehen heute sogar davon aus, dass der Siegeszug dieser sogenannten *liberalen Standardauffassung*, in deren Zentrum der Begriff der Autonomie steht, inzwischen beendet sei und andere, *postliberale Modelle* diese ersetzen beziehungsweise ergänzen würden.⁷¹ Grundsätzlich und für den Autonomie-Diskurs im Besonderen gilt, dass viele Anstöße der internationalen medizinethischen Debatte aus dem angloamerikanischen Raum stammen, in dem Medizinethik sich sowohl inhaltlich als auch methodisch stark am medizinrechtlichen *case law* sowie an der philosophischen Tradition des Utilitarismus orientierend entwickelt hat.⁷² In Deutschland trafen diese Anstöße auf andere philosophische (insbesondere durch Immanuel Kant)⁷³ und geschichtlich (insbesondere durch die Auseinandersetzung mit den Verbrechen in der Zeit des Nationalsozialismus) geprägte Traditionen.

Bevor auf die Autonomiekonzepte im Einzelnen eingegangen wird, muss an dieser Stelle auf die Besonderheit der deutschen Debatte eingegangen werden, die mit *Autonomie* und *Selbstbestimmung* zwei zunächst gleichwertige Begriffe kennt. In dieser Arbeit werden diese als Synonyme verwendet werden. Diese Setzung geschieht wesentlich in Anlehnung an die – historisch gewachsene – weitgehende angelsächsische Prägung der internationalen medizinethischen Literatur. Andere Verwendungen der Begriffe wie bei Bielefeldt⁷⁴ analysieren Autonomie hingegen primär im Sinne des Kant'schen Verständnisses.⁷⁵ Wiederum anders differenzieren etwa Boakye et al., die Selbstbestimmung als Aktualisierung von potentieller Autonomie verstehen.⁷⁶ Insgesamt steht die Verwendung der

⁶⁹ Beispielsweise bei Beauchamp 2006, kritisch Steinfath 2016, S. 14.

⁷⁰ Schöne-Seifert 2007, S. 39. Vergleiche auch den Beitrag von Jennings 2009, S. 72ff.

⁷¹ Ach und Runtenberg 2002, S. 140.

⁷² Ebd., S. 31ff.

⁷³ Vgl. Abschnitt 2.3.2.1.

⁷⁴ In Düwell und Hübenthal 2011.

⁷⁵ Vgl. hierzu Abschnitt 2.3.2.1 dieser Arbeit.

⁷⁶ Owusu Boakye et al. 2016.

Begriffe in dieser Arbeit jedoch im Einklang mit einem weitverbreiteten Gebrauch in der deutschsprachigen medizinethischen Debatte.⁷⁷

Grundsätzlich unterscheiden sich die Autonomiekonzepte in ihren Anforderungen, die sie an autonome Personen beziehungsweise autonome Handlungen stellen. Meist wird dabei von einem *Schwellenwertkonzept* ausgegangen, das heißt, sobald die Kriterien in einem hinreichenden Maß erfüllt sind, soll von uneingeschränkter Selbstbestimmung ausgegangen werden. Es leuchtet ein, dass diese Herangehensweise dem Ziel vieler Autonomiekonzeptionen dienlich ist, möglichst vielen Menschen Autonomie zuzuerkennen, die Schwelle von *hinreichend* jedoch wiederum häufig unterbestimmt erscheint. Mitunter wird zur Lösung dieses Dilemmas darauf verwiesen, dass diese Schwellen wiederum gesellschaftlich-demokratisch zu definieren seien.⁷⁸

Im Folgenden soll zunächst eine Übersicht über die die Debatte prägenden Konzeptionen von Autonomie erfolgen,⁷⁹ sodann sollen die Problemfelder des medizinischen Paternalismus, des Rechts auf Nichtwissen, des Entscheidungsverzichts und der irrationalen Entscheidungen kurz beleuchtet werden. Schlussendlich wird mit der „personalen Autonomie“ nach Michael Quante eine für die Fragestellung dieser Arbeit besonders aufschlussreiche Autonomiekonzeption vorgestellt werden.

2.3.2.1 Die Rolle des Kant'schen Autonomiebegriffs

Insbesondere im deutschsprachigen Raum wird im ethischen Diskurs mit Autonomie zunächst der Autonomiebegriff nach Immanuel Kant assoziiert. Dies geschieht sicherlich nicht zu Unrecht, wenn man, wie beispielweise Heiner Bielefeldt, davon ausgeht, dass der Begriff bei Kant „erstmalig und bis heute unübertroffen“ präzise „als ethische Leitidee“ ausgearbeitet worden sei.⁸⁰ Autonomie (von altgriechisch *αὐτονομία*, Selbstgesetzlichkeit) wird von Kant im Sinne sittlicher (moralischer) Selbstgesetzgebung verwendet, genauer als „Anspruch der eigenen praktischen Vernunft, mit der der Mensch sich sein

⁷⁷ So beispielsweise von Schöne-Seifert 2007, Quante 2002 oder auch Steinfath 2016.

⁷⁸ So beispielsweise Quante 2010, S. 156.

⁷⁹ Hierbei wird sich an der in Steinfath 2016 gewählten Taxonomie orientiert, für eine andere Aufteilung vgl. Wiesemann 2013.

⁸⁰ Bielefeldt 2011, S. 312.

eigenes Gesetz geben und dieses [...] vollziehen soll“⁸¹. Dieser Vollzug geschieht dabei durch die Überprüfung der jeweils handlungsleitenden Maxime mittels des Kategorischen Imperativs, der in seiner bekanntesten, der Universalisierungsformel lautet: „Handle so, dass die Maxime deines Willens jederzeit zugleich als Prinzip einer allgemeinen Gesetzgebung gelten könne“.⁸² Die reine praktische Vernunft (im Gegensatz zur empirischen praktischen Vernunft) ist dabei frei und autonom, weil sie frei ist von externen (empirischen Einflüssen) und damit universal (d. h. intersubjektiv) begründbar sein kann.⁸³ Da bei Kant alle sittliche Verbindlichkeit als Selbstbindung des Menschen zu verstehen ist, ergeben sich hieraus zwei Ansprüche:⁸⁴ Der Anspruch, die mündige Verantwortlichkeit des jeweils anderen anzuerkennen und zu respektieren, und der Anspruch an sich selber, sich aus seiner „selbstverschuldeten Unmündigkeit“⁸⁵ zu befreien. Aus ersterem Anspruch lässt sich für die Medizinethik ableiten, dass anstelle von Zwang und Täuschung die informierte Einwilligung von Patienten einzuholen ist und – allgemeiner – sich der „Respekt voreinander als in normativer Hinsicht gleiche Personen“⁸⁶ in der Anerkennung der Präferenzen eines Patienten bezüglich indizierter⁸⁷ medizinischer Behandlungen äußert. Aus dem zweiten Anspruch Kants, in Form seines Aufrufs zur Befreiung aus selbstverschuldeter Unmündigkeit, ließen sich auch grundsätzliche ethische Verpflichtungen für den jeweils einzelnen Patienten ableiten, z. B. sich mit bestimmten Themen wie EOLD, aktiv auseinanderzusetzen. Auf diesen Aspekt wird im weiteren Verlauf noch rekurriert werden.

⁸¹ Ebd.

⁸² Kant, Kritik der praktischen Vernunft, A 54.

⁸³ Quante 2011, S. 81.

⁸⁴ Bielefeldt 2011, S. 313.

⁸⁵ Kant, Beantwortung der Frage: Was ist Aufklärung? A 481.

⁸⁶ Steinfath 2016, S. 19.

⁸⁷ Patientenautonomie wird medizinrechtlich zuallermeist als Abwehrrecht verstanden, vgl. hierzu etwa Duttge et al. 2016. Auch medizinethisch wird ein Anspruch eines Patienten auf medizinisch nicht indizierte Maßnahmen meist verneint, vgl. etwa Schöne-Seifert 2007, S. 40.

Auch wenn der Einfluss der Kant'schen Autonomiekonzeption auf die allgemeine Ethik von herausragender Bedeutung ist,⁸⁸ wird ihre praktische Relevanz für konkrete Probleme der Medizinethik, als Teilbereich der angewandten Ethik, meist kritisch bewertet.⁸⁹ Die Kritik entzündet sich dabei insbesondere daran, dass Kants Autonomiebegriff sich weniger auf individuelle Selbstbestimmung im Allgemeinen, sondern vielmehr auf die Grundlage der Moral an sich bezieht.⁹⁰ Eine erwähnenswerte Ausnahme bildet die Bioethikerin Onora O'Neill, die auf Grundlage von Kants „prinzipiengeleiteter Autonomie“⁹¹ Mängel der „liberalen Standardauffassung“ (s. u.) – wie die Überbetonung von Unabhängigkeit – umgehen und *Vertrauen* als Prinzip in der medizinischen Praxis etablieren will.⁹²

2.3.2.2 Die liberale Standardauffassung: Minimale (Handlungs-)Autonomie

Das Konzept der Handlungsautonomie bewertet die Autonomie eines Patienten mit Blick auf eine bestimmte Handlung (im Gegensatz zu einer Bewertung seiner Autonomie als Person). Dabei soll im Rahmen eines Schwellenwertkonzeptes der Anspruch an den Handelnden möglichst geringgehalten werden: Sobald die definierten Kriterien erfüllt sind, soll also Autonomie zuerkannt werden. Die verschiedenen Konzepte von solchermaßen ‚minimaler‘ Handlungsautonomie unterscheiden sich im Detail, haben jedoch gemeinsam, dass sie beurteilen, ob für eine bestimmte Handlung ein ausreichendes Maß an Selbstbestimmung vorliegt. Um die Schwelle für möglichst viele Menschen („*normal choosers*“⁹³) passierbar zu halten, dürfen die Kriterien hierfür nicht zu hoch angesetzt sein. Die Konzepte von minimaler Handlungsautonomie sind dabei – auch entstehungsgeschichtlich – eng verwandt mit den medizinrechtlich normierten Voraussetzungen einer Einwilligung in einen medizinischen Eingriff. Diese Voraussetzungen werden unter dem

⁸⁸ Bielefeldt 2011, S. 312.

⁸⁹ Vgl. beispielsweise Schöne-Seifert 2007, Steinfath 2016, Childress 2009; Steinbock 2009 und Quante 2011. Anders beispielsweise Hoffmann 2010, in seiner Rezension zu Quante 2010.

⁹⁰ Beauchamp und Childress 2009, S. 346.

⁹¹ Steinfath 2016, S. 18.

⁹² O'Neill 2002. Für eine Darstellung aus feministischer Perspektive vergleiche Wendel 2003.

⁹³ Beauchamp und Childress 2009, S. 101.

Begriff *informed consent* subsumiert, im Deutschen als ‚informierte Einwilligung‘ bekannt. Neben der medizinrechtlichen Verwendung des *informed consent* als Prüfstein für die Legalität eines Eingriffs wurde der Begriff medizinethisch zum Kriterium der sogenannten ‚liberalen Standardauffassung‘, einem besonders häufig aufgegriffenen Konzept minimaler Handlungsautonomie. Inhaltlich weisen die beiden Verwendungsweisen dabei große inhaltliche Deckungsgleichheit auf, ein Umstand, der sicherlich auch zum ideengeschichtlichen Erfolg des Konzepts beigetragen hat.⁹⁴

Eine der wesentlichen Untersuchungen zur Frage des *informed consent* wurde 1986 durch die amerikanischen Bioethiker Ruth Faden und Tom Beauchamp gemeinsam mit Nancy King in „*A history and theory of informed consent*“ vorgelegt.⁹⁵ Weitere Ausarbeitung erfuhr das darin vorgestellte Konzept in dem Werk „*Principles of biomedical ethics*“⁹⁶, das Beauchamp zusammen mit James Childress verfasste. Im Rahmen des darin entwickelten, äußerst erfolgreichen Ansatzes einer „Prinzipienethik“⁹⁷ postulieren die Autoren vier Prinzipien mittlerer Reichweite und mittlerer Geltungstiefe, zwischen denen in der Lösung medizinethischer Konflikte abgewogen⁹⁸ werden müsse: *Respect for autonomy* (Respekt vor Autonomie), *Nonmaleficence* (Nichtschaden), *Beneficence* (Wohltun) und *Justice* (Gerechtigkeit). Bezüglich des Prinzips des Respekts vor Autonomie vertreten die Autoren ein Konzept von Handlungsautonomie: Entscheidend für die Zuschreibung von (dann zu respektierender) Autonomie ist für sie demnach, ob eine konkrete Handlung bestimmte Kriterien erfüllt, die diese als autonom erscheinen lassen.⁹⁹

⁹⁴ Vgl. hierzu etwa Schöne-Seifert 2007, S. 43. Auf nichtsdestotrotz bestehende Unterschiede in der Verwendung des Begriffs *informed consent* im rechtlichen und philosophischen Kontext, z. B. bei der Einwilligung Minderjähriger, haben Faden et al. 1986 hingewiesen.

⁹⁵ Faden et al. 1986.

⁹⁶ Sämtliche Zitate aus den *Principles of biomedical ethics* beziehen sich auf deren 6. Auflage, Beauchamp und Childress 2009. Inzwischen ist bereits eine 7. Auflage erschienen.

⁹⁷ Zur Debatte über diese deutsche Übersetzung des Begriffs *principlism* vgl. Rauprich und Steger 2005, S. 17.

⁹⁸ Hierbei stützen sie sich auf das ursprünglich von John Rawls entwickelte Konzept des *reflective equilibrium*, im Deutschen häufig mit Überlegungsgleichgewicht übersetzt.

⁹⁹ Beauchamp und Childress 2009, S. 101 ff.

Gemäß Beauchamp und Childress ist für die Zuschreibung einer Handlung als autonom die vollständige bzw. ausreichende Erfüllung dreier Bedingungen gefordert: *Intentionality* (Absichtlichkeit), *understanding* (Verständnis), und *noncontrol* (Abwesenheit von Fremdkontrolle).

Das Kriterium der *intentionality* fordert dabei, dass eine Handlung gewollt, d. h. in Übereinstimmung mit einem Plan durchgeführt wird, selbst wenn diese nicht positiv gewünscht, sondern z. B. bloß in Kauf genommen wird. Dieses Kriterium ist im Gegensatz zu den folgenden für die Autoren nicht graduierbar, muss also für die Zuschreibung von Handlungsautonomie vollständig erfüllt sein.

Das Kriterium *understanding* fordert, dass der Handelnde Wesen und vorhersehbare Konsequenzen der Handlung versteht. *Understanding* ist graduierbar, das heißt, dass das Ausmaß an Verstehen bloß "allgemein anerkannten sozialen Standards" genügen muss, um das Kriterium ausreichend zu erfüllen.

Noncontrol, also die Abwesenheit von fremder Kontrolle ist ebenfalls ein graduierbares Kriterium. Gefordert ist eine ausreichende Unabhängigkeit von der (äußeren) Kontrolle durch andere. Das heißt nicht, dass eine Entscheidung vollständig frei von äußerer Einflussnahme erfolgen muss, sondern nur, dass die Person keine Entscheidung trifft bzw. Handlung vollzieht, zu der sie von sich aus keinerlei Neigung hätte. Die Autoren differenzieren zwischen drei Formen der möglichen Einflussnahme, die jeweils unterschiedliche Auswirkung auf die Möglichkeit einer autonomen Handlung haben können:¹⁰⁰ *Coercion* (Zwang), *persuasion* (Überzeugung, z. B. durch Appell an die Vernunft mit dem Ziel einer freien Entscheidung) und *manipulation* (Manipulation, z. B. Täuschung). Insbesondere die Frage, wann eine letztere Form der Einflussnahme vorliegt und welche Auswirkungen sie auf die Möglichkeit einer autonomen Handlung hat, ist den Autoren zufolge nur im Einzelfall zu entscheiden.

Höhere Anforderungen als diese Kriterien an die Autonomie einer Handlung zu stellen (z. B. reflexive Identifikation) lehnen die Autoren explizit ab, da ein solches Konzept von

¹⁰⁰ Ebd., S. 134 ff.

Autonomie „*normal agents and choosers*“ überfordern und von der Zuschreibung autonomer Handlungen unzulässig ausschließen würde.¹⁰¹

Der *informed consent* als erfolgreichste Variante einer minimalen Handlungsautonomie kann weitgehend unumstritten als Ausgangspunkt der meisten modernen medizinrechtlichen und medizinethischen Debatten über Patientenselbstbestimmung gelten. Es muss allerdings erwähnt werden, dass *Principles of biomedical ethics*, mit dem die Autoren den Anspruch eines umfassenden medizinethischen Konzepts verbunden haben, in der jüngeren Vergangenheit in vielfacher Weise kritisiert worden sind,¹⁰² prominent beispielsweise von Clouser und Gert. Diese meinen in den Prinzipien von Beauchamp und Childress lediglich lose verbundene „Kapitelüberschriften“ erkennen zu können, wodurch das Projekt einer „Einheit der Moral“ unzulässig verleugnet würde.¹⁰³ Insbesondere mit Blick auf ihre Alltagstauglichkeit und Zugänglichkeit hat die Prinzipienethik sich jedoch in den letzten Jahrzehnten für viele Bioethikerinnen und Bioethiker als eine bevorzugte Grundlage für medizinethische Analysen bewährt.¹⁰⁴

2.3.2.3 Relationale Autonomie

Aus der Kritik an der liberalen Standardauffassung und ihrem als zu einseitig individualistisch bemängelten Verständnis von Autonomie sind verschiedene Konzepte entwickelt worden, die diesem Manko ein Verständnis von Menschen in Beziehungsgeflechten entgegensetzen wollen. Diese Konzepte lassen sich unter dem Begriff ‚relationale Autonomie‘ subsumieren und werden häufig auch aus Perspektive einer feministischen Ethik¹⁰⁵ vertreten. Die Kernthese der relationalen Autonomie lautet dabei, dass die Autonomie von Menschen wesentlich auf die ‚Verwobenheit‘ mit anderen Individuen angewiesen ist. Auf diesem Gedanken aufbauend haben sich viele Varianten von relationaler Autonomie entwickelt, die sich grob in stark und schwach substantielle Konzepte unterteilen

¹⁰¹ Beauchamp und Childress 2009, S. 101.

¹⁰² Für eine umfangreiche Übersicht über die Debatte siehe Rauprich und Steger 2005.

¹⁰³ Clouser und Gert 2005, S. 107.

¹⁰⁴ Wiesing 2005.

¹⁰⁵ Für einen Überblick vergleiche Wendel 2003. Mit einer umfangreichen Gegenüberstellung von feministischer Ethik und Prinzipienethik hat sich Daniela Reitz mit Blick auf die Bewertung der Präimplantationsdiagnostik in ihrer Dissertation befasst, Reitz 2007.

lassen.¹⁰⁶ In stark substantiellen Konzepten wird das Vorhandensein von Autonomie an bestimmte soziale Verhältnisse gebunden (ex negativo beispielsweise definiert durch die Abwesenheit von Sklaverei). Autonomie wird damit nicht als individuelle Fähigkeit oder Eigenschaft definiert, sondern als sozialer Status und damit teilweise externalisiert vom Individuum. Schwach substanzielle Konzepte hingegen binden das Vorhandensein von Autonomie an im Individuum selbst angelegte „gelungene Selbstverhältnisse“, namentlich der Selbstachtung, Selbstschätzung und des Selbstvertrauens. Diese zu einem gewissen Grad mehr emotional-affektiven als rationalen Weisen, dem eigenen Ich gegenüberzutreten, werden dabei sowohl für die Entstehung eigener Selbstbestimmung als auch für das Verständnis von gelungenen Beziehungen zu anderen für wesentlich erachtet: Erst in der Erfahrung der Achtung und des Vertrauens durch andere kann eine Person eigene Selbstachtung und Selbstvertrauen entwickeln und stärken. Sozialisierung ist damit unabdingbar für die Entwicklung von Autonomie.¹⁰⁷ Im *shared decision making*, dem Ideal der gemeinsamen Entscheidungsfindung, wird schließlich ein ganz praktischer Aspekt von relationaler Autonomie erkennbar, wenn nämlich der Prozess der individuellen Willensbildung in diesem so begriffen wird, dass der Patientenwillen im gemeinsamen Gespräch erst vollständig modelliert wird. In diesem Spannungsfeld zwischen stark und schwach substanziellen Konzepten von relationaler Autonomie lassen sich nach Joel Anderson¹⁰⁸ einige zentrale Konfliktfelder zwischen liberalen (d. h. individuellen) und relationalen Ansätzen identifizieren. Ein Argument der Vertreterinnen und Vertreter von relationaler Autonomie ist, dass die Identität und damit das Wollen autonomer Subjekte zwangsläufig und unauflöslich mit ihrer Identität und ihrem Wollen als Mitglieder von sozialen Strukturen verbunden ist. Während nun aus der Position liberaler Ansätze darauf verwiesen wird, dass weiterhin primär der Willen des Individuums zu beachten ist, das sich zu diesen sozialen Dimensionen seiner Identität auf die eine oder andere Weise positioniert, ist es im Rahmen relationaler Konzepte denkbar, dass eine solche Positionierung beziehungsweise Distanzierung unmöglich wird. Dies kann beispielsweise ge-

¹⁰⁶ Für das Folgende s. Steinfath 2016, S. 34ff.

¹⁰⁷ Anderson 2013, S. 70.

¹⁰⁸ Ebd.

schlussfolgert werden, wenn engste Familienbande (wie zu eigenen Kindern) für das Individuum unhintergehbare Grundlagen seiner evaluativen Perspektive und damit seiner Autonomie darstellen oder bestimmte Handlungen sogar überhaupt nicht anders als ein „authentisch gemeinsame[s] Unterfangen“ gedacht werden können.¹⁰⁹ Ein weiteres Konfliktfeld stellt die Willensbildung als Grundlage autonomen Entscheidens dar. Aus relationaler Perspektive ist der Dialog mit anderen Individuen für die Herausbildung von Selbsterkenntnis und Identität unverzichtbar. Die Folgerung, dass Individuen, die diesen Dialog verweigern, nicht autonom sein können, wird von liberaler Seite aus scharf kritisiert, ist aber auch nicht zwangsläufig: Vielmehr kommt es aus Sicht der relationalen Autonomie vor allem darauf an, überhaupt erst Strukturen zu schaffen, die solchen Dialogen den notwendigen Raum und die Zeit geben. Eine besonders komplexe Dimension relationaler Autonomie findet sich, wenn Autonomie verstanden wird als das Recht jedes einzelnen, sich nicht vor anderen für seine Entscheidungen rechtfertigen zu müssen. Dieses Recht wird von Vertreterinnen und Vertreter der relationalen Autonomie zum Teil eingeschränkt, wenn sie für autonome Entscheidungen beispielsweise fordern, dass diese grundsätzlich auch anderen gegenüber rechtfertigbar sein müssen. Diese prinzipielle Verpflichtung zur Rechtfertigungsfähigkeit wird besonders durch den Gedanken gestärkt, dass die Selbstzuschreibung des Individuums zum autonomen Entscheiden eine „performative Behauptung“ darstellt, in der sich die Person für die Nachvollziehbarkeit seiner Entscheidungen durch andere verbürgt.¹¹⁰

Diesen für ein tiefergehendes Verständnis der autonomen Willensbildung wichtigen Erkenntnissen stehen einige fundamentale Kritikpunkte an relationaler Autonomie gegenüber.¹¹¹ Grundsätzlich ist kritisiert worden, dass im Verhältnis zu „individualistischen“ Konzepten die revisionäre Kraft von Konzepten relationaler Autonomie entweder unzulässig stark sei oder aber sich bloß in einer von mehreren Ermöglichungsbedingungen erschöpfe. So drohe bei einer genuin relationalen Umdefinierung des Verständnisses von

¹⁰⁹ Anderson führt an dieser Stelle das – wie er selbst eingesteht möglicherweise „zutiefst problematische“ – Beispiel einer Organspende unter Eheleuten an, ebd., S.64.

¹¹⁰ Ebd., S. 69.

¹¹¹ Für einen umfassenden Überblick s. auch Ach und Schöne-Seifert 2013 und im selben Band Anderson 2013.

Autonomie die Gefahr der Exklusion, weil die Anforderungen an Autonomie durch Hinzunahme von sozialen oder psychologischen Zusatzbedingungen für manche Individuen unerreichbar würden. Ein solcher „Perfektionismus“ wäre illiberal, da auf diese Weise womöglich viele in anderen Autonomiekonzeptionen legitimerweise als autonom erkannte Personen von der Zuschreibung von Autonomie ungerechtfertigt ausgenommen würden: Beispielsweise wenn diese sich einer dialogischen Reflexion verweigern, sich außerhalb gelingender sozialer Verhältnisse bewegen oder sich in ihren Entscheidungen bewusst aus sozialen Beziehungen lösen. Der Gedanke, dass die Zuschreibung von Autonomie von der Fähigkeit abhängig sein könnte, von Dritten Anerkennung zu gewinnen, wird dabei auch aus der herrschaftskritischen Perspektive feministischer Autorinnen und Autoren abgelehnt.¹¹² Darüber hinaus wird grundsätzlich kritisiert, dass durch eine regelhafte Einbindung von Dritten (z. B. Angehörigen) in Entscheidungsprozesse eine unzulässige Entindividualisierung des Autonomiekonzeptes drohe, die unserem neuzeitlichen Bild eines prinzipiell frei über sich selbst entscheidenden Individuums entgegenlaufe.¹¹³ Wenn hingegen das Konzept von relationaler Autonomie auf die bloße Erkenntnis abgeschwächt wird, dass die Entwicklung von autonomen Individuen immer auch an positive soziale Strukturen gebunden ist, werde unklar, warum es einer im Gegensatz zu anderen Konzepten konstruierten relationalen Autonomie überhaupt bedürfe. So wird behauptet, dass auch andere Modelle wie das der liberalen Standardauffassung¹¹⁴ oder der personalen Autonomie¹¹⁵ ebenso in der Lage seien, die konstitutive soziale Eingebundenheit von Individuen als wesentliche Ermöglichungsbedingungen von Autonomie zu integrieren.¹¹⁶ Auch wenn diese Kritik an relationaler Autonomie fundamental erscheint und selbst prominente Vertreter konstatieren, dass über die Erfolgsaussichten relationaler Ansätze große Uneinigkeit besteht,¹¹⁷ muss anerkannt werden, dass diese Konzeptionen mindes-

¹¹² Anderson 2013., S. 68.

¹¹³ Ach und Schöne-Seifert 2013, S. 57.

¹¹⁴ Vgl. hierzu beispielsweise Beauchamp und Childress 2009, S. 103.

¹¹⁵ Vgl. hierzu beispielsweise Quante 2002, S. 182ff.

¹¹⁶ Steinfath 2016.

¹¹⁷ Anderson 2013., S. 73.

tens ein wichtiges Korrektiv zu einer mitunter zu stark individualistischen Autonomiedebatte darstellen, in der die Einbettung der meisten Menschen in soziale Strukturen in ihrer herausragenden Bedeutung droht verkannt zu werden. Insbesondere die fundamentale Rolle relationaler Aspekte in der faktischen Ermöglichung von Autonomie wird dabei zurecht immer wieder betont, zuletzt prominent in einschlägigen Stellungnahmen der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2016 und 2019.^{118,119} Die – über diese Rolle hinausgehende – grundsätzliche Annahme, dass Respekt vor der Autonomie in der Medizinethik primär anders als mit dem Respekt vor der Selbstbestimmung des Individuums begründet sein sollte, erscheint jedoch vielen Autorinnen und Autoren zweifelhaft.

2.3.2.4 ‚Robuste‘ individuelle Autonomie

‚Robuste‘ oder auch anspruchsvolle individuelle Autonomie ist ein weiterer Gegenentwurf zur minimalen, eher formalen liberalen Standardauffassung der Handlungsautonomie. In den zugehörigen Autonomiekonzeptionen wird danach gefragt, inwieweit eine Handlung oder Lebensweise einer Person zugerechnet, also als entschieden ihre eigene empfunden werden muss, um als authentisch und damit autonom gelten zu können. Als grundsätzlicher Kritikpunkt wird diesen ‚robusten‘ Konzepten, die über bloß ‚minimale‘ Anforderungen hinausgehen, häufig vorgeworfen, dass sie ein unerreichbares Ideal von Autonomie propagierten und damit die Anforderungen an die geforderte Autonomie zu hoch ansetzten. Dem Ideal einer vollständig rationalen, selbstreflektierten und selbstbestimmten Lebensführung würden nur wenige Menschen – wenn überhaupt – entsprechen. Tatsächlich fordern die meisten robusten Konzepte ein solches Ideal zur Zuschreibung von Autonomie jedoch gar nicht, sondern operieren ebenfalls mit einer Form des Schwellenwertkonzeptes (s. o.), das heißt sie beschränken ihre Forderung auf hinreichend rationale/reflexive/selbstbestimmte Entscheidungen beziehungsweise Personen (die mitunter auch nur bereichsspezifisch nachgewiesen werden müssen). Eine im deutschsprachigen

¹¹⁸ Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2016.

¹¹⁹ Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2019.

Raum herausragende Ausarbeitung dieser auch ‚personale Autonomie‘ genannten Konzeption hat der Philosoph Michael Quante vorgelegt, sie soll im folgenden Abschnitt detailliert vorgestellt werden.

2.3.2.5 Personale Autonomie bei Michael Quante

In seiner 2002 erschienenen Monografie „Personales Leben und menschlicher Tod“¹²⁰ entwickelt der in Münster lehrende Philosoph und Bioethiker eine umfassende Konzeption personalen Lebens als eines zentralen Prinzips für die biomedizinische Ethik. Seine Konzeption hat insbesondere in der deutschsprachigen bioethischen Debatte großen Widerhall gefunden¹²¹ und wurde von ihm u. a. in seiner 2010 erschienenen Textsammlung „Menschenwürde und personale Autonomie“¹²² auf aktuelle Debattenfelder wie Präimplantationsdiagnostik, Klonieren und Sterbehilfe angewandt.

Im Folgenden soll Quantes 2002 entworfene Konzeption von personaler Identität und insbesondere der darauf aufbauenden personalen Autonomie skizziert werden.

Eine der Kernthesen Quantes mit Blick auf die personale Identität (d. h. die Antwort auf die Frage, wann und unter welchen Bedingungen wir von ein und derselben Person sprechen können) ist die, dass die Bedingungen für Personalität (welche Eigenschaften und Fähigkeiten muss ein Wesen aufweisen, um ‚Person‘ zu sein?), die synchrone Einheit der Person (welche Bedingungen müssen erfüllt sein, dass man zu einem bestimmten Zeitpunkt von einer Person sprechen kann?), die diachrone Persistenz (welche Bedingungen müssen erfüllt sein, dass man von einer Person sagen kann, sie existiere zu verschiedenen Zeitpunkten?) und die Persönlichkeit (die für Personen spezifische Weise, sich zu ihrer eigenen Existenz über die Zeit hinweg zu verhalten) getrennt analysiert und bewertet werden müssen.

Den Begriff der Personalität, als Status einer Entität (Person zu sein), will Quante dabei – analog zu den Prinzipien nach Beauchamp und Childress¹²³ – als Prinzip mittlerer

¹²⁰ Quante 2002.

¹²¹ Vergleiche etwa Steinfath 2016, Schöne-Seifert 2007, Wiesemann 2011.

¹²² Quante 2010.

¹²³ Beauchamp und Childress 2009.

Reichweite und Geltungstiefe¹²⁴ verstanden wissen. Die mit einer solchen Charakterisierung einhergehende „Entkleidung“ des Begriffs der Person von jeglichen kategorischen (d. h. unabwägbar) Ansprüchen und seine Einbindung in Abwägungsprozesse sei dabei eine wichtige Voraussetzung für eine Eignung des Begriffs als Begründungsfigur in einer zunehmend pluraler werdenden medizinethischen Debatte.¹²⁵

Die zur Zuschreibung des Personenstatus wesentlichen Bedingungen sind nach Quante kulturvariable, essenziell evaluative Eigenschaften und Fähigkeiten, die minimal vorhanden sein müssen, um als volle Person anerkannt zu werden (i. S. eines „Schwellenwertkonzeptes“). Die Frage dieser Zuschreibung spielt u. a. eine große Rolle im Kontext des Schwangerschaftsabbruchs und des Umgangs mit schweren geistigen Beeinträchtigungen und soll in seinen mitunter durchaus problematischen möglichen Konsequenzen für die vorliegende Arbeit ebenso wenig weiter diskutiert werden wie die Details des Konzepts der diachronen Persistenz, also der Persistenz über die Zeit und dem naturalistischen Begriff des Menschen. Wichtig ist, dass der Mensch nach Quante von den evaluativen Begriffen der Person und ihrer Persönlichkeit¹²⁶ abgegrenzt werden muss. Auch die Begriffe „Personalität“ und „Persönlichkeit“ müssen weiter unterschieden werden: Während Person-Sein (Personalität) die Zuschreibung eines Status ausdrücke, sei die Zuschreibung, eine Persönlichkeit zu haben, als „die jeweils individuelle Weise [...], die mit der Personalität einhergehenden Eigenschaften und Fähigkeiten zur Ausbildung einer eigenen Biografie und zum Führen eines eigenen „personalen“ Lebens zu nutzen“, zu verstehen, die sich in der jeweils individuellen Biographie manifestiere.¹²⁷ Er führt weiter aus, dass die-

¹²⁴ D. h., dass es sich einerseits aus unterschiedlichen Hintergrundethiken als „Konsensprinzip“, das ggf. spezifiziert werden muss, ableiten lässt, und, dass es *prima facie* gültig ist, also eingeschränkt werden kann durch andere Prinzipien/Aspekte.

¹²⁵ Quante 2002, S. 28. Eine solche „Entkleidung“ des Personenbegriffs von kategorialen Ansprüchen könnte naturgemäß die Gefahr bergen, dass in dann möglichen Abwägungen ein – auch grundgesetzlich normierter – Anspruch wie die *Menschenwürde* zugunsten anderer Güter eingeschränkt würde. Diese Gefahr soll an dieser Stelle nur angedeutet werden, da sie für die Fragestellung dieser Arbeit nicht im Fokus steht.

¹²⁶ Ebd.

¹²⁷ Quante 2002, S. 158.

ser als Ausdruck eines evaluativen Selbstverständnisses, bzw. Selbstbildes, als "individuelle Ausgestaltung des Personseins"¹²⁸ oder auch als die "für Personen spezifische Weise, sich zu ihrer eigenen Existenz über die Zeit hinweg zu verhalten"¹²⁹, zu verstehen sei. Entscheidendes Kernmerkmal der Persönlichkeit ist für Quante dabei die jeweilige evaluative (positive wie negative) Identifikation mit vergangenen und zukünftigen Zuständen. Da das resultierende Selbstbild sich neben der Bewertung des eigenen Seins und Handelns u. a. auch in der individuellen Weise, sich zu sozialen Anforderungen zu verhalten, ausformt, ist es für Quante im Phänomenbereich des sozialen Lebens verwurzelt. Auf Grundlage dieser Vorüberlegungen stellt Quante die These auf, dass das von Beauchamp und Childress in *Principles of Biomedical Ethics* propagierte Prinzip (des Respekts vor) der handlungsbasierten Autonomie auf biographische Identität und damit auf Persönlichkeit angewiesen sei.

Zur Fundierung seines Konzepts von personaler Autonomie stellt Quante zunächst auf ein hierarchisches Modell der Wünsche ab:¹³⁰ Der positiven bzw. negativen Identifikation mit eigenen Wünschen bzw. Willensakten (ausdrückbar als Verhältnis zwischen Volitionen bzw. Wünschen zweiter Stufe und Wünschen erster Stufe) spricht Quante dabei eine zentrale Funktion bei der Ausbildung einer Persönlichkeit zu. Da verschiedene Volitionen und Wünsche jedoch nicht selten miteinander konfliktieren, sei für eine autonome Person ein Mindestmaß an Kohärenz der Wünsche untereinander zu fordern. Für die Zuschreibung einer solchen „kohärenten Persönlichkeit“ sei jedoch nicht unbedingt eine aktive Identifikationsleistung mit sämtlichen der Person innewohnenden Wünschen zu fordern, da dies viele¹³¹ Menschen von der Zuschreibung von Autonomie ausschließen würde. Einem solchen weiteren Überforderungseinwand begegnet Quante, indem er nicht aktual erfolgte (reflexive) Identifikation, sondern allgemeine Fähigkeit der Person zu dieser evaluativen Einstellung fordert: „Die Persönlichkeit eines Menschen kann sich in seiner Lebensführung, seinen emotionalen und seinen volitionalen Einstellungen manifestieren, ohne dass sich diese Person faktisch in eine reflexive Distanz zu ihren Wünschen, ihren

¹²⁸ Quante 2002, S. 22.

¹²⁹ Ebd., S. 158.

¹³⁰ Ebd., S. 177ff.

¹³¹ Wenn nicht sogar alle.

evaluativen Grundeinstellungen oder ihrer Persönlichkeit setzt.“¹³² Diese Form der Identifikation durch kohärente Lebensführung nennt Quante „nicht-reflexiv“ und sie ist für ihn nur mit Blick auf die Biographie des Individuums und damit seine Persönlichkeit zu bewerten. Letztere lasse sich dabei ausdrücken als „Gesamtnetz von Einstellungen“, vor dessen Hintergrund sich die Autonomie einer einzelnen mentalen Einstellung (und daraus folgender Handlungen) bewerten lasse.

Ein weiterer Aspekt, der für Quante konstitutiv für die Zuschreibung einer Persönlichkeit ist (und damit für das Recht auf Respekt vor autonomen Entscheidungen), ist Authentizität¹³³. Die Anforderungsbedingungen ‚Kohärenz‘ und ‚Authentizität‘ werden von Quante dabei zwar nicht als Synonyme verwendet, für die weiteren Betrachtungen wird es jedoch ausreichen, primär den Begriff der Authentizität zu verwenden, auch da Quante selbst u. a. mit Blick auf die Bindungswirkung von Patientenverfügungen (s. u.) vor allem auf den ‚authentischen Willen‘¹³⁴ verweist.

Analog zum Kriterium der Kohärenz unterscheidet Quante zwischen ‚reflexiver Authentizität‘, bei der eine Person alle ihre Wünsche und Überzeugungen auf der Basis kritischer Reflexion geprüft und sich dadurch mit ihnen (positiv oder negativ) identifiziert hat. Diese Form von reflexiver Authentizität würde einem „Ideal von personaler Autonomie“ entsprechen und müsste sich dementsprechend den gleichen Überforderungseinwänden stellen. Für die Anerkennung einer ‚vorreflexiven Authentizität‘ hingegen sei nur zu fordern, dass die jeweilige Person ein ‚ungebrochenes‘ Verhältnis zu ihren Wünschen und Überzeugungen habe, ihre Persönlichkeit also soweit kohärent sei, dass die Person sich „in ihrer Lebensführung“ mit ihrem vorreflexiv authentischen Kern identifiziere und dies zur Grundlage ihrer Lebensführung mache. Dieses ungebrochene Verhältnis manifestiere sich in dem für das Vorhandensein von personaler Autonomie notwendigen Ausbleiben von innerem Widerstand¹³⁵ gegen eine Handlung. Solange ein solcher (starker) innerer Widerstand ausbleibe, sei für ein vorreflexiv authentisches „evaluatives Selbstbild“, das

¹³² Ebd., S.178.

¹³³ Ebd., S.193ff.

¹³⁴ Ebd., S. 291.

¹³⁵ Ebd., S. 217. Auch dieses Kriterium ist für Quante graduallisierbar und muss nicht vollständig sondern bloß ausreichend erfüllt sein.

für Quante der Persönlichkeit entspricht, eine aktive, kritische Reflexion der eigenen Evaluationen ausdrücklich nicht notwendig. Im Gegensatz zu einer Persönlichkeit ohne personale Autonomie verfüge eine vorreflexiv authentische Persönlichkeit über die grundsätzliche Fähigkeit, prinzipiell jeden Teil ihrer Persönlichkeit bei Bedarf einer kritischen Reflexion unterziehen zu können. Diese Fähigkeit auch stetig auszuüben sei für personale Autonomie nicht zu fordern, ausreichend sei eine „sich in der Lebensführung“, also über die Zeit manifestierende Identifikation mit dem evaluativen Selbstbild.¹³⁶

Quante argumentiert nun, dass Respekt vor Autonomie nur sinnvoll unter Einbezug des Respekts vor personaler Autonomie zu analysieren sei: Im Respekt vor autonomen Entscheidungen käme demnach auch unser Respekt vor der jeweiligen Persönlichkeit zum Ausdruck.¹³⁷ Dies gelte selbst schon für die von Beauchamp vorgeschlagenen Kriterien für Handlungsautonomie. So enthalte die im Kriterium der *intentionality* geforderte Handlung in Übereinstimmung mit einem Plan¹³⁸ eine biographische Komponente, die sich nur in einem Konzept von personaler Autonomie adäquat bewerten lasse. Auch dass bei der Frage nach Abwesenheit von Fremdkontrolle der „subjektive Standard“ des jeweiligen Patienten beachten werden müsse¹³⁹, also das ärztliche Handeln auf dessen spezifische Bedürfnisse, Werte, Überzeugungen abgestimmt werden solle, fordere ein personales Verständnis von Autonomie. Auch beim Kriterium *understanding* verweise die von Beauchamp selbst aufgestellte Forderung, dass eine Handlung dann nicht autonom zu nennen sei, „wenn der Handelnde einen Aspekt, der gemessen an seinen eigenen Überzeugungen, Wünschen und Wertvorstellungen relevant ist, übersieht oder nicht angemessen zur Kenntnis nimmt“,¹⁴⁰ direkt auf die Persönlichkeit des Handelnden.

Mit Blick auf die gegenüber Konzepten der personalen Autonomie geäußerten Überforderungseinwände betont Quante, dass nur ein Konzept von Autonomie tragfähig sein

¹³⁶ Ebd., S. 195.

¹³⁷ Ebd., S. 209. Dass die Kriterien von personaler Autonomie die Kriterien von Handlungsautonomie ergänzen, nicht aber ersetzen sollen, betont Quante, siehe S. 222.

¹³⁸ Faden et al. 1986, S.245.

¹³⁹ Ebd., S. 33.

¹⁴⁰ Quante 2002, S. 212f.

könne, dessen Anforderungsbedingungen "im Regelfall von durchschnittlich entwickelten Mitgliedern unserer Gesellschaft in hinreichendem Maße im Rahmen einer normalen Sozialisation erworben" werden.¹⁴¹ Ebenfalls sei von einem Schwellenwertkonzept auszugehen, bei dem jedem Menschen, der (ermöglicht durch geeignete psychische Verfasstheit) die minimalen Bedingungen erfülle, selbstbestimmt zu entscheiden, volle Autonomie zugesprochen werden müsse. Dies sei in seinem Konzept von personaler Autonomie mit der Möglichkeit einer vorreflexiv authentischen Persönlichkeit gewährleistet.

Wenn die Identifikation mit dem evaluativen Selbstbild über die Zeit, also die Stabilität einer Persönlichkeit, ein Maßstab für personale Autonomie ist, ergibt sich die Frage, wie Handlungen zu bewerten sind, die nicht zur (bisherigen) Persönlichkeit der Person zu passen scheinen, also *out of character* sind. In seinem Konzept von Handlungsautonomie gehen Beauchamp und Childress davon aus, dass Handlungen *in character* wahrscheinlicher als substantiell autonom zu bewerten seien als Handlungen *out of character*¹⁴² und, dass solche nicht zur Persönlichkeit passenden Handlungen als „*caution flags that warn others*“ bewertet werden sollten. Allerdings seien diese nicht zwangsläufig als nicht autonom zu werten: Handlungen *out of character* seien vielmehr ein häufiges Phänomen, z. B. um die Möglichkeit zu erhalten, neue Erfahrungen zu machen. Für Quantes Konzept von vorreflexiver Authentizität, als Stabilität der Persönlichkeit über die Zeit, stellen solche Handlungen *out of character* naturgemäß eine größere Herausforderung dar. Auch er betont, dass eine Handlung, die nicht zur Persönlichkeit des Handelnden passe, nicht grundsätzlich als heteronom zu werten sei.¹⁴³ Allerdings müsse dann auch der Wunsch, neue Erfahrungen machen zu wollen, als zur Persönlichkeit einer Person zugehörig gewertet werden. Darüber hinaus sei unter bestimmten Umständen sogar auch eine „partielle Revision“ einer Persönlichkeit möglich, etwa wenn eine gravierende Veränderung der Umstände eine Person dazu veranlasse, Strategien zu entwickeln, die eigene Persönlichkeit in den neuen Umständen zu bewahren und diese unvorhergesehenen Umstände in die eigene Biografie zu integrieren. Eine „vollständige Revision“ einer Persönlichkeit

¹⁴¹ Ebd., S. 174.

¹⁴² Für das Folgende: Beauchamp und Childress 2009, S. 110ff.

¹⁴³ Für das Folgende Quante 2002, S. 214f.

hingegen, die einen solchen Bruch erzeuge, dass „die Vorgeschichte dieser Person in keiner Weise mehr zur Deutung der neuen Persönlichkeit“ herangezogen werden könne, sei nicht vereinbar mit einer solchen, den Umständen adäquaten bloßen Adaptation einer bestehenden Persönlichkeit. Quante vergleicht dies mit der neutestamentarischen Wandlung vom Saulus zum Paulus, die nicht als autonome Handlung, sondern als göttliche Intervention zu werten sei.

Im Kontext von Autonomie als Voraussetzung der Persönlichkeit analysiert Quante die Frage des Verzichts auf Autonomie¹⁴⁴ anhand der Unterscheidung zwischen lokalem und globalem Verzicht: Ein lokaler Verzicht könne entweder ein irreversibler Verzicht auf Autonomie in einem thematisch umgrenzten Bereich¹⁴⁵ oder ein reversibler Komplettverzicht auf Handlungsfreiheit sein¹⁴⁶. Beide Formen seien unproblematisch für das Vorhandensein von personaler Autonomie, da sie jeweils in die Persönlichkeit des Handelnden eingebunden seien: Im ersten Fall durch Bezug auf andere, für das Individuum wesentliche Wünsche¹⁴⁷ und im zweiten Fall durch die zeitliche Begrenzung, d. h. die Einbettung in die jeweilige Biographie. Problematischer sei hingegen ein globaler Verzicht zu werten: Wenn die Fähigkeit zur kritischen Reflexion durch gewisse (selbst möglicherweise autonome) Handlungen (z. B. durch Drogenkonsum) irreversibel verloren sei, sei von einem Verlust von personaler Autonomie auszugehen. Der Fall einer Person, die aufgrund einer autonomen Entscheidung darauf verzichtet, ihre globale Fähigkeit zur Ausübung weiterer autonomer Entscheidungen auszuüben, ist nach Quante als Grenzfall zu charakterisieren, da davon auszugehen sei, dass die Person prinzipiell ihre Fähigkeit behalten habe, ihre Entscheidung kritisch reflektieren. Da Quante den Respekt vor den Wünschen und Überzeugungen des Einzelnen nicht an das Vorhandensein von personaler Autonomie als Ideal (i. S. aktuell ausgeübter kritischer Reflexion), sondern an das Vorhandensein

¹⁴⁴ Vgl. hierzu auch Abschnitt 2.3.7 dieser Arbeit.

¹⁴⁵ Als Beispiel nennt Quante hier eine für ihn mit der Ausübung kritischer Reflexion unvereinbare Konditionierung bei ‚Platzangst‘, beispielsweise durch Hypnose.

¹⁴⁶ Hier führt Quante als Beispiel die antike Erzählung an, in der Odysseus sich um des Sirenengesangs willen von seinen Mitfahrern anketten ließ. Dieses Topos hat in die medizinethische Literatur insbesondere in der Diskussion über bestimmte Patientenverfügungen in der Psychiatrie unter dem Stichwort *Ulysses contracts* Einzug gefunden.

¹⁴⁷ Quante betont in diesem Zusammenhang auch die Möglichkeit, dass ein Patient seine Autonomie in bestimmten Bereichen, die er nicht mehr bewältigen könne, aufgebe, um insgesamt weiterhin seine personale Autonomie zu bewahren, vgl. Abschnitt 5.6.5 dieser Arbeit.

einer Persönlichkeit (d. h. vorreflexive Authentizität) knüpft, sind für ihn auch in einem solchen Fall diese Wünsche zu respektieren.¹⁴⁸

Quante wendet seine Konzeption von personaler Autonomie auch auf den für diese Arbeit besonders interessanten Bereich der Vorausverfügungen an. Grundsätzlich entfaltet sich die Bindungswirkung einer Patientenverfügung für ihn aus dem Respekt vor dem Willen des Patienten, ihre Funktion sieht er primär in einer Entlastung derjenigen, die „an einer medizinischen Entscheidung beteiligt sind“, wenn sie die von ihnen gewählten (Handlungs-)Optionen als Realisierung dieses dokumentierten Willens ausweisen können.

Er äußert sich dabei auch zur Frage der Feststellung des authentischen Willens der Person auf der Grundlage einer Patientenverfügung mit Blick auf Änderungen des Patientenwillens über die Zeit.¹⁴⁹ Wenn er an dieser Stelle betont, dass seine Ansichten zu ändern und neue Wertvorstellungen zu entwickeln, um dadurch auf geänderte Umstände zu reagieren, wichtige Bestandteile der Lebensführung einer Person seien, bekräftigt er damit seine These zur Möglichkeit der partiellen Revision von Patientenwünschen über die Zeit.

2.3.3 Medizinischer Paternalismus

Neben (Respekt vor) Autonomie ist Wohltun eines der vier Prinzipien nach Beauchamp und Childress die bei medizinethischen Entscheidungen berücksichtigt werden sollten. Wenn Ärztinnen und Ärzte Entscheidungen treffen müssen, bei denen die Pflicht zum Wohltun und die Pflicht zum Respekt vor der Autonomie ihrer Patientinnen und Patienten zu kollidieren drohen, stellt sich die Frage der „Zulässigkeit fürsorglicher Fremdbestimmung“.¹⁵⁰ In der medizinethischen Debatte hat sich hierfür der Begriff des Paternalismus (von lat. *pater*, Vater) etabliert. Dabei meint (medizinischer) Paternalismus zunächst allgemein eine (ärztliche) Fremdbestimmung über einen Patienten, mit dem Ziel, durch die bewusste Überstimmung der Entscheidungen oder Präferenzen des Patienten dessen Wohl zu befördern, insbesondere, um Schaden von ihm abzuwenden. Da auch in der historischen Entwicklung von Medizinethik der Paternalismus lange Zeit die primäre Antipode zur Autonomie darstellte, soll dieser Begriff zunächst expliziert werden, bevor mit

¹⁴⁸ Ebd., S. 192.

¹⁴⁹ Im Zusammenhang mit sog. *Ulysses contracts*, S. 291.

¹⁵⁰ Schöne-Seifert 2007, S. 50.

dem Begriff des Vertrauens ein jüngerer Aspekt aufgegriffen wird. Anhand der von Joel Feinberg 1971 ursprünglich im Kontext des Verhältnisses von Staat und Bürger entwickelten¹⁵¹ Begriffe eines „weichen“ und „harten“ Paternalismus lässt sich eine erste wesentliche Unterscheidung treffen.¹⁵² Es muss demnach zwischen Handlungen differenziert werden, die in die Entscheidungen oder Präferenzen einer nicht oder nur fraglich autonomen Person eingreifen (schwacher Paternalismus), und Handlungen, die in Entscheidungen oder Präferenzen einer als hinreichend autonom erkannten Person eingreifen (starker Paternalismus).¹⁵³ Insbesondere letzterer wird dabei als „echter Paternalismus“¹⁵⁴ für ethisch problematisch angesehen, da er den hohen Wert der Selbstbestimmung des Patienten (s. Kapitel 2.3.2) zu unterminieren drohe. Ergänzend zu dieser Unterscheidung ist vorgeschlagen worden, weiterhin zwischen einem „milden“ und einem „harten Paternalismus“ zu differenzieren: Milder Paternalismus umfasse demnach eher indirekten Einfluss auf Patientenentscheidungen, während harter Paternalismus die Ausübung von direktem Zwang (physisch oder gesetzlich) umfasse.¹⁵⁵

Rechtfertigungsversuche für Beispiele von starkem Paternalismus heben demnach vor allem auf das als gleichrangig gewertete Gut der Fürsorge für das Wohlergehen des Patienten, beziehungsweise den Schutz vor Schaden für ihn ab. Prominentes Beispiel ist das sog. ‚therapeutische Privileg‘ (also das bewusste Verschweigen von schlechten Nachrichten, um dem betroffenen Patienten nicht zu schaden), das jedoch auch von Ärzten immer seltener für zulässig erachtet wird¹⁵⁶ und im Kontext der Aufklärungspflichten gemäß § 630c auch (straf-)rechtlich sanktioniert sein kann.¹⁵⁷

¹⁵¹ Feinberg 1971.

¹⁵² Die umfangreiche Debatte kann hier nur angerissen werden, vgl. weitergehend insbesondere Faden et al. 1986 und Beauchamp und Childress 2009.

¹⁵³ Eine Sonderform stellen die sog. ‚Odysseus-Verträge‘ dar, die insbesondere in der Psychiatrie diskutiert werden und die als eine Form des ‚Selbstpaternalismus‘ verstanden werden können, vgl. hierzu auch Abschnitt 2.3.2.5.

¹⁵⁴ Feinberg 1971.

¹⁵⁵ Simon und Nauck 2013, S. 174f.

¹⁵⁶ Schöne-Seifert 2007, S. 52.

¹⁵⁷ Dies gilt, wie Schöne-Seifert richtig anmerkt, jedoch so nur im Kontext von medizinischen Eingriffen.

Hinsichtlich der Zulässigkeit eines harten Paternalismus plädieren Beauchamp und Childress in den *Principles of Biomedical Ethics* dafür,¹⁵⁸ einen solchen nur in den Ausnahmefällen zuzulassen, in denen eine begrenzte paternalistische Intervention die einzige Möglichkeit darstelle, einen Patienten vor einem signifikanten Schaden zu bewahren. Außerdem müsse der erhoffte Nutzen für den Patienten die Risiken überwiegen und substantielle Interessen des Patienten¹⁵⁹ dürften nicht verletzt werden.

Auch Michael Quante hat in seinem Konzept von personaler Autonomie ein Modell von Paternalismus entwickelt, auf das angesichts seiner Komplexität und des Bedingungsreichtums hier nur thesenartig eingegangen werden soll.¹⁶⁰

Zunächst gilt für Quante, dass paternalistische Interventionen primär und vor allem mit dem Wohl des Patienten begründet sein und in dessen kompetente Entscheidung (bzw. deren Umsetzung) eingreifen müssen. Aus dieser Bedingung folgt für ihn, dass medizinische Handlungen, die mit dem primären Ziel, Schaden von Dritten abzuwehren, gerechtfertigt sind, nicht als paternalistisch zu klassifizieren sind. Sobald jedoch das Wohl des Patienten selbst im Vordergrund der Motivation des Intervenierenden (z. B. der Ärztin oder des Arztes) stehe und Schaden von Dritten abzuwenden nicht für sich alleine eine ausreichende Begründung zur Intervention darstelle, also nur zusätzliches und sekundäres Ziel sei, wäre die Handlung insgesamt als paternalistisch zu klassifizieren.

Des Weiteren müssen für Quante auch „informierende Gespräche“, z. B. der Hinweis auf therapeutische Optionen, als paternalistische Interventionen bewertet werden, wenn die Informationsweitergabe sich gegen eine Entscheidung des Patienten richte und dazu geeignet sei, den Patienten zu manipulieren, d. h. seine kognitiven Fähigkeiten bewusst zu umgehen. Eine solche paternalistische Intervention umfasse dann auch eine vom Patienten nicht gewollte Enthüllung von Informationen. Quante betont an dieser Stelle, dass die

¹⁵⁸ Beauchamp und Childress 2009, S. 215f.

¹⁵⁹ Die Autoren führen für ein solches substantielles Interesse, das nicht verletzt werden dürfe, das Beispiel der Ablehnung einer Bluttransfusion durch Zeugen Jehovas an.

¹⁶⁰ Vergleiche für eine detaillierte Darstellung Quante 2002, S. 299f.

Inanspruchnahme eines Rechts auf Nichtwissen ein legitimer Ausdruck der personalen Autonomie des Individuums sei.¹⁶¹

Schließlich grenzt Quante den Begriff des Paternalismus mit Blick auf die Frage des Umgangs mit Menschen ein, die sich selbst unwillentlich bzw. unwissentlich mit einer Entscheidung Schaden zufügen.¹⁶² Ein Eingreifen in ein solches Handeln sei demnach nur dann als *Paternalismus* zu werten, sobald die Handlung als minimal kompetent angesehen werden könne. In Fällen, in denen eine Person sich „lediglich verhalte“ oder ohne weitere Reflexionen eine primäre Volition ausbilde, der mit ihren „eigentlichen“ Wertvorstellungen oder sonstigen Überzeugungen nicht zusammenpasse, sei nicht von einer Entscheidung auf der Grundlage von personaler Autonomie auszugehen und ein Eingreifen in diese Entscheidung wäre demnach als nicht paternalistisch zu werten.

Wenn Handlungen als paternalistisch zu werten sind, können sie jedoch auch für Quante womöglich trotzdem legitim sein, nämlich dann, wenn diese der Bewahrung bzw. Wiederherstellung der personalen Integrität dienen. Das für die Definition paternalistischer Intervention bestimmende Wohl des Patienten als primärem Ziel werde dabei verstanden als Möglichkeit der „Realisierung der eigenen Persönlichkeit“. Diese persönlichkeitsbasierte Rechtfertigungsstrategie ist für Quante die geeignetste, weil sie durch den direkten Bezug auf die Integrität des Patienten (und damit seiner Autonomie) dieser in besonderem Maße Respekt zolle. Immer wenn die aktuellen Wünsche eines Patienten Vorhaben gefährden könnten, die von diesem selbst als „zentrale Elemente seiner Biografie“ angesehen würden, sei eine paternalistische Intervention gegebenenfalls legitim, da die paternalistische Intervention nicht die personale Integrität verletze, sondern vielmehr das Ziel hätte, diese zu bewahren bzw. wiederherzustellen. Quante betont, dass die Frage, ob Vorhaben und Ziele als „zentrale Elemente der Biografie“ zu bewerten seien, nur innerhalb der individuellen Persönlichkeit des Patienten und nicht anhand intersubjektiver Standards erfolgen dürfe. Auch könne die „soziale Konstituiertheit“ der Persönlichkeit eine begründende Funktion für die Rechtfertigung paternalistischer Interventionen überneh-

¹⁶¹ Ebd., S. 302, Fn 14.

¹⁶² Quante orientiert sich in dieser Frage an der von Joel Feinberg und Tom Beauchamp diskutierten Unterscheidung zwischen *starkem* und *schwachem* Paternalismus, S. 313ff.

men. Damit meint Quante, dass für nicht wenige Menschen interindividuelle Beziehungen und soziale Netze einen solch hohen Stellenwert einnehmen, dass die sich aus diesen Beziehungen ergebenden Verpflichtungen eine paternalistische Handlung rechtfertigen können. Wichtig ist dabei, dass die Rechtfertigung dieser Handlung sich nach Quante stets auf die Bewahrung der Integrität der individuellen Person beziehen muss, in deren Biografie diese soziale Konstituiertheit ein zentrales Element darstelle. Nur durch diesen Rückgriff auf die Integrität der individuellen Person kann also das Eingebundensein in soziale Verhältnisse für ihn ein gerechtfertigter Anlass für Paternalismus sein.

Auch mit Blick auf mögliche paternalistische Interventionen analysiert Quante die Auswirkung neuartiger, unvorhergesehener Lebenssituationen. So skizziert er Fälle von Patienten, die in einer neuen (verschlechterten) Lebenssituation sind und z. B. einen Schlaganfall erlitten haben.¹⁶³ Für den Fall, dass ein solcher Patient therapeutisch indizierte Maßnahmen (z. B. Maßnahmen der Rehabilitation) ablehne, wäre es eine mögliche paternalistische Intervention, diese Behandlungsverweigerung nicht zu akzeptieren. Für Quante wäre eine solche Intervention für einen „gewissen Zeitraum“ auch ethisch akzeptabel, da sie mit einer „antizipierten Zustimmung“ zu rechtfertigen sei: Da davon auszugehen sei, dass die Maßnahme sowohl dem Wohl des Patienten als auch dessen eigentlichen Wünschen entspreche, sei es legitim, ihn solange mit der Maßnahme „zu traktieren“, bis er dieser selber zustimme. Quante nennt dies die „Ermöglichung einer adaptierten Persönlichkeit“. Sobald jedoch die Weigerung des Patienten über „einen über das Normale hinausgehenden Zeitraum“ stabil bleibe, d. h. die antizipierte Zustimmung ausbleibe, verliere die Intervention ihre Berechtigung und es sei zu konstatieren, dass die Persönlichkeit des Patienten nun vermutlich so beschaffen sei, dass die vorgeschlagene Maßnahme mit dessen personaler Integrität nicht vereinbar sei.

Schließlich geht Quante auf die Bewertung partiell delegierter Autonomie im Kontext des Paternalismus ein: Wenn ein Patient Entscheidungen für einzelne Bereiche i. S. einer ‚Arbeitsteilung‘ bewusst und autonom an andere Personen (z. B. an seine Behandler) delegiere, dürfe die Übernahme der Autonomie durch die andere Person nicht als paternalis-

¹⁶³ Eine andere solchermaßen neuartige Lebenssituation wäre wohl die einer (kurablen oder inkurablen) Krebsdiagnose.

tische Handlung, sondern müsse vielmehr als autonomiebewahrende Maßnahme verstanden werden. Damit seien in einer kooperativen Arzt-Patienten-Beziehung solche geteilten Entscheidungen Ausdruck einer Ethik des Respekts vor personaler Autonomie.

2.3.4 Vertrauen

Wie bereits erwähnt, ist der klassische medizinethische Antipode des Prinzips von Autonomie das Prinzip des Wohltuns und der sich darauf berufende Paternalismus. Der Begriff des Vertrauens hingegen hat bisher in der breiten medizinethischen Debatte von Ausnahmen abgesehen eine vergleichsweise wenig prominente Rolle gespielt. So bezeichnen beispielsweise Beauchamp und Childress *trustworthiness* (Vertrauenswürdigkeit) zwar als eine der wichtigsten Tugenden in der Medizin, insbesondere in Einrichtungen der Gesundheitsfürsorge. Eine prominente Rolle in den im Mittelpunkt ihrer Konzeption stehenden vier Prinzipien weisen sie dem Themenfeld Vertrauen – ebenso wie traditionelle Ethiktheorien¹⁶⁴ – jedoch nicht zu. Der Beachtung des zur Autonomie komplementären „Schlüsselbegriffs“¹⁶⁵ Vertrauen haben sich bisher insbesondere (Medizin-)Soziologen verschrieben,¹⁶⁶ im Bereich der Medizinethik sticht hier insbesondere das Werk der englischen Philosophin Onora O’Neill hervor, die in ihrem 2002 erschienenen Werk *Autonomy and Trust in Bioethics*¹⁶⁷ eine Rückbesinnung auf den Wert von Vertrauen in der Debatte um Arzt-Patientenbeziehung und Selbstbestimmung gefordert hat.

In der aktuellen deutschsprachigen Debatte hat der 2016 erschienene Sammelband „Autonomie und Vertrauen“¹⁶⁸ das Verhältnis von Vertrauen zu Autonomie neu in den Blick genommen: Aus insbesondere medizinischen, juristischen, allgemein- und medizinethischen Perspektiven wird das Spannungsverhältnis zwischen beiden Begriffen analysiert und Vertrauen als für Autonomie nicht zu vernachlässigende moralische Ergänzung und sogar Ermöglichungsbedingung gedeutet.

¹⁶⁴ Beauchamp und Childress 2009, S. 41.

¹⁶⁵ Vorwort zu Steinfath und Wiesemann 2016, S. 9.

¹⁶⁶ Steinfath 2016, S. 12.

¹⁶⁷ O’Neill 2002.

¹⁶⁸ Steinfath und Wiesemann 2016.

Wesentliche Thesen einiger Beiträge aus diesem Band sollen an dieser Stelle kurz dargestellt werden, um sie für die Beantwortung der Forschungsfrage fruchtbar machen zu können.

2.3.4.1 Autonomie und Vertrauen beeinflussen sich gegenseitig – positiv wie negativ

In seinem „Das Wechselspiel von Autonomie und Vertrauen - eine philosophische Einführung“ überschriebenen Beitrag¹⁶⁹ umreißt Holmer Steinfath das facettenreiche Verhältnis von Autonomie und Vertrauen, die er „Schlüsselbegriffe für das Verständnis und Selbstverständnis moderner Individuen und Gesellschaften“¹⁷⁰ nennt. Vertrauen werde in diesen modernen Gesellschaften „zugleich fragwürdig und dringender denn je benötigt“.¹⁷¹ Er führt zunächst die Unterscheidung zwischen „personalem“ und „institutionellem“ Vertrauen ein,¹⁷² die beide für die moderne Medizin essentiell seien.¹⁷³ Ersteres sei dabei in der Regel triadisch konfiguriert: Person A, die Person B in Bezug auf ein für A wichtiges Gut C vertraut. Dieses Vertrauen sei dabei in seinem offenen Charakter stets ein Wagnis und mehr als ein bloßes „Sich-Verlassen-Auf“: Die vertrauende Person setze auf die Kompetenz des Anderen aber auch auf sein Wohlwollen ihr gegenüber. Vertrauensakte seien – wiederum im Gegensatz zum eher kognitiv konnotierten „Sich-Verlassen-Auf“ – als „teilnehmende“ und damit als emotional geprägte Handlungen zu verstehen. Vertrauen sei demnach auch viel weniger einer bewussten Entscheidung zugänglich, sondern müsse – über die Zeit – wachsen.

Institutionelles Vertrauen¹⁷⁴ hingegen sei vor allem (wenn auch nicht ausschließlich) eine Form des „Sich-Verlassen-Auf“, für das die Motive, beziehungsweise psychologischen Eigenschaften des konkreten Gegenübers zunächst keine besondere Rolle spielten. Emotionale Verbindlichkeiten wie auch Wechselseitigkeiten seien – anders als bei personalem

¹⁶⁹ Steinfath 2016.

¹⁷⁰ Ebd., S. 11.

¹⁷¹ Ebd., S. 12.

¹⁷² Für das Folgende S. 45ff.

¹⁷³ Ebd., S. 54f.

¹⁷⁴ Der Autor differenziert des Weiteren zwischen institutionellem und Systemvertrauen, seiner eigenen Vereinfachung (S. 45f.) folgend, soll im Folgenden das eine als Variante des anderen verstanden werden.

Vertrauen – keine primäre Voraussetzung für Vertrauen in Institutionen. Jedoch dienten Träger von personalem Vertrauen als Vermittler, oder auch „Vertrauensintermediäre“, die institutionelles Vertrauen erst möglich machten. Ebenso sei die Stabilität von personalem Vertrauen auf institutionelle Sicherungen angewiesen, eine Rolle, die Steinfath als eine der Funktionen des Rechts in der medizinischen Praxis analysiert.¹⁷⁵

Vertrauen könne dabei als notwendige Voraussetzung für Autonomie gewertet werden, wenn im Sinne eines „Selbstvertrauens“ gelungene Selbstverhältnisse Grundlage für Autonomie bilden könnten. Dieses Selbstvertrauen könne durch externe Ver- und Zutrauensbekundungen (z. B. seitens einer Ärztin oder eines Arztes) gestärkt und herausgebildet werden.¹⁷⁶ Insbesondere in belastenden Situationen (z. B. Diagnose einer schweren Krankheit) sieht er die Stärke relationaler (und damit auch auf Vertrauen aufbauender) Autonomiekonzepte, da erst im „vertrauensvollen Gespräch“ das eigene Wollen zusammen mit anderen „modelliert“ werde.¹⁷⁷ Auch wenn für Steinfath also ein sowohl Autonomie als auch Vertrauen stärkendes Austarieren von „Kontrolle“ und „Kontrollabgabe“ möglich und wünschenswert ist, schließt er seinen Beitrag mit dem Hinweis auf die negativen Auswirkungen, die jeweils unbegrenzte Autonomie oder unbegrenztes Vertrauen für die Bewahrung beider Güter haben können: Eine Überbetonung von Autonomie drohe die relationale Einbettung von Menschen zu negieren, während die Aufforderung zum (bedingungslosen) Vertrauen stets die Gefahr paternalistischer Strukturen in sich trage.¹⁷⁸

Steinfaths These, dass Vertrauen – verstanden auch als Vertrauen in sich selbst – als eine wichtige Ermöglichungsbedingung von Autonomie gewertet werden muss, spielt ganz praktisch im Umgang mit EOLD eine Rolle. Dies zeigte sich empirisch beispielsweise in einer Veröffentlichung der Arbeitsgruppe um Brom et al., in der die Ergebnisse einer

¹⁷⁵ Ebd., S. 56. Dass diese Funktion durchaus „janusköpfig“ ist, wird im selben Band durch den Beitrag der Autoren Duttge, Er und Fischer verdeutlicht.

¹⁷⁶ Ebd., S. 61.

¹⁷⁷ Ebd., S. 39.

¹⁷⁸ Ebd., S. 64.

qualitativen Befragung von Patientinnen und Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebsdiagnose präsentiert wurden:¹⁷⁹ Es zeigte sich, dass vor Beginn einer palliativen Erstlinientherapie das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten an Behandlungsentscheidungen beteiligt sein wollten, abhängig von ihrem eigenen Rollenverständnis als Patient beziehungsweise vom Zutrauen in die eigenen Entscheidungsfähigkeiten war.

Des Weiteren erscheint die Unterscheidung Steinfaths zwischen institutionellem ‚sich Verlassen auf‘ und personalem ‚Vertrauen‘ für die Debatte um EOLD folgenreich: Eine Patientin oder ein Patient, die bzw. der seiner Ärztin oder seinem Arzt personal vertraut, ist nicht nur von deren wohlwollender Motivation abhängig, sondern muss ganz banal auch darauf setzen, dass die konkrete Ärztin bzw. der konkrete Arzt zum Zeitpunkt einer eventuellen Entscheidungsunfähigkeit verfügbar und an Entscheidungen beteiligt sein wird. Gerade in Zeiten moderner Krankenhausorganisation kann ein ‚Verlassen‘ auf gesetzlich normierte und behandlerunabhängige Instrumente der Vorsorge wie eine PV zumindest als wichtige Ergänzung personalen Vertrauens gelten.

2.3.4.2 Vertrauensangebote verweisen auf moralische Praxis

In ihrem Beitrag „Vertrauen als moralische Praxis – Bedeutung für Medizin und Ethik“ postuliert die ebenfalls in Göttingen lehrende Medizinethikerin Claudia Wiesemann, der „klassische Konflikt der Medizinethik“ zwischen Autonomie und Fürsorge erscheine in einem anderen Licht, wenn Vertrauen als ein *moralisches Konzept* verstanden werde.¹⁸⁰

Vertrauen impliziere demnach ein moralisches Verhältnis, da die Beteiligten sich als Personen respektieren und ihr Verhalten an gemeinsamen Normen ausrichten würden. Diese persönliche, menschliche Vertrauensbeziehung sei im Kern durch die „im Vertrauensakt aufscheinende Verletzlichkeit“ des Vertrauenden geprägt.¹⁸¹ Diese Verletzlichkeit werde besonders deutlich in Verhältnissen, in denen Machtasymmetrien bestehen, z. B. im Umgang mit Kindern, aber auch bei schwer kranken Patientinnen und Patienten. Die moralisch bindende Verpflichtung würde dann darin bestehen, sich als „Überlegener“ vertrauenswürdig zu verhalten, d. h. so zu handeln, dass Vertrauen erzeugt und gerechtfertigt

¹⁷⁹ Brom et al. 2014.

¹⁸⁰ Wiesemann 2016, S. 70.

¹⁸¹ Ebd., S. 74.

wird. Diese Forderung nach vertrauenswürdigen Verhalten geht dabei deutlich über Wiesemanns Minimalforderung hinaus, dass jedem „naiv“ Vertrauenden gegenüber die moralische Pflicht bestehe, ihn darauf hinzuweisen, wenn die Vertrauensgeste unverdient sei. Einen solchermaßen Vertrauenden ohne Warnung sich ins Unglück stürzen zu lassen, sei demnach eine „moralische Verfehlung“¹⁸².

Auf Grundlage dieser Analyse interpretiert Wiesemann die ärztliche Rolle als „institutionalisierte Vertrauenspraxis“. Insbesondere wenn Patientinnen und Patienten in sie überfordernden Situationen (z. B. starke Schmerzen oder angstvoll erlebte schwere Erkrankungen) ihren Ärztinnen oder Ärzten ein Vertrauensangebot machten, würden diese auf als „verbindlich angesehene soziale Praxen verpflichtet“. Deshalb gelte, dass Patientinnen und Patienten, die auf die Ausübung ihrer Autonomie verzichten, keine „naive Entscheidung“ trafen, sondern sich auf diese sozialen Praxen beriefen, die ihnen erlaubten, in der Ärztin bzw. in dem Arzt auf ein vertrauenswürdiges Gegenüber zu treffen. Wenn dieser dieses Angebot nicht zurückweise, akzeptiere er damit die zugrundeliegenden moralischen Normen und signalisiere dem Patienten, dass er ihn als moralisch relevante Person respektieren werde.¹⁸³

Wenn Patientinnen und Patienten sich durch Verantwortungsübergabe entlasten möchten, können sie dies explizit oder implizit tun. Damit einhergehen würden jeweils explizite beziehungsweise implizite Vertrauensangebote, auf die die Ärztinnen und Ärzte reagieren müssten. Im Fall einer impliziten Entscheidungsübergabe ist für Wiesemann die Gefahr unzulässiger paternalistische Handlungen jedoch höher. Auch für die Bewertung, wann solche paternalistischen Handlungen unter Umständen zulässig sein können, setzt sie auf das von ihr vorgestellte Vertrauenskonzept: Für die Zulässigkeit paternalistischer Handlungen sei es notwendig, dass sie in der Lage sein müssten, „das Vertrauen der bevormundeten Person zu wecken und – auf längere Sicht – auch dann zu erhalten, wenn diese über das Wesen der Handlung Kenntnis erlangen würde“¹⁸⁴.

¹⁸² Ebd., S. 78.

¹⁸³ Ebd., S. 83ff.

¹⁸⁴ Ebd., S. 90.

Nachdem nun drei zentrale Eckpfeiler der einschlägigen medizinethischen Debatte vorgestellt worden sind, sollen im Weiteren einige weitere Begriffe eingeführt werden, die für die skizzierte Problematik dieser Arbeit leitend sind.

2.3.5 Das Arzt-Patienten-Verhältnis

In ihrer berühmt gewordenen Publikation im *Journal of the American Medical Association* entwickelten die Autoren Ezekiel und Linda Emanuel 1992 vier prototypische Modelle von Arzt-Patienten-Verhältnissen:¹⁸⁵ Das paternalistische, das informative, das interpretative und das deliberative Modell.¹⁸⁶ Die Modelle unterscheiden sich dabei insbesondere darin, wo der jeweilige Schwerpunkt im Austarieren zwischen Autonomie, Paternalismus und Vertrauen gelegt wird. Im paternalistischen Modell sind Ärztinnen und Ärzte Hauptträger von Entscheidungen und orientieren sich dabei primär an dem, was sie für das Beste für die Patientinnen und Patienten halten, wohingegen sie im informativen Modell ausschließlich neutraler Informationslieferant für die Patientinnen und Patienten sind, welche schließlich anhand dieser technischen Fakten und aufgrund eigener klarer Wertvorstellungen eine Entscheidung für oder gegen eine medizinische Maßnahme fällen. Das interpretative und das deliberative Modell hingegen gehen davon aus, dass die Patientinnen und Patienten sich ihrer Wertvorstellungen mitunter nicht ganz sicher bzw. ihrer überhaupt nicht bewusst sind. In diesen Modellen bedarf es einer aktiveren Rolle der ärztlichen Personen: Im interpretativen Modell fungieren die Ärztinnen und Ärzte als eine Art Berater und unterstützen die Patientinnen und Patienten sachkundig mit Sachinformationen und Interpretationshilfen, die schlussendliche Entscheidung verbleibt jedoch weiterhin vollständig bei Letzteren. Im deliberativen Modell schließlich nehmen die Ärztinnen und Ärzte eine noch aktivere, mehr instruierende Rolle ein: Sie liefern Sachinformationen und helfen ihren Patientinnen und Patienten deren Wertvorstellungen herauszuarbeiten, sie weisen darüber hinaus aber auch darauf hin, welche gesundheitlichen

¹⁸⁵ Emanuel 1992.

¹⁸⁶ Diese und folgende Übersetzungen nach Wiesing 2012.

Wertvorstellungen aus ihrer Sicht wertvoller und erstrebenswerter sind. Idealerweise kommen beide dann zu einer gemeinsamen Entscheidung.¹⁸⁷

Neben dieser deskriptiven Darstellung treffen die Autoren jedoch auch eine normative Aussage, indem sie feststellen, dass das ideale Arzt-Patient-Verhältnis das deliberative Modell sei¹⁸⁸ und fordern, dass für die hierzu notwendigen zeitaufwendigen Gespräche zwischen Patientinnen und Patienten sowie Ärztinnen und Ärzten im Gesundheitssystem ausreichende Ressourcen zur Verfügung stehen müssten.

Mit Bezug auf dieses deliberative Modells wurde das „*shared decision making*“ (SDM) entwickelt¹⁸⁹, in dem die geteilte Verantwortung von Ärztin/Arzt und Patientin/Patient als Grundlage eines solchen ‚idealen Verhältnisses‘ postuliert wird. Während Emanuel et al. mit ihrem deliberativen Modell der Ärztin bzw. dem Arzt eine Rolle ähnlich einem „Freund“ oder „Lehrer“ zuwies, wird diesen im SDM die weniger problematische Rollenbeschreibung¹⁹⁰ eines ‚Partners‘ zugewiesen, deren ärztliche Empfehlungen im „Kontext der je individuellen Patientenbiografie“ erfolgen sollten.¹⁹¹ Die Patientinnen und Patienten müssen dabei jedoch nicht nur die eigentliche Entscheidung treffen, schon vorher sind sie gefordert, die für die Entscheidung wichtigen Informationen über sich selbst, die der Ärztin bzw. dem Arzt nicht durch sein Fachwissen bekannt sind (z. B. individuelle Wertvorstellungen), in die Phase der Willensbildung einzubringen.¹⁹² Es ist versucht worden, das resultierende Ausmaß der Patientenbeteiligung an Entscheidungen mithilfe von Skalen zu quantifizieren, welche vor allem im Rahmen von Studien eingesetzt werden können.¹⁹³

¹⁸⁷ Inwiefern die Entscheidung im „deliberativen Modell“ tatsächlich noch eine genuin gemeinsame ist, kann aufgrund der sehr lenkenden Rolle der Ärztinnen und Ärzte aus guten Gründen bezweifelt werden, so etwa bei Anderson 2013.

¹⁸⁸ Emanuel 1992, S. 7f.

¹⁸⁹ Vgl. hierzu Krones und Richter 2006.

¹⁹⁰ Auf die Gefahr, dass sowohl sprachlich als auch inhaltlich im deliberativen Modell von Emanuel et al. Entscheidungen eines wohlmeinenden, aber hierarchisch übergeordneten Arztes als gemeinsame Entscheidungen bloß kaschiert werden, weist Steinfath 2016, S. 40, hin.

¹⁹¹ Krones und Richter 2006, S. 102.

¹⁹² Quante 2010, S. 145.

¹⁹³ Z. B. die OPTION-Skala nach Elwyn et al. 2003.

SDM entspricht dabei (gerade auch im Bereich der Onkologie¹⁹⁴) am ehesten der modernen Zielvorstellung eines produktiven, partnerschaftlichen Arzt-Patienten-Verhältnisses, in der weder grundsätzlich die Ärztinnen und Ärzte den Patientinnen und Patienten fürsorglich die Entscheidungen abnehmen noch letztere mit der Bürde der Entscheidungen weitgehend alleine gelassen werden. Kritisiert an SDM wird hingegen häufig, dass es an Vorschlägen fehle, wie dieses ‚Ideal‘ im Arbeitsalltag konkret umgesetzt werden könnte.¹⁹⁵

2.3.6 Das Recht auf Nichtwissen

Insbesondere in der Debatte um genetische Diagnostik wird regelmäßig auf den von Hans Jonas ursprünglich im Zusammenhang mit Klon-Menschen eingeführten¹⁹⁶ Begriff des „Recht auf Nichtwissen“ rekurriert. Dabei wird darauf verwiesen, dass sich aus dem Respekt vor der Autonomie des Patienten, die diesem ein Recht auf Wissen über ihn selbstbetreffende Umstände zugestehe, auch ein korrespondierendes Recht auf Nichtwissen ergebe.¹⁹⁷ Insbesondere im Kontext genetischer Informationen wird dieses Recht auf Nichtwissen einschlägig, da diese sich von anderen medizinischen Informationen in mehrfacher Hinsicht unterscheiden:¹⁹⁸ Genetische Diagnostik führt häufiger als andere Diagnostik nicht zu einem Therapievorschlag, da es häufig (noch) keine entsprechenden Therapien gibt. Genetische Diagnostik betrifft neben den Patientinnen und Patienten noch andere, namentlich ihre genetisch Verwandten und damit deren Autonomie. Im Bereich der vorgeburtlichen Medizin werden durch genetische Diagnostik besonders kontroverse Konfliktfelder um den moralischen Status von Embryonen und Föten tangiert.¹⁹⁹ Auch gesamtgesellschaftlich werden durch genetische Diagnostik besondere Auswirkungen befürchtet, z. B. mit Blick auf die Solidarfinanzierung der Krankenkassen.

¹⁹⁴ Vgl. die Empfehlungen des Salzburg Global Seminar 2011.

¹⁹⁵ Politi et al. 2012.

¹⁹⁶ Jonas 2013.

¹⁹⁷ Schöne-Seifert 2007, S. 59.

¹⁹⁸ Vgl. zum Folgenden Quante 2010, S. 147ff.

¹⁹⁹ Beispielsweise im Bereich der Pränataldiagnostik.

Über die herausgehobene Stellung des Rechts auf Nichtwissen insbesondere im Bereich der genetischen Diagnostik hinaus ist jedoch – wie Seifart²⁰⁰ und Duttge²⁰¹ überzeugend argumentieren – von einer Relevanz dieses Rechts auf „informationelle Abwehr“²⁰² auch für andere Bereiche der Arzt-Patienten-Interaktion, wie z. B. das Lebensende, auszugehen.

2.3.7 Das Recht zum Verzicht auf Selbstbestimmung

Eng verbunden mit dem Recht auf Nichtwissen ist die These, dass sich aus dem Recht auf Selbstbestimmung ableiten lassen soll, dass ein Patient auch das Recht hat, auf diese Selbstbestimmung zu verzichten. Prominent wies auf diese Korrespondenz von (Abwehr-)Rechten und dem Verzicht auf sie bereits 1988 Baruch Brody hin.²⁰³ Tatsächlich wird das Recht auf Verzicht auf Selbstbestimmung von vielen Patienten im ärztlichen Alltag in Anspruch genommen²⁰⁴ und wird nicht selten begleitet von medizinethischer Kritik, dass dies ein Ausdruck von übermäßigem, weil ungerechtfertigtem Vertrauen der Patienten in ihre Ärzte sei.²⁰⁵ In der Arbeit von Boakye et al. 2016 wiesen die Autoren darauf hin, dass sich in Abhängigkeit davon, wie die Krankheitsverarbeitung vonstattengehe, entscheide, ob die Patientinnen und Patienten Selbstbestimmung wahrnehmen wollten bzw. könnten.²⁰⁶ Verleugnung und Ausklammerung des Todes seien dabei häufige Schutzmechanismen, in deren Konsequenz Patienten sich entschieden ein „Leben im Hier und Jetzt“ zu führen und folgenschwere Entscheidungen eher zu vermeiden suchten.²⁰⁷ Vermehrtes Wissen um die Diagnose und den im Einzelnen zu erwartenden Verlauf der Erkrankung schien die Verleugnungstendenzen dabei mitunter sogar zu befördern.²⁰⁸

²⁰⁰ Seifart 2013.

²⁰¹ Duttge 2016.

²⁰² Ebd., S. 666.

²⁰³ Brody 1988, S. 22.

²⁰⁴ Wiesemann 2016.

²⁰⁵ Beauchamp und Childress 2009.

²⁰⁶ Owusu Boakye et al. 2016, S. 107f.

²⁰⁷ Ebd., S. 115f.

²⁰⁸ Ebd. S. 122.

Insbesondere mit Blick auf die medizinethischen und -rechtlichen Voraussetzungen einer informierten Einwilligung vor ärztlichen Eingriffen ist diskutiert worden, ob und wie weit ein solcher Verzicht (engl. *waiver*) auf Selbstbestimmung durch Patienten zu rechtfertigen ist, zuletzt durch Seifart in Wiesemann und Simon 2013. Ihrer Analyse folgend ist das Phänomen eines selbstbestimmten Verzichts auf Selbstbestimmung zunächst nicht einfach als Phantomdebatte abzutun: Die Tatsache, dass Ärzte mitunter Signale des Patienten (z. B. aufgrund von Verständnisproblemen) fälschlicherweise als Wunsch zum Verzicht auf Selbstbestimmung deuteten, könne demnach nicht darüber hinwegtäuschen, dass es bewusste und hinreichend autonome Fälle von Verzicht auf Selbstbestimmung gebe. Die normative Frage sei dann, wie mit solchen Situationen umzugehen sei. Hierfür ist es, Seifart folgend, sinnvoll, zwischen dem Verzicht auf die Informations- und dem Verzicht auf die Entscheidungskomponente der informierten Einwilligung zu unterscheiden.²⁰⁹ Im Fall eines Informationsverzichts könnte der Patient dabei gemäß der Definition von Beauchamp und Childress²¹⁰ nicht nur auf die ‚materiellen Fakten‘, sondern auch auf die Empfehlungen der Ärztin oder des Arztes und erklärende Erläuterungen verzichten, würde die Einwilligung (oder Ablehnung) jedoch weiterhin selbst vornehmen. Ein solcher autonomer Verzicht auf Informationen wird dabei von den meisten medizinethischen und -rechtlichen Autoren für unproblematisch²¹¹ erachtet und auch der Gesetzgeber hat in § 630c Abs. 4 BGB die Möglichkeit des Verzichts auf Information vorgesehen.

Problematischer, weil noch stärker den Kernbereich von informierter Einwilligung tangierend, ist demnach ein Entscheidungsverzicht zu bewerten, das heißt der vollständige Abtritt des Rechts auf Entscheidung an einen Dritten. Seifart argumentiert, dass sich medizinethisch aus dem Prinzip des Wohltuns für den Patienten eine Verpflichtung ableiten lasse, eine als medizinisch indizierte Maßnahme dem Patienten auch in diesem Fall eines vollständigen Entscheidungsverzichts zukommen zu lassen. Auch medizinrechtlich ist argumentiert worden, dass ein solcher vollständiger Verzicht – wenn er denn nachprüfbar

²⁰⁹ Vgl. für das Folgende Seifart 2013, S. 368ff.

²¹⁰ Beauchamp und Childress 2009, S. 120ff.

²¹¹ Vgl. etwa Deutsch und Spickhoff 2014, Rn. 500.

bewusst und ausreichend reflektiert erfolgt – weiterhin die rechtlichen Kriterien einer informierten Einwilligung erfüllt.²¹² Beauchamp und Childress warnen hingegen vor einer generellen Zulässigkeit solcher Verzichtserklärungen:²¹³ Wenn ein Patient sich weigere, die Entscheidung zu einer invasiven Maßnahme zu treffen, könne nicht von einer Einwilligung ausgegangen werden, ohne einer unzulässigen inhaltlichen Entkernung des Prinzips der informierten Einwilligung Vorschub zu leisten. Ob, wie von den amerikanischen Bioethikern vorgeschlagen, die Verweisung solcher Konfliktfälle an ein Ethikkomitee einen gerechtfertigten beziehungsweise praktikablen Ausweg darstellt, kann jedoch mit guten Gründen infrage gestellt werden.²¹⁴ Eine mögliche Lösung des Dilemmas bei einem solchermaßen einwilligungsunfähigen Patienten könnte womöglich in einer Berufung der Ärztin bzw. des Arztes auf den mutmaßlichen Willen gemäß § 630d gesehen werden. Diese Frage muss an dieser Stelle jedoch nicht weiter vertieft werden, da in der Situation, auf die sich der Problemaufriss dieser vorliegenden Arbeit bezieht, keine informierte Ablehnung einer invasiven medizinischen Maßnahme im Raume steht, sondern der Verzicht des Patienten auf ein Gespräch. Auch wenn die Ärztin bzw. der Arzt davon ausgehen kann, dass die Patientin bzw. der Patient von einem solchen Gespräch profitieren würde, erscheint es nicht notwendig, die hohen medizinethischen und medizinrechtlichen Standards der informierten Einwilligung an einen Verzicht auf das Gespräch anzulegen. Für die weitere Arbeit festzuhalten ist die Erkenntnis, dass ein autonomer Verzicht auf Informations- bzw. Entscheidungskompetenz im klinischen Alltag nicht selten vorkommt und aus ethischer und rechtlicher Sicht legitimiert sein kann.

2.3.8 Irrationale Entscheidungen

In ihrem 1990 im *New England Journal of Medicine* erschienenen Artikel „*When competent patients make irrational choices*“²¹⁵ haben Dan Brock und Steven Wartman untersucht, wie in einem Konzept von *shared-decision-making* mit irrational erscheinenden Wünschen eines grundsätzlich einwilligungsfähigen Patienten umgegangen werden

²¹² Ebd.

²¹³ Beauchamp und Childress 2009. S. 132.

²¹⁴ Vgl. hierzu Seifart 2013, S. 374, die u. a. auf die Problematik hinweist, dass ein solcher Verweis auf ein unpersönliches Komitee wiederum dem expliziten Willen des Patienten zuwiderlaufen könnte.

²¹⁵ Brock und Wartman 1990.

sollte. Zur Analyse der Problematik haben sie eine Kategorisierung von irrationalen Entscheidungen präsentiert, die folgende mögliche Ursachen und Formen von irrationalen Patientenentscheidungen umfasst: Inadäquate Vernachlässigung langfristiger zugunsten kurzfristiger Ziele, irrationaler Glaube an die eigene Unverwundbarkeit, „magisches“ Denken und Glaube an parawissenschaftliche Methoden²¹⁶, irrationale Furcht vor Schmerzen/medizinischen Maßnahmen oder psychologische Effekte durch „Framing“²¹⁷. Als allgemeine Strategie zum Umgang mit diesen verschiedenen Ursachen von irrationalen Patientenentscheidungen empfehlen die Autoren, dass Ärzte diese nicht einfach hinnehmen sollten, sondern zumindest versuchen sollten, den Patienten dazu zu animieren, diese Entscheidungen zu überdenken. Auf falsche Annahmen beruhende Entscheidungen verpflichteten die Ärztin bzw. den Arzt demnach zum Versuch, diese Annahmen zu korrigieren.²¹⁸ Auch vollständig und ‚objektiv‘ irrationale Behandlungsentscheidungen reichten allerdings nicht aus, einen Patienten für grundsätzlich einwilligungsunfähig zu erklären.

Brock und Wartman haben in ihrem Artikel bereits auf einen wichtigen Einwand gegen voreilige Bewertungen hingewiesen: Die Unterscheidung zwischen genuin irrationalen Präferenzen und solchen, die einfach nur von der individuellen ärztlichen Meinung (oder auch der Mehrheit) abweichen, kann äußerst anspruchsvoll sein. So bedürfte es für eine Bearbeitung der Frage, ob es überhaupt einen objektiven Standard für rationales Verhalten geben kann, wahrscheinlich zunächst eines allgemeingültigen Konzepts von Wahrheit sowie allgemeinverbindlicher Standards für rationales Verhalten. Diese Fragen führen weit über den Fokus dieser Arbeit hinaus und können hier nur angedeutet werden. Auf die vorgestellten möglichen Ursachen irrationaler Patientenentscheidungen und das vorgeschlagene Vorgehen im Umgang mit ihnen wird jedoch noch zurückgegriffen werden.

²¹⁶ Vgl. hierzu die noch immer aktuelle Analysen in Oepen und Prokop 1994.

²¹⁷ Die Autoren führen als Beispiel die unterschiedlichen Arten an, wie Risiken kommuniziert und damit wahrgenommen werden können. Ob und inwiefern dieser Effekt jedoch eine *irrationale* Entscheidung eines Patienten bedingen kann, bedürfte einer gründlichen Analyse. Zu einem bewussten Einsatz von Framing in der Arzt-Patienten-Kommunikation vergleiche Heisig et al. 2015.

²¹⁸ So auch Beauchamp und Childress 2009, S. 131.

2.4 Psychosoziale Aspekte des Umgangs mit Tod und Sterben

Gespräche über EOLD haben – über die dargestellten medizinethischen und -rechtlichen Aspekte hinaus – auch eine signifikante psychologische und soziologische Dimension. Einige für die Thematik der Arbeit wesentliche Aspekte sollen im Folgenden kurz vorgestellt werden.

Die berühmten, bereits 1969 von Kübler-Ross anhand qualitativer Patientenbefragungen entwickelten fünf ‚Sterbephasen‘ (*denial, anger, bargaining, depression, acceptance*)²¹⁹ werden – trotz fehlender empirischer Belege für das Durchlaufen dieser Phasen beim Sterbenden – bis heute rezipiert. Auch wenn wohl eher von einem sprunghaften Wechsel zwischen diesen auszugehen ist und in der Zwischenzeit teils konkurrierende Konzepte entwickelt worden sind, wird das Modell weiterhin als Orientierungshilfe für sinnvoll erachtet.²²⁰ Eine neuere empirische Untersuchung konnte das teilweise Durchlaufen dieser Phasen auch zumindest für den Trauerprozess von Angehörigen nachweisen.²²¹ Für die Situation eines nicht über EOLD sprechen wollenden Patienten kann dabei auch die Phase des Nichtwahrhabenwollen (*denial*) wesentlich sein, in der eine Kommunikation über die Thematik durch Realitätsverleugnung des Betroffenen erschwert wird.

Es ist darüber hinaus in der klinischen Psychologie versucht worden, für die möglichen psychischen Reaktionsmuster von mit dem eigenen Tod konfrontierten Menschen syndromatische Beschreibungen zu entwickeln. Die ‚Progredienzangst‘ wird dabei als reaktive Furcht beschrieben, die betroffene Patientinnen und Patienten hinsichtlich ihrer fortschreitenden, schweren Erkrankung empfinden.²²² Als ‚Demoralisierungs-Syndrom‘ ist eine auf das eigene Sterben bezogene, behandlungsbedürftige, sich von allgemeinen Depressionen anderer Ursache unterscheidende Form der Demoralisierung beschrieben worden.²²³ Verschiedene Formen von Ängsten (existenzielle, situative oder organische

²¹⁹ Zu Deutsch: Verleugnung, Zorn, Verhandeln, Depression, Akzeptanz.

²²⁰ Trachsel und Maercker 2016, S. 10.

²²¹ Maciejewski et al. 2007.

²²² Herschbach et al. 2008. Die Autoren stellen hierin u. a. auch einen Fragebogen zur Diagnostik des von ihnen beschriebenen Angstsyndroms vor.

²²³ Clarke und Kissane 2002.

Ängste), Bedauern und Schuldgefühle sind als weitere mitunter extrem belastende Emotionen für Sterbende beschrieben.²²⁴ Mitunter wird auch argumentiert, dass diese Ängste einer (zu) offenen Kommunikation über die Thematik entgegen stehen. Der Konfrontation mit insbesondere existenziellen Ängsten aus dem Weg gehen zu wollen, kann dabei als legitime Bewältigungsstrategie im Umgang mit EOLD interpretiert werden, vor allem sachlich unbegründete Ängste können dabei jedoch auch einer autonomen Entscheidung entgegenstehen.

Eine besonders gewichtige Rolle am Lebensende nehmen die psycho-physischen Zustände von pathologischer Erschöpfung (*fatigue*) und Schmerzen ein, die insbesondere Krebspatienten häufig quälen²²⁵ und die neben der körperlichen immer auch einer holistischen Betrachtungsweise bedürfen.²²⁶ Zur validierten Quantifizierung von Angst, Belastung und Depressivität auch am Lebensende sind verschiedene Skalen und psychologische Messinstrumente entwickelt worden,²²⁷ darunter auch das im Rahmen der eigenen empirischen Erhebung verwendete ‚Belastungsthermometer‘²²⁸.

Palliativmedizinische Versuche, diese emotionalen und psychischen Belastungen am Lebensende nach Möglichkeit zu reduzieren oder gar zu minimieren, haben zur Entwicklung des Konzepts eines ‚guten Sterbens‘ geführt. Die vom damaligen Herausgeber des *British Medical Journal*, Richard Smith, hierfür vorgeschlagenen Elemente stellte dieser 2000 in einem vielbeachteten Artikel vor.²²⁹ Neben Wissen um das zu Erwartende werden dabei insbesondere verschiedene Formen der Kontrolle, Autonomie und Beeinflussung der Umstände des Sterbens als wesentlich für einen solchen ‚guten Tod‘ hervorgehoben. Es muss betont werden, dass diesem professionellen Bedürfnis, ein solchermaßen ‚gutes‘ Sterben

²²⁴ Trachsel und Maercker 2016, S. 13ff.

²²⁵ Vogelzang et al. 1997.

²²⁶ Dies wird an dem durch die Begründerin der modernen Palliativmedizin, Cicely Saunders, geprägten Begriff des *total pain* deutlich.

²²⁷ Trachsel und Maercker 2016, 43ff.

²²⁸ Mehnert et al. 2006.

²²⁹ Smith 2000. Der Titel des Artikels („*A Good Death*“) liest sich dabei wie eine wörtliche Übersetzung des griechischen Begriffs *εὐθανασία* (der gute Tod). Das entsprechende deutsche Lehnwort ‚Euthanasie‘ gilt aufgrund der Verbrechen während des ‚Dritten Reiches‘ anders als in anderen europäischen Ländern als belastet und wird häufig zugunsten von ‚Sterbehilfe‘ vermieden.

zu ermöglichen,²³⁰ gleichzeitig eine wachsende Kritik an damit verbundenen Überforderungs- und Selbstoptimierungstendenzen gegenüber steht.²³¹

Zur Überwindung der inneren Hürden bei der Thematisierung von Tod und Sterben sind verschiedene psychologische strukturierte Aufklärungs- und Interventionskonzepte entwickelt worden,²³² z. B. das *End-of-Life Review*, bei dem die Patientinnen und Patienten unter professioneller Anleitung das eigene Leben Revue passieren lassen.²³³ Für das Überbringen schlechter Nachrichten (*breaking bad news*) in der Medizin, z. B. die Mitteilung einer infausten Diagnose, wurde das sechsstufige ‚SPIKES-Protokoll‘ entwickelt.²³⁴ Die sechs Stufen umfassen dabei das Schaffen von günstigen Rahmenbedingungen (*Setting Up*), das Abrufen des Informationsstands des Patienten (*Perception*), das Einholen des Einverständnis zur Information (*Invitation*), die Informationsvermittlung (*Knowledge*), der Umgang mit Emotionen (*Emotions*) und schließlich die Zusammenfassung (*Summary*). Dieses Konzept ist auch im deutschsprachigen Raum weit verbreitet,²³⁵ es wurde jedoch u. a. kritisiert, dass einige patientenrelevante Aspekte in ihm nicht abgebildet seien, z. B. eine regelmäßige Rückversicherung, ob die Patientinnen und Patienten die Informationsmitteilung verstanden haben.²³⁶ Auch ist bekannt, dass selbst nach erfolgter Aufklärung über eine infauste Prognose Verleugnungs- und Verdrängungsphänomene sowie unrealistische Hoffnungen über die infauste Erkrankung auftreten können, die sich rasch mit realistischen Einschätzungen der Prognose abwechseln und auch gleichzeitig neben ihnen bestehen können.²³⁷

Eine über die individuell psychologische Ebene hinausweisende Belastung des Menschen am Lebensende ist das Gefühl der Isolation, der ‚Abgetrenntheit‘ von den Lebenden. Als

²³⁰ Kendall et al. 2007, Trachsel und Maercker 2016, S. 26f.

²³¹ Etwa Woydack 2015.

²³² Trachsel und Maercker 2016, S. 49ff.

²³³ Ando et al. 2010.

²³⁴ Baile et al. 1999.

²³⁵ Schilling und Mehnert 2014.

²³⁶ Seifart et al. 2014.

²³⁷ Trachsel und Maercker 2016, S. 73.

ein insbesondere für unsere modernen Gesellschaften typisches Phänomen hat dies der Soziologie Norbert Elias in „Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen“ schon 1982 beschrieben.

Darin konstatiert Elias, dass das gesellschaftliche Problem des Todes, den er als „Problem der Lebenden“ bezeichnet, durch eine mangelnde Identifizierung mit dem Sterbenden und einer damit einhergehenden Entsolidarisierung entstehe.²³⁸ In unseren modernen Gesellschaften verschärfte die vergleichsweise größere Sicherheit des Lebens und der höheren Lebenserwartung die Verdrängung des Todes aus dem Alltag. Verdrängung analysiert Elias dabei einerseits als individuelles und andererseits als soziales Phänomen: Auf der individuellen Ebene wirkten zum Teil frühkindlich geprägte psychische Mechanismen daran, sowohl das eigene Sterben als auch das Sterben eines anderen Menschen – welches uns wiederum die eigene Endlichkeit vor Augen führen kann – zu verdrängen.²³⁹ Dieses Bedürfnis manifestierte sich auch in dem Wunsch nach eigener Unsterblichkeit.²⁴⁰ Auf der sozialen Ebene sieht Elias im Begriff der ‚Verdrängung‘ des Todes eine im Vergleich zu früheren Zeiten deutliche Verhaltenswandlung unserer Gesellschaften mit Bezug auf die ‚elementaren‘ Aspekte des Lebens. Auch wenn er betont, dass die Verdeckung und Verdrängung des Todes nicht erst in der Neuzeit praktiziert werde, legt er doch überzeugend dar, wie todgeweihte Menschen in unserer Zeit zunehmend „hinter die Kulissen verlagert“ würden,²⁴¹ ein Vorgang den Elias als Einhegung, Tabuisierung und Aussonderung aus dem öffentlichen Raum charakterisiert. Eng verwandt mit diesen Tendenzen sei dabei ein Verstummen in der Konfrontation mit dem Sterben, eine aus der Verlegenheit geborene Wortkargheit, die den Todgeweihten noch zusätzlich isoliere.²⁴² Elias schließt seine Monographie mit der Empfehlung, den Sterbenden das Gefühl zu vermitteln, dass

²³⁸ Elias 1995, S. 10.

²³⁹ Ebd., S. 18ff.

²⁴⁰ Ebd., S. 20. Kritisch hierzu Tugendhat 2006, S.35. Trachsel und Maercker 2016 empfehlen ein Gedankenexperiment von unendlichem Leben sogar als „Mini-Schocktherapie“ im Umgang mit Todesangst, S. 51f.

²⁴¹ Elias 1995, S. 22.

²⁴² Ebd., S. 39.

sie den Überlebenden „nicht peinlich“ seien, den „Schleier des Unbehagens“ vom Sterbeprozess zu ziehen und „offener und klarer über den Tod [zu] sprechen“.²⁴³

²⁴³ Ebd., S. 100.

3 FRAGESTELLUNG

Nach Darstellung des Stands der Forschung und theoretischer Vorüberlegungen sollen die konkreten Fragestellungen vorgestellt werden. Dem Wesen der vorliegenden Arbeit als einer empirisch fundierten medizinethisch-theoretischen Untersuchung entsprechend, werden eine medizinethisch-empirische Fragestellung und medizinethisch-theoretische Fragestellungen formuliert werden.

3.1 Medizinethisch-empirische Fragestellung

Mit Blick auf das Themenfeld Selbstbestimmung bei Patientinnen und Patienten mit einer Krebserkrankung muss zunächst geklärt werden, wie stark deren Wunsch nach Selbstbestimmung am Lebensende tatsächlich ist. Des Weiteren ist zu klären, wie dieser Wunsch (und die daraus folgenden materiellen Präferenzen zur eigentlichen Ausgestaltung dieser Selbstbestimmung) aus ihrer Sicht bisher kommuniziert wird und werden sollte: Wie empfinden die Patientinnen und Patienten die Häufigkeit von Gesprächen über diese Wünsche? Wollen sie Gespräche über diese Wünsche von sich aus initiieren? Möchten sie von anderen darauf angesprochen werden? Diese Fragen sollen zunächst durch eine empirische Erhebung beantwortet werden.

Die Frage an die empirische Erhebung lautet also: Was sind die Wünsche und Erfahrungen von Patientinnen und Patienten mit einer Krebserkrankung hinsichtlich der Sicherstellung und Wahrnehmung von Selbstbestimmung am Lebensende? Diese Frage lässt sich in folgenden Einzelfragen konkretisieren: Wünschen Krebspatientinnen und -patienten an EOLD beteiligt zu werden? Wünschen Sie mit Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten Gespräche über EOLD zu führen? Finden solche Gespräche über EOLD statt? Sind Patientenverfügungen erstellt worden? Unterscheiden sich die Patientinnen und Patienten mit kurativer Behandlungsintention in ihren Antworten von denen mit palliativer Behandlungsintention?

3.2 Medizinethisch-theoretische Fragestellungen

Sowohl aus der empirischen Evidenz für den Nutzen von Gesprächen über EOLD als auch aus dem Wunsch der Betroffenen nach Beteiligung an EOLD und dem tatsächlichen

Fehlen von Gesprächen über EOLD könnte sich eine Verpflichtung für Ärztinnen und Ärzte ergeben, solche Gespräche zu ermöglichen. Inwieweit eine solche Verpflichtung für Ärztinnen und Ärzte bestehen könnte, soll in einer medizinethisch-theoretischen Analyse abgewogen werden. Hierzu soll zunächst geklärt werden ob (A) grundsätzlich eine medizinethische *prima-facie* Verpflichtung für Ärztinnen und Ärzte postuliert werden kann, bestimmten Patientinnen und Patienten Gespräche über EOLD anzubieten. In einer zweiten Frage (B) soll sodann der Sonderfall behandelt werden, wie mit solchen Patientinnen und Patienten umgegangen werden soll, die von sich aus angeben, nicht über diese EOLD sprechen zu wollen.

4 DIE MEDIZINETHISCH-EMPIRISCHE ERHEBUNG

4.1 Studiendesign

Ziel der als Kooperationsprojekt der Klinik für Hämatologie und Onkologie und der Klinischen Ethik der Philipps-Universität Marburg, sowie der Klinischen Psychologie der Philipps-Universität Marburg und der Marburger Klinik Sonnenblick durchgeführten Pilotstudie „Advance Care Planning – Gespräche über Entscheidungen am Lebensende“ war, Erfahrungen, Erwartungen und Wünschen in Bezug auf Gespräche über Entscheidungen am Lebensende (EOLD) bei kurativen und palliativen Krebspatienten zu untersuchen. Hierfür wurden im Zeitraum von Juni bis Dezember 2012 insgesamt 196 Krebspatienten mit kurativer und palliativer Prognose mithilfe eines standardisierten Fragebogens befragt. Die Teilnehmenden der Studie wurden aus Krebspatientinnen und -patienten (gleich welcher Krebsentität) rekrutiert, die sich im genannten Zeitraum in onkologischer Behandlung mit palliativer Intention (im Folgenden PP abgekürzt) in der Chemotherapieambulanz des Universitätsklinikums Marburg oder mit kurativer Intention (im Folgenden KP abgekürzt) in Behandlung in der Rehabilitationsklinik ‚Sonnenblick‘, ebenfalls in Marburg, befanden. Die Einteilung in die Gruppe der KP beziehungsweise PP wurde patientenindividuell in Rücksprache mit der behandelnden Ärztin beziehungsweise dem behandelnden Arzt bestätigt. Über die bloße Abfrage einer palliativen Behandlungssituation hinaus wurden dabei ausschließlich solche Patientinnen und Patienten in die Gruppe der Palliativpatienten (PP) eingeschlossen, die das Kriterium der *surprise question* erfüllten, d. h. bei denen der/die behandelnde Onkologe/in die Frage „Wären Sie überrascht, wenn der Patient innerhalb der nächsten 12 Monate versterben würde?“, verneint hatte.

4.2 Studienpopulation

Insgesamt wurden 344 Patientinnen und Patienten, die die Einschlusskriterien erfüllten, von einer Ärztin oder einem Arzt über Ziele und Umfang der Studie, die Verwendung ihrer Daten und die jederzeitige Möglichkeit zum freiwilligen Rücktritt von der Studie ohne negative Folgen aufgeklärt. 196 Patientinnen und Patienten erklärten sich daraufhin

bereit, an der Studie teilzunehmen, 148 lehnten dies ab (57 % Teilnahmequote). Die Teilnahmequote in der Gruppe der PP lag mit 54 % niedriger als in der Gruppe der KP (60 %). Insgesamt zehn Teilnehmende aus beiden Subgruppen brachen das Interview vorzeitig ab (5,1 % Abbrecherquote), als häufigster Abbruchgrund wurde dabei eine zu starke aktuelle bzw. befürchtete emotionale Belastung genannt. Für die folgenden Auswertungen wurden die Daten sämtlicher Interviews der Patientinnen und Patienten (inklusive der zehn nicht vollständigen Interviews), also aus insgesamt 196 Interviews herangezogen. Zur Vermeidung eines möglichen Bias (hin zu weniger belasteten Teilnehmenden) wurde entschieden, die gegebenen Antworten bis zum Interviewabbruch nicht aus der Auswertung auszuschließen. Die folgenden Items wurden dann als „nicht beantwortet“ gewertet und erklären die bei manchen Auswertungen für 100% fehlenden Werte. Keiner der Teilnehmenden machte von seinem Recht Gebrauch, seine Teilnahme an der Studie im Nachhinein zurückzuziehen. Die Interviews dauerten zwischen 40 und 195 Minuten, im Median 80 Minuten.

Das Geschlechterverhältnis der Teilnehmenden war mit 52 % Frauenanteil ausgeglichen, ihr medianes Alter betrug zum Zeitpunkt der Untersuchung 60 Jahre, mit einem Minimum von 25 und einem Maximum von 89 Jahren. Die Gruppe der PP war dabei im Median etwas älter als die der KP (63 vs. 58 Jahre). In der Gruppe der PP war der Männeranteil deutlich größer (62%) als in der Gruppe der KP (35%).

Für eine graphische Übersicht über die rekrutierten und eingeschlossenen Teilnehmerinnen und Teilnehmer siehe *Abbildung 1*, für eine Übersicht über die demographischen Charakteristika der Kohorten siehe *Tabelle 1*.

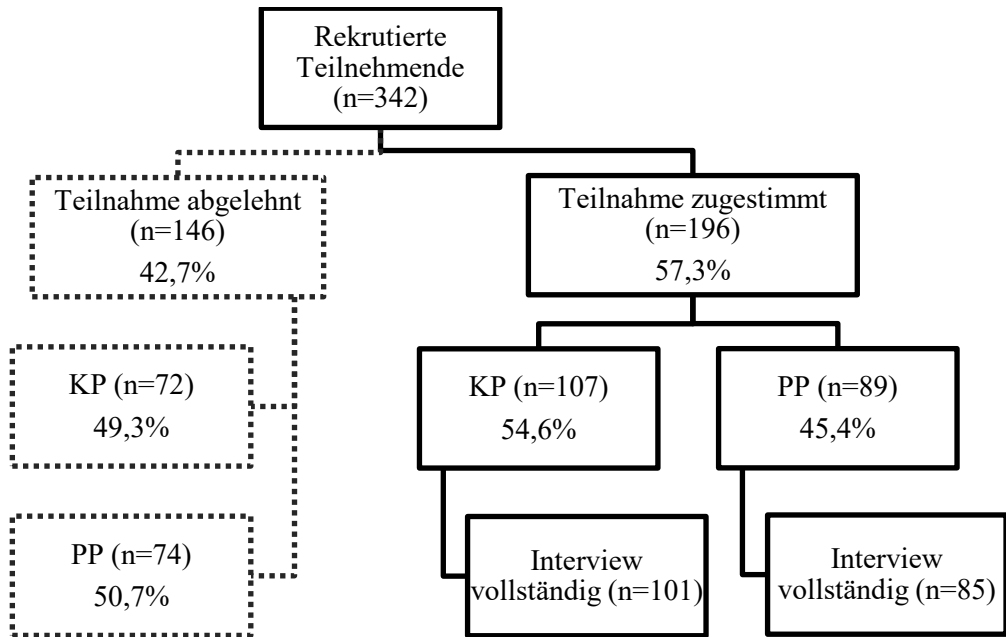


Abbildung 1 Übersicht über die Teilnehmenden der Studie

Tabelle 1 Demographische Daten der Teilnehmenden (n = 196)

	Teilnehmende insgesamt	Kohorte PP (n=89)	Kohorte KP (n=107)
Alter (in Jahren)			
Median	60	63	58
Minimum	25	25	25
Maximum	89	89	83
Geschlecht (in %)			
Weiblich	52	37,1	64,5
Männlich	48	62,9	35,5
Familienstand (in %)			
Verheiratet	64,8	62,9	66,4
Ledig	12,8	7,9	10,3
Geschieden	9,2	15,7	10,3
Verwitwet	13,3	13,5	13,1

4.3 Methodik

Die Interviews wurden jeweils am Ort der Patientenversorgung durchgeführt: Bei den Patientinnen und Patienten mit kurativer Behandlungsintention im jeweiligen Patientenzimmer der Rehabilitationsklinik Sonnenblick in Marburg, in der ihre Anschlussheilbehandlung stattfand, bei den Patientinnen und Patienten mit palliativer Behandlungsintention in einem separaten Raum der Chemotherapieambulanz der Universitätsklinik Marburg.

Die Interviews wurden durch geschulte Interviewerinnen und Interviewer anhand eines semistandardisierten Fragebogens²⁴⁴ geführt, dabei wurden den Teilnehmenden Aussagen vorgelesen, die diese mit Ja/Nein bzw. anhand einer Bewertungsskala bewerten sollten, darüber hinaus gab es vereinzelt die Möglichkeit zu Freitextantworten. Als Bewer-

²⁴⁴ Ein Exemplar des verwendeten Fragebogens findet sich im Anhang dieser Arbeit.

tungsskala wurde eine Likert-Skala mit fünf beziehungsweise zehn Antwortmöglichkeiten verwendet. Dabei hatten die Befragten die Möglichkeit, die vorgegebenen Aussagen bezüglich ihrer jeweiligen Zustimmungstärke zu bewerten; die 5-er-Skala sah dabei folgende Auswahlmöglichkeiten vor: „Stimme voll und ganz zu“, „Stimme eher zu“, „Teils/Teils“, „Stimme eher nicht zu“, „Stimme gar nicht zu“. Die Antworten wurden vom Interviewer anschließend auf den Bögen vermerkt.

Zusätzlich wurden ein Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depression (HADS-D) und einer zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-12) von den Patientinnen und Patienten selbst ausgefüllt. Zur Bewertung und Kontextualisierung der Fragebögen wurden aus den Patientenunterlagen epidemiologische und krankheitsspezifische Daten erhoben. Sämtliche Datensätze wurden nach der Erhebung anonymisiert.

Zur statistischen Auswertung des Datensatzes wurde die quelloffene GNU-Software PSPP in der Version 1.0.1 verwendet. Zur Bewertung von Unterschieden im Antwortverhalten der beiden Kohorten (Patientinnen und Patienten mit kurativer versus palliativer Behandlungsintention) wurde der Welch-T-Test herangezogen. Die bei den einzelnen Ergebnissen aufgeführten p-Werte geben an, wie wahrscheinlich die gefundenen Ergebnisse für den Fall sind, dass die Nullhypothese (im Antwortverhalten der Kohorten besteht kein Unterschied) wahr ist. Ab einem Signifikanzniveau von $p < 0,05$ ist von einem statistisch signifikanten Unterschied auszugehen (markiert mit *), kleinere p-Werte entsprechen sehr signifikanten ($p < 0,01$, markiert mit **) oder hoch signifikanten ($p < 0,001$, markiert mit ***) Unterschieden. Nicht signifikante Unterschiede zwischen den Kohorten sind mit n.s. (nicht signifikant) gekennzeichnet. Prozentangaben sind stets bis auf die erste Nachkommastelle auf- bzw. abgerundet.

Die vorliegende Arbeit fokussiert sich auf die Aspekte der Auswertung, die unmittelbar Einblick in Wunsch nach und Realisierung von Selbstbestimmung der befragten Patientinnen und Patienten bei Entscheidungen am Lebensende geben.

Bevor die Ergebnisse der Befragung im Einzelnen vorgestellt werden sollen, soll folgende methodische Anmerkung erfolgen: Die Antworten „Stimme voll und ganz zu“ und „Stimme eher zu“ werden im Folgenden mitunter als „Zustimmung kumuliert“ zusammengefasst, analog dazu setzt sich die „kumulierte Ablehnung“ jeweils aus „Stimme eher nicht zu“ und „Stimme gar nicht zu“ zusammen.

4.4 Ergebnisse der Items zu Selbstbestimmung

Zu den im Fokus dieser Arbeit stehenden Aspekten der Selbstbestimmung am Lebensende wurden in der Studie insbesondere Erkenntnisse zu Patientenpräferenzen bezüglich Selbstbestimmung, tatsächlich erfolgten Gesprächen über EOLD und Vorhandensein von PV gewonnen. Zunächst sollen die Ergebnisse bezüglich der Wertschätzung von Selbstbestimmung, der konkreten Entscheidungspräferenzen sowie der Wünsche nach Gesprächen über EOLD dargestellt werden.

4.4.1 Selbst- und Mitbestimmung werden als wichtig empfunden – auch am Lebensende

Den Teilnehmenden wurden mehr oder weniger abstrakte Aussagen über den Wert von Selbstbestimmung vorgelegt, die diese sodann für sich persönlich bewerten sollten.

Der Aussage „Es ist mir wichtig, selbst über mich zu bestimmen“ stimmten 95,4 % aller Befragten kumuliert zu, 80,6 % sogar „voll und ganz“. Der Aussage „Ich denke, dass jeder Mensch das Recht auf Selbstbestimmung hat“ stimmten sogar 96,4 % der Gesamteilnehmenden kumuliert zu, 89,3 % der Befragten gaben an, ihr „voll und ganz“ zuzustimmen. Geringfügig kontroverser wurde die Aussage bewertet „Dieses Recht auf Selbstbestimmung muss auch für den Zeitpunkt des Todes gelten“²⁴⁵. 75,9 % stimmten ihr „voll und ganz“ zu, 11,8 % „eher schon“. 11 Teilnehmende (5,6 %) stimmten der Aussage „eher nicht“ oder „gar nicht“ zu, 6,7 % waren unentschieden („teils/teils“).

Mit Blick auf das Antwortverhalten der Gruppe der KP und der Gruppe der PP zeigten sich bei diesen Fragen nur geringfügige, meist statistisch nicht signifikante Unterschiede (s. *Abbildung 2*).

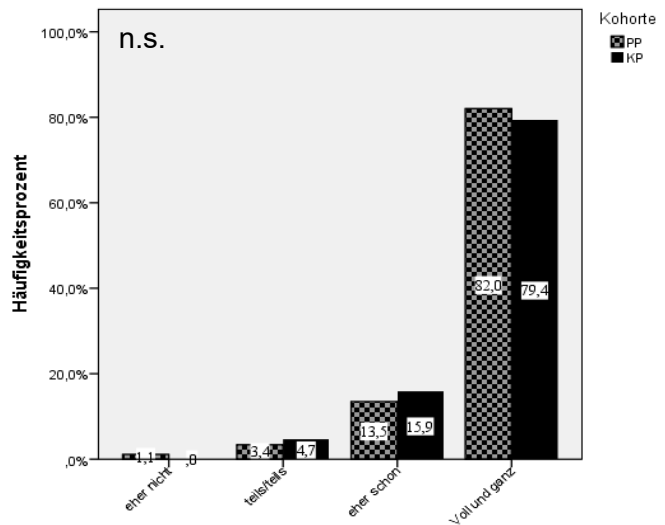
²⁴⁵ Zur offenen Formulierung dieses Items s. die Diskussion in Kapitel 4.5.

A) „Es ist mir wichtig selbst über mich zu bestimmen.“

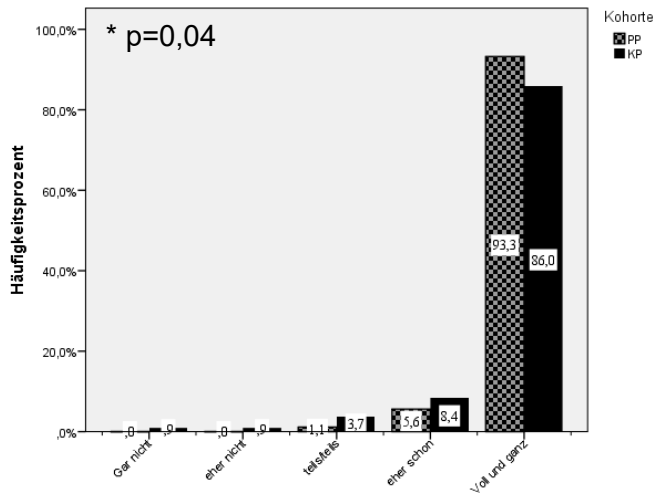
Antwortmöglichkeiten: Ich stimme zu...
gar nicht, eher nicht, teils/teils, eher schon, voll und ganz

KP = Kurativpatienten

PP = Palliativpatienten



B) „Ich denke, dass jeder Mensch das Recht auf Selbstbestimmung hat.“



C) „Dieses Recht auf Selbstbestimmung muss auch für den Zeitpunkt des Todes gelten.“

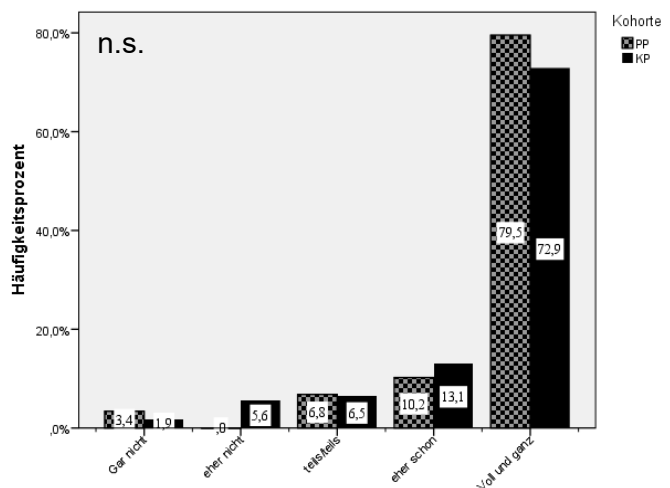


Abbildung 2 Zustimmung zu Aussagen zum Thema Selbstbestimmung

4.4.2 Gemeinsame Entscheidungsfindung bei EOLD wird bevorzugt

Um herauszufinden, wen die Befragten als Träger von Entscheidungen am Ende ihres Lebens präferieren würden, sollten sie ihre Zustimmung zu verschiedenen vorgegebenen möglichen Akteuren angeben. Die Fragen waren dabei stets nach dem Muster aufgebaut „Ich möchte, dass Entscheidungen darüber, welche medizinische Behandlung ich in meiner letzten Lebensphase erhalte ... (nur) durch XY getroffen werden“, wobei anstelle von ‚XY‘ je Item im Fragebogen ein möglicher Entscheidungsträger vorgeschlagen wurde. Der Aussage „Ich möchte, dass Entscheidungen [...] nur durch MICH getroffen werden“ stimmten dabei kumuliert 51,5 % aller Befragten zu (33,6 % „voll und ganz“), kumuliert 32,5 % stimmten nicht zu („gar nicht“ 21,8 %). Eine Entscheidung allein durch die handelnden Ärztinnen und Ärzte wurde mehrheitlich abgelehnt: 66,7 % stimmten einer entsprechenden Aussage „gar nicht“ zu, 12,2 % „eher nicht“ und 14,5 % waren unentschieden („teils/teils“), nur 6,1 % der Befragten stimmten der Aussage mindestens „eher“ zu. Eine alleinige Entscheidung ausschließlich durch die Angehörigen stieß nur auf geringfügig geringere Ablehnung: 61,3 % der Befragten stimmten einer entsprechenden Aussage „gar nicht“ zu, 10,7 % „eher nicht“.

Darüber hinaus sollten verschiedene Kombinationsmöglichkeiten der gegebenen Akteure bewertet werden. Die einzigen Modelle, die dabei eine kumulierte Zustimmung von einer Mehrheit der Teilnehmenden erhielten, waren die Kombination aus Patient und Arzt gemeinsam sowie Arzt, Patient und Angehörige gemeinsam. Diese letztere Option traf dabei mit Abstand auf die meiste Zustimmung: 83 % der Befragten stimmten einer dementsprechenden Aussage „voll und ganz“ oder „eher schon“ zu, 14,2 % waren „eher nicht“ oder „gar nicht“ dieser Meinung. Andere Kombinationen der Akteure waren wesentlich unbeliebter, „Angehörige und ich“ als alleinige Entscheidungsträger befürworteten kumuliert 48,5 % der Befragten, „Arzt und ich“ kumuliert 55,2 % und, dass „Arzt und Angehörige“ alleine die Entscheidungen am Lebensende treffen, befürworteten kumulativ gar nur 24,3 % der Befragten, 62,7 % lehnen diese Option „ganz“ oder „eher“ ab.

Anders als bei den Items zur grundsätzlichen Bewertung von Selbstbestimmung zeigten sich bei den Fragen zu den präferierten Entscheidungsträgern deutliche, teils auch statistisch hochsignifikante Unterschiede zwischen den befragten Subgruppen (KP und PP): Während in beiden Gruppen die Zustimmung zu dem Modell, in dem Arzt, Patient und

Angehörigen gemeinsam entscheiden, vergleichbar hoch war, traten deutliche Unterschiede hervor in der Bewertung des Modells, in dem der Patient alleine die Entscheidungen trägt, und des Modells, in dem Arzt und Angehörige *ohne* den Patienten entscheiden würden ($p=0,001$). Kumulativ lehnten knapp die Hälfte der PP das Modell ab, in dem der Patient alleiniger Entscheidungsträger ist, von den KP tat dies nur jeder fünfte. 34,1 % der befragten PP im Vergleich zu 12,1 % der befragten KP stimmten der Aussage sogar „ganz und gar nicht“ zu. Auch mit Blick auf die Bewertung eines Modells, in dem Arzt und Angehörige ohne Beteiligung des Patienten die Entscheidungen in dessen letzter Lebensphase treffen, zeigten sich hochsignifikante Unterschiede zwischen den beiden Subgruppen ($p<0,001$). Während fast 3/4 der befragten KP ein solches Modell für sich ablehnen würden, betrug diese Zahl bei den PP nur etwa 55 %. Fast jeder vierte Befragten aus der Gruppe der PP stimmte einem solchen Modell hingegen „voll und ganz zu“ – dies taten in der Gruppe der KP nur 5,6 %. Die Unterschiede im Antwortverhalten waren dabei nicht durch Altersunterschiede unter den Teilnehmenden zu erklären: In einer linearen Regression ließ sich – anders als bei der Kohortenzugehörigkeit – kein signifikanter Zusammenhang zwischen Alter der Befragten und dem Antwortverhalten bezüglich dem präferierten Entscheidungsträgermodell finden ($p=0,18$ bzw. $p=0,30$), s. hierzu *Tabelle 2* und *Tabelle 3*.²⁴⁶ Eine Auswahl der Ergebnisse zur Zustimmung zu den vorgegebenen Modellen findet sich graphisch dargestellt in *Abbildung 3*.

Tabelle 2 Einfluss von Alter und Kohortenzugehörigkeit auf das Antwortverhalten bzgl. der Aussage „Entscheidungen über die medizinische Behandlung in letzter Lebensphase sollen nur durch MICH getroffen werden.“

Koeffizienten	Estimate	Standard-Error	T value	Pr(> t)	Signifikanz
Alter	-0.012503	0.009326	-1.341	0.18158	
Typ PP	0.668504	0.223098	2.996	0.00309	**

Tabelle 3 Einfluss von Alter und Kohortenzugehörigkeit auf das Antwortverhalten bezüglich der Aussage „Entscheidungen über die medizinische Behandlung in letzter Lebensphase sollen nur durch ARZT & ANGEHÖRIGE getroffen werden.“

Koeffizienten	Estimate	Standard-Error	T value	Pr(> t)	Signifikanz
Alter	0.009119	0.008839	1.032	0.30353	
Typ PP	-0.679048	0.212090	-3.202	0.00160	**

²⁴⁶ Die jeweilige Referenzgruppe beim Typ PP (Patienten in der Palliativen Kohorte) ist Typ KP (Patienten in der Kurativen Kohorte).

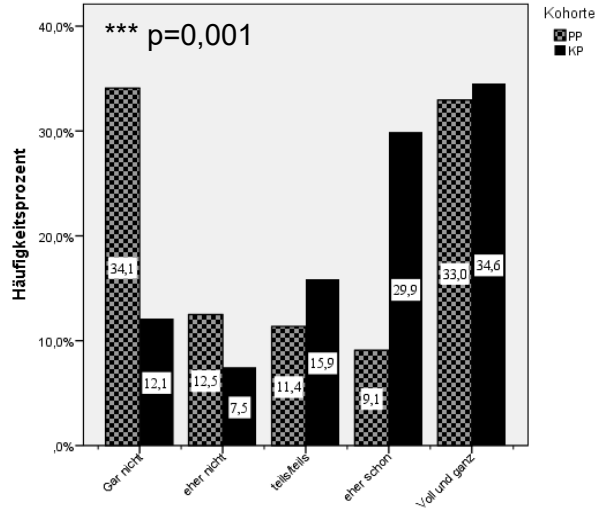
„Ich möchte, dass Entscheidungen darüber, welche medizinische Behandlung ich in meiner letzten Lebensphase erhalte...

A) ... nur durch mich getroffen werden.“

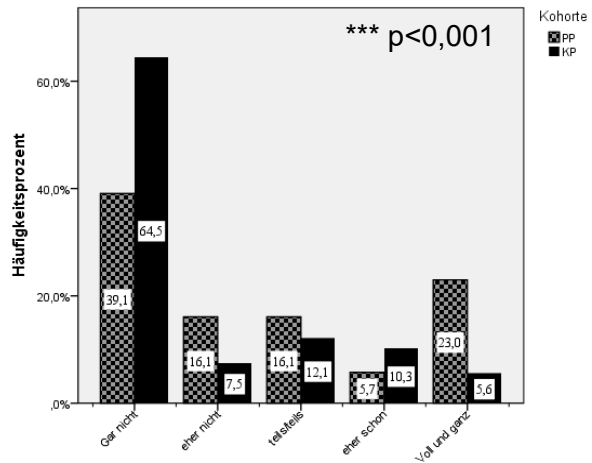
Antwortmöglichkeiten: Gar nicht, eher nicht, teils/teils, eher schon, voll und ganz

KP = Kurativpatienten

PP = Palliativpatienten



B) ... von meinem Arzt und meinen Angehörigen gemeinsam getroffen werden.“



C) ... von mir, meinen Angehörigen und meinem Arzt gemeinsam getroffen werden.“

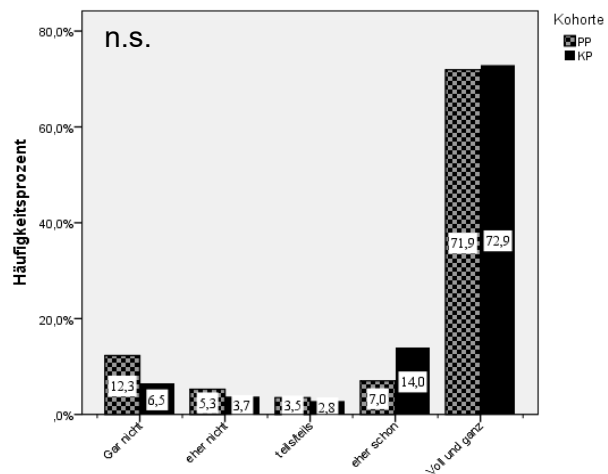


Abbildung 3 Zustimmung zu Modellen der Entscheidungsverantwortung

4.4.3 Die Patientinnen und Patienten wollen das Thema der medizinischen Versorgung am Lebensende gerne von sich aus ansprechen

Im Rahmen der Studie wurden im Vorhinein sechs Themenbereiche identifiziert, die den verschiedenen Aspekten der Entscheidungen am Lebensende gerecht werden können: Medizinische Versorgung, pflegerische Versorgung, Organisatorisches, Emotionen, Soziale Aspekte und Religiosität. Zu diesen Themenbereichen wurden Erfahrungen, Erwartungen und Wünsche der Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Rahmen der Interviews eruiert. Dabei wurden den Teilnehmenden standardisierte Beispiele genannt, um ein vergleichbares Verständnis, was unter diese Oberbegriffe fällt, zu garantieren. Für den Themenbereich Medizinische Versorgung waren dies „Die Behandlung körperlicher Beschwerden wie Luftnot, Übelkeit oder Schmerzen sowie den Erhalt der Lebensqualität, etwaige lebensverlängernde Maßnahmen, das Sprechen über eine Patientenverfügung“.

Zu jedem Bereich wurden die Teilnehmenden gefragt, wie wichtig es ihnen sei über dieses Thema zu sprechen. Die Abfrage erfolgte dabei im Gegensatz zu den anderen Items mit Hilfe einer Skala von 1-10, wobei der Wert 1 als „gar nicht“ und der Wert 10 als „sehr“ definiert war.

Bezüglich des Themas der medizinischen Versorgung am Lebensende gaben 45 % der Befragten an, dass ihnen ein Gespräch über dieses Thema sehr wichtig (10 von 10) sei. Insgesamt bewerteten 73,2 % der Befragten die Wichtigkeit eines solchen Gesprächs mit mindestens 8 auf der Skala. 5,7 % der Befragten bewerteten die Wichtigkeit hingegen mit 1 (gar nicht) oder 2. Zwischen den beiden Gruppen KP und PP zeigten sich hierbei keine deutlichen Unterschiede.

Die Teilnehmenden wurden gefragt, ob sie das Thema medizinische Versorgung am Lebensende gerne von sich aus ansprechen würden und ob sie gerne von einer anderen Person darauf angesprochen werden würden. Auch für diese Items wurde den Teilnehmenden wiederum analog zu den vorherigen eine 5-er-Skala vorgelegt, auf der sie die Aussagen „Ich würde so ein Gespräch von mir aus aktiv aufsuchen“ und „Ich möchte, dass mich jemand anspricht“ jeweils einordnen sollten. Anschließend wurden bis auf die Befragten, die auf die letztere Frage „gar nicht“ geantwortet hatten, alle Teilnehmenden gebeten, mit Hilfe eines Freitextfeldes anzugeben, wer denn gegebenenfalls als Ansprechperson gewünscht sei, hierbei waren Mehrfachnennungen möglich. Insgesamt

stimmten 69,1 % der Befragten kumulativ der Aussage zu „Ich würde so ein Gespräch von mir aus aktiv aufsuchen“ (40,6 % „voll und ganz“), 11,3 % stimmten dieser Aussage „gar nicht“ zu. Der Aussage „Ich möchte, dass mich jemand anspricht“, stimmten kumuliert 51,9 % der Befragten zu, 29,6 % lehnten diese Aussage kumuliert ab, 22,1 % stimmten sogar „gar nicht“ zu. Der Anteil der Patientinnen und Patienten, die dieser Aussage „voll und ganz“ zustimmten, war dabei höher in der Gruppe der KP als in der PP (32,7 vs. 23,3 %). Umgekehrt verhielt es sich mit der kumulierten Ablehnung, diese betrug in der Gruppe der KP 28,9 % und in der Gruppe der PP 31,4 %. Die Prozentzahl der Befragten, die kumuliert ein solches Gespräch von sich aus weder aktiv aufsuchen würden noch darauf angesprochen werden möchten (jeweils kumulierte Ablehnung), betrug 7,9 % für alle Befragten, 7,7 % für die KP und 8,2 % für die Gruppe der PP. In *Tabelle 4* ist die entsprechende Kontingenztafel für die Kohorte der PP aufgeführt.

Tabelle 4 Kontingenztafel zur Initiierung von Gesprächen über EOLD in der Kohorte PP

Ich würde so ein Gespräch von mir aus aktiv aufsuchen. (in %)	Ich möchte, dass mich jemand anspricht. (in %)				
	Gar nicht	Eher nicht	Teils/teils	Eher schon	Voll und ganz
Gar nicht	5,8	0	3,5	0	4,7
Eher nicht	1,2	1,2	2,3	0	1,2
Teils/teils	3,5	2,3	2,3	2,3	2,3
Eher schon	2,3	2,3	7	10,5	4,7
Voll und ganz	9,3	3,5	8,1	9,3	10,5

4.4.4 Bevorzugter Gesprächspartner über EOLD sind Ärztinnen und Ärzte

Zur Beantwortung der Frage, wen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sich als Ansprechperson in diesem Themenkomplex wünschen würden, wurden ihnen verschiedene mögliche Gesprächspartner vorgeschlagen, aus denen Sie auswählen sollten. Bei der Beantwortung dieser Frage war eine Mehrfachauswahl möglich. Im Ergebnis gaben 139 Teilnehmende (70,9 %) an, dass sie sich bei Bedarf wünschen würden, dass eine Ärztin

bzw. ein Arzt sie ansprechen sollte. Deutlicher seltener wurden Geschwister, Kinder und nahe Verwandte bzw. allgemein die „Familie“ genannt (20,8 %), noch seltener der Lebenspartner (6,4 %) oder Freunde/Bekannte (9,1 %). Mehr als ein Drittel der Befragten (36,7 %) gab trotz Möglichkeit der Mehrfachauswahl allein die Ärztin bzw. den Arzt als die Person an, von der sie wünschten, auf dieses Thema angesprochen zu werden.

Ein weiteres Item in diesem Zusammenhang fragte die Teilnehmenden, wie wichtig (wiederum auf einer 5-er-Skala von gar nicht bis sehr stark) es ihnen sei, mit bestimmten Personen über den jeweiligen Themenkomplex zu sprechen. Für den Bereich medizinische Versorgung zeigte sich, dass die jeweilige Lebensgefährtin bzw. der Lebensgefährte wichtigste Gesprächspartner für Gespräche über die medizinische Versorgung am Lebensende waren: 82,1 % der Befragten sagten, es sei ihnen „sehr wichtig“, mit dem Partner über diese Themen zu sprechen, 9,5 % „eher wichtig“. Als zweitwichtigster Gesprächspartner wurden wiederum die behandelnde Ärztin bzw. der Arzt genannt: Für 69 % der Befragten waren Gespräche mit diesen „sehr wichtig“, für 25,2 % „eher wichtig“. Als vergleichbar wichtig wurden Gespräche mit der Familie (66,9 % „sehr wichtig“, 16,5 % „eher wichtig“) über die Thematik bewertet. Gespräche über dieses Thema mit Vertretern anderer Professionen im Gesundheitssystem wurden als deutlich weniger wichtig erachtet: Gespräche mit Vertretern von Kirche/Gemeinde (z. B. Pfarrer) hielten 12,2 % für „sehr wichtig“ (9,8 % „eher wichtig“), mit Pflegekräften 18,1 % für „sehr wichtig“ (26,4 % „eher wichtig“) und mit Psychologen 10,2 % für „sehr wichtig“ (15,7 % „eher wichtig“).

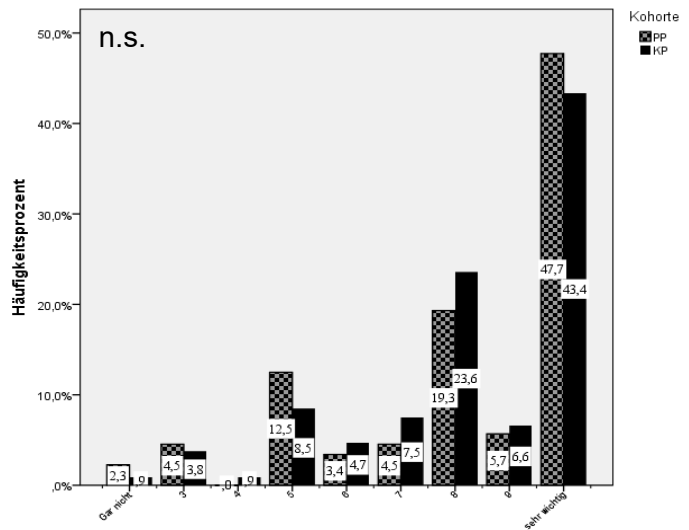
Einige wesentliche Ergebnisse zum gewünschten Gesprächspartner sind in *Abbildung 4* graphisch aufbereitet.

A) Es ist mir wichtig, über die medizinische Versorgung am Lebensende zu sprechen.

Antwortmöglichkeiten: Skala von gar nicht (1) bis sehr (10)

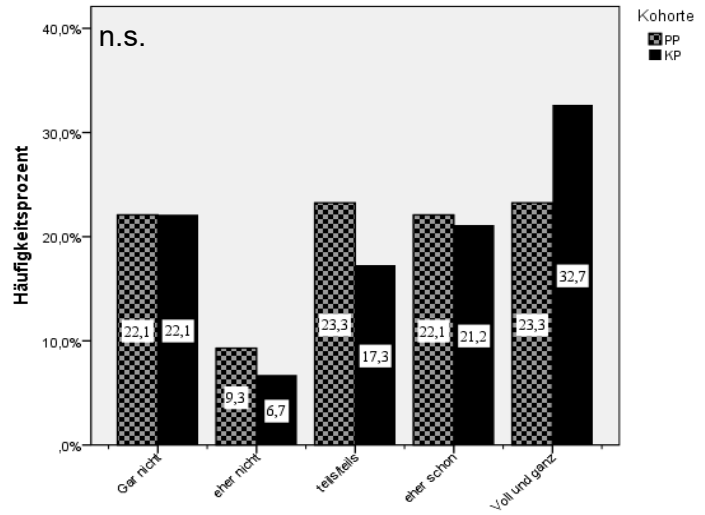
KP = Kurativpatienten

PP = Palliativpatienten



B) Ich möchte, dass mich jemand auf das Thema medizinische Versorgung am Lebensende anspricht.

Antwortmöglichkeiten: Gar nicht, eher nicht, teils/teils, eher schon, voll und ganz



C) Es ist mir wichtig, mit einem Arzt über das Thema medizinische Versorgung am Lebensende zu sprechen.

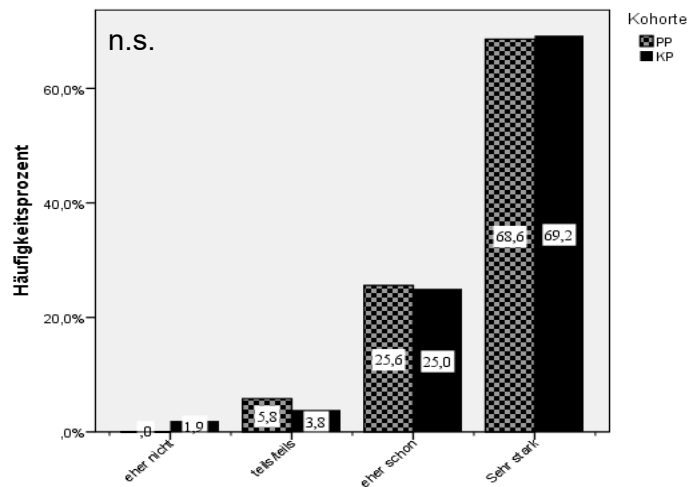


Abbildung 4 Zustimmung zu Aussagen zum Gesprächspartner bezüglich EOLD

4.4.5 Nur eine Minderheit der Patientinnen und Patienten hat mit ihrem Arzt jemals über ihre letzte Lebensphase gesprochen

Die Teilnehmenden wurden gefragt, wie oft sie seit der Diagnosestellung ihrer Krebserkrankung Gespräche über ihr Lebensende geführt hätten: 34,5 % aller Befragten gaben an, dies bisher „nie“ getan zu haben, 23,1 % antworteten „selten“, 27,6 % „ab und zu“. „Häufig“ oder gar „sehr häufig“ hatten solche Gespräche hingegen nur 12,6 % beziehungsweise 2,1 % der Befragten geführt. Hierbei gab es deutliche, statistisch hochsignifikante Unterschiede zwischen den Gruppen ($p=0,001$): Fast die Hälfte der KP hatte solche Gespräche noch nie geführt, verglichen zu 21,6 % unter den PP. Während insgesamt über die Hälfte der PP (54,5 %) angab, „ab und zu“ oder noch häufiger über dieses Thema gesprochen zu haben, galt dies für nicht einmal jeden dritten Teilnehmenden aus der Gruppe der KP (32,4 %).

Falls die Befragten ein solches Gespräch geführt hatten, sollten sie angeben, mit wem. Dabei standen diverse vorgegebene Optionen sowie ein Freitextfeld zur Verfügung, Mehrfachantworten waren möglich. 32,3 % dieser Teilnehmenden gaben an, mit einer Ärztin bzw. einem Arzt gesprochen zu haben, 75,6 % hatten mit ihrer Familie gesprochen, 52 % mit Freunden und 75,2 % mit ihrem Lebenspartner.

Die Häufigkeit des Gesprächs mit einer Ärztin bzw. einem Arzt über die eigene letzte Lebensphase war dabei eng mit der Gruppenzugehörigkeit assoziiert und unterschied sich statistisch hochsignifikant: 38,6 % der PP insgesamt gaben an, ein solches Gespräch geführt zu haben, etwa dreimal so viele wie in der Gruppe der KP (13,3 %).

Die Unterschiede im Antwortverhalten waren dabei nicht durch Altersunterschiede unter den Teilnehmenden zu erklären, in einer linearen Regression ließ sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Alter der Befragten und dem Antwortverhalten bezüglich der Frage nach einem stattgehabten ärztlichen Gespräch finden ($p=0,939$), s. *Tabelle 5*.²⁴⁷

²⁴⁷ In der Auswertung ist beim Typ PP (Patienten in der Palliativen Kohorte) die Referenzgruppe Typ KP (Patienten in der Kurativen Kohorte).

Tabelle 5 Einfluss von Alter und Kohortenzugehörigkeit auf das Antwortverhalten bezüglich der Aussage „Meine Gespräche über die letzte Lebensphase habe ich auch mit einem Arzt geführt.“

Koeffizien- ten	Estimate	Standard- Error	T value	Pr(> t)	Signifikanz
Alter	-0.0002672	.0034899	-0.077	0.93910	
Typ PP	0.2506590	0.0789794	3.174	0.00189	**

4.4.6 Nur eine Minderheit der Patientinnen und Patienten hat eine Patientenverfügung erstellt

Im Rahmen der Studie wurden die Teilnehmenden gefragt, ob sie „über die Möglichkeiten einer Patientenverfügung informiert“ worden seien und, ob sie eine solche erstellt hatten. 64,1 % der Gesamtzahl der Befragten gaben an, über PV informiert worden zu sein, 30,6 % gaben an eine solche erstellt zu haben. Beim Blick in die beiden Gruppen zeigten sich numerische Unterschiede, die statistisch jedoch nicht signifikant waren ($p=0,2939$): 65,2 % der PP versus 56,1 % der KP gaben an, über die Möglichkeiten einer PV informiert worden zu sein, 36 % der PP versus 26,2 % der KP hatten eine solche erstellt.

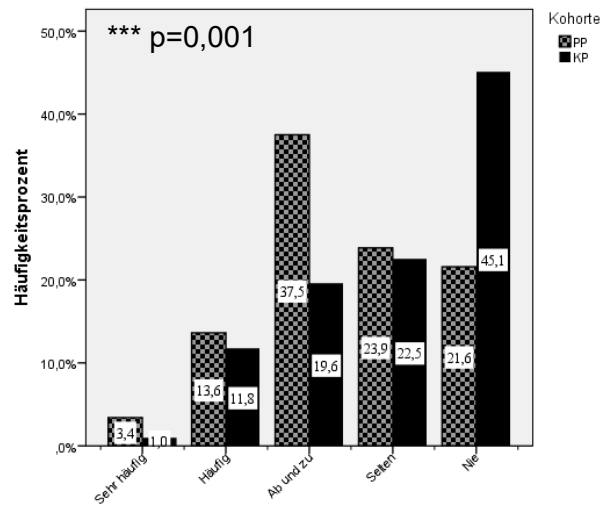
In *Abbildung 5* finden sich einige der obigen Ergebnisse graphisch aufgetragen.

A) Ich habe seit meiner Diagnose Gespräche über meine letzte Lebensphase geführt.

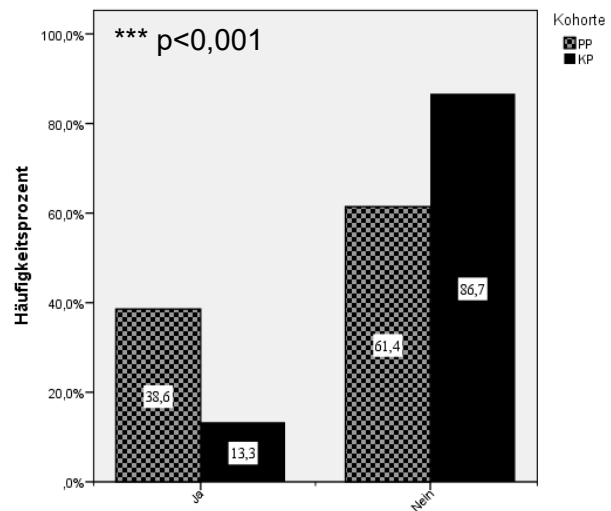
Antwortmöglichkeiten: Gar nicht, eher nicht, teils/teils, eher schon, voll und ganz

KP = Kurativpatienten

PP = Palliativpatienten



B) Meine Gespräche über die letzte Lebensphase habe ich auch mit einem Arzt geführt.



C) Ich habe eine Patientenverfügung erstellt.

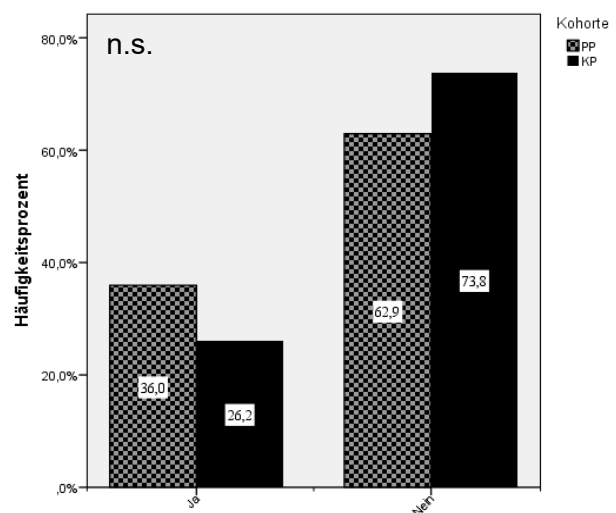


Abbildung 5 Häufigkeit von Gesprächen über das Lebensende und Patientenverfügungen

4.5 Zusammenfassung und Diskussion der empirischen Ergebnisse

Im Rahmen der vorgestellten Ergebnisse der Studie „Advance Care Planning – Gespräche über Entscheidungen am Lebensende“ konnte gezeigt werden, dass die befragten Krebspatientinnen und -patienten die abstrakten Konzepte von Selbstbestimmung und Möglichkeiten der Realisierung von Selbstbestimmung – auch am Lebensende – für äußerst wichtig erachteten. Diese geäußerte Wertschätzung von Selbstbestimmung schlug sich dabei auch in den Präferenzen bezüglich der Akteure bei EOLD nieder: Von den Antwortmöglichkeiten mit einem ‚einsamem Entscheider‘ erfuhr einzig die, in der nur der Patient entscheidet, eine mehrheitliche Zustimmung. Jedoch war das Modell, welchem die Befragten mit Abstand am meisten zustimmten, jenes, in dem alle vorgegebenen Akteure (Arzt, Angehörige und Patient) zusammen EOLD treffen sollten. Dieses Ergebnis steht im Einklang mit einer im Auftrage der Bertelsmann-Stiftung 2018 durchgeführten Umfrage in der deutschen Allgemeinbevölkerung, in der 80% der Befragten eine gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patient bevorzugen würden.²⁴⁸ Eine alleinige Entscheidungsfindung des Arztes oder des Patienten präferierten in dieser Umfrage 6% bzw. 14% der Befragten.²⁴⁹ Dass das Ausmaß an gewünschter Beteiligung an der Entscheidungsfindung dabei von bestimmten sozialen Faktoren (u. a. die finanzielle Situation der Befragten oder der Bildungsgrad) beeinflusst wird, konnten Daveson et al. 2013 für eine europäische Kohorte zeigen.²⁵⁰

Die auch in dieser Erhebung gefundene gewünschte Einbindung aller für die Patientinnen und Patienten relevanten Akteure lässt sich interpretieren als ein Plädoyer für Autonomiekonzeptionen, die über die Beurteilung der isolierten Handlung eines einzelnen Individuums hinaus auch die soziale Konstituiertheit der Patientinnen und Patienten in den Blick nehmen. Auf der Ebene des Arzt- Patientenverhältnisses lässt sich eine solche Zusammenarbeit am ehesten im Rahmen eines Modells von *shared decision making* deuten,

²⁴⁸ Westrick et al. 2018.

²⁴⁹ Daten zu einer möglichen Beteiligung von Angehörigen präsentieren die Autorinnen dabei nicht.

²⁵⁰ Daveson et al. 2013.

in der weder die Ärztin/der Arzt noch die Patientin/der Patient alleine wesentliche Entscheidungen treffen, sondern gemeinsam die medizinischen Fakten hinsichtlich der Patientenpräferenzen bewertet und gewichtet werden.

Während sich hinsichtlich der Zustimmung zum gemeinsamen, alle relevanten Akteure einschließenden Modell keine deutlichen Unterschiede im Antwortverhalten der befragten Subgruppen (KP und PP) zeigten, lassen sich aufschlussreiche Differenzen bei der Bewertung der anderen Entscheidermodelle finden. So wurde zwar eine vollständige Abgabe der Entscheidungsmacht an Dritte (Arzt und Angehörige) in beiden Subgruppen mehrheitlich abgelehnt, doch im Gegensatz zu den KP traf dieses Modell eines vollständigen ‚Entscheidungstransfers‘ bei einem relevanten Teil der PP auf Zustimmung. Analog zu diesem Ergebnis konnte gezeigt werden, dass ein ‚individualistisches‘ Modell, also das der alleinigen Entscheidung durch den Patienten, von einer deutlich höheren Zahl von Palliativpatienten im Gegensatz zu Patienten mit kurativem Ansatz abgelehnt wurde. Diese Unterschiede im Antwortverhalten korrelierten dabei statistisch nicht mit dem Alter der beiden Gruppen, sondern nur mit der Kohortenzugehörigkeit. Aus diesen beiden Ergebnissen lässt sich – alle Beschränkungen einer solchen Befragung beachtend – herauslesen, dass Patientinnen und Patienten mit einer palliativen Diagnose der Möglichkeit der Abgabe von Entscheidungsverantwortung an andere offener gegenüberstehen als Patientinnen und Patienten mit kurativer Behandlungsintention.

Auch wenn aufgrund des Studiendesigns keine longitudinale Analyse von einzelnen Patientenbiografien möglich ist und sich damit nicht ohne weiteres nachweisen lässt, dass diese Patientinnen und Patienten eine Änderung ihrer diesbezüglichen Einstellung durchlaufen haben, wäre eine solche Entwicklung konsistent mit anderen Voruntersuchungen. Schon länger ist aus empirischen Untersuchungen bekannt, dass die Bedürfnisse und Werteinstellungen von schwer erkrankten Patientinnen und Patienten sich im Verlauf der Erkrankung ändern können²⁵¹ und dies im besonderen Maße auch auf den Wunsch nach Mit- und Selbstbestimmung zutrifft. Bereits in ihrer 1997 in *Annals of Oncology* publizierten Befragung zeigten die Autoren um Butow, dass die Entscheidungs- und Informa-

²⁵¹ Dass insbesondere die Bewertung der aktuellen Lebensqualität abhängig von den zukünftigen Erwartungen des Betroffenen ist, wird mitunter mit Bezug auf einen Beitrag von Calman 1984 auch als „Calman-Gap“ bezeichnet.

tionspräferenzen von Krebspatienten sich in Abhängigkeit von ihren situativen Umständen über die Zeit ändern konnten: Patientinnen und Patienten, deren Gesundheitsstatus sich kürzlich verschlechtert hatte, tendierten dazu, weniger Mitbestimmung in Entscheidungsprozessen zu präferieren als vorher.²⁵² Zu einem ähnlichen Ergebnis kamen in einer empirisch-qualitativen Studie die Autoren Boakye et al., die palliativ versorgte Patientinnen und Patienten mithilfe biographisch-narrativer Interviews u. a. nach ihrem subjektivem Krankheitserleben sowie Selbstbestimmung am Lebensende befragten.²⁵³ Hierbei zeigte sich, dass, nachdem die initiale palliative Diagnose oft als „Bruch“ in der Biographie wahrgenommen wurde, der individuelle Umgang mit bzw. die Interpretation der Erkrankung als ein kontinuierlicher Prozess abläuft, in dessen Verlauf auch Entscheidungen revidiert werden. Änderungen hinsichtlich des Wunsches nach Beteiligung an Entscheidungen zeigten auch die befragten Patientinnen und Patienten in den qualitativen Interviewstudien von Schildmann et al. 2013 und Brom et al. 2014. Für die Ergebnisse dieser Arbeit besonders spannend ist dabei die Untersuchung der Gruppe um Schildmann: Sie konnte anhand von zwölf qualitativen Interviews mit Patientinnen und Patienten mit Pankreaskarzinom zeigen, dass diese zu Beginn ihrer Erkrankung eher dazu tendierten, sich vertrauensvoll und eher ‚passiv‘ nach den Empfehlungen ihrer Behandelnden zu richten. Später im Verlauf der Erkrankung hingegen empfanden sie sich selbst als aktiver in der Einholung von Informationen und der Entscheidungsfindung.²⁵⁴ Besonders mit Blick auf das in dieser Arbeit gefundene gegenläufige Ergebnis – dass die Bereitschaft Entscheidungen abzugeben bei palliativen Krebspatientinnen und -patienten höher ist als bei denen mit kurativer Intention – ist es wichtig, die Patientencharakteristika und vor allem die unterschiedliche Fragestellung der Arbeit von Schildmann et al. zu betrachten. Die Mehrzahl der Patientinnen und Patienten der Arbeit von 2013 befanden sich zum Zeitpunkt der Erstdiagnose in einem recht frühen Stadium ihrer Erkrankung (UICC Stadium <III). In diesem Stadium stellt die möglichst komplette chirurgische Resektion des Tumors den (lebens-)entscheidenden Faktor dar. Eine Abwägung zwischen verschiedenen möglichen

²⁵² Butow et al. 1997.

²⁵³ Owusu Boakye et al. 2016.

²⁵⁴ Schildmann et al. 2013.

Behandlungspfaden wie bei der palliativen Chemotherapie spielt hier eine deutlich geringere Rolle. Über die Frage, welche Therapieform medizinisch zu empfehlen ist, herrscht in diesen frühen Stadien nicht nur auf Seite der Behandelnden meist deutlich mehr Konsens als in späteren Stadien. Auch auf Seiten der Patientinnen und Patienten scheint sich die Entscheidung oft eine Entscheidung zwischen Leben und Tod zu verengen, wodurch es leichter fallen mag, sich der (technischen) Expertise der Ärztinnen und Ärzten anzuvertrauen. Die wichtigste Limitation für eine Vergleichbarkeit der Untersuchung von Schildmann und der vorliegenden Arbeit ist jedoch, dass in Ersterer nach allgemeinen Therapieentscheidungen (z. B. Wahl des Chemotherapieregimes) gefragt wurde, während in der hier vorgestellten Untersuchung spezifisch nach Entscheidungen am Lebensende gefragt wurde. So leuchtet es ein, dass bei der Frage, ob und wie therapiert werden soll, Patientinnen und Patienten für sich umso mehr Entscheidungskompetenz einfordern je mehr reellen Entscheidungsspielraum sie tatsächlich für sich sehen. Die hier präsentierten Ergebnisse sprechen jedoch dafür, dass bei spezifischen Fragen von EOLD die Bereitschaft zur Abgabe von Entscheidungskompetenz am Lebensende in palliativen Therapiesituationen höher ist als in kurativen Therapiesituationen.

Die Autoren um Tariman et al. empfahlen in ihrem Übersichtsartikel von 2010 entsprechend, insbesondere dann, wenn kritische Behandlungsentscheidungen anstehen, den Wunsch des jeweiligen Patienten nach Beteiligung an Entscheidungsprozessen regelmäßig neu zu evaluieren.²⁵⁵

Auch bei der Frage nach Erfahrungen mit Gesprächen über EOLD ebenso wie bei der Frage nach erstellten PV zeigten sich in der hier vorgestellten Untersuchung Unterschiede zwischen den Subgruppen. Die Erstellung einer PV wurde häufiger von den palliativen Patienten bejaht. Noch deutlicher war der Unterschied bei der Frage nach stattgehabten Gesprächen über die letzte Lebensphase mit einer Ärztin bzw. einem Arzt: Befragte mit einem palliativen Behandlungsansatz gaben deutlich häufiger als solche mit einem kurativen Behandlungsansatz an, solche Gespräche bereits geführt zu haben. Ein solcher Unterschied entspricht zunächst den Erwartungen: Es ist nachvollziehbar, dass Patientinnen und Patienten mit kurativer Prognose einen geringeren Bedarf für Gespräche über EOLD oder die Erstellung einer PV haben als solche mit einer inkurablen Erkrankung. Absolut

²⁵⁵ Tariman et al. 2010.

betrachtet gab jedoch in beiden befragten Subgruppen jeweils eine Mehrheit der Teilnehmenden an, bisher keine PV erstellt zu haben. Der Prozentsatz von Patienten mit einer Patientenverfügung in der Gruppe derer mit kurativer Behandlungsintention entspricht dabei mit 26,2 % in etwa dem in der Gesamtbevölkerung zum Zeitpunkt der Untersuchung.²⁵⁶ Der Wert für die Gruppe der PP lag mit 36 % zwar höher, muss allerdings unter dem Aspekt des Einschlusskriteriums der *surprise question* betrachtet werden: Mit einer solchen Einschätzung durch den behandelnden Onkologen geht ein besonders zeitnah zu erwartender Bedarf für Palliativberatung und -versorgung dieser Patientinnen und Patienten einher,²⁵⁷ folglich überrascht es, dass nur etwas mehr als jeder Dritte der Befragten in dieser Gruppe mit einer Ärztin bzw. einem Arzt über EOLD gesprochen und eine PV erstellt hatte. Überraschend niedrig sind diese Werte auch im Vergleich zur Gesamtbevölkerung: Die Teilnehmenden waren auch unabhängig von ihrer Krebserkrankung mit einem Median von 60 Jahren in einem Alter, in dem in der Allgemeinbevölkerung das Vorhandensein einer PV steigt. So hatten beispielsweise in der bereits erwähnten repräsentativen Befragung des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes in der Alterskohorte der über 60-Jährigen 42 % der Befragten angegeben, eine PV erstellt zu haben. Dass ein so schwer erkranktes Kollektiv, wie jenes in der vorliegenden Studie befragte, relativ zur Allgemeinbevölkerung sogar seltener eine PV erstellt hatte, verweist auf die Dringlichkeit der Frage, wie ärztlicherseits damit umgegangen werden sollte, dass gerade Patienten, für die Entscheidungen bezüglich ihrer Versorgung am Lebensende, zeitnah relevant werden können, diesbezügliche Vorkehrungen selten treffen.

Es konnte darüber hinaus in der vorgestellten Untersuchung gezeigt werden, dass nur wenige Teilnehmende bisher mit einer Ärztin bzw. einem Arzt über EOLD gesprochen hatten. Dieses Ergebnis steht auch hinsichtlich der Größenordnung im Einklang mit älteren Voruntersuchungen, die beispielsweise gezeigt hatten, dass Onkologinnen und Onkologen nur mit 27 % ihrer inkurablen Patientinnen und Patienten Gespräche über EOLD

²⁵⁶ Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2012.

²⁵⁷ Vgl. die S3-Leitlinie Palliativmedizin, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. 2015.

geführt hatten.²⁵⁸ In neueren Untersuchungen finden sich teilweise auch deutlichere höhere Raten an dokumentierten Gesprächen,²⁵⁹ wobei nicht immer klar differenziert wird, mit welchem medizinischen Personal die Gespräche geführt wurden. Auch aus dem häufig sehr späten Zeitpunkt einer ärztlichen Dokumentation von Therapiebegrenzungen lässt sich zumindest vermuten, dass solche Gespräche (wenn überhaupt) häufig erst wenige Tage vorm Tod erfolgen.²⁶⁰

Wenn man davon ausgeht, dass sowohl Gespräche über EOLD als auch möglicherweise aus diesen resultierende Vorausverfügungen wie PV die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass die Wünsche und Präferenzen von Patientinnen und Patienten am Lebensende besser beachtet werden, ergibt sich ein augenfälliger Kontrast: Die Mehrzahl der Befragten hatte keine PV erstellt und bisher nicht mit einer Ärztin bzw. einem Arzt über die letzte Lebensphase gesprochen. Gleichzeitig äußerte eine Mehrzahl der Teilnehmenden eine deutliche Wertschätzung für Selbstbestimmung am Lebensende. Auch wurden die Ärztin bzw. der Arzt als ein bevorzugter Gesprächspartner für diese Themen genannt.

Zur Erklärung dieser Diskrepanz sind verschiedene Ursachen zu diskutieren. Einen möglichen Hinweis liefern die dargestellten Ergebnisse: Fast die Hälfte der KP und mehr als ein Drittel der PP gaben an, bisher nicht über die Möglichkeiten einer PV informiert worden zu sein. Die Frage ließ dabei bewusst offen, aus welchen Quellen eine solche Information gegebenenfalls hätte erfolgen können oder sollen. Da weniger als ein Drittel der Befragten angab, mit einer Ärztin bzw. einem Arzt über EOLD gesprochen zu haben, ist zu vermuten, dass die Mehrzahl der sich informiert fühlenden Patientinnen und Patienten diese Informationen nicht im ärztlichen Gespräch erhalten hatten. Hier ist zu fordern, dass die vorhandenen Informationsangebote zu Möglichkeiten der Vorsorge²⁶¹ zielgenauer auch gerade diese Menschen erreichen, für die Fragen von EOLD besonders zeitnah relevant werden können.

²⁵⁸ Mack et al. 2012.

²⁵⁹ Sheridan et al. 2020.

²⁶⁰ Mehlis et al. 2017.

²⁶¹ Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz 2016.

Bemerkenswerterweise lehnte in unserer Untersuchung gleichzeitig fast jeder dritte Befragte es ab, wenn eine andere Person ein solches Gespräch über EOLD initiieren würde. Knapp 8% der Teilnehmenden insgesamt gaben an, das Thema weder von sich aus anzusprechen zu wollen noch darauf angesprochen werden zu wollen.²⁶² Am höchsten war dieser Prozentsatz bei den Patienten mit palliativer Behandlungsintention.

Eine weitere mögliche Erklärung könnte also sein, dass Patientinnen und Patienten Selbstbestimmung als einen abstrakten Wert für wichtig erachten, bei konkreten Entscheidungen jedoch Entscheidungsgewalt abgeben. Ein Verzicht auf das Erstellen einer PV wäre demnach als ein solcher Entscheidungsverzicht zu interpretieren, wie ihn immerhin fast ein Viertel der befragten PP für sich gutheißen würden (s. o.).²⁶³ Auch lässt sich mit den gefundenen Daten die These unterfüttern, dass sich im Laufe einer schweren Erkrankung – u. a. ausgelöst durch die zunehmende Erfahrung der fundamentalen Abhängigkeit von anderen – der Stellenwert selbstbestimmter, unabhängiger Entscheidungen verändern kann, z. B. wenn eine Krebserkrankung nicht mehr heilbar ist (s. o.). Auch andere Untersuchungen unterstützen diese These: In einer kürzlich veröffentlichten Studie zu Entscheidungspräferenzen konnten die Autoren um Schuler zeigen, dass 29 % der befragten Krebspatienten (kurativ und palliativ) es bevorzugten, bei Behandlungsfragen die Entscheidungsmacht größtenteils oder vollständig ihrer behandelnden Ärztin bzw. Arzt zu überlassen. Höheres Alter und erhöhte Stressniveaus der Befragten waren dabei statistisch signifikant mit der Bereitschaft zur Entscheidungsabgabe assoziiert.²⁶⁴ In einer 2014 veröffentlichten Untersuchung von Seifart et al. gaben 22,6 % der befragten Krebspatienten an, nicht am weiteren therapeutischen Vorgehen beteiligt sein zu wollen.²⁶⁵ In einer Untersuchung von Elkin et al. bevorzugten sogar 52 % der befragten Patienten mit

²⁶² Schon die Teilnahmequote an der Studie mag diesbezügliche Hinweise liefern, da 43% der Befragten es ablehnten, überhaupt an einer Studie über EOLD teilzunehmen. Allerdings ist eine Vermeidung der Thematik insgesamt dabei – neben anderen Faktoren wie z. B. Zeitmangel – nur eine mögliche Erklärung für die Ablehnung. Darüber hinaus qualifizierte sich die Befragung selbst u. a. aufgrund ihres quantitativen Designs nicht als ein *Gespräch* über EOLD im engeren Sinne.

²⁶³ Ob die bloße Auseinandersetzung mit der Thematik von EOLD einen (legitimen) Entscheidungsverzicht darstellt, wird im Weiteren diskutiert werden.

²⁶⁴ Schuler et al. 2017.

²⁶⁵ Seifart et al. 2014.

metastasiertem Kolon-Karzinom eine „passive Rolle“ im Entscheidungsprozess.²⁶⁶ Ein solches „passives“ Verhalten wird von manchen Vertretern bestimmter „anspruchsvoller“ Autonomiekonzepte – u. a. mit Berufung auf Kants Aufruf zur Befreiung aus selbstverschuldeter Unmündigkeit²⁶⁷ – als „Flucht vor den Bürden selbstbestimmter Verantwortlichkeit“ kritisiert,²⁶⁸ viel häufiger aber im Gegenteil als autonome Wahrnehmung des Rechts auf Entscheidungsabgabe charakterisiert.

Als ein weiterer Erklärungsansatz für die oben aufgezeigte Diskrepanz ist zu vermuten, dass die – wie gezeigt werden konnte durch die Patientinnen und Patienten für sehr wichtig erachtete – Thematisierung von EOLD im Arzt-Patientengespräch häufig nicht erfolgt, da die Thematik sowohl von Patientinnen und Patienten als auch von Ärztinnen und Ärzten²⁶⁹ als unangenehm vermieden wird, ein Mechanismus auf den diverse Voruntersuchungen hinweisen.²⁷⁰ Grundsätzlich lässt sich eine solche „Schweigespирale“ dabei durchbrechen, indem eine der beteiligten Seiten das Thema anspricht. In der vorliegenden Untersuchung wurde bezüglich der medizinischen Versorgung am Lebensende – von den Befragten, die gewünscht hatten, dass überhaupt eine andere Person das Thema anspricht – mit Abstand am häufigsten eine Ärztin bzw. ein Arzt als gewünschter Ansprechender genannt. Mehr als ein Drittel der Befragten insgesamt gab diese sogar als einzige gewünschte Ansprechende dieses Themas an; Gespräche mit einer Ärztin bzw. einem Arzt über die letzten Lebensphase wurden als vergleichbar wichtig wie Gespräche mit der eigenen Familie über die Thematik erachtet. Diese besondere Rolle von Ärztinnen und Ärzten als Gesprächspartnern findet sich auch in früheren Untersuchungen. So konnten Yun et al. 2004 zeigen, dass mehr als drei Viertel der von ihnen befragten onkologischen Patientinnen und Patienten es bevorzugten, wenn die behandelnde Ärztin bzw. der Arzt über eine lebensbedrohliche Diagnose informiert.²⁷¹ Die besondere Rolle von Ärztinnen und Ärzten wird dabei auch deutlich, wenn man bedenkt, dass Patientinnen und Patienten die

²⁶⁶ Elkin et al. 2007.

²⁶⁷ Vgl. Abschnitt 2.3.2.1

²⁶⁸ Steinfath 2016, S. 29.

²⁶⁹ Woydack 2015.

²⁷⁰ Wiesemann 2013, Simon 2006, Owusu Boakye et al. 2016.

²⁷¹ Yun et al. 2004.

Thematisierung von EOLD womöglich vermeiden, wenn sie – mitunter fälschlicherweise – davon ausgehen, dass ihre Erkrankung noch nicht so weit voran geschritten ist, dass solche Fragen zeitnah relevant würden. Hier sind eine offene und ehrliche ärztliche Aufklärung und Information besonders gefordert, um eine rechtzeitige Auseinandersetzung mit der Thematik zu ermöglichen.

Aufgrund des quantitativen Designs der Arbeit lässt sich die Motivation der Patienten, warum sie es nicht wünschen, auf die Thematik angesprochen zu werden, nicht ohne weiteres eruieren. Auch innerhalb der veröffentlichten Literatur gibt es zur Prävalenz und Motivation dieses Wunsches (nicht zu sprechen) bisher nur wenige andere Untersuchungen und die vorhandenen zeichnen ein inkonsistentes Bild. Innerhalb des hochselektierten Kollektivs der randomisiert-kontrollierten Studie von Detering et al. lehnten ca. 3 % der Patienten, die sich zur Teilnahme an der Studie bereit erklärten hatten, das ihnen angebotene strukturierte ACP ab.²⁷² In einer Studie von Hagerty et al. lehnten 41 % der Patienten mit neu diagnostizierter inkurabler Krebserkrankung es ab, über die Frage der Lebenserwartung mit ihrem Ärztin bzw. ihrem Arzt zu sprechen.²⁷³

Welche konzeptionellen Konsequenzen sich aus diesen empirischen Befunden für die Beantwortung der theoretischen Fragestellungen ergeben, wird im folgenden Abschnitt 5 ausgearbeitet werden. Zunächst soll in Zusammenfassung der empirischen Ergebnisse die empirische Fragestellung beantwortet werden.

4.6 Beantwortung der empirischen Fragestellung

In Zusammenschau der empirischen Befunde lässt sich damit folgern: 1) Krebspatientinnen und -patienten haben ein hohes Interesse an Selbstbestimmung und wünschen an EOLD beteiligt zu werden. 2) Patientinnen und Patienten mit einer inkurablen Krebserkrankung scheinen eher bereit zu sein, EOLD zu delegieren. 3) Der/die behandelnde Arzt/Ärztin ist bevorzugter Ansprechpartner für Gespräche über EOLD. 4) Nur eine Minderheit hat bisher ein solches Gespräch geführt. Ca. ein Drittel der Befragten will nicht auf die Thematik angesprochen werden, etwa 8 % der Befragten will weder angesprochen

²⁷² Detering et al. 2010.

²⁷³ Hagerty et al. 2004.

werden noch die Thematik selbst ansprechen. 5) Nur eine Minderheit der Befragten hat eine Patientenverfügung erstellt. 6) Zusammenfassend kann konstatiert werden, dass unter den Befragten eine Diskrepanz zwischen den geäußerten Wünschen nach Selbst- und Mitbestimmung am Lebensende und einem Mangel an Kommunikation zwischen Arzt und Patient über das Thema besteht.

5 ANALYSE UND DISKUSSION

5.1 Die Beantwortung der medizinethisch-theoretischen Fragestellungen

In der Zusammenschau der empirischen Voruntersuchungen und theoretischen Vorüberlegungen sollen nun die medizinethischen Fragestellungen beantwortet werden.

Die Fragen lauteten: A) Kann grundsätzlich eine medizinethische *prima-facie* Verpflichtung für Ärztinnen und Ärzte angenommen werden, bestimmten Patientinnen und Patienten Gespräche über EOLD anzubieten? B) Wie soll mit solchen Patientinnen und Patienten umgegangen werden, die angeben, nicht über diese EOLD sprechen zu wollen?

5.1.1 Können Ärztinnen und Ärzte verpflichtet sein, Gespräche über EOLD anzubieten?

Vor Beantwortung der Fragestellung A muss zunächst eine wichtige Differenzierung getroffen werden. Es muss zwischen einer Verpflichtung zum Angebot solcher Gespräche und zwischen einer Verpflichtung zum tatsächlichen Führen solcher Gespräche unterschieden werden. Denn tatsächlich spiegelt sich in der Zusammenschau der theoretischen Vorüberlegungen (Abschnitt 2.3) und den empirischen Ergebnissen (Abschnitt 4.4) der auch in der täglichen klinischen Erfahrung häufig anzutreffende Befund, dass Patientinnen und Patienten ihnen von ärztlicher Seite aus empfohlene Angebote stets ablehnen können und dies auch tun. Daraus ergibt sich, dass sich aus der Beantwortung der Fragestellung nach einer Verpflichtung zum Angebot solcher Gespräche nicht zwangsläufig eine Aussage zu einer möglichen Verpflichtung zum tatsächlichen Führen solcher Gespräche ergibt. Tatsächlich muss unterschieden werden: Kann grundsätzlich eine medizinethische *prima-facie* Verpflichtung für Ärztinnen und Ärzte postuliert werden, bestimmten Patientinnen und Patienten Gespräche über EOLD anzubieten? vs. Kann eine Verpflichtung für Ärztinnen und Ärzte postuliert werden, mit solchen Patientinnen und Patienten diese Gespräche auch zu führen?

Im Folgenden soll daher zunächst im ersten Abschnitt die Frage bearbeitet werden, ob es für Ärztinnen und Ärzte ethisch verpflichtend sein kann, ihren (palliativen) Patientinnen und Patienten ein Gesprächsangebot über Entscheidungen am Lebensende zu unterbreiten

und im zweiten Abschnitt, ob eine Verpflichtung auch für das Führen solcher Gespräche besteht. Zur Strukturierung dieser Analyse wird eine Orientierung an den von Beauchamp und Childress vorgeschlagenen Prinzipien *Beneficence* (Wohltun), *Respect for Autonomy* (Respekt vor Autonomie), *nonmaleficence* (Nichtschaden), und *Justice* (Gerechtigkeit) erfolgen.²⁷⁴

Wie dargelegt (Abschnitt 2.1) gibt es inzwischen ausreichend gute Evidenz,²⁷⁵ dass inkurable Patientinnen und Patienten hinsichtlich ihrer Lebensqualität und der Beachtung ihrer Präferenzen am Lebensende davon profitieren, wenn sie rechtzeitig Gespräche über EOLD führen, idealerweise im Rahmen strukturierter ACP-Programme. Nach Beauchamp und Childress entspricht es hinsichtlich des Prinzips des Wohltuns der spezifischen ärztlichen Rollenverpflichtung, das Wohlergehen ihrer Patientinnen und Patienten zu fördern.²⁷⁶ Diese Verpflichtung gilt dabei nicht nur für die aktuelle Situation der Patientinnen und Patienten sondern auch für (nach ärztlichem Ermessen zu erwartende) zukünftige Situationen, z. B. bei präventiven Impfmaßnahmen. Es würde nicht einleuchten, warum eine solche Verpflichtung nicht auch in Bezug auf die Versorgung am Lebensende gelten sollte. Daher ist davon auszugehen, dass unter dem Blickwinkel des Prinzips des Wohltuns diese für die (zukünftige) individuelle Lebensqualität dieser Patientinnen und Patienten förderlichen Gespräche grundsätzlich anzubieten sind. Diese *prima facie* Verpflichtung schließt selbstverständlich nicht aus, dass in einem individuellen Fall aus guten Gründen auf ein solches Gesprächsangebot temporär verzichtet werden kann, zum Beispiel wenn ein Patient akut nicht in der Lage ist, auf das Angebot adäquat zu reagieren. Auf den möglichen Einwand, dass solche Gesprächsangebote sogar grundsätzlich eher schaden als nutzen könnten, wird mit Blick auf das Prinzip des Nichtschadens im Detail eingegangen werden.

Mit Blick auf das Gebot des Respekts vor der Selbstbestimmung sind die oben aufgeführten empirischen Ergebnisse dahingehend zu deuten, dass der Wunsch nach Mit- und Selbstbestimmung auch am Lebensende besteht und auf diesen Wunsch mit dem Angebot

²⁷⁴ Vgl. hierzu Abschnitt 2.3.2.2 dieser Arbeit.

²⁷⁵ Eine prominente Ausnahme bildet neben anderen die Arbeit von Weeks et al, 2012, auf die in Bearbeitung des Prinzips des Nichtschadens genauer eingegangen wird, s. S. 99f dieser Arbeit.

²⁷⁶ Beauchamp und Childress 2009, S. 205.

von Möglichkeiten der Wahrnehmung und Ausgestaltung dieser Mit- und Selbstbestimmung reagiert werden sollte. Den Ausführungen von Steinfath²⁷⁷ und Quante²⁷⁸ folgend, muss die Verpflichtung, die Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten zu respektieren, wie sie Beauchamp und Childress formulieren,²⁷⁹ auch die Verpflichtung zur Sicherstellung und Förderung dieser Selbstbestimmung enthalten.²⁸⁰ Wenn die Ärztin bzw. der Arzt eine Maßnahme (Gespräche über EOLD) für geeignet halten, die Patientenselbstbestimmung zu wahren oder zu fördern, sollte diese Maßnahme angeboten werden. In diesem Zusammenhang ist auch ein Wunsch der Patientinnen und Patienten diese Gespräche mit Ärztinnen und Ärzten zu führen, ebenfalls zu respektieren. Unter dem Blickwinkel des Prinzips des Respektes vor Autonomie ist es also zu bejahen, dass eine grundsätzliche Verpflichtung zum Angebot der Gespräche über EOLD besteht.

Das Prinzip des Nichtschadens wird von Beauchamp und Childress als *prima facie* Pflicht definiert: „[...] *not to inflict evil or harm*“.²⁸¹ Spezifischer verstehen sie darunter u. a. die Verpflichtung, weder Schmerzen noch Leiden zu verursachen und niemanden der „Güter des Lebens“ zu berauben.²⁸² Inwieweit aus diesem Prinzip eine Verpflichtung zum Anbieten von Gesprächen über Entscheidungen am Lebensende hergeleitet werden kann, scheint auf den ersten Blick komplexer. Denn dieses Prinzip wird mit Blick auf den vorliegenden Kontext nicht selten auch von Ärztinnen und Ärzten in Anspruch genommen, um eben gerade solche Gespräche nicht zu führen: Dann nämlich, wenn die Befürchtung geäußert wird, dass Patientinnen und Patienten schon durch die aktive Thematisierung von EOLD die ‚letzte Hoffnung‘ geraubt werde und sie hierdurch stark psychisch belastet

²⁷⁷ Vgl. Abschnitt 2.3.4.1 dieser Arbeit.

²⁷⁸ Vgl. Abschnitt 2.3.2.5 dieser Arbeit.

²⁷⁹ Beauchamp und Childress 2009, S. 107.

²⁸⁰ Ebd., S. 131.

²⁸¹ Übersetzt etwa: „[...] weder Übles noch Schaden zuzufügen“ Beauchamp und Childress 2009, S. 151.

²⁸² Ebd., S. 153.

und womöglich sogar in den Suizid getrieben würden. Insbesondere aus letzterer Befürchtung wird dann mitunter das ‚therapeutische Privileg‘ abgeleitet,²⁸³ Patientinnen und Patienten mit möglicherweise belastenden Informationen verschonen zu wollen. Jedoch ist – abgesehen von der klinischen Erfahrung, dass die meisten Betroffenen sowieso wissen oder zumindest ahnen, dass ihre Erkrankung unheilbar ist – die konzeptuelle Idee eines ‚therapeutischen Privilegs‘ von verschiedenen Seiten vor allem mit dem Argument angegriffen worden, dass es grundsätzlich eine unzulässige paternalistische Intervention darstelle und insbesondere in Zeiten immer kurzlebigerer Arzt-Patientenverhältnisse unzulässige Annahmen über das Informationsbedürfnis von Patientinnen und Patienten treffe.²⁸⁴ Neben solcher in weiten Teilen zutreffenden, grundsätzlichen Kritik muss darüber hinaus auf die empirische Datenlage verwiesen werden. Besonders eindrücklich sind in diesem Zusammenhang die Ergebnisse von Smith et al., die – wenn auch nur in einer kleinen Interventionsstudie mit 27 Teilnehmern – zeigen konnten, dass inkurable Krebspatienten durch eine sehr offene und eindeutige Kommunikation hinsichtlich ihrer Überlebenserwartung nicht automatisch ihrer Hoffnung beraubt oder zusätzlich belastet werden.²⁸⁵ Für eine größere Kohorte von 590 Patienten konnten Enzinger et al. zeigen, dass Prognosemitteilungen durch Ärztinnen und Ärzte u. a. zu realistischeren Erwartungen der Patientinnen und Patienten führten, während Traurigkeit und Angst der Betroffenen nicht zunahm.²⁸⁶ In einem Artikel im *Journal of Clinical Oncology* konstatierten Mack und Smith 2012, dass die Befürchtung, Hoffnung zu rauben, eine der häufigsten Fehlannahmen von Ärztinnen und Ärzten sei, die dazu führe, dass diese häufig nicht offen über schlechte Prognosen sprechen würden.²⁸⁷ Über den Bereich der Prognosemitteilung hinaus konnten verschiedene Untersuchungen zeigen, dass allgemein Gespräche über

²⁸³ So beispielsweise in einem online erschienenen Artikel der Ärzte-Zeitung zum ‚Bremer Symposium für Intensivmedizin und Intensivpflege‘ vom 23. März 2018, http://www.aerztezeitung.de/praxis_wirtschaft/special-arzt-patient/?sid=960028, zuletzt abgerufen am 26. Mai 2020.

²⁸⁴ Vgl. beispielsweise Schöne-Seifert 2007. Beauchamp und Childress 2009 argumentieren, dass dieses Privileg (nur) dann gerechtfertigt sein könne, wenn die Informationsmitteilung selbst die Fähigkeit des Patienten zu autonomer Entscheidung bedrohen würde, S. 124.

²⁸⁵ Smith et al. 2010, Smith et al. 2011.

²⁸⁶ Enzinger et al. 2015.

²⁸⁷ Mack und Smith 2012.

EOLD, innerhalb und außerhalb strukturierter ACP-Programme, nicht etwa mit einer erhöhten Rate von Belastungen der Patientinnen und Patienten einhergehen, sondern dass im Gegenteil deren Lebensqualität auch mit Blick auf Depressivität von diesen Gesprächen profitiert.²⁸⁸ Diesen Befunden stehen die Ergebnisse der Arbeitsgruppe um Jane C. Weeks entgegen, die im Rahmen der CanCORS-Studie Patientinnen und Patienten mit einer metastasierten Krebserkrankung (Lunge oder kolorektal) nach deren Einschätzung zu einem kurativen Potential ihrer Chemotherapie befragten.²⁸⁹ Hier hatte sich gezeigt, dass die (objektiv unbegründete) Hoffnung, dass ihre Therapie kurativ sein könne, unter Teilnehmenden, die die Qualität der Kommunikation mit ihrer Ärztin bzw. ihrem Arzt als sehr gut bewerteten, verbreiteter zu sein schien als bei denen, die diese Kommunikation schlechter bewerteten. Dieser Effekt ließe sich zum einen dadurch erklären, dass Patientinnen und Patienten sich durch die unzweideutige Kommunikation ihrer Überlebenschancen vor den Kopf gestoßen fühlen und darum die Kommunikation mit ihren Behandlern insgesamt schlechter bewerten. Andere Erklärungsansätze für diese Korrelation erscheinen jedoch – auch mit Blick auf die übrige Datenlage – überzeugender. So ist es einerseits vorstellbar, dass Patientinnen und Patienten, die besonders (und sogar rational unbegründet) optimistisch hinsichtlich ihrer Krebserkrankung sind, auch das Kommunikationsverhalten ihrer Behandler besonders positiv bewerten. So war der Unterschied in den jeweiligen Diskrepanzen hinsichtlich der fehlerhaften Einschätzung des Therapieziels am größten (*Odds ratio* von 1,9) zwischen der Patientengruppe, die die Kommunikation besonders schlecht (weniger als 80 von 100 möglichen Punkten) bewerteten und der Gruppe, die die Kommunikation besonders positiv (100 von 100 möglichen Punkten) bewerteten. Auf einen weiteren, besonders wichtigen Erklärungsansatz weisen die Autorinnen und Autoren der Studie bereits selbst in ihrer Diskussion hin, wenn sie schreiben, dass ihre Ergebnisse Anlass dafür bieten, Ärztinnen und Ärzten besser darin auszubilden, ehrlich und zugleich vertrauensvoll sowie wertschätzend zu kommunizieren. Es erscheint unzweifelhaft, dass die bloße Tatsache, dass eine schlechte Prognose kommuniziert wird, hierfür nicht ausreicht, vielmehr kommt es auf das ‚wie‘ an. Es ist den Autorinnen und

²⁸⁸ Hierzu u. a. Wright et al. 2008., Detering et al. 2010, Dyar et al. 2012.

²⁸⁹ Weeks et al. 2012.

Autoren darin zuzustimmen, dass der resultierende besondere Spagat zwischen Wahrhaftigkeit und Wertschätzung der Wünsche der Patientinnen und Patienten nur auf Grundlage einer geeigneten Ausbildung gelingen kann.²⁹⁰

Neben der Arbeit von Weeks et al. gibt es noch andere Arbeiten, die scheinbar Hinweise auf eine mögliche Verschlechterung des Arzt-Patienten-Verhältnisses bzw. der Depressivität der Patientinnen und Patienten durch zu offene Gespräche über EOLD liefern.²⁹¹ Neuere longitudinale Daten konnten allerdings überzeugen nachweisen, dass solche Effekte bei tatsächlichen Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen nicht auftreten, bzw. es im Gegenteil sogar Hinweise für eine Stärkung der „therapeutischen Allianz“ gibt.²⁹²

Es kann für Betroffene eine legitime Strategie zur Bewahrung der eigenen Integrität sein, der Thematik des eigenen Sterbens, soweit es geht, aus dem Weg gehen zu wollen. Hierfür geeignete Verdrängungsmechanismen können sogar so stark sein, dass belastende Informationen – z. B. eine infauste Prognosemitteilung – sowohl intermittierend als auch dauerhaft verdrängt werden können.²⁹³ Dies sollte aber keineswegs dazu Anlass geben, schon das Angebot zum Gespräch oder gar die eigentliche Diagnosemitteilung aus falsch verstandener Fürsorge zu unterlassen.²⁹⁴ Besonders kritisch ist dabei zu prüfen, ob solche Argumente nicht womöglich eher als Versuch zu werten sind, ärztlicherseits die eigene, als unangenehm erlebte Auseinandersetzung mit der Thematik zu kaschieren: Mack und Smith führen auch die Vermeidung aus Befürchtung vor eigener Belastung als einen der Hauptgründe dafür auf, warum Ärztinnen und Ärzte Gespräche über schlechte Prognosen nur ungern führen.²⁹⁵ Die befürchtete „brutale“ Auswirkung auf die Patientinnen und Pa-

²⁹⁰ Vgl. hierzu die in Abschnitt 2.4 vorgestellten Bemühungen zur strukturierten Kommunikation beispielsweise im Rahmen des sog. SPIKES-Modells.

²⁹¹ Tanco et al. 2015, Curtis et al. 2013.

²⁹² Fenton et al. 2018.

²⁹³ Siehe hierzu auch Abschnitt 2.4.

²⁹⁴ Im Gegenteil könnte man sogar argumentieren, dass Patienten aufgrund ihrer Möglichkeit zur Verdrängungsleistung in der Lage sind, „unerwünschte“ Informationen zu filtern.

²⁹⁵ Mack und Smith 2012.

tienten kann dabei die eigene Belastung empathischer Ärztinnen und Ärzte durch die Thematik widerspiegeln.²⁹⁶ In einem aufschlussreichen Experiment konnte die Gruppe um Panagopoulou zeigen, dass es als weniger belastend empfunden werden kann, einer inkurabel erkrankten Patientin das volle Ausmaß ihrer schlechten Prognose vorzuenthalten, als sie vollumfänglich aufzuklären.²⁹⁷ Daraus resultierende Vermeidungsstrategien seitens der behandelnden Ärztinnen und Ärzte treten besonders bei lange bestehenden Behandlungsverhältnissen auf und führen oft zu verspäteter Thematisierung von palliativmedizinischen Optionen.^{298,299}

Mit Blick auf diese Erkenntnisse ist zu fordern, dass die ärztliche Belastung mittels geeigneter Rahmenbedingungen so weit wie möglich reduziert wird. Keinesfalls jedoch sollte diese eigene Belastung dazu führen, dass Patientinnen und Patienten die für sie profitablen Gespräche über EOLD mit (scheinbarem) Bezug auf eine Vermeidung von befürchtetem Schaden vorenthalten werden.³⁰⁰ Anderenfalls droht die Möglichkeit, dass die Todkranken, die mit diesen Fragen ja konfrontiert sind, allein gelassen werden und ihre soziale Isolation verstärkt wird. Insgesamt können die sich auf das Prinzip des Nichtschadens gerichteten Argumente gegen das Anbieten von Gesprächen über EOLD weder empirisch noch konzeptuell überzeugen. Auch mit Blick auf dieses Prinzip lässt sich demnach nicht gegen eine ethische Verpflichtung zum Anbieten solcher Gespräche argumentieren.

Ein weiteres gewichtiges Argument gegen die *prima-facie* Verpflichtung zum Anbieten der Gespräche könnte möglicherweise aus dem Prinzip der Gerechtigkeit hergeleitet werden. Das Prinzip der Gerechtigkeit wird nach Beauchamp und Childress dabei primär im Sinne einer Verteilungsgerechtigkeit verstanden.³⁰¹ Es ist ihnen zufolge dabei als Spezi-

²⁹⁶ Gordon und Daugherty 2003.

²⁹⁷ Panagopoulou et al. 2008.

²⁹⁸ Christakis 2000.

²⁹⁹ Keating et al. 2010.

³⁰⁰ Mack und Smith 2012.

³⁰¹ Beauchamp und Childress 2009, S. 241ff.

fizierung und Balancierung verschiedener Einzelprinzipien zu verstehen, wie unter anderem „Jeder Person ein gleicher Anteil“ oder „Jeder Person entsprechend ihrer Bedürfnisse“. Im Gesundheitssystem sind die Ressourcen, vor allem auch die zeitlichen, nicht unbegrenzt verfügbar. Bei jedem Gesprächsangebot müssen Ärztinnen und Ärzte den Aufwand solcher Gespräche gegen andere ärztliche Tätigkeiten abwägen.

Dieses Dilemma gilt nun für die zeitaufwendigen und mitunter emotionalen Gespräche über EOLD in besonderem Maße. Es könnte argumentiert werden, dass Ärztinnen und Ärzte die für diese Gespräche notwendige Zeit und Mühen besser anderen, vielleicht wichtigeren Aspekten der Patientenversorgung zuwenden sollten. Dem steht jedoch u. a. die Erkenntnis aus unserer Untersuchung entgegen, dass die Patientinnen und Patienten selbst ihrer Selbstbestimmung einen sehr hohen Stellenwert einräumen. Diesem Stellenwert sollte durch das Anbieten solcher Gespräche Rechnung getragen werden. Tatsächlich lässt sich auch mit dem Prinzip der Gerechtigkeit argumentieren, dass es ungerecht ist, wenn nicht alle Patientinnen und Patienten die gleiche Gelegenheit bekommen, ihre Wünsche und Erwartungen zu EOLD in einem Gespräch zu entwickeln und zu kommunizieren. Genauso kann es als ungerecht gewertet werden, wenn die Wünsche hinsichtlich EOLD nicht bei allen Patientinnen und Patienten gleichermaßen befolgt werden, z. B. weil sie nicht von allen gleichermaßen bekannt sind.

Gerechtigkeitserwägungen spielen auch eine wichtige Rolle in der Diskussion um die Praktikabilität von EOLD-Gesprächen im klinischen Alltag. Eine wichtige Maßnahme zur Lösung des Ressourcenproblems ist sicherlich die Festlegung, welchen Patientinnen und Patienten die Gespräche zu welchem Zeitpunkt initial angeboten werden sollten. Aufgrund der unterschiedlichen Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten, aber auch wegen des häufig unvorhersehbaren Verlaufs ihrer Tumorerkrankungen ist es unmöglich, hierzu allgemeingültige Empfehlungen auszusprechen, sodass die Entscheidung nur im individuellen Fall und patientenspezifisch getroffen werden kann. Als Orientierungshilfe mag jedoch die auch in der eigenen empirischen Arbeit verwendete *surprise question* dienen: Bei einem Patienten mit erwarteter Lebenserwartung unter zwölf Monaten wird sich die Frage von Gesprächen über EOLD sicherlich dringlicher stellen als bei Personen mit höherer Lebenserwartung. Grundsätzlich sollte darüber hinaus ein solches Gespräch auch unabhängig von der Lebenserwartung den Patientinnen und Patienten angeboten

werden, die von sich aus Interesse an der Thematik zu erkennen geben.³⁰² Ein Gespräch kann sich dann gegebenenfalls auch darauf beschränken, dass aus ärztlicher Sicht eine erneute spätere Thematisierung zielführender sein könnte, da dann der medizinische Verlauf besser abzusehen wäre und die Präferenzen und Prioritäten des Patienten sich in der Zwischenzeit ändern könnten.

Zusammenfassend ergibt sich mit Blick auf das Prinzip der Gerechtigkeit das nicht unwesentliche Problem, dass Gespräche über EOLD im Arbeitsalltag potenziell zu Lasten anderer wichtiger medizinischer Maßnahmen Zeit und Ressourcen kosten. Dieses sehr ‚pragmatische‘ Argument vermag jedoch nicht durchschlagend gegen eine Verpflichtung zum Angebot dieser Gespräche dienen: Zum einen ist es ja gerade Kern einer *prima facie* Verpflichtung, dass sie, wenn andere wichtigere Verpflichtungen ihr entgegenstehen, zurücktreten muss. Es leuchtet beispielsweise ein, dass es im Krankenhausalltag vordringlich sein kann, bei einer Patientin lebensrettende Akutmaßnahmen durchzuführen und dafür ein elektives Gespräch über EOLD mit einem anderen Patienten zu verschieben. Dies spräche jedoch gerade nicht gegen das Vorhandensein einer *prima facie* Verpflichtung das Gespräch mit diesem Patienten gegebenenfalls im Verlauf nachzuholen. Darüber hinaus konnte gezeigt werden, dass auch gerade mit Blick auf das Prinzip der Gerechtigkeit es gute Gründe dafür gibt, eine solche Verpflichtung anzunehmen, zum Beispiel um allen Patientinnen und Patienten die gleiche Chance zu gewähren, dass ihre Wünsche Beachtung finden.

Zusammenfassend lässt sich also die Frage, ob Ärztinnen und Ärzte aus einer ethischen Perspektive heraus verpflichtet sind, entsprechenden Patientinnen und Patienten das Führen solcher anzubieten, bejahen. Eine solche Forderung steht dabei in Übereinstimmung mit beispielsweise den Empfehlungen der an der deutschen S3-Leitlinie Palliativmedizin beteiligten Fachgesellschaften. Die Verpflichtung gilt dabei *prima facie*, da ihr – wie gezeigt – andere Verpflichtungen entgegenstehen können.

³⁰² Vgl. hierzu auch die Empfehlungen der Bundesärztekammer 2013.

5.1.2 Können Ärztinnen und Ärzte verpflichtet sein, Gespräche über EOLD zu führen?

Nachdem die grundsätzliche Verpflichtung zum Anbieten der Gespräche über EOLD hergeleitet werden konnte, stellt sich die Frage, ob eine solche Verpflichtung auch für die tatsächliche Durchführung solcher Gespräche besteht.

Wie in den Vorüberlegungen dieser Arbeit in Abschnitt 2.3.1 ausgeführt, ist eine Verpflichtung zunächst an die Möglichkeit ihrer Realisierbarkeit geknüpft: Ärztinnen und Ärzte sind zum tatsächlichen Führen der Gespräche über EOLD nur verpflichtet, insofern sie faktisch dazu in der Lage sind. Wie ebenfalls ausgeführt darf diese notwendige Rückbindung an die Realisierbarkeit aber nicht zu weit gefasst werden und muss auf zwingende, oft auch nur zeitlich begrenzt bestehende Hindernisse (wie z. B. ein akuter Notfall oder der Wechsel des ärztlichen Betreuungsverhältnisses) beschränkt werden. Eine fehlende Kenntnis von Gesprächsführungstechniken, (zu) eng getaktete Sprechstunden oder mangelnde finanzielle Vergütung heben eine solche Verpflichtung hingegen ausdrücklich nicht grundsätzlich auf. Es finden sich über dieses Realisierbarkeitspostulat hinaus jedoch auch andere gewichtige Gründe, die einer Verpflichtung zum tatsächlichen Durchführen der Gespräche entgegenstehen können. Diese sollen zunächst erneut anhand der Prinzipien nach Beauchamp und Childress kurz strukturiert vorgestellt werden, bevor in Beantwortung der Frage B nochmals detaillierter auf die für diese Arbeit besonders wichtigen Aspekte der Autonomie und Rationalität, einer paternalistischen Intervention und einer Bewertung als Vertrauensangebot eingegangen werden wird.

Mit Blick auf das Prinzip des Wohltuns ergeben sich für die Bewertung nach der Verpflichtung zur tatsächlichen Durchführung der Gespräche über EOLD zunächst vor allem analoge Argumente. Da inkurable Patientinnen und Patienten hinsichtlich ihrer Lebensqualität und der Beachtung ihrer Präferenzen am Lebensende von rechtzeitigen Gesprächen über EOLD profitieren, sollten diese nicht nur angeboten, sondern auch durchgeführt werden. Wie auch beim Angebot kann diese *prima facie*-Verpflichtung mit guten Gründen im Einzelfall aufgehoben sein, wenn beispielsweise eine Patientin für einen gewissen Zeitraum nicht in der Lage ist, ein solches Gespräch in einem adäquaten Rahmen zu führen. Auch hinsichtlich der Prinzipien der Nichtschadens und der Gerechtigkeit erscheint es – wie dargelegt stets unter der Prämisse einer faktischen Realisierbarkeit –

einleuchtend, dass die Argumente für eine Verpflichtung zum Angebot grundsätzlich auch für eine tatsächliche Durchführung gelten. Eine weitere wichtige Ausnahme, die die Prinzipien des Wohltuns und Nichtschadens berührt, ist natürlich die Situation, in der aus Sicht der Ärztin/des Arztes das tatsächliche Führen eines solchen Gespräches zum aktuellen Zeitpunkt eine zu große psychische Belastung für die Patientin/den Patienten darstellen würde. In einem solche Fall darf und sollte eine Abwägung erfolgen, an deren Ende das Gespräch (idealerweise im gemeinsamen Konsens) auf einen späteren Zeitpunkt verschoben wird. Grundsätzlich könnte jedoch – unter den genannten Einschränkungen – hinsichtlich der ersten drei Prinzipien geschlussfolgert werden, dass auch eine *prima facie* Verpflichtung zum tatsächlichen Führen von EOLD besteht. Hinsichtlich des Prinzips der Autonomie ist die Beantwortung der Frage jedoch weitaus komplexer. Mit Blick auf das Prinzip der Selbstbestimmung erscheint es zunächst ebenfalls evident, dass Gespräche über EOLD, die in der Lage sind, Patientenselbstbestimmung zu wahren oder zu fördern nicht nur angeboten, sondern auch durchgeführt werden sollten. An dieser Stelle kann sich jedoch innerhalb des Prinzips die besondere Konstellation einer Pflichtenkollision ergeben, nämlich dann, wenn von bestimmten Patientinnen und Patienten bekannt (geworden) ist, dass diese nicht über die Thematik sprechen wollen. In diesem Fall muss nämlich eine Verpflichtung zum tatsächlichen Führen der Gespräche (zum Zwecke der Wahrung und Förderung der Selbstbestimmung) mit dem tatsächlichen wahrgenommenen Selbstbestimmungsrecht des autonomen Patienten auf Abwehr solcher Gespräche abgewogen werden. Wie diese Abwägung im Detail zu erfolgen hat, hängt auch davon ab, welches Autonomiekonzept angelegt wird. Gleichzeitig ist die Prüfung des Autonomiegehaltes der Entscheidung von Patientinnen und Patienten, die angeben, nicht über EOLD sprechen zu wollen, eines der Kernbestandteile der Frage wie ein Arzt/eine Ärztin mit einer solchen Entscheidung umgehen sollte. Aus diesem Grund erscheint es sinnvoll, die Beantwortung des Teilaspekts zur Autonomie der Forschungsfrage A im Folgenden im Rahmen der Beantwortung der Forschungsfrage B vorzunehmen.

5.1.3 Wie umgehen mit dem Wunsch, nicht über EOLD zu sprechen?

5.1.3.1 Bewertung der Autonomie der Patientenentscheidung

Für den Fall, dass Patientinnen oder Patienten das Angebot zum Führen eines solchen Gesprächs grundsätzlich³⁰³ ablehnen, sollten die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt zunächst reflektieren, ob dieser Patientenwunsch tatsächlich nicht bloß vorzeitig angenommen wird, z. B. weil die Thematik vom Behandelnden selbst – aus praktischen, zeitlichen Gründen, oder auch weil sie selbst als belastend empfunden wird – vermieden wird. Wenn dies ausgeschlossen ist, sollte überprüft werden, wie autonom die Verzichtentscheidung des individuellen Patienten ist.³⁰⁴ Aufgrund der zentralen Bedeutung von Kommunikation über EOLD für die Versorgung am Lebensende, des für viele Patientinnen und Patienten so hohen Stellenwerts von Selbstbestimmung auch am Lebensende und des hohen Risikos für eine beiderseitige Tabuisierung der Thematik muss diese Überprüfung besonders sorgfältig erfolgen.

Hierfür sollten zunächst die Kriterien für Handlungsautonomie angelegt, also überprüft werden, ob der Patient diese Entscheidung bewusst trifft, ob er tatsächlich verstanden hat, was mit dieser Entscheidung einhergeht und ob er sie frei von externen Zwängen treffen kann. Darüber hinaus sollte auch den Kriterien von personaler Autonomie folgend überprüft werden, ob ein solcher Verzicht zum Charakter des jeweiligen Patienten ‚passt‘, d. h. authentisch ist. Hierzu kann die Entscheidung des Patienten mit bisherigen Äußerungen und Entscheidungen, aber auch mit bekannten biographischen Merkmalen verglichen werden. Insbesondere diese Prüfung auf personale Autonomie ist dann notwendig, wenn bekannt ist, dass der Patient stets großen Wert auf Autonomie gelegt hat oder weiterhin

³⁰³ D. h. nicht nur nicht mit der aktuellen konkreten Ärztin bzw. Arzt, zu dem die Patientin bzw. der Patient beispielsweise keine Vertrauensbasis sieht, und nicht nur im aktuellen Setting nicht, das ein vertrauensvolles Gespräch beispielsweise durch womöglich zuhörende Dritte erschwert.

³⁰⁴ Selbstverständlich sollte grundsätzlich auch die Entscheidung des Patienten, Gespräche über EOLD führen zu wollen, im Falle ernsthafter Zweifel auf ihren Autonomiegehalt überprüft werden. Ein solcher Zweifel kann z. B. aufkommen, wenn ein Patient glaubt, er sei aus versicherungsrechtlichen Gründen verpflichtet, vor einer Operation eine Patientenverfügung zu erstellen. Ein solches Szenario spielt im klinischen Alltag jedoch eine weit geringere Rolle als die im Fokus dieser Arbeit stehende Situation.

legt. Diese Prüfung geht über die Prüfung auf die Kriterien für eine autonome Handlung nach dem liberalen Standardmodell hinaus, wie sich im Folgenden zeigen wird.³⁰⁵

Gemäß dem liberalen Standardmodell sollte die Verzichtshandlung als eine autonome zu respektieren sein, solange die Verweigerung der Gespräche bewusst intendiert wird, von einem ausreichenden Maß an Verständnis begleitet und ausreichend frei von fremder Einflussnahme ist. Ein möglicherweise autonomiegefährdendes Element wären dabei beispielsweise unbegründete Ängste in Bezug auf Gespräche über EOLD, wenn Patientinnen und Patienten beispielsweise befürchten, dass die Thematisierung dieser Fragen als Wunsch nach Beendigung der lebensverlängernden Systemtherapie verstanden werden könnte. Des Weiteren würde ein nicht ausreichendes Ausmaß von ‚Verständnis‘ vorliegen, wenn die Patientin/der Patient aufgrund einer unzureichenden ärztlichen Aufklärung und Information über den Stand der Erkrankung fälschlicherweise davon ausginge, dass EOLD in der nahen Zukunft nicht relevant werden würden. Sollten Ärztinnen und Ärzte beispielsweise aufgrund solcher Fehlannahmen den Verdacht haben, dass der geäußerte Verzicht auf ein Gespräch über selbstbestimmte Entscheidungen nicht den Kriterien von Handlungsautonomie entspricht, sollte versucht werden, diese Hindernisse zu beheben und auf diese Weise Handlungsautonomie zu ermöglichen. Je nachdem welches Kriterium nicht erfüllt ist (*intentionality*, *understanding* und *noncontrol*), kann dies zum Beispiel bedeuten sicherzustellen, dass die Patientin oder der Patient diese Entscheidung bewusst trifft, also beispielsweise implizite Andeutungen expliziert werden. Ein vermutetes Informationsdefizit beispielsweise bezüglich der Konsequenzen eines Verzichts sollte beseitigt werden. Dabei sollte jedoch unbedingt darauf geachtet werden, dass die Information, welche Konsequenzen eine Nichtentscheidung möglicherweise für eine zukünftige Beachtung seiner eigenen Wünsche, für seine Angehörigen und die behandelnden Ärzte hat, auf eine möglichst nicht direktive Art erläutert wird. Hierfür sollte beispielsweise der Fokus der möglichen Konsequenzen primär auf einer drohenden Nichtbeachtung der Patientenwünsche und weniger auf einer Betonung der Belastung anderer liegen, um eine drohende ‚emotionale Erpressung‘ des Patienten nach Möglichkeit zu vermeiden. Nur so kann in der Abwägung zwischen ausreichender Information und drohender Unfreiheit von externen Einflüssen eine autonome Entscheidung ermöglicht werden. Schließlich

³⁰⁵ Vgl. Abschnitt 2.3.2.2.

sollte sichergestellt werden, dass die Entscheidung weitestgehend frei von äußeren Zwängen – beispielsweise einem Wunsch des Ehepartners, die Thematik zu verdrängen – erfolgen kann.

Über die solchermaßen abzuprüfenden formalen Kriterien hinaus wäre es jedoch innerhalb des liberalen Standardmodells irrelevant, ob die Entscheidung des Patienten mit anderen seiner früheren oder noch bestehenden Wertvorstellungen konfligiert. Insbesondere in der Konfrontation mit einem Patienten, den der Arzt seit längerem kennt, kann eine solche Schlussfolgerung allerdings nicht adäquat erscheinen. Auch wenn – wie Quante argumentiert – weitergehende Bezüge auf personale Identität schon in den Kriterien des liberalen Standardmodells implizit enthalten sind, wird an dieser Stelle die Notwendigkeit eines genuin personalen Konzepts von Autonomie deutlich: Nur innerhalb eines solchen Konzepts ist es möglich, die biografische Dimension einer solchen Entscheidung angemessen zu analysieren.

Wie Quante überzeugend darlegt, sollte eine Handlung *out of character*, d. h. eine im Widerspruch zur biographischen Identität des Patienten stehende Handlung zur Prüfung veranlassen, ob über die Kriterien von bloßer Handlungsautonomie hinaus die Kriterien von personaler Autonomie erfüllt sind. Wie in Abschnitt 2.3.2.5 dargelegt, hat Quante zwei mögliche Standards vorgeschlagen, den der *reflexiven* und den der *vorreflexiven Authentizität*. Reflexive Authentizität erhebt dabei den Anspruch, dass eine Person ihre Wünsche und Überzeugungen auf der Basis kritischer Reflexion geprüft und sich dadurch mit ihnen (positiv oder negativ) identifiziert hat. *Vorreflexive* Authentizität hingegen ist bereits gegeben, wenn die Person sich „in ihrer Lebensführung“ mit ihren Überzeugungen identifiziert, ohne dass zwangsläufig eine Reflexion über diese stattgefunden hätte. Das Kriterium des Widerstandes – d. h. ob Handlungen nur gegen einen substanziellen inneren Widerstand erfolgen – ist dabei nur durch die Person selbst abschließend zu bewerten. Allerdings kann ein Außenstehender die Frage, ob von einem ausreichend „ungebrochenen“ Selbstverhältnis der Person in Bezug auf ihre eigenen Überzeugungen und Handlungen auszugehen ist, an der kontinuierlichen Stabilität desselben bemessen. Solange diese Überzeugungen und Handlungen über die Zeit stabil bleiben, sollte von vorreflexiver Authentizität und damit von personaler Autonomie ausgegangen werden.

In der Situation, dass eine Ärztin oder ein Arzt den Verdacht hat, dass die Entscheidung zum Verzicht auf ein Gespräch unauthentisch, d. h. nicht zum Charakter ihrer Patientin oder ihres Patienten passend, ist, sollten dieser bzw. diesem eine gemeinsame kritische Reflexion des „unauthentisch“ erscheinenden Verzichts angeboten werden, auch um auf diese Weise in einem vertrauensvollen Gespräch die Ausbildung einer autonomen Entscheidung zu ermöglichen. In einer solchen gemeinsamen Reflexion kann z. B. über mögliche Ängste und Befürchtungen, aber auch über eine möglicherweise durch die Erkrankung bedingte Änderung der Wertschätzung von Selbstbestimmung gesprochen werden. Ergebnis einer gemeinsamen kritischen Reflexion über die Ursachen und Motivationen für den Gesprächsverzicht kann das Erreichen einer *reflexiven Authentizität* hinsichtlich dieser Frage sein, womit eine sichere Aussage über das Ausmaß an Autonomie in der Entscheidung des Patienten gewonnen wäre.³⁰⁶ Eine solche reflektierende Konfrontation mit der Thematik kann darüber hinaus den günstigen Effekt haben, dass der Patient sie als Vertrauensbeweis in seine eigene Urteilskraft versteht. Eine solcher Ausdruck von Vertrauen kann dann durch eine Steigerung des Selbstvertrauens zur Ermöglichungsbedingung für Selbstbestimmung werden (vgl. Abschnitt 2.3.4.1). Der häufig geäußerte Vorwurf der *Überforderung* an den Anspruch reflexiver Autonomie würde dadurch ganz praktisch entkräftet, weil das Zutrauen in die Erreichbarkeit dieses Anspruchs erst den Mut zur selbstbestimmten Entscheidung ermöglicht.

Auch bei einem dem Behandelnden unbekanntem Patienten, bei dem eine Bewertung der vorreflexiven Authentizität durch Einordnung in die biographische Identität nicht ohne weiteres möglich ist, sollte eine gemeinsame kritische Reflexion angeboten werden. Bleibt der Wunsch nach Verzicht auf ein Gespräch über EOLD auch nach einer solchen kritischen Reflexion bestehen, ist von reflexiver Authentizität und damit einem autonomen Verzicht auszugehen.

Falls der Patient auch eine solche Reflexion ablehnt, bleibt das Ausmaß an reflexiver Authentizität unklar. Da nicht-reflexive Authentizität sich u. a. über Stabilität in der Lebensführung manifestiert, sollte das Angebot zu späteren Zeitpunkten wiederholt werden.

³⁰⁶ Vgl. hierzu auch Simon und Nauck 2013 sowie Schöne-Seifert 2007, die für ein im Ergebnis ähnliches Vorgehen plädieren.

Bei einer wiederholten, über die Zeit stabilen Ablehnung ist von nicht-reflexiver Authentizität und damit einer zu respektierenden autonomen Entscheidung zum Verzicht auf Ausübung von Selbstbestimmung auszugehen, die sich gegebenenfalls als partielle Revision der Persönlichkeit ausgebildet hat.

Auf der Grundlage einer solchen um die Dimension der Biografie angereicherten Konzeption von personaler Autonomie lassen sich auch mögliche Ursachen für einen solchen lokalen Verzicht³⁰⁷ des Patienten auf Gespräche über EOLD und damit das Ausmaß von Autonomie einer solchen Entscheidung besser analysieren. Wenn von dem Patienten/der Patientin bekannt ist, dass ihm/ihr Selbstbestimmung früher stets ein hohes Gut war, ist zu klären, ob dies weiterhin der Fall ist oder ob eine Änderung in der Persönlichkeit stattgefunden hat. Wie gezeigt werden konnte, weisen viele Voruntersuchungen und auch die eigenen gefundenen empirischen Daten darauf hin, dass es im Laufe von Patientenbiographien zu deutlichen Änderungen hinsichtlich des Ausmaßes an gewünschter Selbst- und Mitbestimmung kommen kann. Solche zum Beispiel durch die Veränderung des Therapieziels von kurativer zu palliativer Behandlungsintention erzeugten „Brüche“ sind dabei keinesfalls automatisch mit einem Verlust an vorreflexiver Authentizität gleichzusetzen. Eine partielle Revision der Persönlichkeit kann, wie von Quante überzeugend dargelegt, unter Umständen notwendig sein, um diese neuen, einschneidenden Umstände erfolgreich in die eigene Biografie zu integrieren. Auch psychologische Schutzmechanismen wie Verdrängungs- und Verleugnungstendenzen lassen sich dabei als legitime Möglichkeiten der Bewahrung personaler Integrität identifizieren, die dementsprechend zu respektieren und nicht etwa mit Gewalt zu überwinden sind.

Konfrontiert mit Patientinnen und Patienten, die trotz einer bisherigen Wertschätzung von Selbstbestimmung nicht über EOLD sprechen wollen, sollten Ärztinnen und Ärzte darüber hinaus bedenken, dass es neben einem bewussten Verzicht auf Selbstbestimmung am Lebensende auch andere mögliche Ursachen für einen Verzicht auf Gespräche über EOLD und insbesondere das Erstellen einer PV gibt. Es ist beispielsweise möglich, dass Patienten mit der Wertschätzung von Autonomie andere Zielvorstellungen verbinden als die aus medizinischer und medizinethischer Expertensicht propagierten Instrumente wie

³⁰⁷ Vgl. hierzu Abschnitt 2.3.2.5, in dem Quantes Differenzierung zwischen einem grundsätzlich legitimen lokalen und einem problematischeren globalen Verzicht skizziert wurde.

z. B. einer PV.³⁰⁸ Solche Zielvorstellungen könnten beispielsweise darin bestehen, der Auseinandersetzung mit dem Tod bewusst aus dem Weg zu gehen, um zu verhindern, dass – wie im Eingangszitat aus Johann Sebastian Bachs Kantate – die „Hoffnung ganz zu Boden“ gerissen werde, und so die persönliche Autonomie aufrechtzuerhalten.³⁰⁹ Durch die Konfrontation mit dem eigenen Tod und Sterben ist die einzelne Person unausweichlich verschiedenen, teils existenziellen Ängsten und Befürchtungen³¹⁰ ausgesetzt (Abschnitt 2.4). Und selbst, wenn philosophisch unklar bleiben sollte, worin genau sich diese Furcht vor dem Tod im Allgemeinen gründet,³¹¹ ist ein respektvoller Umgang mit dieser Furcht zu fordern. Ein solch respektvoller Umgang manifestiert sich darin, die Motivationen und Befürchtungen des Patienten verstehen und gegebenenfalls gemeinsam reflektieren zu wollen, wie im Verfahrensvorschlag in Abschnitt 5.1.3 dargelegt. Besonders behutsam sollte dabei mit Patientinnen und Patienten umgegangen werden, deren existentielle Ängste es ihnen unmöglich machen, selbstbestimmt EOLD zu treffen. Insbesondere im Umgang mit diesen kann jedoch mitunter durch offene Thematisierung dieser Ängste wie oben dargelegt eine Steigerung des Selbstvertrauens zur Ermöglichungsbedingung für Selbstbestimmung werden.

Schließlich ist als ein weiterer Erklärungsansatz zu bedenken, dass manche Patientinnen und Patienten über die Thematik Tod und Sterben zwar sprechen möchten, dies jedoch weniger mit dem Ziel verknüpfen, ‚ergebnisorientiert‘ Wünsche und Präferenzen mitzuteilen, sondern ‚nur‘ auf diese Weise ihre Belastungen und Ängste verbalisieren möchten. Auch diesem Wunsch sollte – soweit es unter den Bedingungen des hektischen klinischen Alltags möglich ist – entsprochen werden, auch, weil damit eine wichtige Vertrauensbasis für weitere Kommunikation geschaffen werden kann.³¹²

³⁰⁸ Vgl. hierzu Woydack 2015.

³⁰⁹ Trachsel und Maercker 2016, S. 75.

³¹⁰ Ebd., S. 13.

³¹¹ Tugendhat 2006.

³¹² Auch wenn Patientinnen und Patienten besonders das Gespräch mit ihren Ärztinnen und Ärzten suchen, können natürlich andere medizinische Professionen, z. B. Gesprächsbegleiter im Rahmen von ACP-Programmen, einen Teil dieser Kommunikation übernehmen.

Grundsätzlich sollten Hinweise auf solche Differenzen zwischen Experten- und Betroffenenperspektive nicht zu einem Ende der Kommunikation zwischen Arzt und Patient führen, sondern vielmehr erst recht Anlass geben für wertschätzende und verständnisvolle Gespräche, die den „Schleier des Unbehagens“³¹³ von der Thematik zu ziehen vermögen und zu welchen der Arzt wiederum im Zweifelsfall die Initiative ergreifen sollte.

Im Rahmen einer Konzeption von relationaler Autonomie ließe sich mit Blick auf die empirisch nachgewiesene Reduzierung der Belastung für die Angehörigen durch rechtzeitige Gespräche über EOLD wohl begründen, dass diese Entlastung ein gutes Argument für das tatsächliche Führen solcher Gespräche wäre. Dabei ist wichtig zu betonen, dass eine auf diesem Argument aufbauende Verpflichtung weiterhin primär mit den Wünschen und dem Wohl der jeweils einzelnen Patientinnen und Patienten begründet werden muss. Denn nur diesen gegenüber sind die behandelnden Ärztinnen und Ärzte direkt verpflichtet, will man nicht auf die schiefe Ebene einer Entindividualisierung des Konzepts von Autonomie geraten. Das heißt, die individuelle Bewertung der einzelnen Patientinnen und Patienten, ihre eigene Persönlichkeit durch ihre Einbindung in einem sozialen Netz konstituiert zu sehen, müsste Begründungswirkung für eine Verpflichtung entwickeln, nicht primär das Wohlergehen ihrer Angehörigen. Tatsächlich hatten die Teilnehmenden der vorgestellten Befragung in mehrfacher Hinsicht betont, wie wichtig ihnen bezüglich EOLD die Einbindung in soziale Strukturen ist. So war das Entscheidungsmodell mit der höchsten Zustimmungsrates das, welches auch die Angehörigen in den Entscheidungsprozess integrierte. Auch wurden bei der Frage nach gewünschten Gesprächspartnern für Gespräche über die medizinische Versorgung am Lebensende an erster Stelle die jeweilige Lebensgefährtin bzw. der Lebensgefährte genannt, an zweiter Stelle die behandelnde Ärztin bzw. der Arzt, dicht gefolgt von der Familie. Diese empirischen Ergebnisse können dahingehend gedeutet werden, dass für die Befragten der Austausch im Dialog mit ihren Angehörigen wesentliche Ermöglichungsbedingung ihrer autonomen Entscheidungen mit Blick auf EOLD ist. Ebenso wie der Wunsch nach einer weitgehenden Integration der Angehörigen in den Entscheidungsprozess am Lebensende, der im Sinne eines „gemeinsamen Wollen“ interpretiert werden kann, entspricht dies auch einer der Kernthesen relationaler Autonomie, wie sie in Abschnitt 2.3.2.3 dargestellt worden sind. Es kann

³¹³ Elias 1995, S. 100.

auch mit Recht darauf hingewiesen werden, dass die möglichen Auswirkungen einer (Nicht-)Entscheidung der Patientin bzw. des Patienten zu EOLD immer auch die jeweiligen Angehörigen, insbesondere in der Situation von drohender Nichteinwilligungsfähigkeit, mitbetreffen. Nun könnte in einem Konzept von relationaler Autonomie argumentiert werden, dass diese (Nicht-) Entscheidung auch von diesen Mitbetroffenen, quasi als kollektiver Akteur, bewertet werden müsse. Eine solche Entindividualisierung der Entscheidungsautonomie wäre jedoch sicherlich eine zu weitgehende Forderung, die unserem – auch rechtlich kodifizierten – Verständnis eines grundsätzlich frei über sich selbst entscheidenden Individuums zuwiderlaufen würde.

Darüber hinaus entpuppt sich bei näherer Betrachtung dieses zugrundeliegende Dilemma nicht als ein genuin medizinethisches sondern vielmehr als ein allgemeinethisches: Es ist möglich, dass Patientinnen und Patienten ethisch verpflichtet sein könnten, Maßnahmen wahrzunehmen, die Schaden von ihren Angehörigen abwenden. Allgemeiner formuliert ließe sich fragen, inwiefern die autonome Lebensführung der Patientinnen und Patienten eine Begrenzung durch die Möglichkeit zur autonomen Lebensführung ihrer Angehörigen findet, mit denen sie in besonderer Weise in einem sozialen Abhängigkeitsverhältnis stehen. Noch weiter von der Ebene einer besonderen sozialen Verbundenheit der Beteiligten abgehoben würde die Frage nach Kant lauten, ob sichergestellt ist, dass deren freie Entscheidung „[...] mit der Freiheit von jedermann nach einem allgemeinen Gesetz zusammen bestehen könne“.³¹⁴ Dies müsste in einer allgemeinen, ethischen Analyse untersucht werden und dabei auch eine Abwägung erfolgen, inwiefern die höchstpersönlichen, existenziellen Entscheidungen eines Menschen hinsichtlich der Konfrontation mit dem eigenen Lebensende einer möglichen (emotionalen) Belastung seiner Angehörigen nicht übergeordnet sind. Dies kann und soll an dieser Stelle aber nicht weiter ausgeführt werden, denn die spezifisch *medizinethische* Verpflichtung der Ärztinnen und Ärzte ergibt sich aus der besonderen vertrauensvollen Hinwendung ihrer Patientinnen und Patienten zu ihnen. Zu den Angehörigen besteht dieses besondere Vertrauensverhältnis hingegen

³¹⁴ Kant 2011b [1785] In der seiner ‚Metaphysik der Sitten‘ vorangestellten ‚Einleitung in die Rechtslehre‘ formuliert Kant dies als „allgemeines Prinzip des Rechts“, S. 338.

grundsätzlich nicht.³¹⁵ Bei einer übermäßigen Betonung der Folgenabschätzung für die Belastung Dritter drohte dann nicht nur eine unzulässige Missachtung der Wünsche der Patientinnen und Patienten (die wie gezeigt ja Selbst- und Mitbestimmung hochschätzen), sondern auch die Gefahr der Vermengung der Bedürfnisse von ärztlicher und von Patientenseite. Insbesondere nämlich dann, wenn Ärztinnen und Ärzte die drohende eigene Belastung durch nicht geklärte Patientenwünsche und nicht verfasste Patientenverfügungen in die Abwägung mit aufnehmen und primär aus diesem Grund auf Gespräche über EOLD drängen.

Diese grundsätzlichen Schwierigkeiten mit dem Einbezug der Bedürfnisse anderer Beteiligter außer Acht lassend, lässt sich festhalten, dass sich auch in einem Konzept von relationaler Autonomie besondere Gründe für eine Verpflichtung zum Führen von Gesprächen über EOLD finden lassen. Auch, dass zur Bewertung des autonomen Gehalts der patientenseitigen Entscheidungen die Kommunikation mit den Angehörigen grundsätzlich nützlich und gegebenenfalls sogar geboten sein kann (z. B. um autonomiegefährdende Zwänge zu erkennen), muss beachtet werden. Von besonderer Wichtigkeit ist darüber hinaus sicherlich die Forderung der relationalen Autonomie, dass es Aufgabe der Gesellschaft insgesamt, aber auch konkret von Ärztinnen und Ärzten ist, Patientinnen und Patienten Gelegenheit und Angebote zum Dialog zu schaffen und damit „Formen der Gemeinschaft [...] zu fördern, in denen das gesellschaftlich konstituierte Selbst sich entfalten kann.“³¹⁶

Zusammenfassend ist zu konstatieren, dass eine Verpflichtung zum tatsächlichen Führen von Gesprächen über EOLD mit Blick auf das Prinzip des Respekts vor Autonomie nur insoweit bejaht werden kann, als dass sie ihre Begrenzung im Selbstbestimmungsrecht der Patientinnen und Patienten findet. Aufgabe von Ärztinnen und Ärzten ist es, das Ausmaß von Selbstbestimmung der Patientenentscheidung zu überprüfen, kritisch gemeinsam (gegebenenfalls auch mit den Angehörigen) zu reflektieren und ihre Patientinnen und Patienten bei der Entwicklung selbstbestimmter Entscheidungen zu unterstützen.

³¹⁵ Dass dieses besondere (auch juristisch über den Behandlungsvertrag normierte) Arzt-Patienten-Verhältnis zu den Angehörigen nicht besteht, ändert nichts an der häufig faktischen Notwendigkeit, die Angehörigen in die Debatte über EOLD einzubeziehen.

³¹⁶ Anderson 2013, S. 63.

5.1.3.2 Bewertung der Rationalität der Patientenentscheidung

Angesichts des auch in der vorgestellten eigenen Untersuchung gefundenen Wunsches der Patienten nach Selbstbestimmung und des empirisch nachgewiesenen Benefits von Gesprächen über EOLD könnte die Entscheidung eines Patienten, nicht über EOLD sprechen zu wollen, grundsätzlich auch als eine Form *irrationaler Patientenentscheidungen* interpretiert werden. Anhand der in Abschnitt 2.3.8 vorgestellten Taxonomie ließe sich ein solches Verhalten – in Anbetracht des potentiellen zukünftig zu erwartenden Nutzens solcher Gespräche – z. B. als eine inadäquate Vernachlässigung langfristiger zugunsten kurzfristiger Ziele deuten. Eine solche Interpretation sollte jedoch insbesondere mit Blick auf die umstrittene Rolle der (gerade für viele Patienten im Zentrum der Thematik stehenden!) Patientenverfügungen nur mit größter Zurückhaltung erfolgen. Mit Wiesemann (Abschnitt 2.3.4.2) kann dabei argumentiert werden, dass ein Verantwortung abgebender und damit vertrauender Patient womöglich gerade nicht irrational oder naiv handelt, sondern sich vielmehr auf soziale Praxen beruft. Auch sei an dieser Stelle erneut auf die grundsätzliche Problematik objektiver Rationalitätsstandards hingewiesen.³¹⁷ Eine Unterscheidung zwischen irrationalen Präferenzen und solchen, die einfach nur von der des Arztes (beziehungsweise der ärztlichen Lehrmeinung) abweichen, ist nicht ohne weiteres möglich. Die Frage nach einem ‚objektiven‘ Standard für rationales Verhalten ist ebenso problematisch wie die nach einem universalen Konzept von Wahrheit. Gerade weil das frühere Ideal universaler Standards des ‚Richtigen‘ im Bereich der Medizinethik zunehmend und aus guten Gründen zugunsten pluralistischer Konzepte von individueller Autonomie aufgegeben wird, sollte unbedingt vermieden werden, diese Entwicklung quasi durch die Hintertür mit dem Argument scheinbar objektiver Rationalität wieder einzuführen. Mit guten Gründen muss demnach auch – wie im Abschnitt 2.3.2.3 zur relationalen Autonomie bereits ausgeführt – insbesondere von Seiten feministischer Ethikerinnen und Ethiker die These abgelehnt werden, Entscheidungsautorität sei grundsätzlich an die Bewertungsmaßstäbe anderer geknüpft, denen man Rede und Antwort zu stehen habe, und sei damit „von der Fähigkeit abhängig [...], Anerkennung zu gewinnen.“³¹⁸

³¹⁷ Siehe Abschnitt 2.3.8.

³¹⁸ Anderson 2013, S. 68.

Sollte nach ausführlicher Aufklärung über das Für und Wider der Besprechung und gegebenenfalls Vorausverfügung von EOLD dem Arzt die Verweigerung des Patienten doch weiterhin schlichtweg irrational erscheinen, ließe sich argumentieren, dass er – abgeleitet aus den Geboten der Fürsorge für den Patienten und der Stärkung von Selbstbestimmung – verpflichtet sein kann, diese Inkonsistenz zumindest zu thematisieren und gegebenenfalls auf ein Umdenken hinzuwirken. Ein solches Vorgehen liefere dabei praktisch auf ein Vorgehen analog der vorgeschlagenen Prüfung von Autonomie hinaus, nämlich eine gemeinsame kritische Reflexion mit dem Patienten über dessen Entscheidung anzustreben. Inhaltlich unterschiede sich eine solche Begründung jedoch, da in dem zuvor vorgeschlagenen Vorgehen die Authentizität des Patientenwunsches sichergestellt werden soll und damit der Fokus auf Sicherstellung und Ermöglichung von Selbstbestimmung liegt. Bei einer Interpretation des Patientenwunsches als *irrational* würde hingegen eine scheinbar ‚objektive‘ Bewertung des Patientenwunsches angestrebt, was sicherlich einer paternalistischen Intervention auf der Grundlage eines höchst begründungsbedürftigen Kriteriums objektiver Rationalitätsstandards entspräche.

5.1.3.3 Rechtfertigung einer paternalistischen Intervention

In Beantwortung der medizinethisch-theoretischen Fragestellung A wurde bereits festgestellt (Abschnitt 5.1.2 bzw. 5.1.3.1), dass sich eine Verpflichtung zum tatsächlichen Führen von Gesprächen nicht ohne weiteres begründen lässt, da es hier zu einer Pflichtenkollision innerhalb des Prinzip des Respekts vor Autonomie aber auch zwischen diesem und dem Prinzip des Wohltuns kommen kann. Wie in Abschnitt 2.3.3 eingeführt, stellt sich bei einer solchen Kollision die Frage nach der Zulässigkeit einer paternalistischen Intervention. Für eine solche müsste argumentiert werden, dass in dieser Situation die Entscheidung des Patienten – nicht über EOLD sprechen zu wollen – in seinem eigenen Interesse überstimmt werden sollte.

Bevor auf die medizinrechtliche und medizinethische Dimension dieser Frage eingegangen wird, bleibt zunächst festzuhalten, dass eine Pflicht zum Führen von Gesprächen über EOLD oder gar zum Erstellen von Vorausverfügungen rein praktisch kaum umzusetzen wäre – Inhalt und Ziel dieser Gespräche sollen ja gerade eine möglichst offene und an den Bedürfnissen des Patienten orientierte gemeinsame Reflexion über die aktuellen und

zukünftigen Wünsche des Patienten sein. Solche Gespräche gegen den Willen des Patienten durchführen zu wollen, erschiene dabei von vornherein zum Scheitern verurteilt.³¹⁹

Über diese Praktikabilitätserwägungen hinaus wäre eine Verpflichtung zum tatsächlichen Führen von Gesprächen über EOLD gegen den Willen des Patienten jedoch auch aus theoretischen Erwägungen, sowohl medizinrechtlich als auch medizinethisch, abzulehnen.

Der Gesetzgeber wollte, wie in Abschnitt 2.2.1 dargelegt, Tendenzen zum verpflichtenden Abfassen einer PV durch § 1901a ausdrücklich verhindern und auch die Teilnahme an ACP im Rahmen des neuen § 132g SGB V ist explizit auf Freiwilligkeit angelegt (s. Abschnitt 2.2.2). Aufschlussreich ist jedoch die kürzlich als Absatz 4 in den § 1901a eingefügte Verpflichtung des Betreuers von psychisch Kranken, diese auf die Möglichkeit der Erstellung einer PV hinzuweisen. Da also auch der Gesetzgeber davon ausgeht, dass schon der Hinweis auf die Möglichkeit von Vorausverfügungen ein effektives Mittel zur Stärkung des Selbstbestimmungsrechts von Patienten in bestimmten Lebenslagen sein kann, sollte ein solcher Hinweis auch mit Blick auf EOLD verpflichtend erfolgen, wie in Abschnitt 5.1.1 gefordert.

Medizinethisch wäre die Situation, dass der Arzt einen (minimal) autonomen Patienten – der eindeutig zu verstehen gegeben hat, dass er ein Gespräch über EOLD nicht wünscht – mit einem solchen Gespräch konfrontiert, am ehesten als starker Paternalismus zu bewerten.³²⁰ Dem Recht des Patienten auf Selbstbestimmung, aus dem sich grundsätzlich auch ein Recht ableiten lässt, mit bestimmten Informationen und Sachverhalten nicht konfrontiert werden zu müssen (i. S. eines Recht auf Nichtwissen) würde dabei ein erwarteter Nutzen für diesen Patienten durch eine solche Konfrontation gegenüber gestellt. Für eine Rechtfertigung einer solchen paternalistischen Intervention wäre nach den Kriterien von Beauchamp u. a. zu beweisen, dass sie die einzige Möglichkeit darstellte, den Patienten vor einem signifikanten Schaden zu bewahren. Es erscheint jedoch zweifelhaft, ob ein solches, quasi ‚erzwungenes‘ Gespräch überhaupt den gewünschten Zweck einer vertrauensvollen Kommunikation erzielen würde – geschweige denn die einzige Möglichkeit zur

³¹⁹ Vgl. hierzu auch Back und Arnold 2006.

³²⁰ Vgl. Abschnitt 2.3.3. Da es sich hierbei nicht um direkten *physischen* Zwang im eigentlichen Sinne handeln würde, könnte ergänzend eine Kategorisierung als ‚milder‘ Paternalismus erfolgen.

Schadensbewahrung darstellte. Vielmehr wäre wohl zu erwarten, dass durch eine Zwangsmaßnahme tatsächlich ein signifikanter Schaden u. a. für das essenziell auf Vertrauen basierende Arzt-Patientenverhältnis drohen würde.

Auch anhand des von Wiesemann eingeführten Kriteriums, dass die Intervention in der Lage sein müsse, Vertrauen zu wecken, lässt sich keine sinnvolle Rechtfertigung eines solchen Zwangsgespräches ableiten. Dies gilt zumindest insofern uneingeschränkt, wie Vertrauen in dieser Situation als Vertrauen in den Arzt verstanden wird. Das Hervorrufen von Selbstvertrauen hingegen ließe sich durch eine paternalistische Intervention als autonomieermöglichendes Moment möglicherweise rechtfertigen. Jedoch wäre dieses Ziel sicherlich effektiver durch ermutigende Reflexion als durch eine zwangsweise Thematisierung von EOLD zu erreichen.

Die Bewertung der Zulässigkeit einer solchen paternalistischen Intervention im Modell einer personalen Autonomie nach Quante ist komplexer: Zunächst ließe sich diskutieren, ob eine solche Intervention nicht schon dadurch legitimiert würde, dass mit ihr Schaden von Dritten abgewendet werden könnte. Es wurde bereits mehrfach auf die empirische Erkenntnis verwiesen, dass von Gesprächen über EOLD auch die Angehörigen des Patienten profitieren, z. B. durch geringere psychische Belastungen. Jedoch erscheint es – zumindest innerhalb eines primär auf individueller Autonomie ausgerichteten Konzepts – wenig plausibel, die Abwendung eines möglichen Schadens für Dritte (durch nicht geführte Gespräche) über den geäußerten Willen des Patienten zu stellen. Quante ist zuzustimmen, wenn er betont, dass ein adäquates Autonomiekonzept weiterhin grundsätzlich primär auf das Individuum bezogen sein muss und ein „ethischer Holismus“, d. h. ein Primat des Sozialen über das Wohl und die Autonomie der Person abzulehnen ist.³²¹

Erfolgversprechender erscheint die Rechtfertigungsstrategie, dem Patienten durch die paternalistische Intervention eine „Realisierung der eigenen Persönlichkeit“ zu ermöglichen, ohne dabei in den Kern seiner personalen Autonomie, d. h. seiner biografischen Identität einzugreifen. Wenn die Wünsche des Patienten Vorhaben gefährden könnten, die von diesem selbst als „zentrale Elemente seiner Biografie“ angesehen werden, und

³²¹ Quante 2002, S. 182ff.

eine paternalistische Intervention das Ziel hätte, eben diese biografische Identität zu bewahren, wäre nach Quantes Definition eine paternalistische Intervention zulässig und womöglich sogar geboten.³²² Übertragen auf die Fragestellung wäre demnach das zwangsweise Führen von Gesprächen über EOLD regelmäßig zulässig, da wie oben dargestellt für eine Mehrzahl der Patienten Selbstbestimmung am Lebensende ein zentrales Gut darstellt. Man könnte sogar argumentieren, dass, wie einige empirische Arbeiten gezeigt haben, viele Krebspatienten in ihrer Persönlichkeit solchermaßen „sozial konstituiert“ zu sein scheinen, dass sie vermeidbare Belastungen für ihre Angehörigen unbedingt reduzieren wollen. Auch ein solches zentrales Element der Biografie wäre demnach durch eine paternalistische Intervention legitim zu bewahren.³²³ Einzige Begrenzung fände dieses Vorgehen, sobald der Patient auch nach mehrmaliger Konfrontation mit solchen unerwünschten Gesprächen bei seiner Ablehnung bliebe und zu konstatieren wäre, dass die veränderte Persönlichkeit des Patienten sich nunmehr offenbar stabilisiert habe.

Es ist offenkundig, dass eine solche Schlussfolgerung in die Aporie führen würde und wohl auch dem eigenen Anspruch Quantes einer „adäquaten Bewertung der Rechtfertigung paternalistischer Interventionen“ nicht genügen würde. Zunächst muss festgestellt werden, dass Quante selbst explizit die bewusste Delegation von Entscheidungen als autonomiebewahrende Maßnahme wertet (und damit gewissermaßen aus dem Rechtfertigungskonzept paternalistischer Interventionen herausnimmt) und dass er des Weiteren einen lokalen Verzicht auf autonomes Handeln für grundsätzlich legitim hält. In einem nächsten Schritt erscheint es jedoch einleuchtend, dass zwar die Forderung nach tatsächlicher Durchführung von Gesprächen über EOLD gegen den Willen des Patienten sicherlich zu weit gehen würde, ein wiederholtes Anbieten solcher Gespräche – auch gegen den initialen ausdrücklichen Wunsch des Patienten – aber durchaus legitimiert sein kann. Im Falle des bloßen Anbietens von Gesprächen lässt sich nämlich – in der Abwägung zwischen der kurzfristigen Belastung des Patienten durch ein nicht gewünschtes Thema und langfristigen Sicherstellung seiner Interessen – argumentieren, dass ein solches Anbieten zwar eine paternalistische Handlung darstellt, diese aber gerechtfertigt sein kann, wenn

³²² Dann nämlich, wenn das Wohl und die Integrität des Patienten stark ins Gewicht fallen würden.

³²³ Dieses Argument unterscheidet sich wesentlich von dem davor als unplausibel zurückgewiesenen Verweis auf mögliche Schadensvermeidung für Dritte, da hierbei explizit auf ein für den Patienten wichtiges Gut abgehoben wird.

für diesen Patienten Selbstbestimmung ein zentrales Element seiner Biografie darstellt. So kann durch das wiederholte Anbieten der Thematik die von Quante geforderte ‚Realisierung der Persönlichkeit‘ durch eine legitime paternalistische Intervention ermöglicht werden, ohne in die Aporie unpraktikabler und nicht zielführender Zwangsgespräche zu geraten.

5.1.3.4 Bewertung des Verzichts als Vertrauensangebot

Nach Überprüfung des Autonomie- und Rationalitätsgehalts der Patientenentscheidung sowie einer sich womöglich daraus ergebenden legitimen paternalistischen Intervention, ist in einem abschließenden Schritt zu prüfen, ob mit dem Verzicht des Patienten/der Patientin eine Vertrauensaussage an den/die Behandelnden verbunden ist. Eine solche Vertrauensaussage könnte z. B. darin bestehen, dass der Patient/die Patientin erhofft, dass der Arzt/die Ärztin auch ohne ein Gespräch über EOLD wissen wird, was im Falle der Einwilligungsunfähigkeit dessen/deren mutmaßlichem Willen entspricht. Sollte eine solche Vertrauensaussage impliziert sein, muss dem Patienten/der Patientin rückgemeldet werden, ob dieses Vertrauen gerechtfertigt ist, d. h. ob der/die Behandelnde die damit verbundenen Erwartungen und Hoffnungen voraussichtlich erfüllen *will* und *kann*. Hierbei kann u. a. darauf hingewiesen werden, dass die Angaben der Stellvertreter zum mutmaßlichen Willen der Patientinnen/Patienten nicht selten nur eine niedrige Übereinstimmung mit deren tatsächlichen Wünschen aufweisen. Darüber hinaus sollte betont werden, dass angesichts der Arbeitsteilung in einem modernen Krankenhaus die zum Zeitpunkt der Nicht-Einwilligungsfähigkeit des Patienten anwesenden Ärztinnen und Ärzte diesen – womöglich im Gegensatz zum/r behandelnden Primärbehandler/in – mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit nicht ausreichend kennen, um begründete Mutmaßungen über den Willen anstellen zu können. Dem Patienten sollte verdeutlicht werden, inwiefern es deswegen sinnvoll sein kann, das personale *Vertrauen in* das individuelle Gegenüber durch ein institutionelles *Verlassen auf* gesetzlich normierte und behandlerunabhängige Instrumente der Vorsorge wie eine PV zu ergänzen. Grundsätzlich sollte Ärztinnen und Ärzten bewusst sein, dass sie in der Situation eines ihnen vertrauenden Patienten zu einem gewissen Grad verpflichtet sind, diesem Vertrauen (nämlich EOLD im Interesse des Patienten zu treffen) auch zu entsprechen. Wie weit diese Verpflichtung reichen kann, ist eine

nur individuell zu beantwortende Frage, die u. a. von Faktoren wie der krankenhausinternen Organisation, zeitlichen und personellen Ressourcen und hierarchischen Strukturen abhängt.

Zusammenfassend kann die medizinethisch-theoretische Fragestellung B also dahingehend beantwortet werden, dass der Arzt/die Ärztin beim Umgang mit einem Patienten/einer Patientin, der/die zu erkennen gibt, nicht über EOLD sprechen zu wollen, zu bewerten hat, inwieweit dieser Verzicht eine zu respektierende autonome Entscheidung ist. Hierfür sollte neben der Prüfung auf Handlungsautonomie auch eine Prüfung auf personale Autonomie vorgenommen werden. Des Weiteren sollte geprüft werden, ob mit der Verzichtsentscheidung ein Vertrauensangebot verbunden ist. Auf dieses Angebot sollte kommunikativ eingegangen werden. Schließlich muss geprüft werden, wann das Angebot wiederholt werden soll. Ärztinnen und Ärzten sollten dabei stets kritisch reflektieren, ob sie einen patientenseitigen Gesprächsverzicht nicht womöglich voreilig lediglich unterstellen – zum Beispiel aus dem eigenen Bedürfnis heraus, die Thematik meiden zu wollen.

Im Folgenden soll – in Synthese der bisherigen Ergebnisse – ein Verfahrensvorschlag skizziert werden, wie mit Patientinnen und Patienten umgegangen werden soll, von denen auszugehen ist, dass sie von Gesprächen über EOLD profitieren, diese aber ablehnen. Dabei werden neben den bereits im Detail analysierten Aspekten zur Autonomie einer solchen Verzichtsentscheidung auch einige weitere alltagspraktische Vorgehensvorschläge dargestellt werden.

5.2 Verfahrensvorschlag

Konfrontiert mit Patientinnen und Patienten, die sich in der letzten Lebensphase befinden, also voraussichtlich weniger als 12 Monate zu leben haben,³²⁴ sollten die behandelnden Ärztinnen und Ärzte Gespräche über den Themenkomplex „Entscheidungen am Lebensende“ anbieten. Dabei sollte dem individuellen Patienten auf eine möglichst nicht direktive Art erläutert werden, welche Konsequenzen eine Nichtentscheidung möglicherweise für eine zukünftige Beachtung seiner eigenen Wünsche, für seine Angehörigen und die

³²⁴ Der Definition des General Medical Council 2010 folgend.

behandelnden Ärzte hat. Einem solchen Gespräch sollte ausreichend Zeit und Raum gegeben werden. Inhaltlich sollte es sich sowohl an den geäußerten Bedürfnissen des Patienten als auch an dem medizinisch zu erwartenden Verlauf orientieren, von einer kontraproduktiven „Überhöhung“ oder Idealisierung eines „schönen Sterbens“ sollte dabei abgesehen werden.³²⁵ Es sollte offen über die mit einem solchen Gespräch verbundenen Zielvorstellungen kommuniziert werden, die gegebenenfalls zwischen Arzt und Patient unterschiedlich sein können. Eine gemeinsam erstellte, effektive PV kann dabei ein mögliches von verschiedenen Ergebnissen der Gespräche sein, ein anderes beispielsweise direkt in der entlastenden Funktion des Gesprächs an sich oder im Aufbau einer vertrauensbasierten Beziehung liegen. Im Sinne eines Konzepts von ACP, analog zu § 8 Abs. 6 im Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (s. Abschnitt 2.2.2) sowie den Empfehlungen der S3-Leitlinie Palliativmedizin³²⁶ sollte die Thematik in folgenden Gesprächen regelmäßig erneut angesprochen werden, damit mögliche Veränderungen der einmal mitgeteilten Wünsche, Ängste und Erwartungen Ausdruck finden können. Dabei können auch bereits erstellte Vorausverfügungen gegebenenfalls inhaltlich aktualisiert oder – ohne Änderungen – mit einer erneuerten Unterschrift mit Angabe des Datums versehen werden, um die gleichbleibende Aktualität der darin enthaltenen Einwilligung bzw. Ablehnung zu dokumentieren.³²⁷

Für den Fall, dass Patientinnen oder Patienten das Angebot zum Führen eines solchen Gesprächs grundsätzlich ablehnen, sollten die behandelnde Ärztin bzw. der Arzt zunächst reflektieren, ob dieser Patientenwunsch tatsächlich nicht bloß voreilig angenommen wird, z. B. weil die Thematik vom Behandelnden selbst – aus praktischen, zeitlichen Gründen, oder auch weil sie selbst als belastend empfunden wird – vermieden wird. Wenn dies ausgeschlossen ist, sollte überprüft werden, wie autonom die Verzichtentscheidung des individuellen Patienten ist.³²⁸ Hierfür können zunächst die Kriterien für Handlungsautonomie angelegt, also überprüft werden, ob der Patient diese Entscheidung bewusst trifft,

³²⁵ Vgl. hierzu auch Woydack 2015, S. 188.

³²⁶ Zuletzt auch in den Empfehlungen im Rahmen der „Klug Entscheiden“-Initiative der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2016.

³²⁷ Hierfür plädiert beispielsweise Deutsch und Spickhoff 2014, Rn. 1028.

³²⁸ Zur Prüfung des Autonomiegehalts einer Patientenentscheidung, Gespräche über EOLD führen zu wollen, s. Fn 271.

ob er tatsächlich verstanden hat, was mit dieser Entscheidung einhergeht und ob er sie frei von externen Zwängen treffen kann. Darüber hinaus sollte auch den Kriterien von personaler Autonomie folgend überprüft werden, ob ein solcher Verzicht zum Charakter des jeweiligen Patienten „passt“, d. h. authentisch ist. Hierzu kann die Entscheidung des Patienten mit bisherigen Äußerungen und Entscheidungen, aber auch mit bekannten biographischen Merkmalen verglichen werden.

Sollte die Ärztin bzw. der Arzt zu der Erkenntnis gelangen, dass der geäußerte Verzicht auf ein Gespräch über selbstbestimmte EOLD wohlinformiert ist und authentisch erscheint, sollte dieser Wunsch *prima facie* respektiert werden. In einem weiteren Schritt muss dann überprüft werden, ob mit dem Verzicht des Patienten eine Vertrauensaussage an den Behandelnden verbunden ist. Sollte eine solche Vertrauensaussage impliziert sein, muss rückgemeldet werden, ob dieses Vertrauen gerechtfertigt ist, d. h. ob die Ärztin bzw. der Arzt die damit verbundenen Erwartungen und Hoffnungen voraussichtlich erfüllen *will* und *kann*. Der Patientin bzw. dem Patienten sollte verdeutlicht werden, inwiefern es sinnvoll sein kann, das personale Vertrauen in die individuelle Ärztin bzw. den Arzt durch ein institutionelles Verlassen auf gesetzlich normierte und behandlerunabhängige Instrumente der Vorsorge wie eine PV zu ergänzen. Grundsätzlich sollte Ärztinnen und Ärzten bewusst sein, dass sie in der Situation eines ihnen vertrauenden Patienten zu einem gewissen Grad verpflichtet sind, diesem Vertrauen (nämlich EOLD im Interesse des Patienten zu treffen) auch zu entsprechen. Wie weit diese Verpflichtung reichen kann, ist eine nur individuell zu beantwortende Frage, die u. a. von Faktoren wie der krankenhausinternen Organisation, zeitlichen und personellen Ressourcen und hierarchischen Strukturen abhängt.

Auch bei einer initialen Ablehnung sollte das Gesprächsangebot im Verlauf wiederholt werden. Hierbei ist zwischen der Möglichkeit ggf. geänderter Einstellungen und einer drohenden Bedrängung des Patienten mit einer unerwünschten Thematik abzuwägen. Insbesondere im Rahmen von Gesprächen, die schlechte Botschaften transportieren (z. B. bei Mitteilung eines Progresses unter palliativer Chemotherapie), sollte ein wiederholtes Gesprächsangebot jedoch erwogen werden.

Sollten Ärztinnen und Ärzte den Verdacht haben, dass der geäußerte Verzicht auf ein Gespräch über selbstbestimmte Entscheidungen nicht den Kriterien von Handlungsautonomie entspricht, sollte versucht werden, solche Autonomie zu ermöglichen. Ein vermutetes Informationsdefizit beispielsweise bezüglich der Konsequenzen eines Verzichts sollte beseitigt werden. Und schließlich sollte sichergestellt werden, dass die Entscheidung weitestgehend frei von äußeren Zwängen erfolgen kann. Sollten Ärztinnen und Ärzte des Weiteren den Verdacht haben, dass die Entscheidung zum Verzicht auf ein Gespräch unauthentisch, d. h. nicht zum Charakter des Patienten passend, ist, sollten sie dem Patienten eine gemeinsame kritische Reflexion des „unauthentisch“ erscheinenden Verzichts anbieten, auch um ihm auf diese Weise in einem vertrauensvollen Gespräch die Ausbildung einer autonomen Entscheidung zu ermöglichen. Auch bei einem dem Behandelnden unbekanntem Patienten, bei dem eine Bewertung der vorreflexiven Authentizität durch Einordnung in die biographische Identität nicht ohne weiteres möglich ist, sollte eine gemeinsame kritische Reflexion angeboten werden. Bleibt der Wunsch nach Verzicht auf ein Gespräch über EOLD auch nach einer solchen kritischen Reflexion bestehen, ist von *reflexiver Authentizität* und damit einem autonomen Verzicht auszugehen.

Falls der Patient auch eine solche Reflexion ablehnt, bleibt das Ausmaß an reflexiver Authentizität unklar. Da nicht-reflexive Authentizität sich u. a. über Stabilität in der Lebensführung manifestiert, sollte die Ärztin bzw. der Arzt das Angebot zu späteren Zeitpunkten wiederholen, ein solches wiederholtes Gesprächsangebot bei initialer Ablehnung kann dabei als legitime paternalistische Intervention gerechtfertigt sein. Bei einer wiederholten, über die Zeit stabilen Ablehnung ist von nicht-reflexiver Authentizität und damit einer zu respektierenden autonomen Entscheidung zum Verzicht auf Ausübung von Selbstbestimmung auszugehen, die sich gegebenenfalls als partielle Revision der Persönlichkeit ausgebildet hat.

Die wesentlichen Schritte des dargestellten Vorgehens können anhand eines Ablaufschemas visualisiert werden (s. *Abbildung 6*). Zur Wahrung der Übersichtlichkeit sind in diesem u. a. die Schritte der Prüfung auf Handlungsautonomie nicht dargestellt.

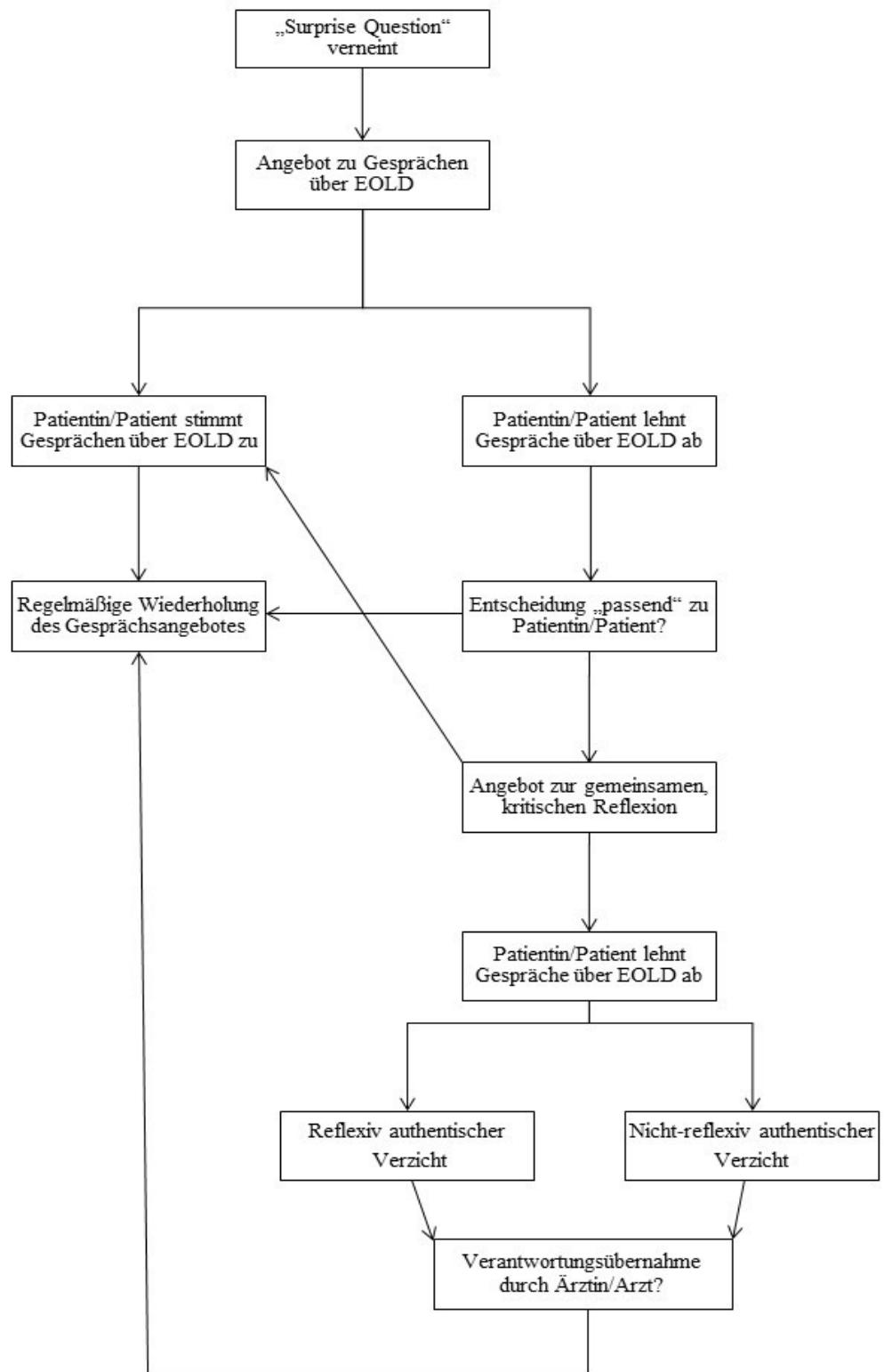


Abbildung 6 Verfahren im Umgang mit Patienten, die nicht über EOLD sprechen wollen

6 LIMITATIONEN

6.1 Die empirische Erhebung

Ausgangspunkt der vorliegenden medizinethischen Arbeit waren eigene empirisch erhobene Ergebnisse einer Befragung an Krebspatientinnen und -patienten (s. Abschnitt 4). An dieser Stelle sollen vor der Diskussion der abgeleiteten Forschungsfragen und des vorgeschlagenen Verfahrens methodische Limitationen der empirischen Erhebung diskutiert werden.

Aufgrund des gewählten Studiendesigns einer quantitativen Erhebung war es hinsichtlich der vorgestellten Items nicht möglich, über die vorgegebenen Fragen hinaus individuelle Informationen über Motivationen, Verständnis und Begründungen der Befragten zur Wahrnehmung von Autonomie zu eruieren. Hierfür wäre z. B. ein qualitatives Design notwendig gewesen. Von besonderem Interesse wäre hierbei die Frage, aus welchen Gründen insbesondere einige Palliativpatienten eher bereit zu sein scheinen, die Hoheit über Entscheidungen am Lebensende abzugeben und warum nicht wenige nicht einmal auf die Thematik angesprochen werden möchten. Mögliche Erklärungsansätze für den Wunsch nach Delegation von Entscheidungsverantwortung finden sich in qualitativen Studien, die z. B. auf den Zusammenhang zwischen vermindertem Selbstbewusstsein und einer Zurückhaltung bezüglich eigener Wünsche hinweisen.³²⁹ Diese möglichen Erklärungsansätze sollten in zukünftigen quantitativ-empirischen Untersuchungen weiter untersucht werden.

Bezüglich der in der eigenen empirischen Untersuchung untersuchten Gruppen KP und PP kann die Einteilung anhand der *surprise question* hinterfragt werden: Eine palliative Behandlungsintention ist nicht automatisch deckungsgleich mit einer zu erwartenden Lebenszeit von unter zwölf Monaten, beim fortgeschrittenen Mammakarzinom beispielsweise leben Patientinnen nach der Diagnose einer inkurablen Erkrankung dank moderner Therapien oft noch mehrere Jahre.³³⁰ Es lässt sich also argumentieren, dass durch das

³²⁹ Owusu Boakye et al. 2016.

³³⁰ Vgl. beispielsweise Lux et al. 2017.

Einschlusskriterium einer negativ beantworteten *surprise question* die Gruppe der eingeschlossenen inkurablen Patientinnen und Patienten auf diejenigen selektioniert wurde, deren Lebenserwartung aus onkologischer Sicht besonders niedrig ist. Mit Blick auf das Ziel dieser Untersuchung ist eine solche Selektion jedoch nicht nur akzeptabel, es lässt sich auch argumentieren, dass hierdurch die gefundene niedrige Rate an erfolgten Gesprächen über EOLD und erstellten PV einen besonders scharfen Kontrast zur Dringlichkeit einer palliativen Beratung beziehungsweise Versorgung bildet. Die *surprise question* ist für eine solche Kategorisierung bei nahendem Lebensende darüber hinaus ein weitgehend etabliertes³³¹ und nachgewiesen effektives³³² Tool.

Mit Blick auf die im Rahmen dieser Arbeit vorgestellten Items kann kritisiert werden, dass die PV das einzige Instrument von Vorausverfügung war, dessen Vorhandensein im Fragebogen explizit erhoben wurde. Dies ist auch mit Blick auf die durchaus nicht unumstrittene Rolle von PV zu bedauern (vgl. Abschnitt 2.1.1 dieser Arbeit), korrespondiert jedoch mit der herausgehobenen Wahrnehmung der PV in der Debatte um EOLD insgesamt und muss auch vor dem Hintergrund betrachtet werden, dass Instrumente von Vorausverfügung nur einen Teil des gesamten Fokus der Befragung mit ihren über 450 Items darstellten.

Zur Interpretation der Daten zu erfolgten Gesprächen über EOLD ist anzumerken, dass die Terminologie innerhalb des Fragebogens wechselte: In einigen Items wurde nach Gesprächen „über die letzte Lebensphase“ oder Gesprächen über die „medizinische Versorgung am Lebensende (z. B. Patientenverfügungen)“ gefragt, während in anderen konkret von „Entscheidungen am Lebensende“ die Rede war. Da all diese Fragen im Bedeutungskern den Inhalt von Gesprächen über EOLD beispielsweise im Rahmen von strukturier-tem ACP erfassen, erscheint ihre Subsumierung unter EOLD gerechtfertigt. Für zukünftige Untersuchungen wäre jedoch eine einheitliche Terminologie anzustreben.

Bei der Frage nach der Selbstbestimmung am Lebensende weist die Formulierung „Dieses Recht auf Selbstbestimmung muss auch für den Zeitpunkt des Todes gelten“ eine

³³¹ S3-Leitlinie Palliativmedizin, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. 2015, S. 150.

³³² Moss et al. 2010.

gewisse Unschärfe auf. Es ist nicht auszuschließen, dass einzelne Teilnehmende die Ausgestaltung und das Ausmaß von Selbstbestimmung am Lebensende ganz unterschiedlich interpretiert haben können. Unter Selbstbestimmung für den Todeszeitpunkt lassen sich diverse – nicht zuletzt in ihrer ethischen Bewertung stark differierende – Aspekte wie z. B. die Tötung auf Verlangen, die Limitierung lebenserhaltender Maßnahmen oder der Respekt für Vorausverfügungen im Falle nicht mehr vorhandener Einwilligungsfähigkeit verstehen, sodass eine Interpretation der Ergebnisse hinsichtlich beispielsweise eines Wunsches nach einer Legalisierung von Sterbehilfe nicht ohne weiteres abgeleitet werden kann. Da an dieser Stelle aber der grundsätzliche Wunsch nach Selbst- und Mitbestimmung der Patientinnen und Patienten im Vordergrund stand und nicht die ethische Bewertung und der jeweilige juristische Legalstatus dieser im Einzelnen hoch kontroversen Aspekte, fiel beim Design der Fragebögen bewusst die Entscheidung gegen eine Differenzierung der Fragestellung.

Insgesamt ist es mithilfe der vorgestellten Erhebung trotz dieser Limitationen gelungen, nachzuweisen, dass Gespräche über EOLD trotz erwiesenen Vorteilen für alle Beteiligten seltener als gewünscht stattfinden und, dass Ärztinnen und Ärzte dabei u. a. mit Patientinnen und Patienten konfrontiert sind, die angeben, nicht über Entscheidungen am Lebensende sprechen zu wollen.

6.2 Die medizinethisch-theoretische Analyse

Hinsichtlich der theoretischen Fragestellungen der Arbeit muss die grundsätzliche Relevanz der Forschungsfragen diskutiert werden. Es kann hinterfragt werden, ob die Thematik von EOLD und Vorsorgeverfügungen bei Krebserkrankungen überhaupt einen besonders alltagsrelevanten Stellenwert einnimmt.³³³ Nicht ganz zu Unrecht ist darauf hingewiesen worden, dass es im Verlauf von Krebserkrankungen – anders als bei neurologischen Erkrankungen wie demenziellen Syndromen beispielsweise – deutlich seltener zum Zustand der Nichteinwilligungsfähigkeit kommt und Patientinnen und Patienten dementsprechend viel häufiger Entscheidungen bis zum Schluss im einwilligungsfähigen Zustand mitgestalten können. Diese Kritik blendet jedoch aus, dass es bei Gesprächen über

³³³ So z. B. Deutsch und Spickhoff 2014, Rn 1010.

EOLD nicht ausschließlich um die Erstellung von Patientenverfügungen geht. Wie in Abschnitt 2.1.1 dieser Arbeit dargelegt, ist es wichtig zu betonen, dass ACP und die damit verbundenen Gespräche über EOLD mehr umfassen als bloß die Erstellung einer wirksamen PV.³³⁴ Der Nutzen von ACP und Gesprächen über EOLD ist demnach primär unabhängig von der Wahrscheinlichkeit einer Nichteinwilligungsfähigkeit am Lebensende zu bewerten. Gerade bei onkologischen Patientinnen und Patienten können im Rahmen von EOLD u. a. Fragen des gewünschten Sterbeorts, der pflegerischen Versorgung und der gewünschten notfallmedizinischen Versorgung im Krisenfall thematisiert werden, die zu nächst unabhängig von der Frage einer späteren Einwilligungsfähigkeit möglichst frühzeitig besprochen werden sollten.

Die empirische Grundlage der Frage B der medizinethisch-theoretischen Fragestellungen („Wie soll mit solchen Patientinnen und Patienten umgegangen werden, die angeben, nicht über diese EOLD sprechen zu wollen?“) scheint begründungsbedürftig. Wie in Abschnitt 4.4.3 gezeigt, gaben zwar fast ein Drittel der befragten Palliativpatientinnen und -patienten an, auf die Thematik der medizinischen Versorgung am Lebensende gar nicht oder eher nicht angesprochen werden zu wollen. Von diesen gab jedoch ein Großteil an, die Thematik von sich aus ansprechen zu wollen. Die Zahl der Befragten mit einer palliativen Behandlungsintention, die auf diesen Bereich weder angesprochen werden wollen noch ihn selbst ansprechen wollen, betrug in der Befragung 8,2%. Man könnte an dieser Stelle nun argumentieren, dass die formulierte Fragestellung nur eine Minderheit der Patientinnen und Patienten befasst und vielleicht eine entscheidendere Frage wäre, wie für die über 90% der Befragten sichergestellt werden kann, dass ihr Wunsch nach Gesprächen über EOLD ermöglicht wird. Diese Kritik kann jedoch in zweierlei Hinsicht entkräftet werden. Zum einen ist wie in Abschnitt 2.1 ausführlich dargestellt die Problematik, dass die bisherigen Gesprächsangebote über EOLD nicht dem tatsächlichen Bedarf entsprechen, hinreichend bekannt. Es ist bereits gut untersucht, welche Mittel (z. B. frühzeitiges ACP) grundsätzlich geeignet sind, dieses Defizit zu beheben und, dass die Patientinnen und Patienten, ihre Angehörige und Behandler von diesen Gesprächen profitie-

³³⁴ Insofern ist auch die Definition des Konzepts „Behandlung im Voraus planen“ von in der Schmitt et al. zu hinterfragen, s. Fußnote 8 dieser Arbeit.

ren. Die bloße erneute Feststellung dieses Defizit wäre demnach nicht nur forschungstheoretisch unergiebig, es würde sich aus ihr auch kein im eigentlichen Sinn medizinethisches Dilemma ergeben. Grundsätzlich kann mit Verweis auf das Prinzip der Gerechtigkeit hinterfragt werden, ob die für die Etablierung von strukturierten Gesprächsangeboten über EOLD notwendigen Ressourcen nicht anderweitig besser investiert wären. Dieser mögliche Konflikt erscheint jedoch wenig ergiebig, wenn die dargelegten großen Vorteile für alle Beteiligten gegen die im Vergleich zu anderen medizinischen Interventionen verhältnismäßig geringen Kosten von Gesprächsangeboten aufgewogen werden – insbesondere wenn in eine solche Berechnung die empirisch nachgewiesenen möglichen Kosteneinsparungspotentiale frühzeitiger Gespräche über EOLD einbezogen werden.³³⁵ Wenn nun in der bearbeiteten Fragestellung nach dem Umgang mit Menschen gefragt wird, die ein für sie günstiges Gesprächsangebot nicht annehmen wollen, so spannt sich ein echtes Konfliktfeld zwischen den Prinzipien der Respekts für Autonomie und des Wohltuns auf. Auch wenn also das bearbeitete Dilemma in seiner Komplexität und grundsätzlichen Bedeutung einer lohnenden medizinethischen Analyse zugänglich ist, bleibt der mögliche Vorwurf, dass hier bloß ein Nischenproblem bearbeitet wurde. Eine solche Sichtweise blendet jedoch aus, dass von den befragten Palliativpatientinnen und -patienten fast ein Viertel noch nie über EOLD gesprochen hatten, während von denen, die überhaupt mit jemandem gesprochen hatten, nur ein Drittel mit einem Arzt gesprochen hatte. Es ist also festzuhalten, dass die bloße Ankündigung von einem relevanten Anteil der Befragten, die Thematik von sich aus ansprechen zu wollen, zum Zeitpunkt der Interviews bisher nicht in die Tat umgesetzt worden war. Es ist zu vermuten, dass hier u. a. Phänomene der sogenannten „sozialen Erwünschtheit“ eine Rolle spielen: Den Befragten wäre demnach bewusst, dass die Thematik wichtig ist, darum geben sie in der Befragung eine höhere Bereitschaft dazu an, das Thema anzusprechen, als sie tatsächlich aufweisen. Dass andere Faktoren solche Gespräche in der Realität verunmöglichen, insbesondere das Gefühl von Zeitmangel und (unbewusste) Signale des Gesprächspartners, selbst nicht über EOLD sprechen zu wollen, bleibt hiervon unberührt. Die anekdotische Evidenz des ärztlichen Alltags zeigt jedoch, dass die Bereitschaft palliativer Krebspatientinnen und -patienten

³³⁵ Dies insbesondere durch die Reduzierung sehr teurer intensivmedizinischer Versorgung am Lebensende, vgl. Abschnitt 2.1.2.

von sich aus EOLD anzusprechen, deutlich geringer ist, als die Ergebnisse der Befragung vermuten lassen.

Hinsichtlich der in Abschnitt 2 aufgeführten Vorüberlegungen kann diskutiert werden, ob deren Ziel, eine Darstellung des für die Beantwortung der Forschungsfragen einschlägigen medizinrechtlichen und medizinethischen Begriffs- und Debattenstandes, erreicht wurde. Insbesondere die Darstellung aller medizinrechtlichen Aspekte von Vorausverfügungen kann im Rahmen einer medizinethischen Dissertation naturgemäß nicht vollumfänglich erfolgen. In der Darstellung der medizinethischen Grundbegriffe konnte ebenfalls keine abschließende Analyse eines für die Medizinethik so zentralen Begriffs wie Autonomie und seiner verschiedentlichen Konzeptionen erfolgen. Es wurde jedoch versucht, die für die medizinethischen Fragestellungen dieser Arbeit wesentlichen Begriffe wie personale Autonomie nachvollziehbar in ihren jeweiligen Kontext zu stellen und somit für die Beantwortung der Forschungsfragen fruchtbar zu machen.

Wie bei Vorstellung der Forschungsfragen angekündigt, soll an dieser Stelle deren Fokussierung auf die Verpflichtung von Ärztinnen und Ärzten diskutiert werden. Bei dieser Fokussierung außen vor bleibt eine mögliche ethische Verpflichtung der Patientinnen und Patienten, nämlich sich mit Fragen am Lebensende auseinanderzusetzen, entsprechende Schritte zur Vorsorge einzuleiten und den behandelnden Ärzten sowie den Angehörigen die eigenen (Nicht-)Behandlungswünsche und andere wesentliche Verfügungen (z. B. Testamente) rechtzeitig zur Kenntnis zu geben. Die vielfältigen zu treffenden Entscheidungen im Kontext des Lebensendes eines Menschen umfassen dabei ja nicht nur medizinische, sondern auch organisatorische (z. B. gewünschte Grabstätte) und vermögensrechtliche Aspekte (z. B. Erbfall). Die Frage, ob ein Mensch gegenüber seinen Angehörigen aber auch seinen Behandlern gegenüber womöglich ethisch verpflichtet sein könnte, alles dafür zu tun, dass diese Aspekte zum Zeitpunkt seiner Nichteinwilligungsfähigkeit so weit wie möglich abschließend geregelt sind, erscheint ebenfalls überaus dringlich: Entscheidungen am Lebensende (z. B. das Einstellen einer Beatmung, die Beendigung einer parenteralen Ernährung, die Einleitung einer antibiotischen Therapie) müssen – wenn keine wirksame einschlägige Vorausverfügung vorliegt – durch die behandelnde Ärztin bzw. den Arzt gemeinsam mit den Angehörigen getroffen werden. Insbesondere letztere können durch die zu treffenden Entscheidungen stark belastet und mitunter über-

fordert sein.³³⁶ Dass rechtzeitiges ACP hier zu einer signifikanten Entlastung der Angehörigen führen kann, konnte gezeigt werden. Unterstützt durch diese Erkenntnisse wäre eine normative Verpflichtung der Patientinnen und Patienten, rechtzeitig vorzusorgen, zu diskutieren. Eine solche Verpflichtung wäre dabei sowohl gegenüber den Angehörigen als auch gegenüber den Ärztinnen und Ärzten zu überprüfen, denn im Falle einer Nicht-einwilligungsfähigkeit des Patienten müssen wesentliche Entscheidungen am Lebensende durch diese gemeinsam mit einem (gesetzlichen) Betreuer bzw. den Angehörigen getroffen werden. Diese Aufgabe würde auch für die Ärztinnen und Ärzte durch vorliegende explizite Vorausverfügungen und niedergelegte (Behandlungs-)Wünsche des Patienten zumindest deutlich erleichtert. Dennoch wurde von einer weiteren Bearbeitung dieser Fragen im Rahmen der Arbeit aus den Gründen abgesehen, die vergleichbar auch einer zu starken Betonung der Bedürfnisse von Angehörigen bei der Frage nach der Verpflichtung zum Führen von Gesprächen über EOLD entgegen standen³³⁷: Die Frage, welche und wie weitreichende ethische Verpflichtungen jeder Einzelne gegenüber nahen Angehörigen hat, ist keine originär medizinethische, sondern weist weit über den Bereich des eigentlichen Arzt-Patientenverhältnisses hinaus. Im Rahmen einer allgemeinen Ethik nach Kant könnte zum Beispiel argumentiert werden, dass aus dem Anspruch, sich aus seiner „selbstverschuldeten Unmündigkeit“³³⁸ zu befreien, gefordert werden müsse, alle Möglichkeiten für selbstbestimmtes Handeln wahrzunehmen und nicht „vor den Bürden selbstbestimmter Verantwortlichkeit zu fliehen“³³⁹. Diese Herausforderung einer allgemeinen Selbstaufklärung ist jedoch nicht erschöpfend im Rahmen einer medizinethischen Arbeit zu analysieren, sondern müsste im Kontext einer allgemeinen Ethik beantwortet werden.

Zu diskutieren ist allerdings, ob die Frage einer möglichen Verpflichtung von Patientinnen und Patienten gegenüber ihren Ärztinnen und Ärzten nicht prinzipiell einer medizinethischen Analyse offen stünde, da eine solche sich im Bereich des genuin medizinethischen Arzt-Patientenverhältnis bewegt. Jedoch wurde von einer weiteren Analyse auch

³³⁶Trachsel und Maercker 2016, S. 31.

³³⁷ S. Abschnitt 5.1.1.

³³⁸ Kant 2011a [1785], Beantwortung der Frage: Was ist Aufklärung? A 481.

³³⁹ Steinfath 2016, S. 29.

dieser Frage bewusst Abstand genommen, u. a. da die inhärente Asymmetrie des Arzt-Patientenverhältnisses weitergehende normative Ansprüche der Ärztinnen und Ärzte ihren Patientinnen und Patienten gegenüber – vor allem in einem so höchstpersönlichen Bereich wie dem Umgang der Patientinnen und Patienten mit ihrem eigenen Tod und Sterben – von vornherein unwahrscheinlich erscheinen lässt. Des Weiteren ist – wie in Abschnitt 2.3.7 dargestellt – davon auszugehen, dass im Gegensatz zur Verpflichtung der Ärztinnen und Ärzte, Patientenautonomie zu beachten, die Wahrnehmung von Autonomie ein Recht von Patientinnen und Patienten darstellt, auf das sie gegebenenfalls auch verzichten können. Insoweit ist Beauchamp und Childress zuzustimmen, wenn sie schreiben: „*Autonomous choice is a right – not a duty – of patients.*“³⁴⁰

6.3 Der Verfahrensvorschlag

Der in Abschnitt 5.2 vorgestellte Verfahrensvorschlag muss hinsichtlich seiner Praktikabilität für den ärztlichen Alltag diskutiert werden. Unter den für den klinischen Alltag typischen Bedingungen des Zeit- und Ressourcenmangels müssen sich alle an Ärztinnen und Ärzte gerichteten Verfahrensvorschläge daran messen lassen, ob sie überhaupt praktikabel umsetzbar sind. Das vorgeschlagene Prozedere fordert den hektischen und von regelmäßigen Personalwechseln vor allem im Krankenhaus geprägten Alltag dabei in besonderem Maße heraus. Zunächst müssen für die notwendigen Gespräche und Gesprächsangebote ausreichende zeitliche und räumliche Ressourcen vorhanden sein. Das Ansprechen, Rezipieren und kritische Reflektieren von Patientenwünschen in einem sensiblen Bereich wie dem Lebensende kostet Zeit und kann nur in einem vertrauensvollen, ungestörten Setting (z. B. in einem separaten Raum) sinnvoll erfolgen. Des Weiteren ist die grundsätzliche Bereitschaft der Ärztinnen und Ärzte sich – mögliche eigene Vermeidungsbestrebungen der Thematik gegenüber überwindend –, auf die Fragen von Tod und Sterben allgemein und im Konkreten die individuellen Bedürfnisse des Patienten einzulassen, von nicht zu unterschätzender Wichtigkeit. Den ‚Drahtseilakt‘ zwischen nicht-direktiver Ermöglichung von Selbstbestimmung, Sicherstellung von Fürsorge und paternalistischer Intervention zu meistern, erfordert dabei besondere kommunikative Fähig-

³⁴⁰ Beauchamp und Childress 2009, S. 107.

keiten und eine vertrauensvolle Arzt-Patientenbeziehung. Für eine Interpretation der Patientenwünsche hinsichtlich EOLD bedarf es dabei neben dem medizinischen Wissen grundlegender Verständnisse der rechtlichen, ethischen und psychischen Probleme am Lebensende. Es ist Aufgabe der ärztlichen Aus- und Weiterbildung, dieses Verständnis zu vermitteln, über die Zusammenhänge zu informieren und – im Idealfall – solche Gespräche über EOLD schon im Studium üben und unter fachkundiger Anleitung reflektieren zu lassen. Kliniken und andere Institutionen im Gesundheitswesen sollten Gespräche über EOLD – z. B. im Rahmen von strukturiertem ACP – als regelhaftes medizinisches Angebot implementieren und unterstützen. Gleichzeitig sollten den im klinischen Alltag stehenden Ärztinnen und Ärzte Unterstützungsangebote zur Verfügung gestellt werden, um den Umgang mit der auch für sie als belastend empfundenen Thematik zu meistern.³⁴¹ Eine mit besserer Ausbildung, begleitender Unterstützung und regelhafter Implementierung in den Alltag einhergehende Professionalisierung von Gesprächen über EOLD erscheint dabei insbesondere für ein solch herausforderndes und potentiell belastendes Feld dringend notwendig.³⁴²

Besonders mit Blick auf die im Verfahrensvorschlag geforderten wiederholten Gesprächsangebote und die Beurteilung der Stabilität des Patientenwunsches über die Zeit wäre eine zeitliche persönliche Kontinuität der ärztlichen Betreuung sinnvoll, sie ist im Rahmen der modernen Arbeitsteilung im Gesundheitswesen und personeller Wechsel allerdings häufig nicht gegeben. Dass die jeweilige Bestehensdauer des Arzt-Patientenverhältnisses für das Zustandekommen von Vertrauen jedoch nicht zwangsläufig entscheidend ist, haben die Autoren um Boakye argumentiert: Bedingung dafür, dass Patientinnen und Patienten Vertrauen zu ihren Ärztinnen und Ärzten fassten, sei demnach weniger die bloße Dauer als vielmehr die „Ausgestaltung, Intensität und Individualisierung des persönlichen Kontaktes.“³⁴³

³⁴¹ Die Folgen psychischer und emotionaler Belastung durch die stetige Konfrontation mit Tod und Sterben sowie mögliche Strategien im Umgang finden sich in Mount 1986.

³⁴² Kearney et al. 2009. Für Psychologinnen und Psychologen analog fordern dies Trachsel und Maercker 2016, S. 76.

³⁴³ Owusu Boakye et al. 2016, S. 125.

Es lässt sich mit Recht einwenden, dass viele der geschilderten Herausforderungen ganz allgemein für Situationen im Umgang mit Palliativpatienten einschlägig sind. Nichtsdestotrotz fordert die Kommunikationssituation über EOLD Ärztinnen und Ärzte in besonderer Weise.³⁴⁴ Besonders wenn Patienten den Eindruck vermitteln, dass sie selber gar nicht über dieses auch für Ärztinnen und Ärzte besonders belastende Thema sprechen wollen, kann es passieren, dass allzu leicht der Versuchung nachgegeben wird, dies als autonomen Verzicht zu interpretieren. Eine solche voreilige Interpretation würde jedoch weder der ärztlichen Pflicht zur Fürsorge für den Patienten noch der zum Respekt vor dessen Selbstbestimmung entsprechen. Darüber hinaus wäre eine solche voreilige Deutung auch keine adäquate Reaktion auf das mit einem solchen Verzicht immer einhergehende Vertrauensangebot seitens des Patienten (vgl. Abschnitt 5.1.3.4). Vielmehr sind Ärztinnen und Ärzte herausgefordert, die Authentizität des Patientenwunsches zu eruieren und – wie im Verfahrensvorschlag angelegt – notfalls kritisch zu reflektieren. Im wiederholten Gesprächsangebot schließlich kann eine paternalistische Intervention legitimiert sein.

Es muss kritisch darauf verwiesen werden, dass für die Ermöglichung des vorgeschlagenen Vorgehens wahrscheinlich zusätzliche finanzielle und ärztliche Ressourcen von der Gesellschaft investiert werden müssen. Dass dies jedoch – bei entsprechendem politischem Willen – auch geschieht, hat sich in jüngster Zeit beispielsweise bei der Gesetzesinitiative um das Hospiz- und Palliativgesetz gezeigt, in dessen Zuge die finanzielle Förderung der Palliativmedizin deutlich ausgebaut wurde. Es ist zu hoffen, dass der politische Wille zur Stärkung der Palliativmedizin auch die Sicherstellung bedürfnisorientierter und zeitgerechter Gespräche über Entscheidungen am Lebensende ermöglicht. Auch darf nicht vergessen werden, dass es – zumindest für die USA – empirische Hinweise gibt (vgl. Abschnitt 2.1.2), dass rechtzeitige Gespräche über EOLD womöglich gesamtgesellschaftlich sogar kostensenkend wirken können, vor allem wenn ihretwegen teure und vom Patienten abgelehnte intensivmedizinische Maßnahmen unterbleiben.³⁴⁵

³⁴⁴ Mack und Smith 2012.

³⁴⁵ Zhang et al. 2009. Wie dargelegt wurde, fußt die Notwendigkeit und Begründetheit einer verbesserten Kommunikation über EOLD jedoch primär auf anderen als finanziellen Argumenten.

7 AUSBLICK

Auch wenn im Rahmen von ACP-Programmen die Kommunikation über EOLD verbessert werden sollte und PV immer weiter verbreitet sind, wird sich angesichts von zunehmend anhand von Formularvordrucken aus dem Internet erstellten³⁴⁶ und dann nicht selten unwirksamen PV³⁴⁷ auch zukünftig die weiterhin dringliche Frage stellen, ob der Gesetzgeber nicht eine ärztliche Beratungspflicht vor dem Erstellen einer PV einführen sollte. Eine Befragung von über 200 Intensivmedizinern ergab zuletzt, dass über 90 % der Befragten der Ansicht waren, dass PV oft oder sogar immer zu allgemein formuliert seien. 96 % der Befragten wünschten sich deswegen in dieser Untersuchung, dass vor Abfassen der PV eine qualifizierte ärztliche Beratung erfolgen solle.³⁴⁸ Auch dass in Teilen der medizinrechtlichen Literatur eine erhöhte Verbindlichkeit der PV für eine Ärztin bzw. einen Arzt angenommen wird, „wenn deren Inhalt mit ihm selbst im Einzelnen besprochen worden ist“³⁴⁹, ist ein Argument für eine regelhafte vorherige ärztliche Beratung. Und auch wenn, wie dargelegt, ACP und EOLD sich nicht im Erstellen einer PV erschöpfen, ist doch zu vermuten, dass die individuelle Thematisierung von Tod und Sterben in einem solchermaßen verpflichtend gewordenen Arzt-Patienten-Gespräch einen Nutzen für die Beteiligten hätte. Zu beachten wäre bei einer solchen Lösung allerdings, dass eine solche (zeitaufwendige) Beratungsleistung einer adäquaten Vergütung bedürfte und dass für den einzelnen Patienten die Hürde zur Abfassung einer PV gegebenenfalls erhöht würde.³⁵⁰ Letztere Befürchtung lässt sich jedoch mit Blick auf die eigenen empirischen Ergebnisse insoweit entkräften, dass fast 94 % der Befragten ein Gespräch mit ihrer Ärztin bzw. ihrem Arzt über die Themen der medizinischen Versorgung am Lebensende für „wichtig“ erachteten, folglich ein solches Gespräch für sehr viele Patientinnen und Patienten also weniger eine zusätzliche Hürde als vielmehr eine willkommene Gelegenheit darstellen würde.

³⁴⁶ Deutsch und Spickhoff 2014, Rn. 1025.

³⁴⁷ Vgl. BGH, Beschluss vom 6.7.2016 – XII ZB 61/16 und die Diskussion hierzu im Kapitel 5.3 dieser Arbeit.

³⁴⁸ Langer et al. 2016.

³⁴⁹ Deutsch und Spickhoff 2014, Rn 1019.

³⁵⁰ Wie vom Gesetzgeber wohl befürchtet, vgl. BT-Drucks. 16/13314, S. 21f.

Dass durch den Gesetzgeber im Juli 2017 in § 1901a Abs. 4 BGB zumindest eine Hinweispflicht des Betreuers gegenüber dem von ihm betreuten nichteinwilligungsfähigen Patienten eingeführt wurde³⁵¹, ändert zunächst nichts an der oben geschilderten Situation, dass ein verpflichtendes Beratungsgespräch mit einer Ärztin bzw. einem Arzt und dies insbesondere bereits vor Eintreten des Betreuungsfalles weiterhin nicht vorgesehen ist. Der neue Passus bietet aber gegebenenfalls einen Anknüpfungspunkt für zukünftige gesetzgeberische Initiativen, die den §1901a um eine solche Lösung ergänzen könnten und sollten.

Um die Kommunikation über EOLD zu verbessern, wird es jedoch neben gesetzgeberischer Initiativen vor allem auch eines noch genaueren Wissens über die Motivationen, Erfahrungen, Deutungen und Bewertungen von Patienten und Ärzten bedürfen. Besonders mit Blick auf eine mögliche weitgehende Implementierung von ACP in Pflege- und Betreuungseinrichtungen im Zuge der Umsetzung des HPG werden weitergehende Untersuchungen benötigt, die sowohl der Qualitätssicherung als auch der kontinuierlichen Weiterentwicklung von praktischen Verfahrensvorschlägen einerseits und theoretischen Konzeptionen andererseits dienen können. Empirische Studien leisten dabei in mehrfacher Hinsicht einen wichtigen Beitrag: Sie informieren einerseits über das, was ist, und lassen andererseits überprüfen, ob das, was sein soll, auch in der Wirklichkeit verankert ist. Dies gilt für die Medizinethik im Allgemeinen und für die Debatte um Autonomie und deren „deskriptiv-präskriptiven Doppelcharakter“³⁵² im Besonderen. Zukünftige empirische Untersuchungen sollten dabei – z. B. in Form qualitativer Interviews – unter anderem den Fokus auf die Fragen legen, warum Gespräche über EOLD nicht geführt werden, wie diesbezügliche Befürchtungen und Ängste von Patientinnen und Patienten womöglich reduziert werden können und aus welchen Gründen Ärztinnen und Ärzte diese Gespräche immer noch zu selten initiieren. Des Weiteren sollte empirisch und konzeptuell untersucht werden, wie Patientinnen und Patienten darin gestärkt werden können, ihr Recht auf Selbstbestimmung wahrzunehmen, und wie ACP einen festen Platz nicht nur im Bereich der Pflege- und Behinderteneinrichtungen, sondern allgemein im Bereich der

³⁵¹ Vgl. hierzu Kapitel 2.2.1 dieser Arbeit.

³⁵² Kuttig 1993, S. 281f.

medizinischen Betreuung von Menschen, die dem Ende ihres Lebens entgegensehen, finden kann.

8 ZUSAMMENFASSUNG

8.1 Deutsch

Hintergrund: Wenn Entscheidungen am Lebensende rechtzeitig thematisiert und Patientenwünsche z. B. im Rahmen von Advance Care Planning vorausverfügt werden, profitieren die Patienten, ihre Angehörige und auch die behandelnden Ärzte. In der klinischen Realität finden solche Gespräche dennoch häufig nicht statt. Es ist diskutiert worden, dass eine Ursache darin liegt, dass Patienten bewusst auf Selbstbestimmung am Lebensende verzichten.

Ziel: Empirisch zu zeigen, ob Patienten Selbstbestimmung am Lebensende schätzen und wahrnehmen. Normativ zu analysieren, ob Ärzte verpflichtet sein können, über Entscheidungen am Lebensende zu sprechen. Entwicklung eines praktischen Leitfadens, wie mit Patienten umgegangen werden soll, die nicht über das Thema sprechen wollen.

Methoden: Statistische Auswertung der Antworten von 196 Krebspatienten zu Wünschen bezüglich Gesprächen über Entscheidungen am Lebensende und medizinethische Analyse der Ergebnisse, mit besonderem Augenmerk auf das Konzept von personaler Autonomie nach Quante.

Ergebnis: Selbstbestimmung wurde von 95,4 % der Teilnehmenden als abstrakter Wert geschätzt, Gespräche über Entscheidungen am Lebensende mit einer Ärztin bzw. einem Arzt wurden von 94,2 % für wichtig empfunden. Zur Entscheidungsfindung am Lebensende wurde von den meisten shared decision making bevorzugt, Patientinnen und Patienten mit inkurabler Erkrankung waren jedoch eher bereit, Entscheidungen am Lebensende an Dritte abzugeben. Eine Patientenverfügung hatten 30,6 % erstellt, während nur 24,7 % der Befragten bisher mit einem Arzt über Entscheidungen am Lebensende gesprochen hatten. 29,6 % wollten nicht auf die Thematik angesprochen werden.

Diskussion: Es besteht eine Diskrepanz zwischen den geäußerten Wünschen nach Selbst- bzw. Mitbestimmung am Lebensende und einem Mangel an Kommunikation zwischen Arzt und Patient über das Thema. Ärzte sollten darum Patienten mit einer Lebenserwartung unter 12 Monaten Gespräche über Entscheidungen am Lebensende anbieten. Die

Pflicht zur tatsächlichen Durchführung dieser Gespräche ist dabei durch die Patienten-selbstbestimmung begrenzt: Mit Patienten, die über Entscheidungen am Lebensende nicht sprechen wollen, sollten die Verzichtentscheidung thematisiert und kritisch reflektiert werden, Vertrauensangebote aufgegriffen und das Angebot zum Gespräch regelmäßig wiederholt werden.

8.2 Englisch

Background: Timely conversations about End-Of-Life-Decisions and advance care planning have shown benefits for patients, their relatives and treating physicians. Yet, in the reality of clinical care these conversations often do not take place. It has been debated, that some patients intentionally forfeit their right to self-determination at the end of their lives.

Aim: To empirically answer the question whether patients value and actualise autonomy at the end of life. To normatively analyse, whether physicians can be obliged to talk about End-Of-Life-Decisions. To develop a guideline, for approaching patients that do not wish to talk about the topic.

Methods: Investigation of a survey of 196 cancer patients regarding their wishes concerning conversations about End-Of-Life-Decisions and bioethical analysis of the findings, with special regard to the concept of personal autonomy by Quante.

Results: Autonomy was valued by 95,4 % as an abstract good, conversations about End-Of-Life-Decisions with a physician were held to high regard by 94,2 % of participants. Participants generally preferred shared decision making at the end of life, while those with an incurable disease were more likely to delegate End-Of-Life-Decisions to others. 30,6 % of participants had put up an advance directive, while only 24,7 % had talked to a physician about End-Of-Life-Decisions. 29,6 % of the participants did not want to be approached about the topic.

Discussion: There is discrepancy between the wish for self-determination/participation and a lack of patient-physician-communication about the topic. Patients with a life expectancy lower than 12 months should be offered conversations about End-Of-Life-Decisions by their physicians. The obligation to effectively have this conversation is limited

by the patients' autonomy: The waiver of patients that do not wish to talk about the topic should be discussed and critically reflected upon with them. The accompanying offer of trust should be picked up and conversations should be offered repeatedly.

LITERATURVERZEICHNIS

- Ach, J. S.; Schöne-Seifert, B. (2013): "Relationale Autonomie". Eine kritische Analyse. In: Claudia Wiesemann und Alfred Simon (Hg.): Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen. Münster: Mentis, S. 42–57.
- Ach, Johann S.; Runtenberg, Christa (2002): Bioethik. Disziplin und Diskurs : zur Selbstaufklärung angewandter Ethik. Frankfurt am Main: Campus-Verl (Kultur der Medizin, 4).
- Almond, B. (2011): Pflicht. In: Marcus Düwell und Christoph Hübenthal (Hg.): Handbuch Ethik. 3. aktualisierte Aufl. Stuttgart [etc.]: Metzler, S. 464–470.
- Anderson, J. (2013): Relationale Autonomie 2.0. In: Claudia Wiesemann und Alfred Simon (Hg.): Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen. Münster: Mentis, S. 61–75.
- Ando, M.; Morita, T.; Akechi, T.; Okamoto, T. (2010): Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. In: *J Pain Symptom Manage* 39 (6), S. 993–1002. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2009.11.320.
- Back, A. L.; Arnold, R. M. (2006): Discussing prognosis. "how much do you want to know?" talking to patients who do not want information or who are ambivalent. In: *J Clin Oncol*. 24 (25), S. 4214–4217. DOI: 10.1200/JCO.2006.06.008.
- Baile, W. F.; Kudelka, A. P.; Beale, E. A.; Glober, G. A.; Myers, E. G.; Greisinger, A. J. et al. (1999): Communication skills training in oncology. Description and preliminary outcomes of workshops on breaking bad news and managing patient reactions to illness. In: *Cancer* 86 (5), S. 887–897.
- Beauchamp, T. L. (2006): The right to die as the triumph of autonomy. In: *J Med Philos* 31 (6), S. 643–654. DOI: 10.1080/03605310601096619.
- Beauchamp, Tom L.; Childress, James F. (2009): Principles of biomedical ethics. 6th ed. New York: Oxford University Press.
- Bielefeldt, H. (2011): Autonomie. In: Marcus Düwell und Christoph Hübenthal (Hg.): Handbuch Ethik. 3. aktualisierte Aufl. Stuttgart [etc.]: Metzler.
- Birnbacher, D. (2016): Patientenverfügungen und Advance Care Planning bei Demenz und anderen kognitiven Beeinträchtigungen. In: *Ethik Med*. 28 (4), S. 283–294. DOI: 10.1007/s00481-016-0388-6.
- Block, S. D. (2001): Perspectives on care at the close of life. Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life. The art of the possible. In: *JAMA* 285 (22), S. 2898–2905. DOI: 10.1001/jama.285.22.2898.
- Brock, D. W.; Wartman, S. A. (1990): When competent patients make irrational choices. In: *N Engl J Med*. 322 (22), S. 1595–1599. DOI: 10.1056/NEJM199005313222209.
- Brody, Baruch A. (1988): Life and death decision making. New York: Oxford University Press.

Brom, L.; Pasman, H. R. W.; Widdershoven, G. A. M.; van der Vorst, M. J. D. L.; Reijneveld, J. C.; Postma, T. J.; Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014): Patients' preferences for participation in treatment decision-making at the end of life. Qualitative interviews with advanced cancer patients. In: *PLoS ONE* 9 (6), e100435. DOI: 10.1371/journal.pone.0100435.

Bundesärztekammer (2013): Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. In: *Deutsches Ärzteblatt* 110 (33-34), A 1580 -1585.

Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2016): *Betreuungsrecht*. Berlin.

Butow, P. N.; Maclean, M.; Dunn, S. M.; Tattersall, M. H.; Boyer, M. J. (1997): The dynamics of change. Cancer patients' preferences for information, involvement and support. In: *Ann. Oncol.* 8 (9), S. 857–863.

Calman, K. C. (1984): Quality of life in cancer patients--an hypothesis. In: *J Med Ethics* 10 (3), S. 124–127.

Childress, J. F. (2009): *Methods in Bioethics*. In: Bonnie Steinbock (Hg.): *The Oxford handbook of bioethics*. Oxford: Oxford Univ. Press (Oxford handbooks in philosophy).

Christakis, N. A. (2000): Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients. Prospective cohort study Commentary: Why do doctors overestimate? Commentary: Prognoses should be based on proved indices not intuition. In: *BMJ* 320 (7233), S. 469–473. DOI: 10.1136/bmj.320.7233.469.

Clarke, D. M.; Kissane, D. W. (2002): Demoralization. Its phenomenology and importance. In: *Aust N Z J Psychiatry* 36 (6), S. 733–742. DOI: 10.1046/j.1440-1614.2002.01086.x.

Clayton, J. M.; Butow, P. N.; Tattersall, M. H. N.; Devine, R. J.; Simpson, J. M.; Aggarwal, G. et al. (2007): Randomized controlled trial of a prompt list to help advanced cancer patients and their caregivers to ask questions about prognosis and end-of-life care. In: *J Clin Oncol.* 25 (6), S. 715–723. DOI: 10.1200/JCO.2006.06.7827.

Clouser, K. D.; Gert, B. (2005): Eine Kritik der Prinzipienethik. In: Oliver Rauprich und Florian Steger (Hg.): *Prinzipienethik in der Biomedizin. Moralphilosophie und medizinische Praxis*. Frankfurt am Main: Campus (Kultur der Medizin).

Collins, L. G.; Parks, S. M.; Winter, L. (2006): The state of advance care planning: one decade after SUPPORT. In: *Am J Hosp Palliat Care* 23 (5), S. 378–384. DOI: 10.1177/1049909106292171.

Connors Jr, Alfred F. et al. (1995): A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). In: *JAMA* 274 (20), S. 1591–1598.

Curtis, J. R.; Back, A. L.; Ford, D. W.; Downey, L.; Shannon, S. E.; Doorenbos, A. Z. et al. (2013): Effect of communication skills training for residents and nurse practitioners on quality of communication with patients with serious illness: a randomized trial. In: *JAMA* 310 (21), S. 2271–2281. DOI: 10.1001/jama.2013.282081.

Daveson, B. A.; Bausewein, C.; Murtagh, F. E. M.; Calanzani, N.; Higginson, I. J.; Harding, R. et al. (2013): To be involved or not to be involved: a survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe. In: *Palliat Med* 27 (5), S. 418–427. DOI: 10.1177/0269216312471883.

Detering, K. M.; Hancock, A. D.; Reade, M. C.; Silvester, W. (2010): The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients. Randomised controlled trial. In: *BMJ* 340, c1345. DOI: 10.1136/bmj.c1345.

Deutsch, Erwin; Spickhoff, Andreas (2014): Medizinrecht. Arztrecht, Arzneimittelrecht, Medizinprodukterecht und Transfusionsrecht. 7. Aufl. Berlin [u.a.]: Springer.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2016): KLUG ENTSCHEIDEN... in der Palliativmedizin. In: *Deutsches Ärzteblatt* 113 (42), A 1870 - A 1872.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (2015): S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Hg. v. Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe. Online verfügbar unter https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/LL_Palliativmedizin_Langversion_1_1.pdf, zuletzt geprüft am 26.05.2020.

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2012): „Sterben in Deutschland“. Wissen und Einstellungen zum Sterben. Telefonische Befragung, Deutsche ab 18 Jahren n=1044. Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld GmbH, Mannheim. Online verfügbar unter http://www.dhvp.de/tl_files/public/Ueber%20Uns/Forschungsprojekte/2012-08_Bevoelkerungsumfrage_DHPV_Grafiken.pdf, zuletzt geprüft am 26.05.2020.

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2017): Stellungnahme zur Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über die Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase. Online verfügbar unter https://www.dhvp.de/tl_files/public/Aktuelles/Stellungnahme/20170607_Stellungnahme_132g%20SGB%20V_final.pdf, zuletzt geprüft am 26.05.2020.

Duttge, G. (2016): Das Recht auf Nichtwissen in einer informationell vernetzten Gesundheitsversorgung. In: *MedR* 34 (9), S. 664–669. DOI: 10.1007/s00350-016-4378-y.

Duttge, G.; Er, D.; Fischer, E. S. (2016): Vertrauen durch Recht? In: Holmer Steinfath und Claudia Wiesemann (Hg.): *Autonomie und Vertrauen. Schlüsselbegriffe der modernen Medizin*. 1. Aufl. 2016. Wiesbaden, s.l.: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 239–283.

Düwell, Marcus; Hübenthal, Christoph (Hg.) (2011): *Handbuch Ethik*. 3. aktualisierte Aufl. Stuttgart [etc.]: Metzler.

Dyar, S.; Lesperance, M.; Shannon, R.; Sloan, J.; Colon-Otero, G. (2012): A nurse practitioner directed intervention improves the quality of life of patients with metastatic cancer. Results of a randomized pilot study. In: *J Palliat Med* 15 (8), S. 890–895. DOI: 10.1089/jpm.2012.0014.

Elias, Norbert (1995): *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen*. 8. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp (Bd. 772 der Bibliothek Suhrkamp).

- Elkin, E. B.; Kim, S. H. M.; Casper, E. S.; Kissane, D. W.; Schrag, D. (2007): Desire for information and involvement in treatment decisions. Elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. In: *J Clin Oncol.* 25 (33), S. 5275–5280. DOI: 10.1200/JCO.2007.11.1922.
- Elwyn, G.; Edwards, A.; Wensing, M.; Hood, K.; Atwell, C.; Grol, R. (2003): Shared decision making. Developing the OPTION scale for measuring patient involvement. In: *Qual Saf Health Care* 12 (2), S. 93–99.
- Emanuel, E. J. (1992): Four Models of the Physician-Patient Relationship. In: *JAMA* 267 (16), S. 2221. DOI: 10.1001/jama.1992.03480160079038.
- Emanuel, L. L.; Barry, M. J.; Stoeckle, J. D.; Ettelson, L. M.; Emanuel, E. J. (1991): Advance Directives for Medical Care — A Case for Greater Use. In: *N Engl J Med.* 324 (13), S. 889–895. DOI: 10.1056/NEJM199103283241305.
- Enzinger, A. C.; Zhang, B.; Schrag, D.; Prigerson, H. G. (2015): Outcomes of Prognostic Disclosure: Associations With Prognostic Understanding, Distress, and Relationship With Physician Among Patients With Advanced Cancer. In: *J Clin Oncol.* 33 (32), S. 3809–3816. DOI: 10.1200/JCO.2015.61.9239.
- Faden, Ruth R.; Beauchamp, Tom L.; King, Nancy M. P (1986): A history and theory of informed consent. New York: Oxford University Press.
- Fagerlin, A.; Schneider, C. E. (2004): Enough. The Failure of the Living Will. In: *Hastings Center Report* 34 (2), S. 30–42.
- Feinberg, J. (1971): Legal Paternalism. In: *Canadian Journal of Philosophy* 1 (1), S. 105–124. DOI: 10.1080/00455091.1971.10716012.
- Fenton, J. J.; Duberstein, P. R.; Kravitz, R. L.; Xing, G.; Tancredi, D. J.; Fiscella, K. et al. (2018): Impact of Prognostic Discussions on the Patient-Physician Relationship: Prospective Cohort Study. In: *J Clin Oncol.* 36 (3), S. 225–230. DOI: 10.1200/JCO.2017.75.6288.
- Ferrell, B. R.; Temel, J. S.; Temin, S.; Alesi, E. R.; Balboni, T. A.; Basch, E. M. et al. (2017): Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. In: *J Clin Oncol.* 35 (1), S. 96–112. DOI: 10.1200/JCO.2016.70.1474.
- General Medical Council (2010): Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making. Online verfügbar unter https://www.gmc-uk.org/Treatment_and_care_towards_the_end_of_life___English_1015.pdf_48902105.pdf, zuletzt geprüft am 26.05.2020.
- GKV-Spitzenverband et al. (2017): Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase. Berlin. Online verfügbar unter https://www.dhvp.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/2018_Vereinbarung_nach_132g_Abs_3_SGBV_GVP.pdf, zuletzt geprüft am 26.05.2020.

- Gordon, E. J.; Daugherty, C. K. (2003): 'Hitting you over the head'. Oncologists' disclosure of prognosis to advanced cancer patients. In: *Bioethics* 17 (2), S. 142–168. DOI: 10.1111/1467-8519.00330.
- Hagerty, R. G.; Butow, P. N.; Ellis, P. A.; Lobb, E. A.; Pendlebury, S.; Leighl, N. et al. (2004): Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. In: *J Clin Oncol.* 22 (9), S. 1721–1730. DOI: 10.1200/JCO.2004.04.095.
- Heisig, S. R.; Shedden-Mora, M. C.; Hidalgo, P.; Nestoriuc, Y. (2015): Framing and personalizing informed consent to prevent negative expectations. An experimental pilot study. In: *Health Psychol* 34 (10), S. 1033–1037. DOI: 10.1037/hea0000217.
- Herschbach, Peter; Heußner, Pia; Kappauf, Herbert (2008): Einführung in die psychoonkologische Behandlungspraxis. Stuttgart: Klett-Cotta (Leben lernen, 215).
- Heyland, D. K.; Ilan, R.; Jiang, X.; You, J. J.; Dodek, P. (2016): The prevalence of medical error related to end-of-life communication in Canadian hospitals: results of a multicentre observational study. In: *BMJ quality & safety* 25 (9), S. 671–679. DOI: 10.1136/bmjqs-2015-004567.
- Hoffmann, T. S. (2010): Ohne Kant ist Bioethik wirklich einfacher: Menschenwürde mit Verfallsdatum. In: *Frankfurter Allgemeine Zeitung* 2010, 04.12.2010 (283), S. 34.
- Institut für Demoskopie Allensbach (2014): Deutlicher Anstieg bei Patientenverfügungen. Allensbacher Kurzbericht. Online verfügbar unter https://www.ifd-allensbach.de/fileadmin/kurzberichte_dokumentationen/PD_2014_20.pdf, zuletzt geprüft am 26.05.2020.
- Janisch, W. (2017): "Ich möchte sterben". In: *Süddeutsche Zeitung*, 25.03.2017. Online verfügbar unter <http://www.sueddeutsche.de/politik/2.220/todkranke-ich-moechte-sterben-1.3435337>, zuletzt geprüft am 26.05.2020.
- Jennings, B. (2009): Autonomy. In: Bonnie Steinbock (Hg.): *The Oxford handbook of bioethics*. Oxford: Oxford Univ. Press (Oxford handbooks in philosophy).
- Jonas, Hans (2013): *Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung*. 8. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp (Suhrkamp-Taschenbuch, 1514).
- Jox, R. J. (2004): Bewusstlos, aber autonom? In: *Ethik Med.* 16 (4), S. 401–414. DOI: 10.1007/s00481-004-0327-9.
- Kant, I. (2011a [1785]): Beantwortung der Frage: Was ist Aufklärung? In: Immanuel Kant: Werke in sechs Bänden. Hg. v. Wilhelm Weischedel. Darmstadt: WBG (Wissen verbindet).
- Kant, I. (2011b [1785]): Die Metaphysik der Sitten. Rechtslehre. In: Immanuel Kant: Werke in sechs Bänden. Hg. v. Wilhelm Weischedel. Darmstadt: WBG (Wissen verbindet).
- Kant, I. (2011c [1785]): Grundlegung zur Metaphysik der Sitten. In: Immanuel Kant: Werke in sechs Bänden. Hg. v. Wilhelm Weischedel. Darmstadt: WBG (Wissen verbindet).
- Kant, I. (2011d [1785]): Kritik der reinen Vernunft. In: Immanuel Kant: Werke in sechs Bänden. Hg. v. Wilhelm Weischedel. Darmstadt: WBG (Wissen verbindet).

- Kearney, M. K.; Weininger, R. B.; Vachon, M. L. S.; Harrison, R. L.; Mount, B. M. (2009): Self-care of physicians caring for patients at the end of life. "Being connected... a key to my survival". In: *JAMA* 301 (11), 1155-64, E1. DOI: 10.1001/jama.2009.352.
- Keating, N. L.; Beth Landrum, M.; Arora, N. K.; Malin, J. L.; Ganz, P. A.; van Ryn, M.; Weeks, J. C. (2010): Cancer patients' roles in treatment decisions. Do characteristics of the decision influence roles? In: *J Clin Oncol.* 28 (28), S. 4364–4370. DOI: 10.1200/JCO.2009.26.8870.
- Kendall, M.; Harris, F.; Boyd, K.; Sheikh, A.; Murray, S. A.; Brown, D. et al. (2007): Key challenges and ways forward in researching the "good death": qualitative in-depth interview and focus group study. In: *BMJ* 334 (7592), S. 521. DOI: 10.1136/bmj.39097.582639.55.
- Krones, T.; Budilivski, A.; Karzig, I.; Otto, T.; Valeri, F.; Biller-Andorno, N. et al. (2019): Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial. In: *BMJ supportive & palliative care*. DOI: 10.1136/bmjspcare-2017-001489.
- Krones, T.; Richter, G. (2006): Die Arzt-Patient-Beziehung. In: Stefan Schulz, Klaus Steigleder, Heiner Fangerau und Paul Norbert W. (Hg.): *Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin. Eine Einführung.* 1. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp (Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft, 1791), S. 94–114.
- Kuttig, L. (1993): Autonomie zwischen ethischem Anspruch und medizinischer Wirklichkeit. In: Lutz H. Eckensberger und Ulrich Gähde (Hg.): *Ethische Norm und empirische Hypothese.* 1. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp (Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft, 1088), S. 268–283.
- Langer, S.; Stengel, I.; Fleischer, S.; Stuttmann, R.; Berg, A. (2016): Umgang mit Patientenverfügungen in Deutschland. In: *Dtsch Med Wochenschr.* 141 (9), e73-9. DOI: 10.1055/s-0042-104038.
- Lux, M. P.; Janni, W.; Hartkopf, A. D.; Nabieva, N.; Taran, F.-A.; Overkamp, F. et al. (2017): Update Breast Cancer 2017 - Implementation of Novel Therapies. In: *Geburtshilfe Frauenheilkd* 77 (12), S. 1281–1290. DOI: 10.1055/s-0043-122885.
- Maciejewski, P. K.; Zhang, B.; Block, S. D.; Prigerson, H. G. (2007): An empirical examination of the stage theory of grief. In: *JAMA* 297 (7), S. 716–723. DOI: 10.1001/jama.297.7.716.
- Mack, J. W.; Cronin, A.; Taback, N.; Huskamp, H. A.; Keating, N. L.; Malin, J. L. et al. (2012): End-of-life care discussions among patients with advanced cancer. A cohort study. In: *Ann Intern Med* 156 (3), S. 204–210. DOI: 10.7326/0003-4819-156-3-201202070-00008.
- Mack, J. W.; Smith, T. J. (2012): Reasons why physicians do not have discussions about poor prognosis, why it matters, and what can be improved. In: *J Clin Oncol.* 30 (22), S. 2715–2717. DOI: 10.1200/JCO.2012.42.4564.
- Mehlis, K.; Becker, C.; Christ, C.; Laryionava, K.; Hiddemann, W.; Heußner, P.; Winkler, E. C. (2017): Häufigkeit und Zeitpunkt von Entscheidungen gegen intensivmedizinische Maßnahmen und tumorspezifische Therapien in einer universitären Hämatologie und Onkologie. In: *Dtsch Med Wochenschr.* 142 (17), e116-e123. DOI: 10.1055/s-0043-103340.

- Mehnert, A.; Müller, D.; Lehmann, C.; Koch, U. (2006): Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers. In: *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie* 54 (3), S. 213–223. DOI: 10.1024/1661-4747.54.3.213.
- Moss, A. H.; Lunney, J. R.; Culp, S.; Auber, M.; Kurian, S.; Rogers, J. et al. (2010): Prognostic significance of the "surprise" question in cancer patients. In: *J Palliat Med* 13 (7), S. 837–840. DOI: 10.1089/jpm.2010.0018.
- Mount, B. M. (1986): Dealing with our losses. In: *J Clin Oncol.* 4 (7), S. 1127–1134. DOI: 10.1200/JCO.1986.4.7.1127.
- Oepen, Irmgard; Prokop, Otto (Hg.) (1994): Außenseitermethoden in der Medizin. Ursprünge, Gefahren, Konsequenzen. 2., unveränd. Aufl. Darmstadt: Wiss. Buchges.
- O'Neill, Onora (2002): *Autonomy and trust in bioethics*. Transferred to digital print. Cambridge: Cambridge Univ. Press (The Gifford lectures, 2001).
- Owusu Boakye, S.; Nauck, F.; Alt-Epping, B.; Marx, G. (2016): Selbstbestimmung braucht Vertrauen - Entscheidungsfindung am Lebensende. In: Holmer Steinfath und Claudia Wiesemann (Hg.): *Autonomie und Vertrauen. Schlüsselbegriffe der modernen Medizin*. 1. Aufl. 2016. Wiesbaden, s.l.: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 101–132.
- Panagopoulou, E.; Mintziori, G.; Montgomery, A.; Kapoukranidou, D.; Benos, A. (2008): Concealment of information in clinical practice. Is lying less stressful than telling the truth? In: *J Clin Oncol.* 26 (7), S. 1175–1177. DOI: 10.1200/JCO.2007.12.8751.
- Perkins, H. S. (2007): Controlling Death: The False Promise of Advance Directives. In: *Ann Intern Med* 147 (1), S. 51–55.
- Politi, M. C.; Studts, J. L.; Hayslip, J. W. (2012): Shared decision making in oncology practice. What do oncologists need to know? In: *Oncologist* 17 (1), S. 91–100. DOI: 10.1634/theoncologist.2011-0261.
- Quante, Michael (2002): *Personales Leben und menschlicher Tod. Personale Identität als Prinzip der biomedizinischen Ethik*. Univ., Habil.-Schr.--Münster (Westfalen), 2001. Orig.-Ausg., 1. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp (Suhrkamp-Taschenbuch Wissenschaft, 1573).
- Quante, Michael (2010): *Menschenwürde und personale Autonomie. Demokratische Werte im Kontext der Lebenswissenschaften*. Hamburg: Meiner (Blaue Reihe Philosophie).
- Quante, Michael (2011): *Einführung in die Allgemeine Ethik*. 4., durchges. Aufl. Darmstadt: Wiss. Buchges. (Einführungen Philosophie).
- Rauprich, Oliver; Steger, Florian (Hg.) (2005): *Prinzipienethik in der Biomedizin. Moralphilosophie und medizinische Praxis*. Frankfurt am Main: Campus (Kultur der Medizin).
- Reitz, D. (2007): *Die ethische Beurteilung der Präimplantationsdiagnostik aus der Perspektive der Prinzipienethik (Tom L. Beauchamp/James F. Childress) und der feministischen Ethik (Susan Sherwin)*. Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der gesamten Humanmedizin dem Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg vorgelegt von Daniela Reitz aus

Frankfurt am Main Marburg. Online verfügbar unter <http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2007/0644/pdf/ddr.pdf>, zuletzt geprüft am 26.05.2020.

Richter-Kuhlmann, E. (2019): Advance Care Planning: Bislang wenig gelebtes Konzept. In: *Deutsches Ärzteblatt* 116 (50), A2342-A2344.

Rietjens, J. A. C.; Sudore, R. L.; Connolly, M.; van Delden, J. J.; Drickamer, M. A.; Droger, M. et al. (2017): Definition and recommendations for advance care planning. An international consensus supported by the European Association for Palliative Care. In: *Lancet Oncol* 18 (9), e543-e551. DOI: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X.

Salzburg Global Seminar (2011): Salzburg statement on shared decision making. In: *BMJ* 342, d1745. DOI: 10.1136/bmj.d1745.

Schildmann, J.; Ritter, P.; Salloch, S.; Uhl, W.; Vollmann, J. (2013): 'One also needs a bit of trust in the doctor ... ': a qualitative interview study with pancreatic cancer patients about their perceptions and views on information and treatment decision-making. In: *Ann. Oncol.* 24 (9), S. 2444–2449. DOI: 10.1093/annonc/mdt193.

Schilling, G.; Mehnert, A. (2014): Überbringen schlechter Nachrichten - eine Herausforderung für jeden Arzt. In: *Med Klin Intensivmed Notfmed* 109 (8), S. 609–613. DOI: 10.1007/s00063-013-0250-2.

Schmitt, J. in der; Nauck, F.; Marckmann, G. (2016): Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning). Ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen. In: *Palliativmedizin* 17 (04), S. 177–195. DOI: 10.1055/s-0042-110711.

Schöne-Seifert, Bettina (2007): Grundlagen der Medizinethik. Stuttgart: Kröner (Kröner Taschenbuch, Bd. 503).

Schuler, M.; Schildmann, J.; Trautmann, F.; Hentschel, L.; Hornemann, B.; Rentsch, A. et al. (2017): Cancer patients' control preferences in decision making and associations with patient-reported outcomes. A prospective study in an outpatient cancer center. In: *Support Care Cancer* 25 (9), S. 2753–2760. DOI: 10.1007/s00520-017-3686-8.

Schumm-Draeger, P.-M.; Mann, K.; Fölsch, U.; Müller-Wieland, D. (2017): Rückhalt für ärztliches Handeln. In: *Deutsches Ärzteblatt* 114 (49), S. 2338–2340.

Seifart, C. (2013): Paradoxyer Paternalismus? Widerspricht ein Teilnahmeverzicht am informed consent dem Prinzip der Patientenautonomie? In: Claudia Wiesemann und Alfred Simon (Hg.): Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen. Münster: Mentis, S. 364–375.

Seifart, C.; Hofmann, M.; Bär, T.; Riera Knorrenschild, J.; Seifart, U.; Rief, W. (2014): Breaking bad news-what patients want and what they get. Evaluating the SPIKES protocol in Germany. In: *Ann. Oncol.* 25 (3), S. 707–711. DOI: 10.1093/annonc/mdt582.

Shalowitz, D. I.; Garrett-Mayer, E.; Wendler, D. (2006): The accuracy of surrogate decision makers. A systematic review. In: *Arch Intern Med* 166 (5), S. 493–497. DOI: 10.1001/archinte.166.5.493.

Sheridan, R.; Roman, E.; Smith, A. G.; Turner, A.; Garry, A. C.; Patmore, R. et al. (2020): Preferred and actual place of death in haematological malignancies: a report from the UK haematological malignancy research network. In: *BMJ supportive & palliative care*. DOI: 10.1136/bmjspcare-2019-002097.

Simon, A. (2006): Ethische Probleme am Lebensende. In: Stefan Schulz, Klaus Steigleder, Heiner Fangerau und Paul Norbert W. (Hg.): *Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin*. Eine Einführung. 1. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp (Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft, 1791), S. 446–478.

Simon, A.; Nauck, F. (2013): Patientenautonomie in der klinischen Praxis. In: Claudia Wiesemann und Alfred Simon (Hg.): *Patientenautonomie*. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen. Münster: Mentis.

Singer, P. A.; Martin, D. K.; Lavery, J. V.; Thiel, E. C.; Kelner, M.; Mendelssohn, D. C. (1998): Reconceptualizing Advance Care Planning From the Patient's Perspective. In: *Arch Intern Med* 158 (8), S. 879. DOI: 10.1001/archinte.158.8.879.

Smith, R. (2000): A good death. In: *BMJ* 320 (7228), S. 129–130. DOI: 10.1136/bmj.320.7228.129.

Smith, T. J.; Dow, L. A.; Virago, E.; Khatcheressian, J.; Lyckholm, L. J.; Matsuyama, R. (2010): Giving honest information to patients with advanced cancer maintains hope. In: *Oncology (Wiliston Park, N.Y.)* 24 (6), S. 521–525.

Smith, T. J.; Dow, L. A.; Virago, E. A.; Khatcheressian, J.; Matsuyama, R.; Lyckholm, L. J. (2011): A pilot trial of decision aids to give truthful prognostic and treatment information to chemotherapy patients with advanced cancer. In: *J Support Oncol* 9 (2), S. 79–86.

Stein, R. A.; Sharpe, L.; Bell, M. L.; Boyle, F. M.; Dunn, S. M.; Clarke, S. J. (2013): Randomized controlled trial of a structured intervention to facilitate end-of-life decision making in patients with advanced cancer. In: *J Clin Oncol*. 31 (27), S. 3403–3410. DOI: 10.1200/JCO.2011.40.8872.

Steinbock, Bonnie (Hg.) (2009): *The Oxford handbook of bioethics*. Oxford: Oxford Univ. Press (Oxford handbooks in philosophy).

Steinfath, H. (2016): *Das Wechselspiel von Autonomie und Vertrauen - eine philosophische Einführung*. In: Holmer Steinfath und Claudia Wiesemann (Hg.): *Autonomie und Vertrauen*. Schlüsselbegriffe der modernen Medizin. 1. Aufl. 2016. Wiesbaden, s.l.: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 11–68.

Steinfath, Holmer; Wiesemann, Claudia (Hg.) (2016): *Autonomie und Vertrauen*. Schlüsselbegriffe der modernen Medizin. 1. Aufl. 2016. Wiesbaden, s.l.: Springer Fachmedien Wiesbaden. Online verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-658-11074-1>.

Tanco, K.; Rhondali, W.; Perez-Cruz, P.; Tanzi, S.; Chisholm, G. B.; Baile, W. et al. (2015): Patient Perception of Physician Compassion After a More Optimistic vs a Less Optimistic Message: A Randomized Clinical Trial. In: *JAMA oncology* 1 (2), S. 176–183. DOI: 10.1001/jamaoncol.2014.297.

- Tariman, J. D.; Berry, D. L.; Cochrane, B.; Doorenbos, A.; Schepp, K. (2010): Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer. A systematic review. In: *Ann. Oncol.* 21 (6), S. 1145–1151. DOI: 10.1093/annonc/mdp534.
- Temel, J. S.; Greer, J. A.; El-Jawahri, A.; Pirl, W. F.; Park, E. R.; Jackson, V. A. et al. (2017): Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer. A Randomized Clinical Trial. In: *J Clin Oncol.* 35 (8), S. 834–841. DOI: 10.1200/JCO.2016.70.5046.
- Trachsel, Manuel; Maercker, Andreas (2016): *Lebensende, Sterben und Tod*. 1. Auflage. Göttingen: Hogrefe (Fortschritte der Psychotherapie, Band 61). Online verfügbar unter <http://elibrary.hogrefe.de/9783840926778>.
- Tugendhat, Ernst (2006): *Über den Tod*. 1. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Vogelzang, N. J.; Breitbart, W.; Cella, D.; Curt, G. A.; Groopman, J. E.; Horning, S. J. et al. (1997): Patient, caregiver, and oncologist perceptions of cancer-related fatigue. Results of a tripart assessment survey. The Fatigue Coalition. In: *Semin Hematol* 34 (3 Suppl 2), S. 4–12.
- Weeks, J. C.; Catalano, P. J.; Cronin, A.; Finkelman, M. D.; Mack, J. W.; Keating, N. L.; Schrag, D. (2012): Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. In: *N Engl J Med.* 367 (17), S. 1616–1625. DOI: 10.1056/NEJMoa1204410.
- Wendel, Saskia (2003): *Feministische Ethik zur Einführung*. 1. Aufl. Hamburg: Junius (Zur Einführung, 274).
- Westrick, M. G.; Haschke, C.; Palmowski, S. (2018): *Gemeinsam entscheiden. Junge Ärzte bemängeln schlechte Rahmenbedingungen für Patientenbeteiligung im Klinikalltag*. Hg. v. Bertelsmann-Stiftung (Spotlight Gesundheit). Online verfügbar unter https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/VV_SpotGes_Gemeinsam_ent-scheiden_final.pdf, zuletzt geprüft am 17.05.2020.
- Wiesemann, C. (2011): Michael Quante, Menschenwürde und personale Autonomie. Demokratische Werte im Kontext der Lebenswissenschaften. In: *Ethic Theory Moral Prac* 14 (5), S. 601–603. DOI: 10.1007/s10677-011-9278-7.
- Wiesemann, C. (2013): Die Autonomie des Patienten in der modernen Medizin. In: Claudia Wiesemann und Alfred Simon (Hg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen*. Münster: Mentis, S. 13–25.
- Wiesemann, C. (2016): Vertrauen als moralische Praxis - Bedeutung für Medizin und Ethik. In: Holmer Steinfath und Claudia Wiesemann (Hg.): *Autonomie und Vertrauen. Schlüsselbegriffe der modernen Medizin*. 1. Aufl. 2016. Wiesbaden, s.l.: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 69–99.
- Wiesemann, Claudia; Simon, Alfred (Hg.) (2013): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen*. Münster: Mentis.
- Wiesing, U. (2005): Vom Nutzen und Nachteil der Prinzipienethik für die Medizin. In: Oliver Rauprich und Florian Steger (Hg.): *Prinzipienethik in der Biomedizin. Moralphilosophie und medizinische Praxis*. Frankfurt am Main: Campus (Kultur der Medizin).

- Wiesing, Urban (Hg.) (2012): Ethik in der Medizin. Ein Studienbuch. 4., erw. und vollständig durchges. Aufl. Ditzingen: Reclam (Reclams Universal-Bibliothek, 18963).
- Winter, L.; Parks, S. M. (2012): The reluctance to burden others as a value in end-of-life decision making. A source of inaccuracy in substituted judgment. In: *J Health Psychol* 17 (2), S. 179–188. DOI: 10.1177/1359105311414956.
- Woydack, L. (2015): Die Realisierbarkeit des Autonomieprinzips. In: *Zeitschrift für Evangelische Ethik* 59, S. 179–190.
- Wright, A. A.; Zhang, B.; Ray, A.; Mack, J. W.; Trice, E.; Balboni, T. et al. (2008): Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. In: *JAMA* 300 (14), S. 1665–1673. DOI: 10.1001/jama.300.14.1665.
- Yun, Y. H.; Lee, C. G.; Kim, S.-y.; Lee, S.-w.; Heo, D. S.; Kim, J. S. et al. (2004): The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. In: *J Clin Oncol.* 22 (2), S. 307–314. DOI: 10.1200/JCO.2004.07.053.
- Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (2016): Entscheidungsfähigkeit und Entscheidungsassistenz in der Medizin. Stellungnahme der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer. In: *Deutsches Ärzteblatt* (15), A-734. Online verfügbar unter <https://cdn.aerzteblatt.de/download/files/2016/04/down135797753.pdf>, zuletzt geprüft am 17.05.2020.
- Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (2019): Advance Care Planning. Stellungnahme der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer. In: *Deutsches Ärzteblatt* 116 (50), A 2372. Online verfügbar unter https://www.zentrale-ethikkommission.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Zeko/SNEntscheidung2016.pdf, zuletzt geprüft am 17.05.2020.
- Zhang, B.; Wright, A. A.; Huskamp, H. A.; Nilsson, M. E.; Maciejewski, M. L.; Earle, C. C. et al. (2009): Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. In: *Arch Intern Med* 169 (5), S. 480–488. DOI: 10.1001/archinternmed.2008.587.

VERZEICHNIS DER AKADEMISCHEN LEHRER

Meine akademischen Lehrerinnen und Lehrer waren in Marburg die Damen und Herren:

Bartsch, Basler, Baum, Becker K., Becker S., Bien, Czubayko, Daut, Feuser, Fuchs-Winkelmann, Gress, Grzeschik, Hertl, Hilt, Höffken, Hofmann, Hoyer, Kalder, Käuser, Kill, Klose, Kohlmann, Kruse, Lill, Lingenfelder, Lohoff, Maisch, Meier, Moll, Moosdorf, Mueller, Neubauer, Neumüller, Nimsky, Oertel, Rausch, Renz, Richter, Röhm, Ruchholtz, Sahmland, Schäfer, Schmidt, Seifart, Sekundo, Suske, Teymoortash, Vogelmeier, Wagner, Weihe, Werner, Wulf und Zwioerek.

DANKSAGUNG

Mein Dank gilt zunächst meiner Betreuerin, PD Dr. Carola Seifart. Sie hat in mir 2011 die Begeisterung für die Medizinethik geweckt und war mir in den Jahren seitdem Ansporn und Vorbild. Danke für Deine Unterstützung, Deine Ratschläge und, dass Du all die Zeit an mich und meine Arbeit geglaubt hast.

Danke an das Team der Reha-Klinik Sonnenblick sowie ein besonderer Dank an Chefarzt PD Dr. Ulf Seifart für die Unterstützung bei der Rekrutierung der Teilnehmenden sowie die internistisch-onkologische Lehre. Danke auch an das Team der Chemo-Ambulanz der Uniklinik Marburg und insbesondere an Dr. Riera Knorrenschild. Danke an Tina und Benjamin, wir waren ein starkes Team.

Danke an Nicole Loew für ihren unermüdlichen Rat und die konstruktive Kritik bei allen statistischen Fähnissen.

Schließlich Danke an meine Eltern, an Noemi und Charlotte. Ohne Eure Unterstützung, Eure Fragen und auch Euer Drängen wäre das alles nicht geworden.

ANHANG

Im Rahmen der Studie „Advance Care Planning – Gespräche über Entscheidungen am Lebensende“ verwendeter Fragebogen zu EOLD:

» EOL-INTERVIEW | TEIL 1 «

I. THEMA TOD UND STERBEN ALLGEMEIN

Die folgenden Fragen beziehen sich immer auf das Thema Tod und Sterben **allgemein**:

	Sehr häufig 1	Häufig 2	Ab und zu 3	Selten 4	Nie 5
1. Haben Sie sich <u>vor Beginn</u> Ihrer Erkrankung mit dem Thema Tod und Sterben <u>beschäftigt</u> ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Haben Sie <u>im Verlauf</u> Ihrer Erkrankung über das Thema Tod und Sterben <u>gesprochen</u> ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.1 Wenn ja, mit wem? (Mehrfachantworten möglich)	Arzt Pfleger Pfarrer/Seelsorger Psychologe Andere _____	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Familie Partner Freunde andere Betroffene		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	gar nicht 1	2	3	4	voll + ganz 5
3. Ich habe <u>bisher zu wenig</u> über das Thema Tod und Sterben <u>nachgedacht</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ich möchte die Beschäftigung mit dem Thema Tod und Sterben <u>vermeiden</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Gedanken über das Thema Tod und Sterben sind für mich <u>belastend</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II. EIGENE LETZTE LEBENSPHASE

Die folgenden Fragen beziehen sich immer auf Ihre **eigene** letzte Lebensphase:

	Sehr häufig 1	Häufig 2	Ab und zu 3	Selten 4	Nie 5
6. Haben Sie sich <u>vor Beginn</u> Ihrer Erkrankung mit Ihrer eigenen letzten Lebensphase beschäftigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Haben Sie <u>im Verlauf</u> Ihrer Erkrankung über Ihre eigene letzte Lebensphase gesprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.1 Wenn ja, mit wem? (Mehrfachantworten möglich)	Arzt Pfleger Pfarrer/Seelsorger Psychologe Andere _____	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Familie Partner Freunde andere Betroffene		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7.2 Wenn ja, worüber haben Sie gesprochen? (Mehrfachantworten möglich)	medizinische Versorgung (Patientenverfügung, Behandlung körperlicher Beschwerden, etc.) Pflegerische Versorgung (Pflegermaßnahmen, Ort des Sterbens, etc.) Spiritualität/Religiosität	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Organisatorisches (Finanzielle o. rechtliche Aspekte, Erbschaft, etc.) Gefühle (Trauer, Angst, etc.) Soziale Aspekte (Ungelöste Konflikte, Umgang mit Angehörigen) Anderes		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	gar nicht 1	2	3	4	voll + ganz 5
7.3 Wenn Sie ein Gespräch über Ihre letzte Lebensphase geführt haben, haben Sie es als <u>belastend</u> erlebt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.4 Wenn Sie ein Gespräch über Ihre letzte Lebensphase geführt haben, haben Sie es als <u>hilfreich</u> erlebt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.5 Wenn Sie ein Gespräch über Ihre letzte Lebensphase geführt haben, wie <u>zufrieden</u> waren Sie damit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	gar nicht 1	2	3	4	voll + ganz 5
1. Es ist mir wichtig selbst über mich zu bestimmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ich denke, dass jeder Mensch das Recht auf Selbstbestimmung hat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Dieses Recht auf Selbstbestimmung muss auch für den Zeitpunkt des Todes gelten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ich habe bisher im Umgang mit Ärzten mitbestimmt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich habe bisher im Umgang mit dem Partner mitbestimmt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ich habe bisher im Umgang mit der Familie mitbestimmt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ich möchte, dass <u>Entscheidungen</u> darüber, welche medizinische Behandlung ich in meiner letzten Lebensphase erhalte, ...	gar nicht 1	2	3	4	voll + ganz 5
7. ... <u>nur</u> von mir selber getroffen werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ... <u>nur</u> durch meine Angehörigen getroffen werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ... <u>nur</u> von meinem Arzt getroffen werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ... von mir <u>und</u> meinem Arzt gemeinsam getroffen werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ... von mir <u>und</u> meinen Angehörigen gemeinsam getroffen werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ... von meinem Arzt <u>und</u> meinen Angehörigen gemeinsam getroffen werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. ... von mir, meinem Arzt <u>und</u> meinen Angehörigen gemeinsam getroffen werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Ja 1	Nein 2
14. Ich wurde über die Möglichkeiten einer Patientenverfügung informiert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ich habe eine Patientenverfügung erstellt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	gar nicht 1	2	3	4	voll + ganz 5
16. Ich habe große <u>Angst</u> vor meiner letzten Lebensphase	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

» EOL-INTERVIEW | TEIL 2 «

Medizinische Versorgung

» Zunächst geht es um den Bereich der medizinischen Versorgung während der letzten Lebensphase. Dieser enthält z.B. das Sprechen über eine Patientenverfügung, etwaige Lebensverlängernde Maßnahmen, Behandlung körperlicher Beschwerden wie Luft-Not, Übelkeit oder Schmerzen sowie den Erhalt der Lebensqualität. «

	gar nicht									sehr
Wie wichtig ist es Ihnen über diesen Bereich zu sprechen?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ich möchte <u>definitiv nicht</u> über diesen Bereich sprechen	Ja <input type="checkbox"/>		Nein <input type="checkbox"/>		→ Wenn nein: <u>nur Bereich 1.3</u> erfragen!!					

1.1. Gesprächspartner

» Ich werde Sie gleich nach unterschiedlichen Personengruppen fragen und Sie bitten mir zu sagen, wie wichtig (von gar nicht bis sehr stark) es Ihnen ist mit dieser Person oder dieser Personengruppe über das Thema der medizinischen Versorgung während der letzten Lebensphase zu sprechen. «

	gar nicht					sehr stark				
Arzt	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Pfleger	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Pfarrer/Seelsorger	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Psychologe	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
andere Betroffene	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4

1.2. Motivation

» Als nächstes würde ich gerne erfahren, wie Sie einem solchen Gespräch über die medizinischen Versorgung während der letzten Lebensphase entgegensehen. Ich bitte Sie, mir zu sagen, wie sehr (von gar nicht bis voll und ganz) Sie der jeweiligen Aussage zustimmen. «

	gar nicht					voll + ganz				
Ich würde so ein Gespräch von mir aus aktiv aufsuchen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Ich möchte, dass mich jemand anspricht	0	1	2	3	4	Wer?				
Ich habe Angst vor dem Gespräch	0	1	2	3	4					
Ich vermeide es, über dieses Thema zu sprechen	0	1	2	3	4					

1.3. Erwartungen

» Nun möchte ich Sie dazu befragen, welche Erwartungen Sie an ein solches Gespräch über die medizinischen Versorgung während der letzten Lebensphase haben. Ich bitte Sie, mir zu sagen, wie sehr (gar nicht bis voll und ganz) Sie der jeweiligen Aussage zustimmen. «

A. Familie, Freunde						B. speziell ausgebildete Berufsgruppen (z.B. Ärzte, Psychologen)					
<i>Ich erwarte...</i>	gar nicht					sehr stark					
Emotionale Entlastung	0	1	2	3	4	Emotionale Entlastung	0	1	2	3	4
Praktische Unterstützung	0	1	2	3	4	Praktische Unterstützung	0	1	2	3	4
<i>Ich befürchte...</i>	gar nicht					sehr stark					
negative Gefühle / Belastung	0	1	2	3	4	negative Gefühle / Belastung	0	1	2	3	4
Zurückweisung	0	1	2	3	4	Zurückweisung	0	1	2	3	4
Meine Wünsche werden nicht respektiert	0	1	2	3	4	Meine Wünsche werden nicht respektiert	0	1	2	3	4
Belastung der Gesprächspartner	0	1	2	3	4	Belastung der Gesprächspartner	0	1	2	3	4

1.4. Zeit

» Wann würden Sie sich ein solches Gespräch über die medizinischen Versorgung während der letzten Lebensphase führen wollen? « → *Zeitleiste*

1. Pflegerische Versorgung

» Nun würde ich gerne über den Bereich der Pflegerischen Versorgung während der letzten Lebensphase mit Ihnen sprechen. Damit ist das Sprechen über die pflegerische Versorgung während der Sterbephase oder aber auch über den Ort des Sterbens gemeint. «

	gar nicht									sehr
Wie wichtig ist es Ihnen über diesen Bereich zu sprechen?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ich möchte <u>definitiv nicht</u> über diesen Bereich sprechen	Ja <input type="checkbox"/>		Nein <input type="checkbox"/>		→ Wenn nein: <u>nur Bereich 2.3</u> erfragen!!					

1.1. Gesprächspartner

» Ich werde Sie gleich wieder nach unterschiedlichen Personengruppen fragen und Sie bitten mir zu sagen, wie wichtig (von gar nicht bis sehr stark) es Ihnen ist mit dieser Person oder dieser Personengruppe über das Thema der Pflegerischen Versorgung während der letzten Lebensphase zu sprechen. «

	gar nicht					sehr stark				
Arzt	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Pfleger	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Pfarrer/Seelsorger	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Psychologe	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
andere Betroffene	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4

	gar nicht					sehr stark				
Familie	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Partner	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Freunde	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Andere	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Niemand	0				4	0				4

1.2. Motivation

» Nun würde ich gerne erfahren, wie Sie einem solchen Gespräch über die das Thema Pflegerischen Versorgung während der letzten Lebensphase entgegensehen. Ich bitte Sie, mir zu sagen, wie sehr (von gar nicht bis voll und ganz) Sie der jeweiligen Aussage zustimmen. «

	gar nicht					voll + ganz				
Ich würde so ein Gespräch von mir aus aktiv aufsuchen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Ich möchte, dass mich jemand anspricht	0	1	2	3	4	Wer?				
Ich habe Angst vor dem Gespräch	0	1	2	3	4					
Ich vermeide es, über dieses Thema zu sprechen	0	1	2	3	4					

1.3. Erwartungen

» Jetzt würde ich Sie gerne wieder zu Ihren Erwartungen an ein solches Gespräch über das Thema Pflegerischen Versorgung während der letzten Lebensphase befragen. Ich bitte Sie, mir zu sagen, wie sehr (gar nicht bis voll und ganz) Sie der jeweiligen Aussage zustimmen. «

A. Familie, Freunde						B. speziell ausgebildete Berufsgruppen (z.B. Ärzte, Psychologen)					
<i>Ich erwarte...</i>	gar nicht					sehr stark					
Emotionale Entlastung	0	1	2	3	4	Emotionale Entlastung	0	1	2	3	4
Praktische Unterstützung	0	1	2	3	4	Praktische Unterstützung	0	1	2	3	4
<i>Ich befürchte...</i>	gar nicht					sehr stark					
negative Gefühle / Belastung	0	1	2	3	4	negative Gefühle / Belastung	0	1	2	3	4
Zurückweisung	0	1	2	3	4	Zurückweisung	0	1	2	3	4
Meine Wünsche werden nicht respektiert	0	1	2	3	4	Meine Wünsche werden nicht respektiert	0	1	2	3	4
Belastung der Gesprächspartner	0	1	2	3	4	Belastung der Gesprächspartner	0	1	2	3	4

1.4. Zeit

» Wann würden Sie sich ein solches Gespräch über die Pflegerischen Versorgung während der letzten Lebensphase führen wollen? « → *Zeitleiste*

1. Organisatorisches

» Als nächstes würde ich Ihnen gerne einige Fragen zum Themenbereich Organisatorisches während der letzten Lebensphase stellen. Dabei geht es das Sprechen über „Organisatorisches“ wie zum Beispiel *finanzielle und rechtliche Angelegenheiten wie die Rente, eine Erbschaft, das Begräbnis usw.* «

	gar nicht	sehr
Wie wichtig ist es Ihnen über diesen Bereich zu sprechen?	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Ich möchte <u>definitiv nicht</u> über diesen Bereich sprechen	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	→ Wenn nein: <u>nur Bereich 3.3</u> erfragen!!

1.1. Gesprächspartner

» Zunächst werde ich Ihnen gerne wieder verschiedene Personengruppen nennen und würde Sie wieder bitten mir zu sagen, wie wichtig (von gar nicht bis sehr stark) es Ihnen ist mit dieser Person oder Personengruppe über solche organisatorischen Themen während der letzten Lebensphase zu sprechen. «

	gar nicht					sehr stark				
Arzt	0	1	2	3	4					
Pfleger	0	1	2	3	4					
Pfarrer/Seelsorger	0	1	2	3	4					
Psychologe	0	1	2	3	4					
andere Betroffene	0	1	2	3	4					

	gar nicht					sehr stark				
Familie	0	1	2	3	4					
Partner	0	1	2	3	4					
Freunde	0	1	2	3	4					
Andere	0	1	2	3	4					
Niemand	0				4					

1.2. Motivation

» Nun würde ich gerne von Ihnen wissen, wie Sie einem solchen Gespräch über organisatorischen Themen während der letzten Lebensphase entgegenblicken. Ich bitte Sie wieder, mir zu sagen, wie sehr (von gar nicht bis voll und ganz) Sie der jeweiligen Aussage zustimmen. «

	gar nicht					voll + ganz				
Ich würde so ein Gespräch von mir aus aktiv aufsuchen	0	1	2	3	4					
Ich möchte, dass mich jemand anspricht	0	1	2	3	4	Wer?				
Ich habe Angst vor dem Gespräch	0	1	2	3	4					
Ich vermeide es, über dieses Thema zu sprechen	0	1	2	3	4					

1.3. Erwartungen

» Im Folgenden würde ich gerne erneut etwas über Ihre Erwartungen an ein solches Gespräch über organisatorischen Themen während der letzten Lebensphase erfahren. Ich bitte Sie, mir zu sagen, wie sehr (gar nicht bis voll und ganz) Sie der jeweiligen Aussage zustimmen. «

A. Familie, Freunde										
<i>Ich erwarte...</i>	gar nicht					sehr stark				
Emotionale Entlastung	0	1	2	3	4					
Praktische Unterstützung	0	1	2	3	4					
<i>Ich befürchte...</i>	gar nicht					sehr stark				
negative Gefühle / Belastung	0	1	2	3	4					
Zurückweisung	0	1	2	3	4					
Meine Wünsche werden nicht respektiert	0	1	2	3	4					
Belastung der Gesprächspartner	0	1	2	3	4					

B. speziell ausgebildete Berufsgruppen (z.B. Ärzte, Psychologen)										
<i>Ich erwarte...</i>	gar nicht					sehr stark				
Emotionale Entlastung	0	1	2	3	4					
Praktische Unterstützung	0	1	2	3	4					
<i>Ich befürchte...</i>	gar nicht					sehr stark				
negative Gefühle / Belastung	0	1	2	3	4					
Zurückweisung	0	1	2	3	4					
Meine Wünsche werden nicht respektiert	0	1	2	3	4					
Belastung der Gesprächspartner	0	1	2	3	4					

1.4. Zeit

» Wann würden Sie sich ein solches Gespräch über organisatorischen Themen während der letzten Lebensphase führen wollen? « → *Zeitleiste*

1. Gefühle

» Jetzt würde ich mit Ihnen gerne über Emotionen während der letzten Lebensphase sprechen. Damit ist das Sprechen über Gefühle wie *Wut, Trauer aber auch Ängste, Sorgen* etc. gemeint. «

	gar nicht	sehr
Wie wichtig ist es Ihnen über diesen Bereich zu sprechen?	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Ich möchte <u>definitiv nicht</u> über diesen Bereich sprechen	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	→ Wenn nein: <u>nur Bereich 4.3</u> erfragen!!

1.1. Gesprächspartner

» Zunächst werde ich Ihnen wieder unterschiedliche Personengruppen nennen. Ich würde Sie bitten, mir zu sagen, wie wichtig (von gar nicht bis sehr stark) es Ihnen ist mit dieser Personengruppe oder dieser Person über das Thema Emotionen während der letzten Lebensphase zu sprechen. «

	gar nicht					sehr stark				
Arzt	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Pfleger	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Pfarrer/Seelsorger	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Psychologe	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
andere Betroffene	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4

1.2. Motivation

» Als nächstes würde ich Sie gerne fragen, wie Sie einem solchen Gespräch über Emotionen während der letzten Lebensphase entgegensehen. Ich bitte Sie wieder, mir zu sagen, wie sehr (von gar nicht bis voll und ganz) Sie der jeweiligen Aussage zustimmen. «

	gar nicht					voll + ganz				
Ich würde so ein Gespräch von mir aus aktiv aufsuchen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Ich möchte, dass mich jemand anspricht	0	1	2	3	4	Wer?				
Ich habe Angst vor dem Gespräch	0	1	2	3	4					
Ich vermeide es, über dieses Thema zu sprechen	0	1	2	3	4					

1.3. Erwartungen

» Nun würde ich gerne etwas über Ihre Erwartungen an ein solches Gespräch über Emotionen während der letzten Lebensphase erfahren. Ich bitte Sie, mir zu sagen, wie sehr (gar nicht bis voll und ganz) Sie der jeweiligen Aussage zustimmen. «

A. Familie, Freunde						B. speziell ausgebildete Berufsgruppen (z.B. Ärzte, Psychologen)					
<i>Ich erwarte...</i>	gar nicht					sehr stark					
Emotionale Entlastung	0	1	2	3	4	Emotionale Entlastung	0	1	2	3	4
Praktische Unterstützung	0	1	2	3	4	Praktische Unterstützung	0	1	2	3	4
<i>Ich befürchte...</i>	gar nicht					sehr stark					
negative Gefühle / Belastung	0	1	2	3	4	negative Gefühle / Belastung	0	1	2	3	4
Zurückweisung	0	1	2	3	4	Zurückweisung	0	1	2	3	4
Meine Wünsche werden nicht respektiert	0	1	2	3	4	Meine Wünsche werden nicht respektiert	0	1	2	3	4
Belastung der Gesprächspartner	0	1	2	3	4	Belastung der Gesprächspartner	0	1	2	3	4

1.4. Zeit

» Wann würden Sie sich ein solches Gespräch über die Emotionen während der letzten Lebensphase führen wollen? « → *Zeitleiste*

1. Soziale Aspekte

»Jetzt würde ich mit Ihnen gerne über den Themenbereich soziale Aspekte während der letzten Lebensphase sprechen. Zu diesem Bereich gehören das Sprechen über den *Umgang mit Angehörigen, das Abschied nehmen, ungelöste Konflikte etc.* «

	gar nicht	sehr
Wie wichtig ist es Ihnen über diesen Bereich zu sprechen?	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Ich möchte <u>definitiv nicht</u> über diesen Bereich sprechen	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
→ Wenn nein: <u>nur Bereich 5,3</u> erfragen!!		

1.1. Gesprächspartner

» Zu Beginn werde ich Ihnen noch einmal verschiedene Personengruppen nennen. Ich würde Sie bitten, mir zu sagen, wie wichtig (von gar nicht bis sehr stark) es Ihnen ist mit dieser Personengruppe oder dieser Person über den Bereich soziale Aspekte während der letzten Lebensphase zu sprechen. «

	gar nicht					sehr stark				
Arzt	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Pfleger	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Pfarrer/Seelsorger	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Psychologe	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
andere Betroffene	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4

1.2. Motivation

» Als nächstes würde ich gerne wissen, wie Sie einem solchen Gespräch über soziale Aspekte während der letzten Lebensphase entgegensehen. Bitte sagen Sie mir wieder, wie sehr (von gar nicht bis voll und ganz) Sie der jeweiligen Aussage zustimmen. «

	gar nicht					voll + ganz				
Ich würde so ein Gespräch von mir aus aktiv aufsuchen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Ich möchte, dass mich jemand anspricht	0	1	2	3	4	Wer?				
Ich habe Angst vor dem Gespräch	0	1	2	3	4					
Ich vermeide es, über dieses Thema zu sprechen	0	1	2	3	4					

1.3. Erwartungen

» Nun würde ich Sie gerne wieder zu Ihren Erwartungen an ein solches Gespräch soziale Aspekte während der letzten Lebensphase befragen. Ich bitte Sie, mir wieder zu sagen, wie sehr (gar nicht bis voll und ganz) Sie der jeweiligen Aussage zustimmen. «

A. Familie, Freunde						B. speziell ausgebildete Berufsgruppen (z.B. Ärzte, Psychologen)					
<i>Ich erwarte...</i>	gar nicht					sehr stark					
Emotionale Entlastung	0	1	2	3	4	Emotionale Entlastung	0	1	2	3	4
Praktische Unterstützung	0	1	2	3	4	Praktische Unterstützung	0	1	2	3	4
<i>Ich befürchte...</i>	gar nicht					sehr stark					
negative Gefühle / Belastung	0	1	2	3	4	negative Gefühle / Belastung	0	1	2	3	4
Zurückweisung	0	1	2	3	4	Zurückweisung	0	1	2	3	4
Meine Wünsche werden nicht respektiert	0	1	2	3	4	Meine Wünsche werden nicht respektiert	0	1	2	3	4
Belastung der Gesprächspartner	0	1	2	3	4	Belastung der Gesprächspartner	0	1	2	3	4

1.4. Zeit

» Wann würden Sie sich ein solches Gespräch über die soziale Aspekte während der letzten Lebensphase führen wollen? « → *Zeitleiste*

1. Spiritualität und Religiosität

» Zuletzt würde ich gerne über den Bereich Spiritualität und Religiosität während der letzten Lebensphase mit Ihnen sprechen. Damit sind zum Beispiel das Sprechen über religiöse Überzeugungen und Wünsche, Gedanken an den Tod und daran was danach kommt etc. gemeint«

	gar nicht	sehr
Wie wichtig ist es Ihnen über diesen Bereich zu sprechen?	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Ich möchte <u>definitiv nicht</u> über diesen Bereich sprechen	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	→ Wenn nein: <u>nur Bereich 6.3</u> erfragen!!

1.1. Gesprächspartner

» Zunächst werde ich Ihnen wieder unterschiedliche Personengruppe nennen. Ich würde Sie bitten mir zu sagen, wie wichtig (von gar nicht bis sehr stark) es Ihnen ist mit dieser Personengruppe oder dieser Person über das Thema Spiritualität und Religiosität während der letzten Lebensphase zu sprechen. «

	gar nicht					sehr stark				
Arzt	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Pfleger	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Pfarrer/Seelsorger	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Psychologe	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
andere Betroffene	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4

1.2. Motivation

» Nun würde ich gerne erfahren, wie Sie einem solchen Gespräch über Spiritualität und Religiosität während der letzten Lebensphase entgegenblicken. Ich bitte Sie wieder, mir zu sagen, wie sehr (von gar nicht bis voll und ganz) Sie der jeweiligen Aussage zustimmen. «

	gar nicht					voll + ganz				
Ich würde so ein Gespräch von mir aus aktiv aufsuchen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Ich möchte, dass mich jemand anspricht	0	1	2	3	4	Wer?				
Ich habe Angst vor dem Gespräch	0	1	2	3	4					
Ich vermeide es, über dieses Thema zu sprechen	0	1	2	3	4					

1.3. Erwartungen

» Zuletzt möchte ich Sie zu Ihren Erwartungen an ein solches Gespräch über Spiritualität und Religiosität während der letzten Lebensphase befragen. Ich bitte Sie, mir zu sagen, wie sehr (gar nicht bis voll und ganz) Sie der jeweiligen Aussage zustimmen. «

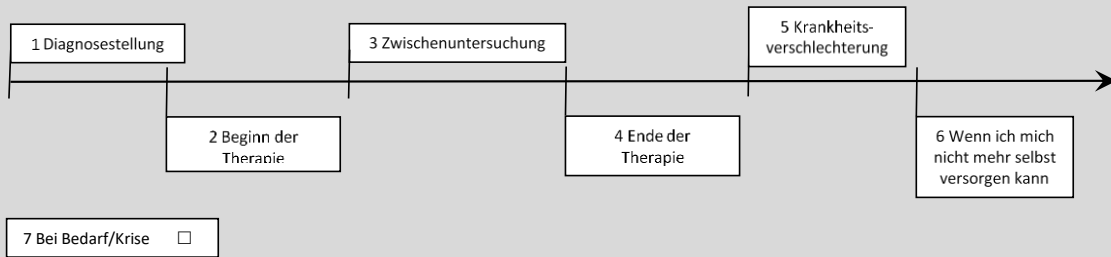
A. Familie, Freunde						B. speziell ausgebildete Berufsgruppen (z.B. Ärzte, Psychologen)					
<i>Ich erwarte...</i>	gar nicht					sehr stark					
Emotionale Entlastung	0	1	2	3	4	Emotionale Entlastung	0	1	2	3	4
Praktische Unterstützung	0	1	2	3	4	Praktische Unterstützung	0	1	2	3	4
<i>Ich befürchte...</i>	gar nicht					sehr stark					
negative Gefühle / Belastung	0	1	2	3	4	negative Gefühle / Belastung	0	1	2	3	4
Zurückweisung	0	1	2	3	4	Zurückweisung	0	1	2	3	4
Meine Wünsche werden nicht respektiert	0	1	2	3	4	Meine Wünsche werden nicht respektiert	0	1	2	3	4
Belastung der Gesprächspartner	0	1	2	3	4	Belastung der Gesprächspartner	0	1	2	3	4

1.4. Zeit

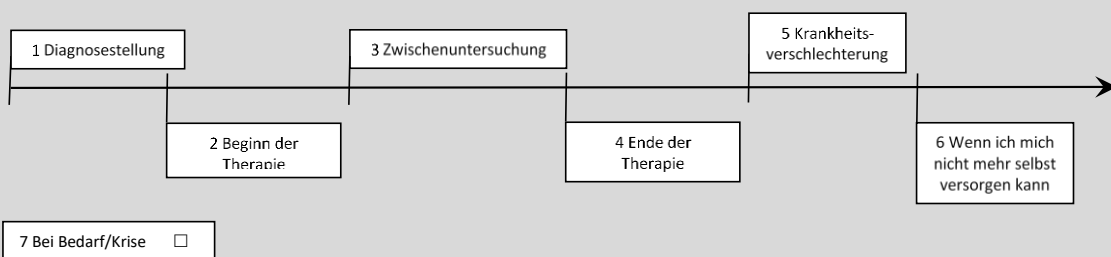
» Wann würden Sie sich ein solches Gespräch über die Spiritualität und Religiosität während der letzten Lebensphase führen wollen? « → *Zeitleiste*

Anhang I - Zeitleiste 1-3 » Wann wünschen Sie sich ein Gespräch über das Thema? «

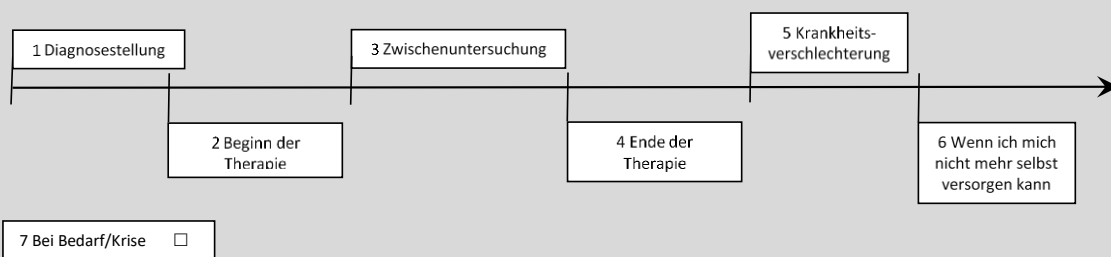
1. Medizinische Versorgung



2. Pflegerische Versorgung

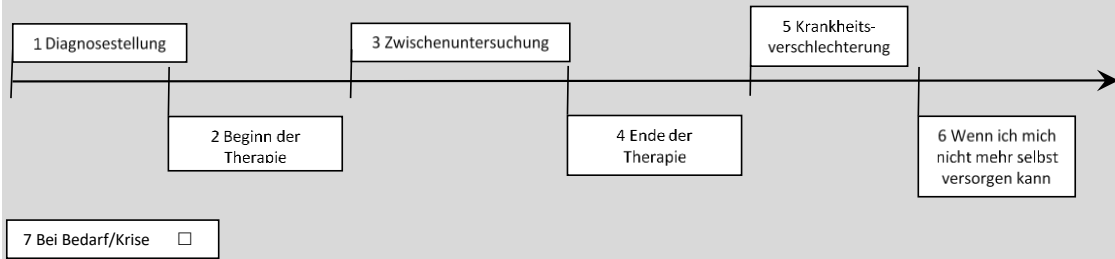


3. Organisatorisches

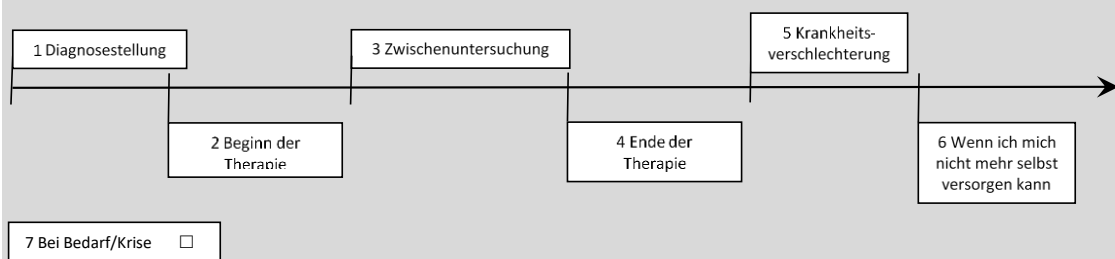


Anhang I - Zeitleiste 4-6» Wann wünschen Sie sich ein Gespräch über das Thema? «

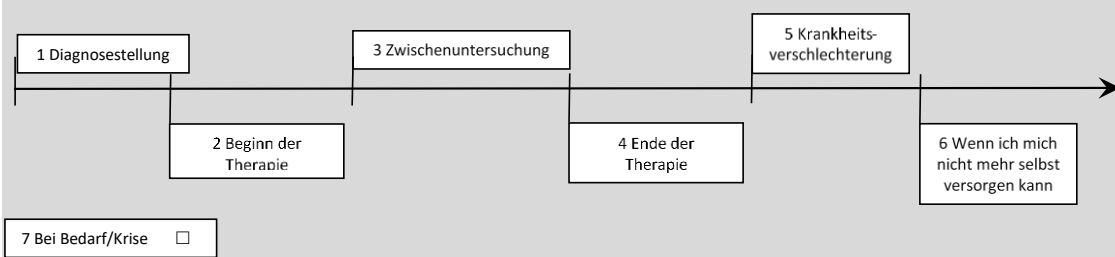
1. Gefühle



2. Soziale Aspekte



3. Religiosität, Spiritualität



Medizinische Versorgung

z.B. sprechen über ...

Patientenverfügung, etwaige lebensverlängernde Maßnahmen, Behandlung körperlicher Beschwerden wie Luft-Not, Übelkeit oder Schmerzen sowie den Erhalt der Lebensqualität

Pflegerische Versorgung

z.B. sprechen über ...

die pflegerische Versorgung während der Sterbephase, Ort des Sterbens (Hospiz, ambulante Pflege, ...)

Organisatorisches

z.B. sprechen über ...

finanzielle und rechtliche Angelegenheiten wie die Rente, eine Erbschaft, das Begräbnis

Gefühle

z.B. sprechen über ...

Gefühle wie Wut, Trauer aber auch Ängste, Sorgen

Soziale Aspekte

z.B. sprechen über ...

den Umgang mit Angehörigen, Abschied nehmen, ungelöste Konflikte

Spiritualität/Religiosität

z.B. sprechen über ...

religiöse Überzeugungen und Wünsche, Gedanken an den Tod und daran was danach kommt