

# „Grenzen der Autonomie an der Grenze des Lebens“

---

GREN  
HORI  
ZONTE  
LEN &

M. Kloke

Klinik für Palliativmedizin und  
Zentrum für Palliative Care

# Inhalte

---

## Über die Bedeutung

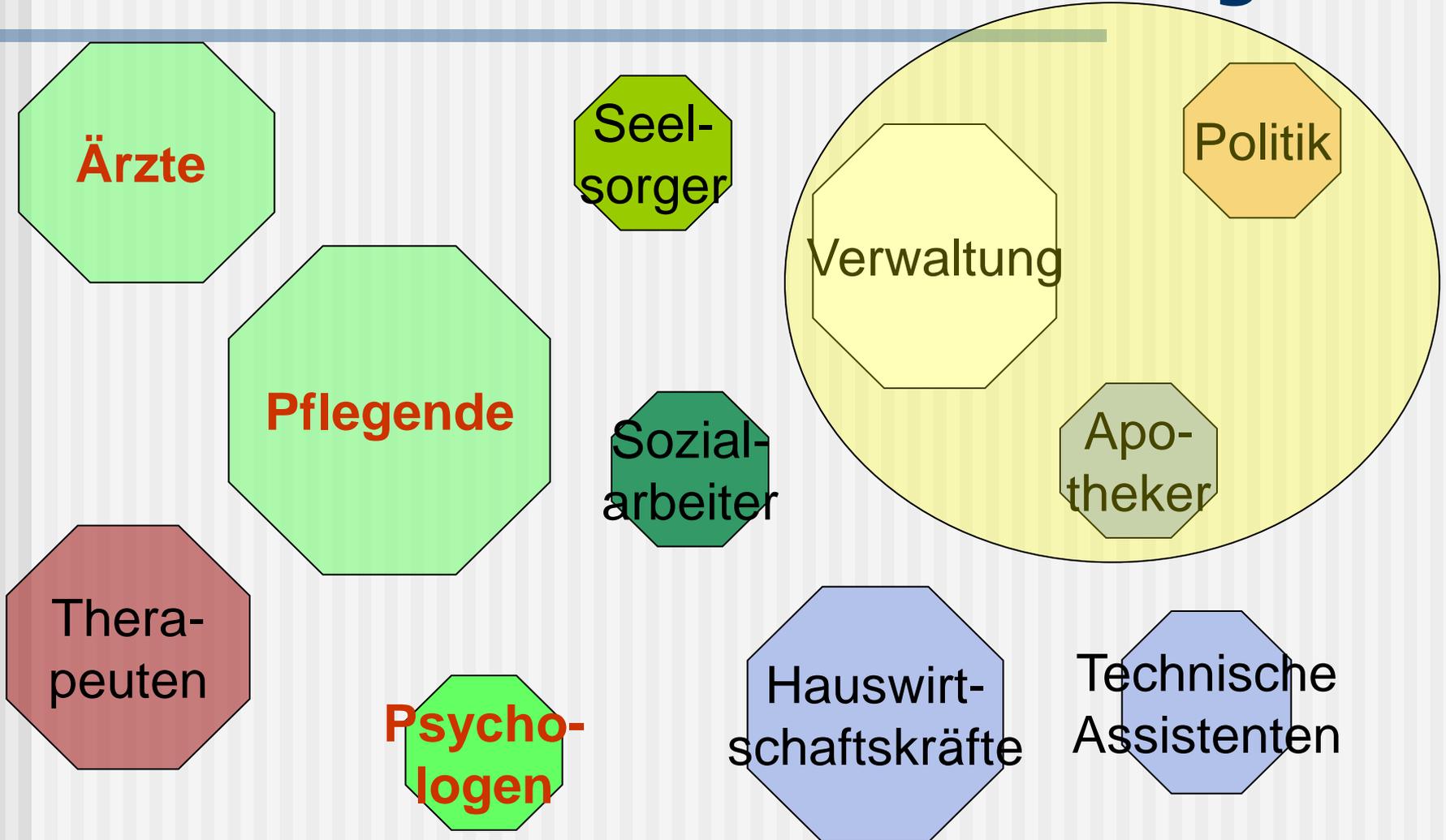
- der Profession
- der Wahrhaftigkeit
- des Hörens

## Autonomie und

- Ihre Geschichte
- Patientenverfügungen

Selbstbestimmung durch Fremdwahrnehmung

# Kennzeichen: im Gesundheitswesen tätig



# Profession: für den Patienten

---

- Profiteri = laut oder öffentlich bekennen
  - Bekenntnisakt des Berufes =  
Versprechen der Kompetenz und  
des freiwilligen Eintretens in ein  
vertragliches Vertrauensverhältnis
  - Hinordnung auf das Gute für denjenigen,  
dem zu dienen die Aufgabe ist
- Bindung an intellektuelle und moralische  
Tugenden

# Medizinisches Handeln ist

....

---

Kunst =

praktisches Wissen, wie etwas zu tun oder zu machen ist.

Wissenschaft =

richtiges Handeln gemäß der Wahrheit

Profession =

umfassendes auf das Ziel **des Wohl des Patienten** gerichtetes Tun und Handeln

# Der Patient

---

erwartet Heilung der ganzen Person

- das medizinisch physiologische Wohl
- das Wohl, so wie er es wahrnimmt
- das grundsätzliche Wohl für jeden Menschen
- das spirituell Gute

# Profession weil Arzt / Patienten-Verhältnis



# Health Care Provider oder Professioneller

---

„Menschen heilen und ihnen zu helfen sind zum Produkt geworden, zu einer Ware, deren Angebot sich regelt nach Gewinnaussicht, Eigeninteresse und einer fiktiven Wahl des Verbrauchers. ...

Der Doktor und der Patient sind zum „Health Care Provider“ und „Client“ geworden, zum Gesundheitslieferanten und seinem Kunden.

# Haltung als Herzstück palliativer Begleitung

---

„Die Grundhaltung bestimmt die Art und Weise des Umgangs untereinander und wird eine als tiefe, innere Überzeugung beschrieben, als eine Werthaltung und Auffassung, die das Denken und Handeln einer Person bestimmt. Das Konzept kann mit den Synonymen Menschenbild oder Weltsicht umschrieben werden.

Die innere Arbeitseinstellung hat demnach viel mit dem eigenen Selbstverständnis, der eigenen Identität und dem inneren Halt zu tun.“

# Zusammenfassung

---

- Die Profession des Arztes, des Pflegenden, des Therapeuten .... ist durch einen Bekenntnisakt gekennzeichnet
- Dieser setzt voraus und erfordert Tugenden als Grundlage einer Haltung
- Haltung vollzieht sich auf der individuell persönlichen Ebene, ist niemals anonymisiert
- Haltung ist nur kontextuell realisierbar.

# These

---

- Autonome Entscheidungen von Patienten sind ohne vorherige umfassenden Information nicht möglich.

# Wahr-nehmung

Nadine 10 Jahre



# Wahrhaftigkeit am Krankenbett

## Wann ?

---

- Informationspflicht des Arztes
  - Diagnostischen Maßnahmen
  - Therapeutischen Eingriffen
- Informationswunsch der Arztes
  - Ermöglichung der Begleitung
  - Bedürfnis des Patienten
  - Bedürfnis der Angehörigen

# Wahrhaftigkeit am Krankenbett

## Besonderheiten in der Palliativmedizin

---

- **Erkrankungsstadium**
  - Existenzbedrohung
  - Therapiebegrenzung
  - Therapieverzicht
- **Patient und Familie**
  - (Besondere) Schweigepflicht
  - Person des Vertrauens

# Grundsätze

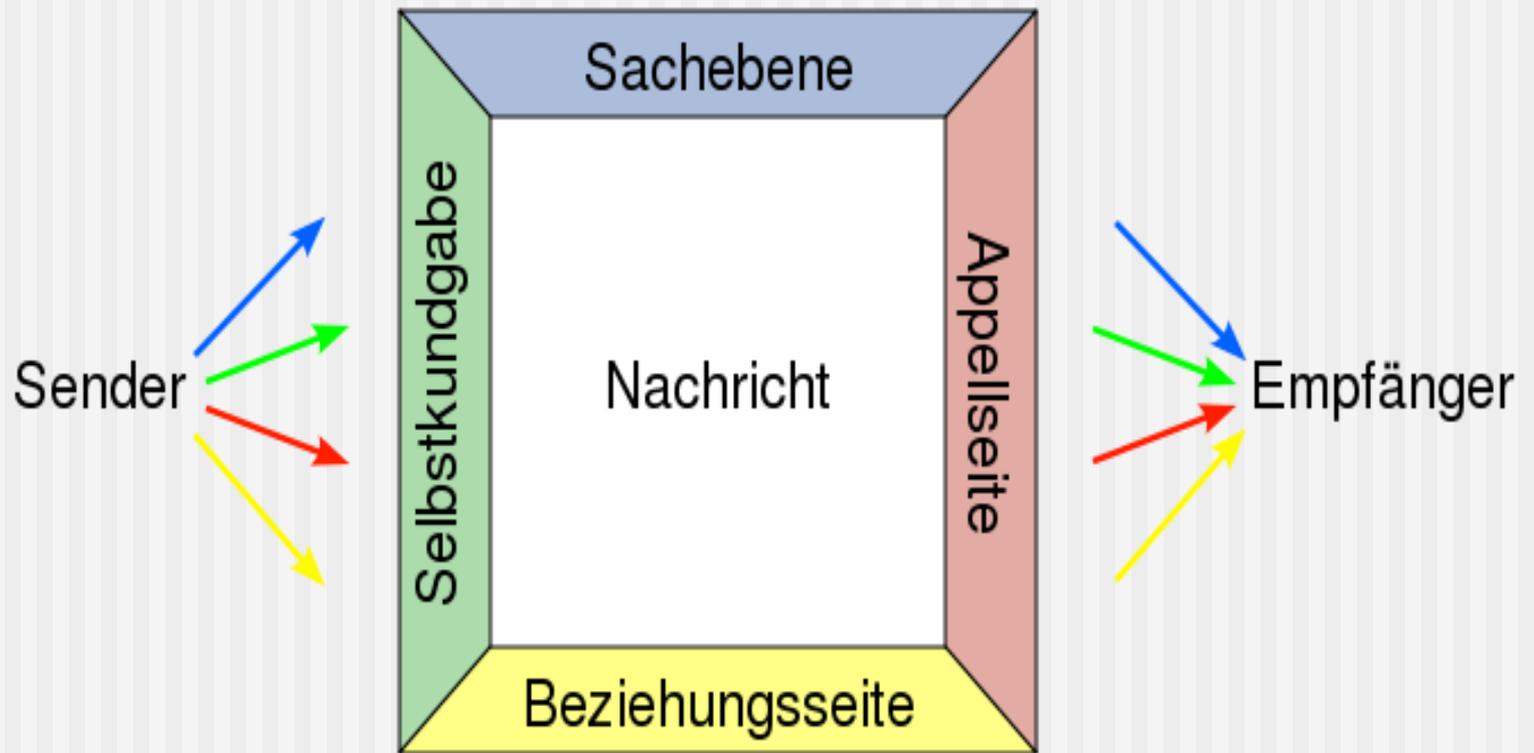
---

- Autonomie
- Benefizienz
- Non-Malefizienz
- Gerechtigkeit

# Gespräch auf dem Flur

---

- „Bitte sagen Sie meinem Vater nicht, dass er bald sterben wird?“
- „Warum nicht?  
Was befürchten Sie?“
- „Er bricht sonst völlig zusammen. Er soll Hoffnung haben!“
- Welche Gefühle entstehen beim Sohn?



# Gespräch auf dem Flur

---

- „Bitte sagen Sie meinem Vater nicht, dass er bald sterben wird?“
- „Das ist für Sie eine ganz wichtige Bitte an mich?“
- „Ja, denn ich liebe meinen Vater, er soll Hoffnung haben.“
- Wie kann es weiter gehen?

# Vor der Zimmertür

---

- „Ich weiß ja, dass es bald zu Ende geht, aber sagen Sie das meiner Frau nicht?“
- Das ist schwer, dieses Wissen alleine auszuhalten. Aber vielleicht ist es ja auch für Ihre Frau wichtig, hierüber zu reden?
- „Nein ganz sicher nicht. Ich kenne sie, sie bricht dann völlig zusammen. Sie macht sich schon so viel Sorgen, sie hat ein schwaches Herz.“

### Sachverhaltsohr

Wie ist der  
Sachverhalt  
zu verstehen?



### Beziehungsohr

Wie redet der mit mir?  
Wen glaubt er  
vor sich zu haben?

### Selbstoffen- barungsohr

Was ist das  
für einer?  
Was ist mit ihm?

### Appellohr

Was soll ich  
auf Grund seiner  
Mitteilung tun?

## Vier Ohren Modell

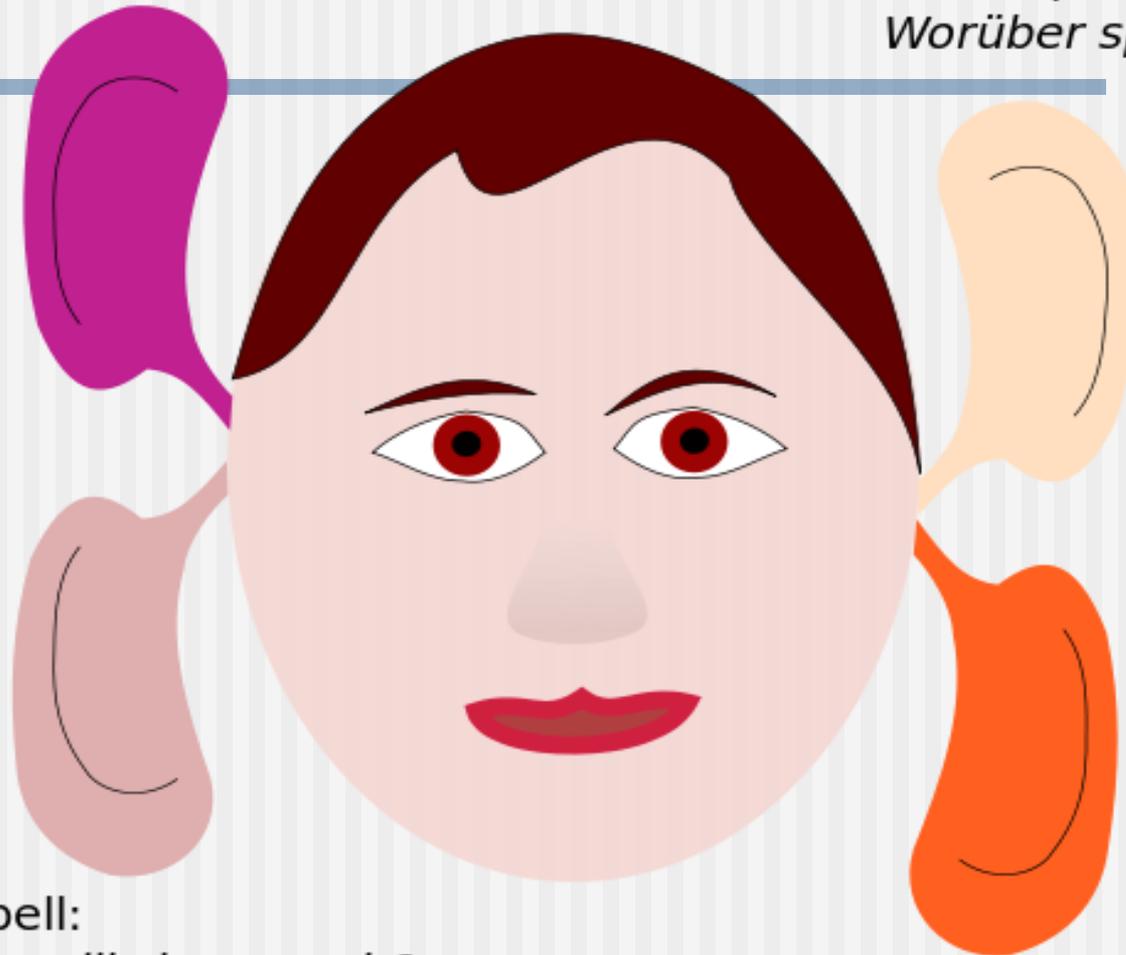
# Gesprächssituation

---

- Was macht Ihnen denn Sorge, wenn Sie an die Erkrankung denken?
- „Man weiß ja nicht, was noch so kommt? Wie lange hat sie denn noch? Hoffentlich muss sie nicht viel leiden!“
- „Schmerzen kann ich aushalten. Aber ich will ihm nicht zur Last fallen.“

Selbstaussage:  
*Was offenbart sie  
über sich?*

Sachaspekt:  
*Worüber spricht sie?*



Appell:  
*Was will sie von mir?*

Beziehungsaspekt:  
*Wie steht sie zu mir?*

# Bedingungen der Wahrhaftigkeit

---

## Behandelnde

- Persönliche Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben und Sterben
- Befähigung zur Wahrnehmung
- Befähigung zur Empathie
- Wertschätzung des Gegenübers

# Bedingungen der Wahrhaftigkeit

---

- Patienten
  - Ausreichende Symptomkontrolle
  - Zur Ruhe gekommen sein
  - Umgebungsbedingungen
  - Zuhörbereitschaft
  - Verstehensfähigkeit
  - Annahmefähigkeit

# Verbindliche Willensäußerung

## § 1901a Patientenverfügung

- Schriftlich festgelegte ärztliche Maßnahmen sind verbindlich, wenn die konkret beschriebene Situation eintritt.
- Der **Arzt muss** eine derart verbindliche Patientenverfügung **beachten**. Die Missachtung des Patientenwillens kann als **Körperverletzung** strafbar sein.
- Ein persönlicher **Vertreter** ist **verpflichtet**:
  - die Patientenverfügung zu prüfen,
  - den Behandlungswillen festzustellen,
  - ihm Ausdruck und Geltung zu verschaffen.

# Autonomie in der Medizin

---

Situative (aktuell geäußerte) Autonomie

Substitutive (mutmaßliche) Autonomie

Prospektive (vorausverfügte) Autonomie

# Autonomie

---

## Aufklärung

- Autonomie des Menschen als Willensfreiheit ist der Grund der Würde der menschlichen und jeder vernünftigen Natur (Kant)

## Nürnberger Kodex (1947)

- jede medizinische Intervention bedarf der Zustimmung des Patienten

## Principles of Biomedical Ethics (1979)

- 4 Prinzipien (Beauchamp et Childress)

# Autonomie = Lex suprema?

---

## Prinzipienkonkurrenz

- Fürsorge versus Selbstgesetz

## These

- Autonomie und Würde des Menschen werden durch die Fürsorge für den anderen konstituiert

# Autonomie umfaßt die Rechte auf

---

- Zustimmung oder Ablehnung
- Information
- Festlegung des Eigenwohls
- Auswahl von Alternativen
- möglichst milde Einschränkung des Handlungsspielraumes durch die im Gesundheitssystem unumgänglichen institutionellen Strukturen

(M. Bobbert)

# These

---

Anerkennung,  
Förderung und ggf.  
Wiederherstellung von Autonomie  
sind Grundelement ärztlichen Handelns.

L.S. Geisler 2007

# Gestützte Autonomie

---

- Bewusstmachen des Anspruchs auf Autonomie
- Autonomiebefähigung durch
  - die Behandlung physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Leidens
  - den Abbau institutioneller Hemmnisse
  - die Beseitigung oder Klärung entwürdigender Maßnahmen und Umstände

# **Fürsorge ist die Antwort auf das Hilfsbegehren des autonomen Patienten.**

---

Fürsorge und Autonomie sind  
nicht sich gegenseitig ausschließende  
sondern einander bedingende Konzepte.

# Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende

---

- Das Sterben ist ein individuelles Geschehen, das grundsätzlich der Selbstbestimmung des Einzelnen nicht entzogen werden kann.
- Zugleich aber sind vielfältige ethische Verbindlichkeiten, rechtliche Auflagen und religiöse Erwartungen berührt, die eine eingehende Erörterung und eine viele Aspekte berücksichtigende Bewertung erfordern.

Stellungnahme des nationalen Ethikrates 2006

September 2010

Zeitschrift für Palliativmedizin

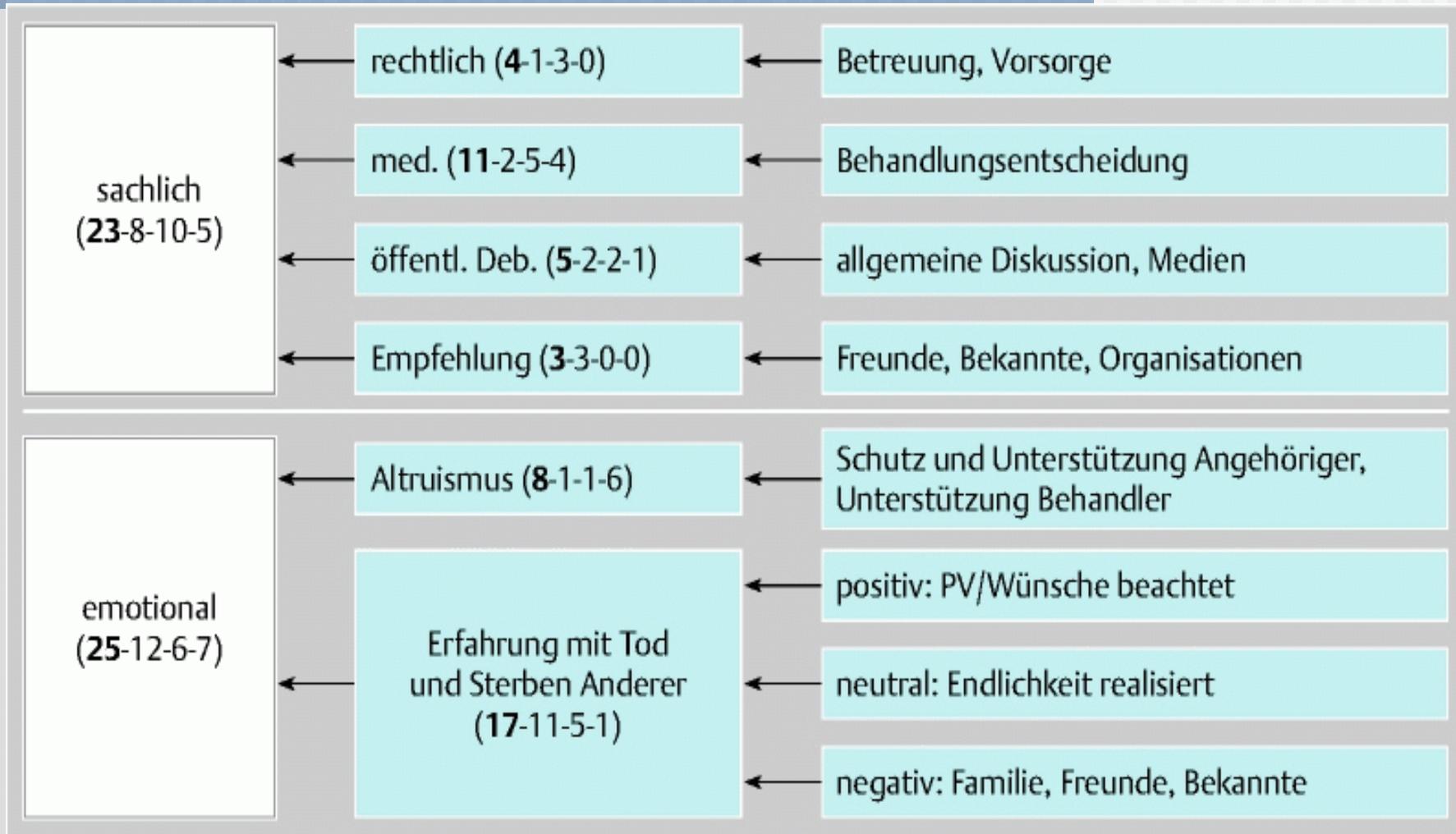
---

## **Ich will nicht so sterben wie mein Vater!**

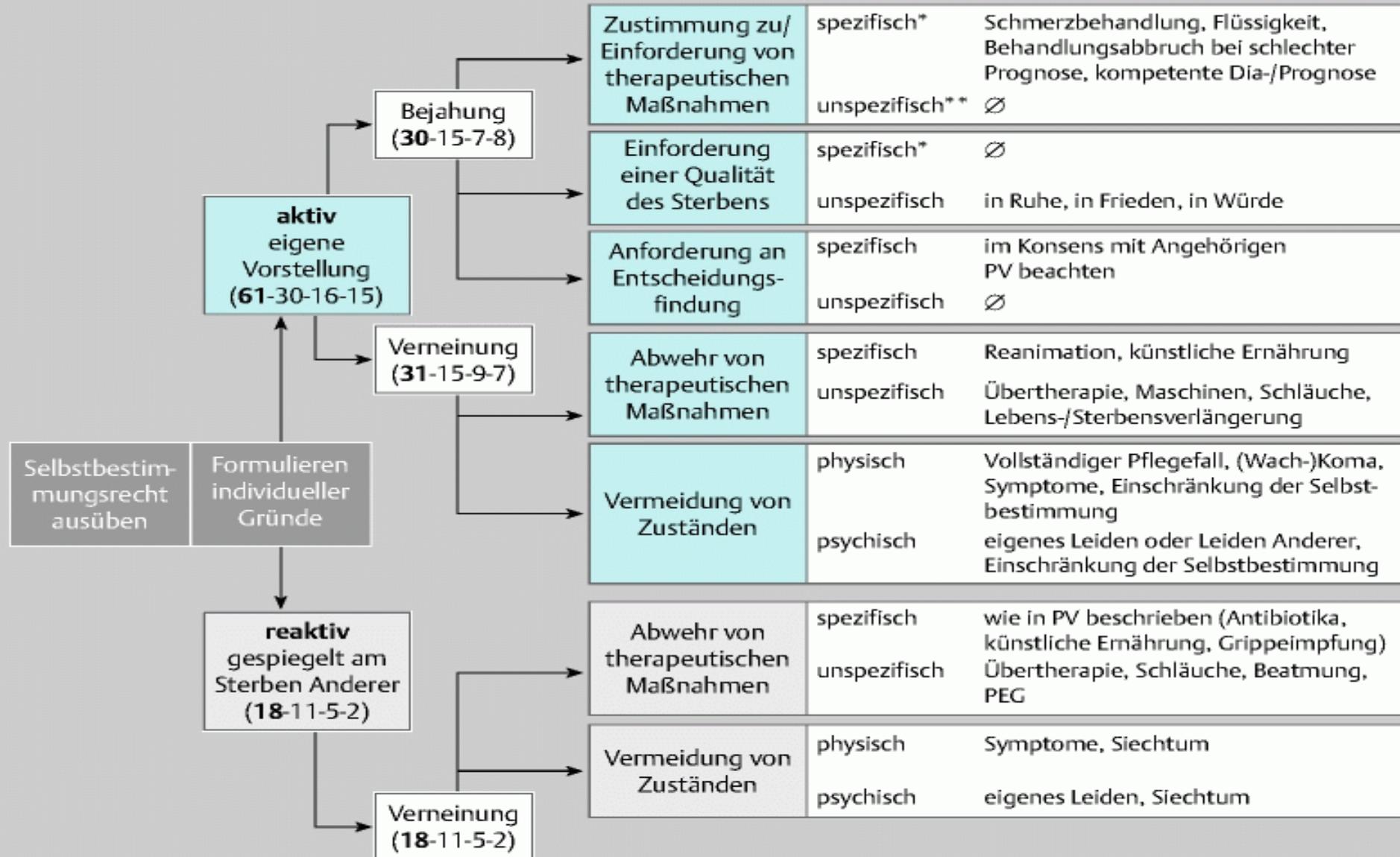
Eine qualitative Untersuchung zum Einfluss von Motivationen auf die Konzeption einer Patientenverfügung.

Jaspers B., Becker M. et al.

# Anlass zum Verfassen einer Patientenverfügung (n = 48) (*alle* / gesund / chr. krank / palliativ).



# Kategorisierte **Gründe** für das Verfassen einer Patientenverfügung (n = 48) (Nennungen *alle* und aus den Gruppen gesund / chr. krank / palliativ).



\* spezifisch: mit situativem, individualisiertem Kontext; \*\* unspezifisch: ohne situativen, individualisierten Kontext.

Ø keine

# Ängste des Patienten

---

- Man (die Medizin) kann nichts mehr machen.
- Von Gott und der Welt und den Ärzten im Stich gelassen zu werden.

# Ängste der Patienten

---

Angst vor

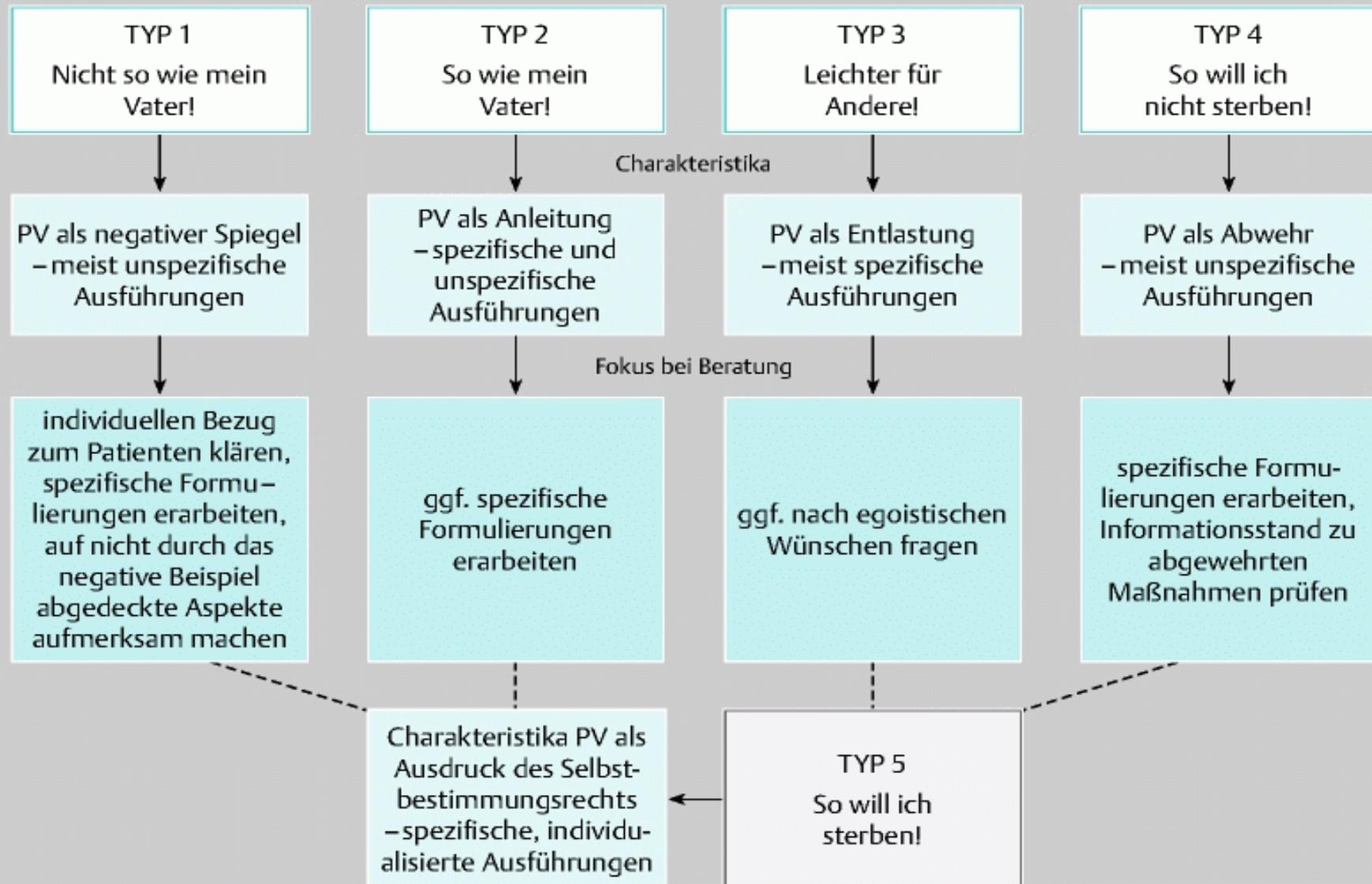
- einem qualvollen Sterben
- dem Verlust der Selbstbestimmung
- dem Ausgeliefertsein an Maschinen
- einem Verlust der Würde
- zur Last für andere werden

# Nicht aus- / angesprochene Ängste

---

- Vorerfahrungen mit Freunden, Verwandten
- „Effekt“ Presse
- Sterbe“hilfe“ organisationen
- Missverständnisse

# Motivationsstypen, Charakteristika der Konzeption der PV und möglicher Fokus der Beratung.



# Hoffnungsinhalte

---

- auf ein selbstbestimmtes Leben bis zum Tod
- auf Linderung der Beschwerden
- auf liebevolle Fürsorge
- auf Kontakt zu vertrauten Menschen
- auf seelische und körperliche Gesundheit
- auf das Erleben eines wichtigen Ereignisses
- auf einen guten Tod
- auf ein Leben nach dem Tod
- auf ein gutes Leben für die Angehörigen

# Patientenverfügungen: Kein „Sterben in Würde“

K. Dörner et al      Dtsch Arztebl 2002;

- Eine Aufwertung der Ethik der Autonomie des Einzelnen bedeutet eine Dominanz des Stärkeren über die Ethik des Schwachen
- Die vorformulierte, selbstbestimmte Wahl zwischen „Würde“ und „Maschine“ vereinfacht die Realität in unzulässiger Weise. Die Vernunft der Prognostik und der Kosten wird zur vorauseilenden Willenserklärung autonomer Bürger stilisiert, selbst dann, wenn sie Gefahr laufen, die so gewonnene Freiheit mit dem Tod bezahlen zu müssen.
- Abgesehen davon, dass eine auf Ängste gebaute Entscheidung und Willenserklärung keine humane Basis für eine reife „Verzichtserklärung“ sein kann,

# Grundsätzliches

---

- Der Patient hat ein Recht auf eine angemessene, seine Autonomie und Würde respektierende Sterbebegleitung, die seine Familie und Freunde einbezieht.
- Die Individualität des Menschen setzt sich in der Einzigartigkeit des rationalen, emotionalen und spirituellen Umgangs mit der eigenen Krankheit, dem zunehmenden Verfall und dem Sterben fort.
- Es gibt somit kein „richtiges“ oder „gutes“ Leiden und Sterben sondern nur die Einmaligkeit des persönlichen Todes.

# Selbstbestimmungsrechte todkranker Menschen

## Was ist würdiges Sterben?

---

### Was also ist "würdiges Sterben"?

- auf keinen Fall eine Aufforderung an die Sterbenden, sich nach bestimmten Normen zu verhalten
- "Würde kann auch in der standfesten Weigerung zum Ausdruck kommen, den bevorstehenden Tod zu akzeptieren."
- Der Arzt dürfe "sein eigenes Fremdurteil nicht höher gewichten als die vorab festgelegte Überzeugung des Betroffenen."

# Grundsätzliches

---

- Der Patient hat ein Recht auf eine angemessene, seine Autonomie und Würde respektierende Sterbebegleitung, die seine Familie und Freunde einbezieht.
- Die Individualität des Menschen setzt sich in der Einzigartigkeit des rationalen, emotionalen und spirituellen Umgangs mit der eigenen Krankheit, dem zunehmenden Verfall und dem Sterben fort.
- Es gibt somit kein „richtiges“ oder „gutes“ Leiden und Sterben sondern nur die Einmaligkeit des persönlichen Todes.

# Deklaration der Menschenrechte Sterbender

Workshops unter dem Thema „Der Todkranke und der Helfer“  
in Lansing, Michigan USA

---

Ich habe das Recht,

- stets noch hoffen zu dürfen – worauf immer sich diese Hoffnung auch richten mag.
- von Menschen umsorgt zu werden, die sich eine hoffnungsvolle Einstellung zu bewahren vermögen – worauf immer sich dieses Hoffnung auch richten mag.
- Gefühle und Emotionen anlässlich meines nahenden Todes auf die mir eigene Art und Weise ausdrücken zu dürfen.

# Deklaration der Menschenrechte Sterbender

Ich habe das Recht,

---

- kontinuierlich medizinisch und pflegerisch versorgt zu werden, auch, wenn das Ziel „Heilung“ gegen das Ziel „Wohlbefinden“ ausgetauscht werden muss.
- nicht alleine zu sterben.
- schmerzfrei zu sein.
- meine Fragen ehrlich beantwortet zu bekommen.
- nicht getäuscht zu werden.
- von meiner Familie und für meine Familie Hilfen zu bekommen, damit ich meinen Tod annehmen kann.

# Deklaration der Menschenrechte Sterbender

Ich habe das Recht,

---

- in Friede und Würde zu sterben.
- meine Individualität zu bewahren und meiner Entscheidungen wegen nicht verurteilt zu werden, wenn diese im Widerspruch zu den Einstellungen anderen stehen.
- offen und ausführlich über meine religiösen und /oder spirituellen Erfahrungen zu sprechen, unabhängig davon, was diese für andere bedeuten.

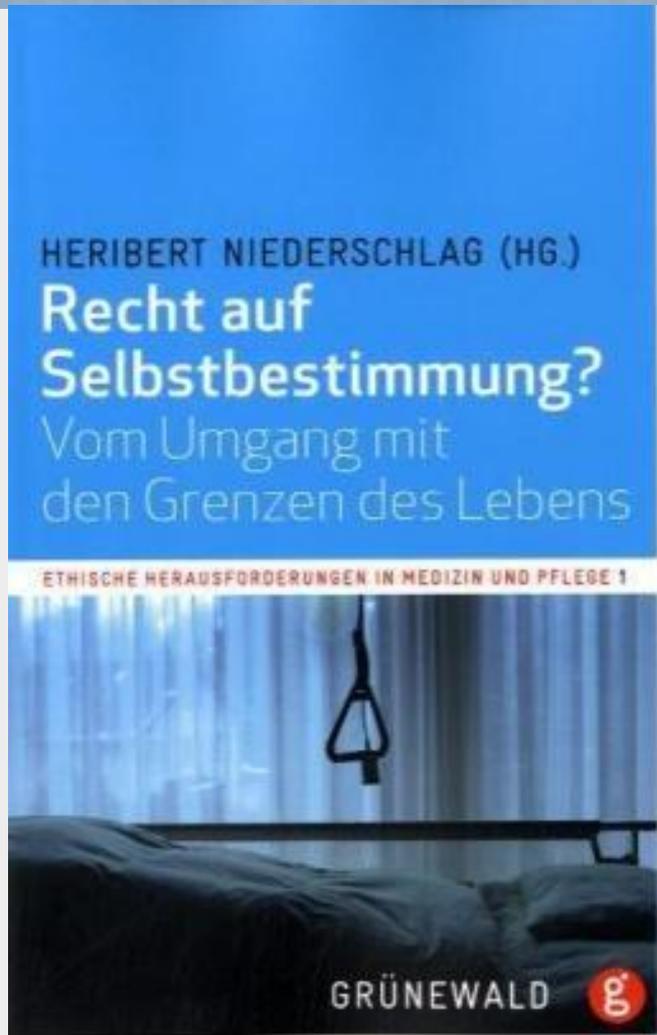
# Deklaration der Menschenrechte Sterbender

Ich habe das Recht,

---

- zu erwarten, daß die Unverletzlichkeit des menschlichen Körpers nach dem Tode akzeptiert wird.
- von fürsorglichen, empfindsamen und klugen Menschen umsorgt zu werden, die sich bemühen, meine Bedürfnisse zu verstehen und die fähig sind, innere Befriedigung daraus zu gewinnen, daß sie mir helfen, meinem Tod entgegen zu sehen.

# Zwei Seiten einer Medaille?



Es fragt uns keiner,  
ob es uns gefällt,  
ob wir das Leben lieben  
oder hassen,  
wir kommen ungefragt  
auf diese Welt  
und müssen sie auch  
ungefragt verlassen.

Mascha Kaléko