

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin
„Autonomie und Fürsorge“, Bern, 30. Juni 2017

Prof. Dr. Dr. **Ralf Jox**
Professur für Geriatriische Palliative Care
Universitätsklinikum Lausanne (CHUV)

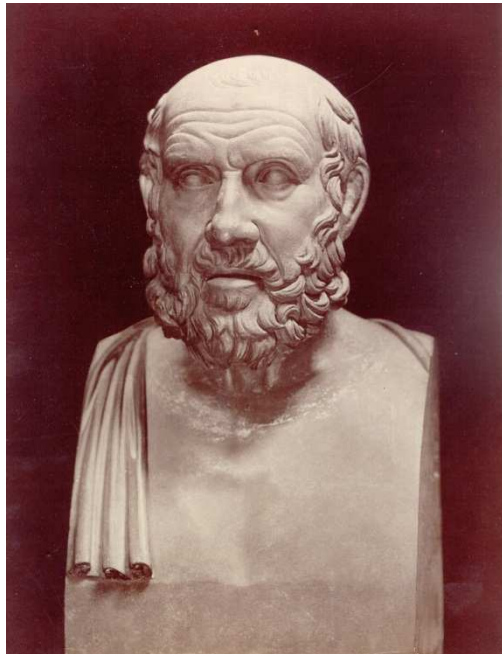
Autonomie und Fürsorge: Begriffe, Konzepte, Herausforderungen



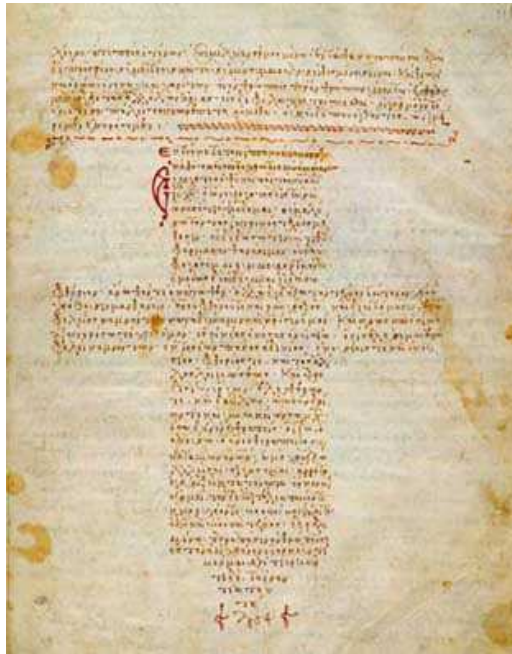
Gliederung

1. Grundwerte der Medizin
2. Urteilsunfähigkeit und ihre Problematik
3. Stellvertretende Entscheidung
4. Praxishilfen

Historische Entwicklung



Hippokrates von Kos
(460-370 v.Chr.)



Pergament, Byzanz
(12. Jh. n. Chr.)

Ich werde ärztliche
Verordnungen nach
eigenem Wissen und
Gewissen zum Nutzen der
Kranken treffen...

Wie viele Häuser ich auch
betreten mag, ich werde
es zum Nutzen der Kran-
ken tun und mich fernhal-
ten...

Neuer Eid-Vorschlag

«Ich gelobe, während der Ausübung meiner ärztlichen Tätigkeit folgende Berufspflichten nach meiner Kraft und Fähigkeit zu respektieren und ihnen gemäss zu handeln:

- Ich übe meinen Beruf stets nach bestem Wissen und Gewissen aus und nehme Verantwortung wahr;
- ich stelle die Sorge um die Behandlung meiner Patienten und deren Interessen immer voran, wende jeden vermeidbaren Schaden von ihnen ab und füge ihnen auch keinen solchen zu;
- ich betrachte das Wohl meiner Patienten als vorrangig, respektiere ihre Rechte und helfe ihnen, informierte Entscheidungen zu treffen;
- ich respektiere die Entscheidungen und Handlungen meiner Kolleginnen und Kollegen, insofern sie mit den Regeln der ärztlichen Kunst und den ethischen Standards des Berufs vereinbar sind;
- ich teile meine Kenntnisse und Erfahrungen mit meinen Kolleginnen und Kollegen und beteilige mich an deren Aus-, Weiter- und Fortbildung;
- ich bemühe mich durch Fortbildung stets um den Erhalt und um die Erweiterung meiner

Giger M. Schweizerische Ärztezeitung 2015

Historische Entwicklung



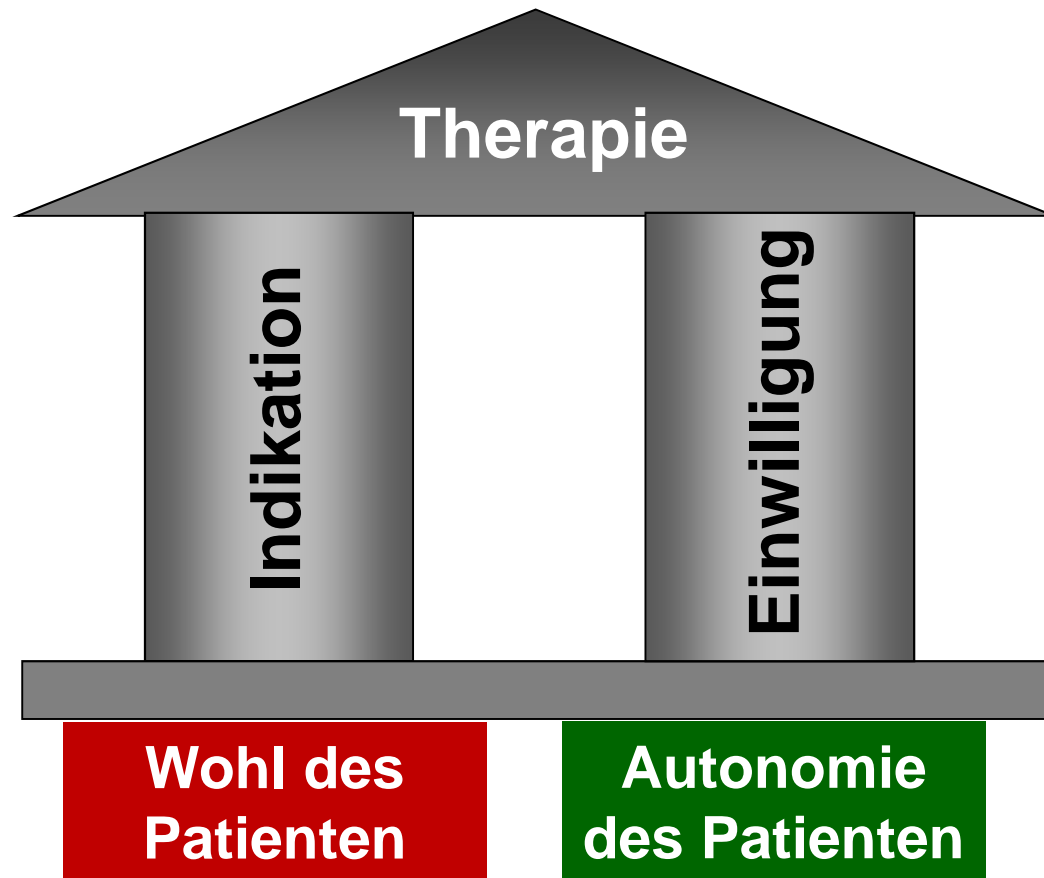
Dr. Leonardo Conti,
NS-Arzt



Nürnberger Ärzteprozesse



Juristisches Konzept



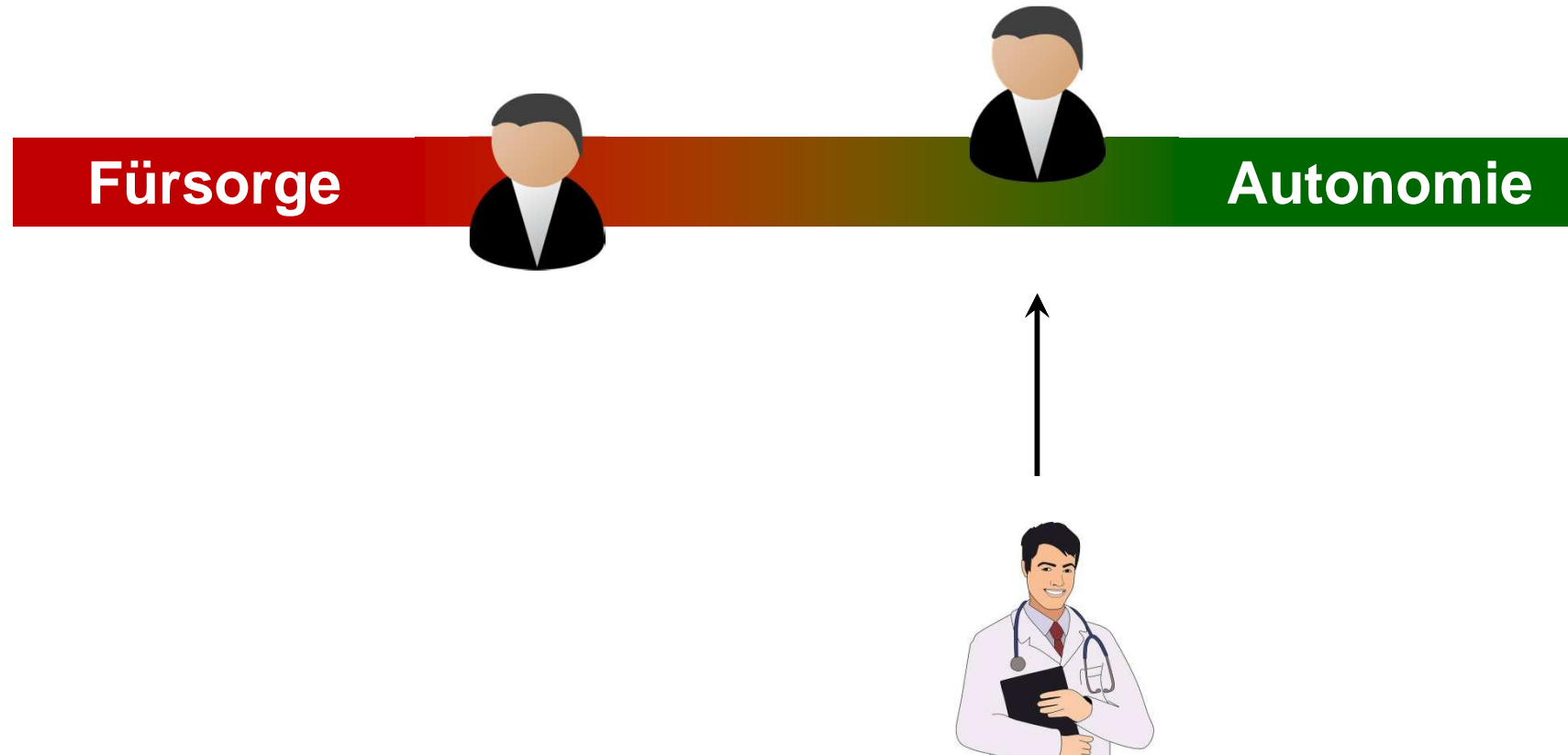
Wohlergehen

- Ganzheitliches Konzept nach dem bio-psycho-sozio-spirituellen Modell
- Aus Betroffenenensicht ist die „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ zu eng → individuelle Lebensqualität
- Übersteigt den Moment und beinhaltet auch das in die Zukunft projizierte, langfristige Wohlergehen
- Wohlergehen realisiert sich in einem Netz wechselseitiger menschlicher Beziehungen
- Fürsorge verstanden als Einstellung, das Wohlergehen des Patienten (und der Angehörigen) zu fördern

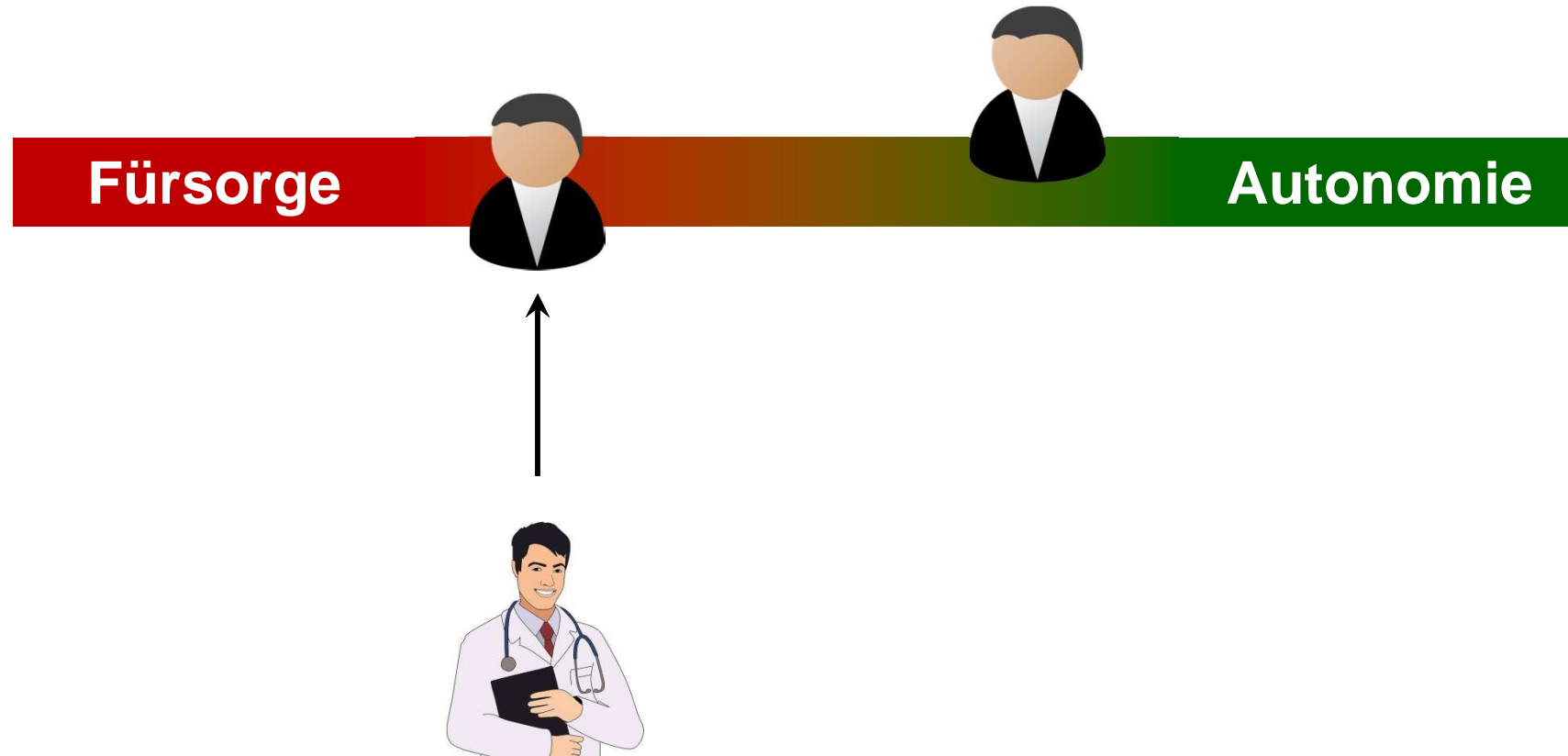
Autonomie

- Als personale Autonomie erst in der Renaissance entstanden (v.a. jüdisch-christliche Wurzeln)
- In der Aufklärung konzeptualisiert und propagiert, bei Kant die Eigenschaft des menschlichen Willens, aus Einsicht in das universale Moralgesetz zu handeln
- Durch den angelsächsischen Liberalismus mehr und mehr als private Handlungsfreiheit verstanden
- Paradigmatisch verkörpert in der Regel vom Informed Consent und der Therapiebegrenzung am Lebensende
- Relationale Autonomie: Förderung und Realisierung in sozialen Beziehungen

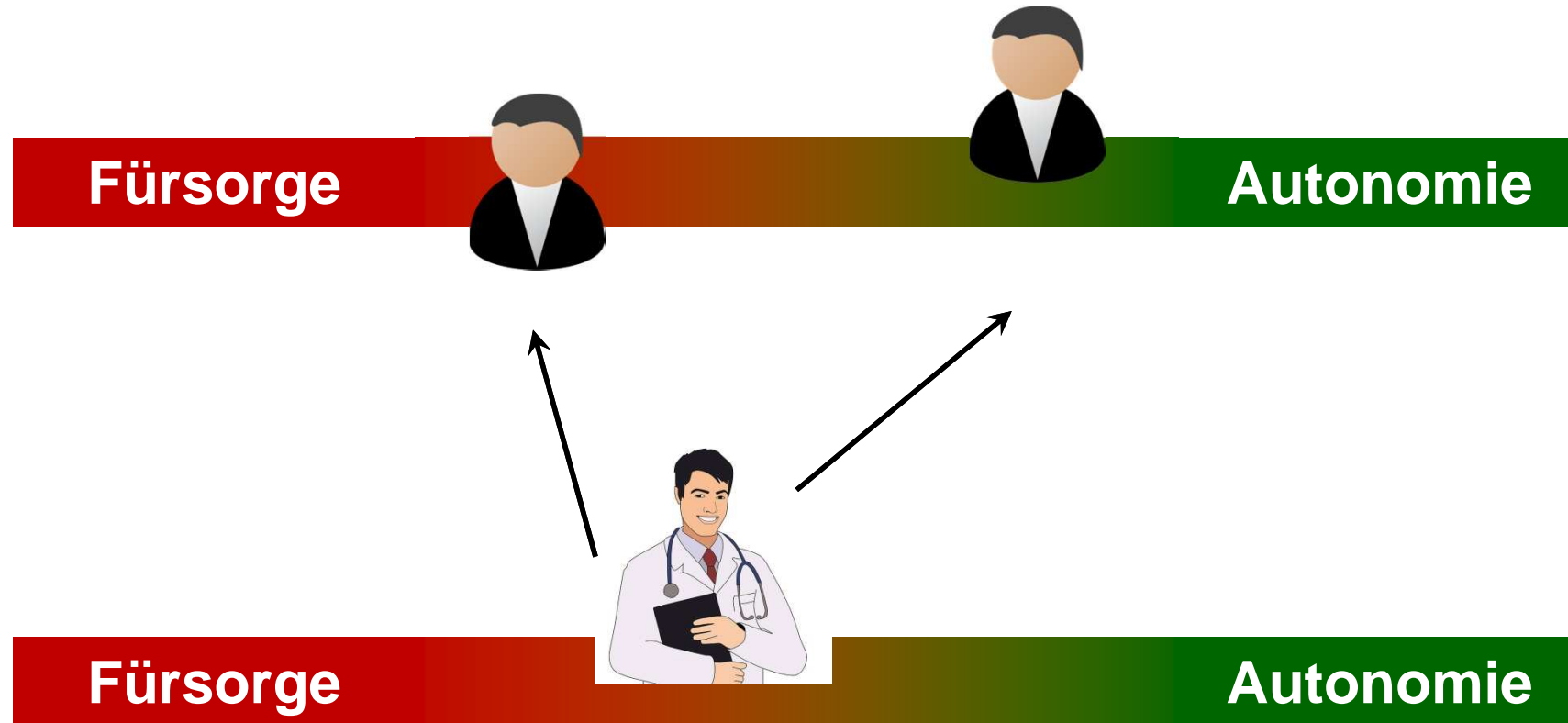
Patientenorientierung



Patientenorientierung



Patientenorientierung



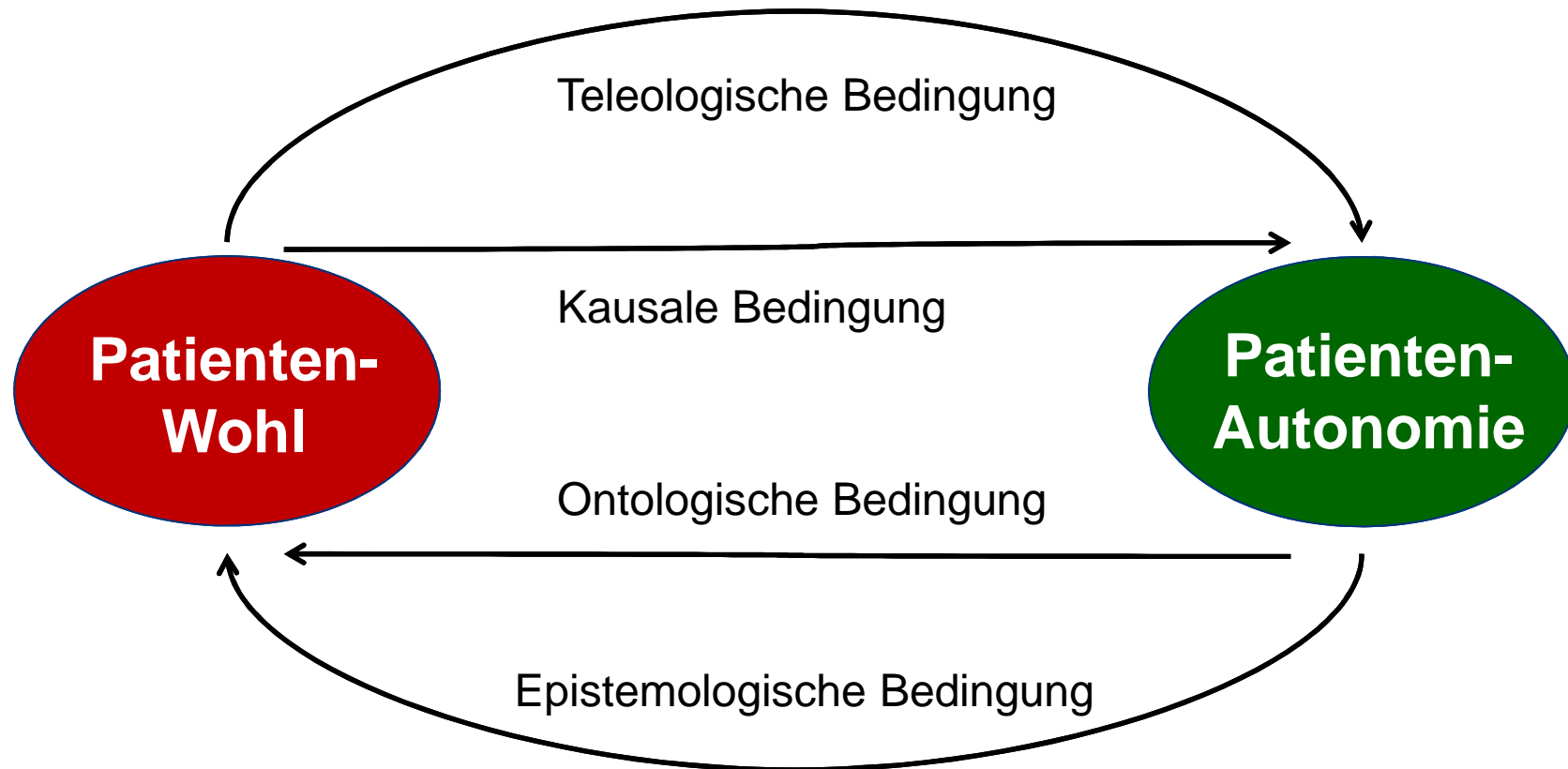
Priorität?

Salus aegroti suprema lex

?

Voluntas aegroti suprema lex

Doppelte Interdependenz

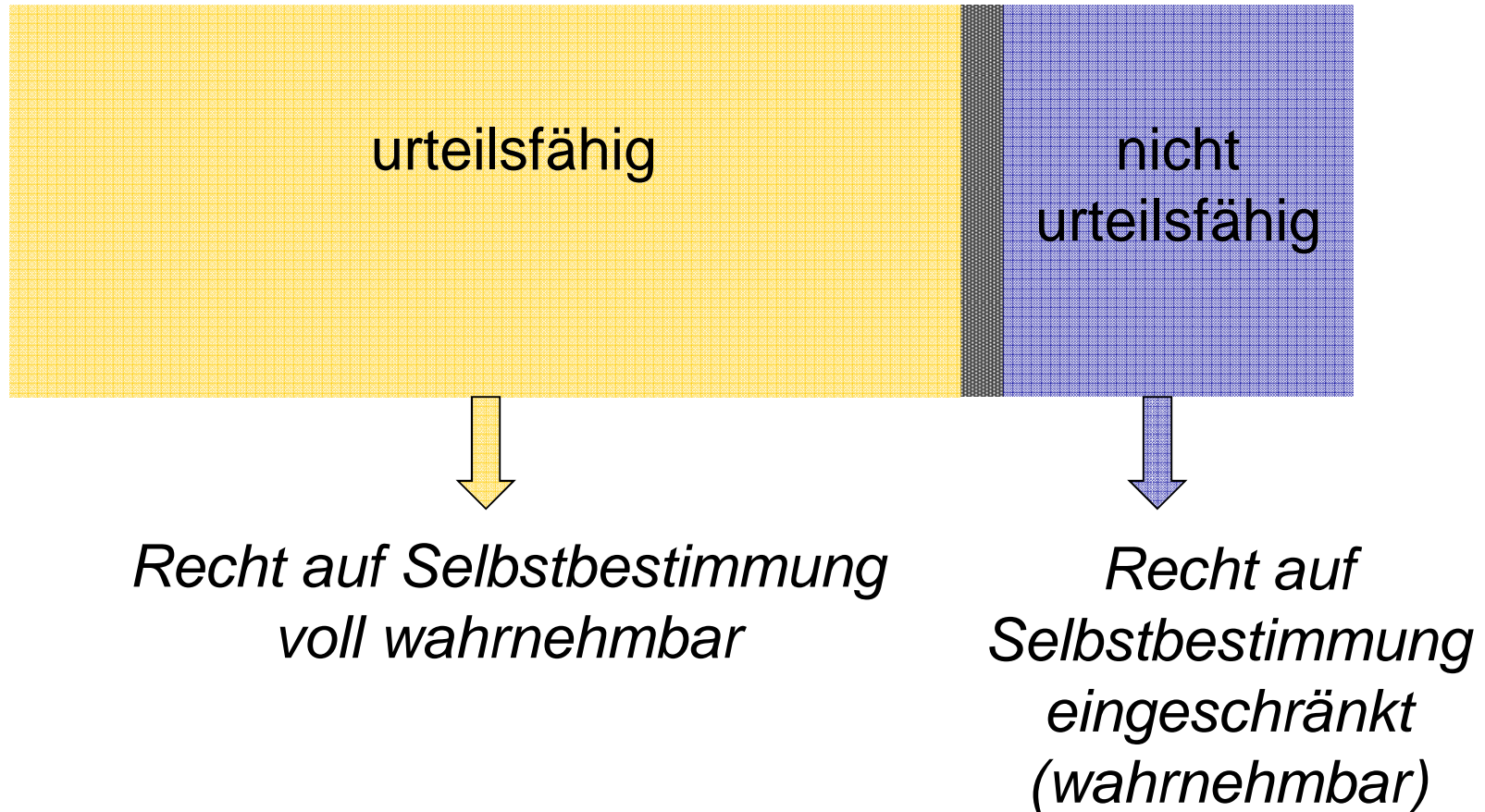


Salus ex voluntate aegroti suprema lex.

Gliederung

1. Grundwerte der Medizin
- 2. Urteilsunfähigkeit und ihre Problematik**
3. Stellvertretende Entscheidung
4. Praxishilfen

Wasserscheide



Urteilsfähigkeit

- Normalfall (bei Volljährigen) ist Urteilsfähigkeit, begründungsbedürftig die Abweichung

Art. 16(4) ZGB

Urteilsunfähig im Sinne des Gesetzes ist jede Person, der nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäß zu handeln.

Deutschland:

Einwilligungsfähig ist, wer die Tragweite seines Handelns geistig begreift und nach dieser Einsicht handeln kann (Einsichts- und Steuerungsfähigkeit).

Prüfung der Urteilsfähigkeit

- Drei Elemente:
 - 1) *Dialogfähigkeit (Verstehen + Mitteilen)*
 - 2) *Deliberationsfähigkeit (rationale, persönliche Abwägung)*
 - 3) *Dezisionsfähigkeit (freier, stabiler Entschluss)*
- Überprüfung im Gespräch:
 - *Informieren über Zustand und Behandlungsoptionen*
 - *Gegebene Information wiedergeben lassen*
 - *Eigenen Entscheid und Gründe erfragen*
- Bezogen auf konkreten Entscheid: Anforderungen steigen mit Komplexität und Tragweite der Entscheidung
- Prozedurale Rationalität, unabhängig vom Entscheid
- Operationale Instrumente wenig valide (z.B. MacCAT)

Appelbaum P NEJM 1999, Jox RJ Ethik Med 2004, Jox RJ AJOB-N 2013

Kritik und Fragen

- Lässt sich die Bestimmung mit Hilfe objektiver Gehirnuntersuchungen oder Brain-Computer-Interface verbessern?

Peterson et al. AJOB-N 2013

- Lässt sich Urteilsfähigkeit durch Neuro-Intervention (z.B. tDCS, Med.) verbessern?

- Ist das Konzept auf Kognition reduziert und ignoriert entscheidungsrelevante Emotionen und Narrativität?

Northoff G, J Med Ethics 2006, Benaroyo L Health Care Anal 2004

- Bestimmung ist durch Haltungen der Ärzte beeinflusst

Hermann H et al. J Med Ethics 2015

- Einfallstor für Paternalismus?

Häufigkeit

- 40% der akut hospitalisierten Patienten (Notaufnahme)

Raymont V et al, Lancet 2004

- 70% der älteren Patienten, für die medizinische Entscheidungen zu treffen sind

Silveira MJ et al, N Engl J Med 2010

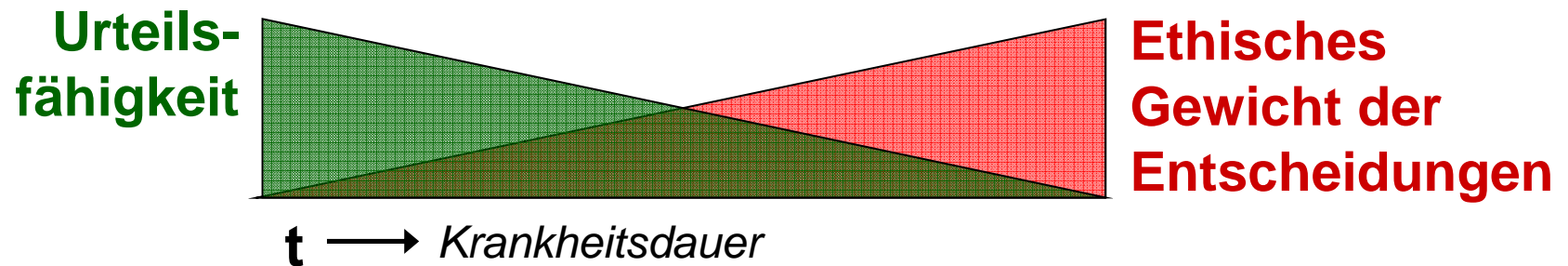
- 95% der kritisch kranken Patienten (Intensivstation)

Smedira NG et al, N Engl J Med 1990

- 54% Patienten mit Lebensende-Entscheidungen in der Deutschschweiz (postmortale Ärztebefragung)

Bosshard G. et al. Swiss Med Wkly 2016

Spannung



Krankheiten:

Demenzen

Schlaganfälle

Parkinson (+)

Neurodegenerative Erkrankungen

ZNS-Komplikationen bei Krebs

Schwere Krisen bei COPD, KHK etc.

Entscheidungen über:

Dauerhafter Aufenthalt

Vorsorge für Lebensende

Krisenbehandlung

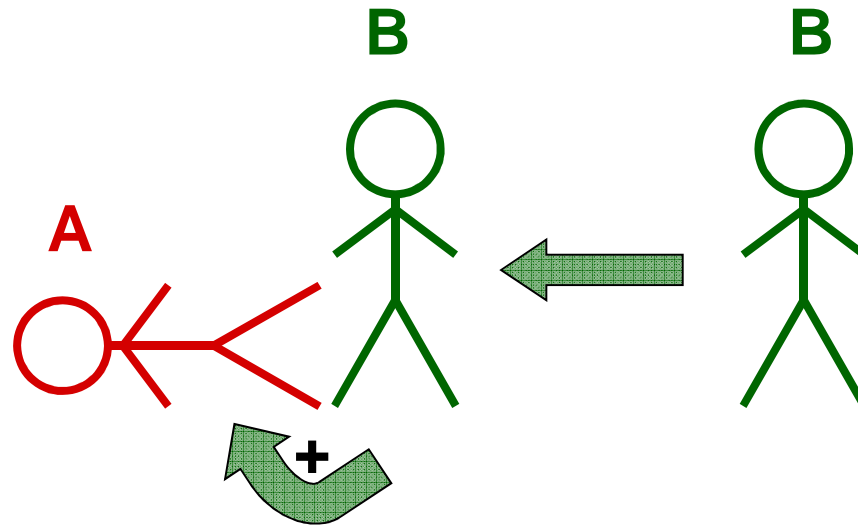
Folgen für Lebensqualität

Sterben zulassen

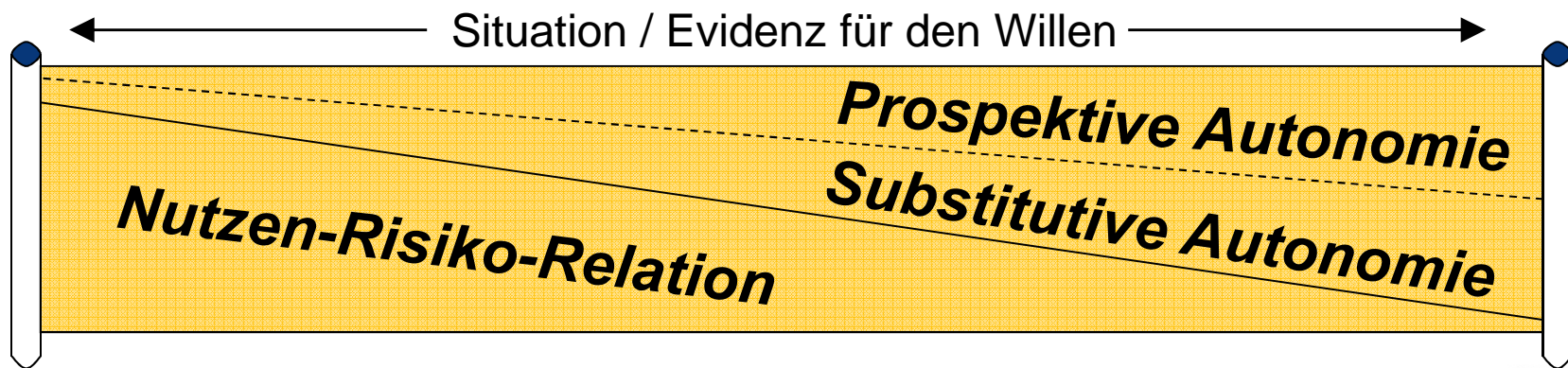
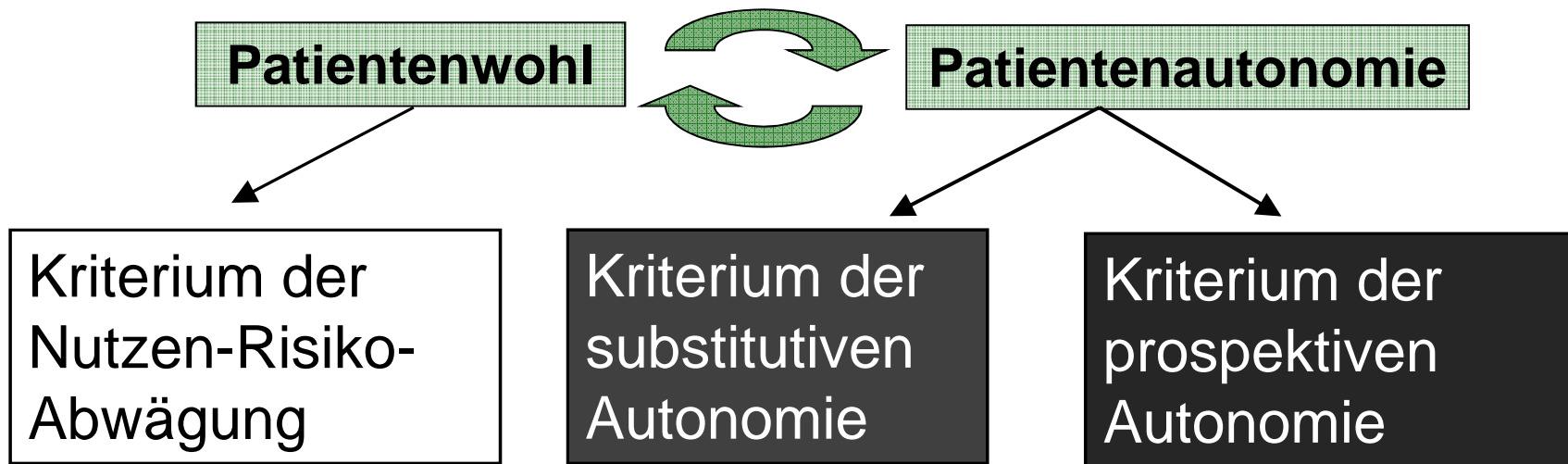
Gliederung

1. Grundwerte der Medizin
2. Urteilsunfähigkeit und ihre Problematik
- 3. Stellvertretende Entscheidung**
4. Praxishilfen

Stellvertretung



Stellvertretung

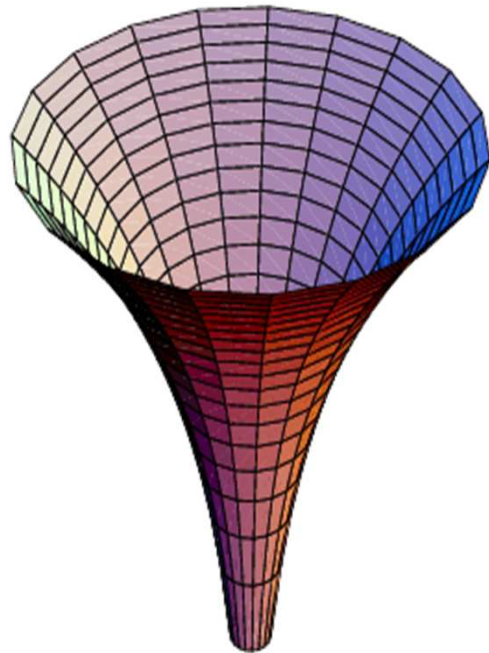



Nutzen-Risiko-Abwägung

Definition der Indikation:

Eine medizinische Maßnahme ist dann indiziert, wenn sie **notwendig** und **wirksam** ist, Leben zu erhalten, Gesundheit zu fördern oder Leiden zu lindern. Außerdem sollte sie mit einer akzeptablen Wahrscheinlichkeit ein **Therapieziel erreichen**, das für den Patienten **mehr Nutzen als Schaden** bedeutet.

Indikation



- „Abstrakte Indikation“:
 - *Evidenz-basierte Medizin, Lehrbuch*
- 
- „Konkrete Indikation“:
 - *Organismus des Patienten*
 - *Soziales Umfeld des Patienten*
 - *Persönlichkeit des Patienten*
 - *Medizinische Möglichkeiten vor Ort*

Indikation

Angestrebte Therapieziele:

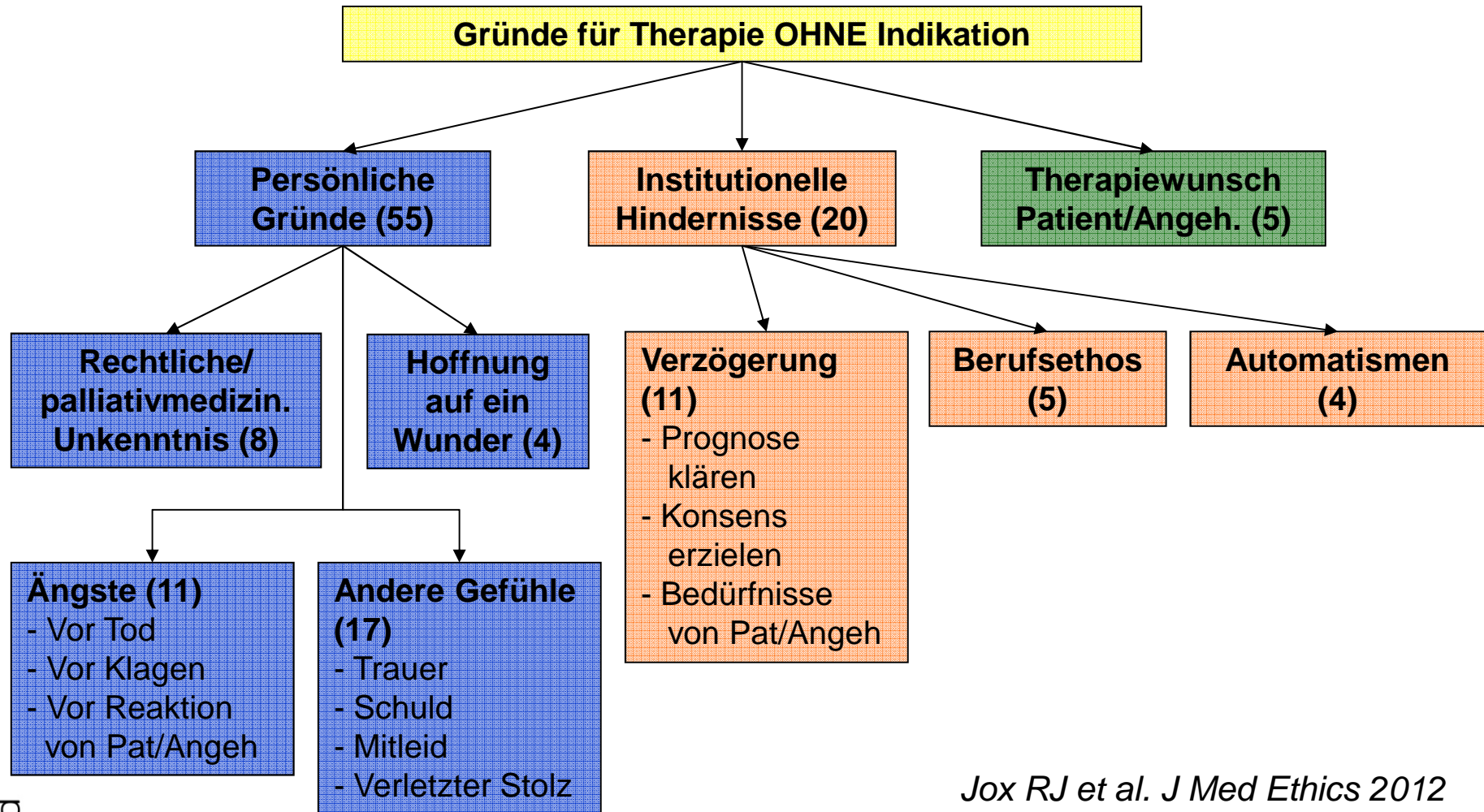
- Verlängerung des Lebens
- Besserer Funktionsstatus
- Mehr Lebensqualität
- Weniger Schmerzen
- Verschieben von Hindernissen

- Durchfall, Übelkeit, Erbrechen
- Hautentzündungen
- Weniger Zuwendung
- Oft Fixierung



*Sampson EL et al. (2009)
Cochrane Database Syst Rev.*

Indikation



Jox RJ et al. J Med Ethics 2012

Aktuelle Verhaltensäußerungen

- „Natürlicher Wille“?
- Für Angehörige, Beistände und Pflegende oft das bestimmende Kriterien für Therapieentscheidungen
- Nonverbales Verhalten wird sehr verschieden und teils konträr interpretiert
- Ausdruck von (Un-)Wohlsein, nicht von Autonomie, daher relevant unter der Fürsorgeperspektive

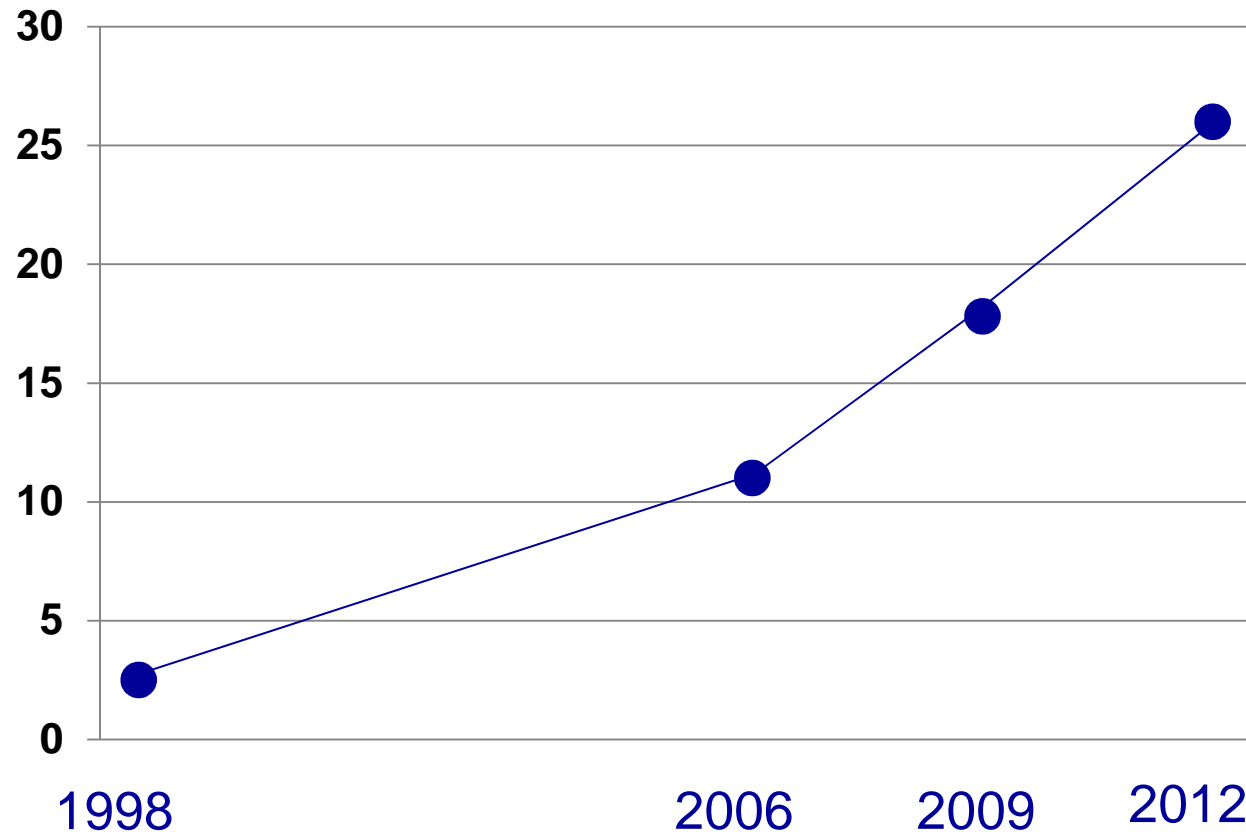


Foto: C. Kolb

*Kuehlmeyer K et al. JAGS 2015, Kuehlmeyer et al. J Med Ethics 2012,
Jox RJ et al. Int J Ger Psych 2012, Marckmann G Ethik Med 2017*

Prospektive Autonomie

Häufigkeit der Patientenverfügung (%) in D



1998:
Schröder et al.
PPMP 2002; 52:236

2006:
Lang et al. DMW
2007;132:2558

2009:
Apotheken-
Umschau (GfKI)

2012:
DHPV
(Forschungsgruppe
Wahlen)

Patientenverfügung

Table 3
Comparison of EOL therapy between patients with and without ADs

	All patients n = 192	No AD n = 128	AD n = 64	P value
DNR/DNI	121 (63.0)	72 (56.3)	49 (76.6)	.007
Withhold	115 (60.0)	75 (58.6)	29 (45.3)	.092
Withdraw	90 (46.9)	60 (46.9)	30 (46.9)	1
CPR	35 (18.3)	29 (22.8)	6 (9.4)	.029
Circulatory support	164 (87.2)	109 (87.9)	55 (85.9)	.818
Mechanical ventilation	164 (86.3)	113 (89.7)	51 (79.7)	.074
Hemodialysis	71 (44.7)	44 (46.3)	27 (42.2)	.629
Median SOFA score	10 (8-13.3)	10.25 (8-13.4)	10 (8-13)	.798
Maximal SOFA score	13 (11-16)	14 (11-16)	13 (10-17)	.487
ICU length of stay, h	118 (35.5-264)	118.04 (26.8-247.5)	117 (49.8-357.5)	.134
Hospital length of stay, h	219.5 (76-470.8)	211 (75.5-459.8)	263 (80.5-538)	.443

DNI = do not intubate.

Circulatory support includes vasopressor, intraaortic balloon pump, or extracorporeal membrane oxygenation.

Descriptive statistics as n (%) or median (interquartile range). P values obtained by Fisher exact test.

Hartog CS et al. *J Crit Care* 2014

Substitutive Autonomie

- Mutmasslicher Wille: hypothetische Konstruktion
- Nur in 68% korrekt „erraten“ von Angehörigen

Shalowitz et al (2009) Arch Int Med

- Angehörige basieren ihre Entscheidung oft auch auf eigene Interessen und Wertvorstellungen

*Vig EK et al (2006) J Am Geriatr Soc
Jox RJ et al (2012) Int J Ger Psych*

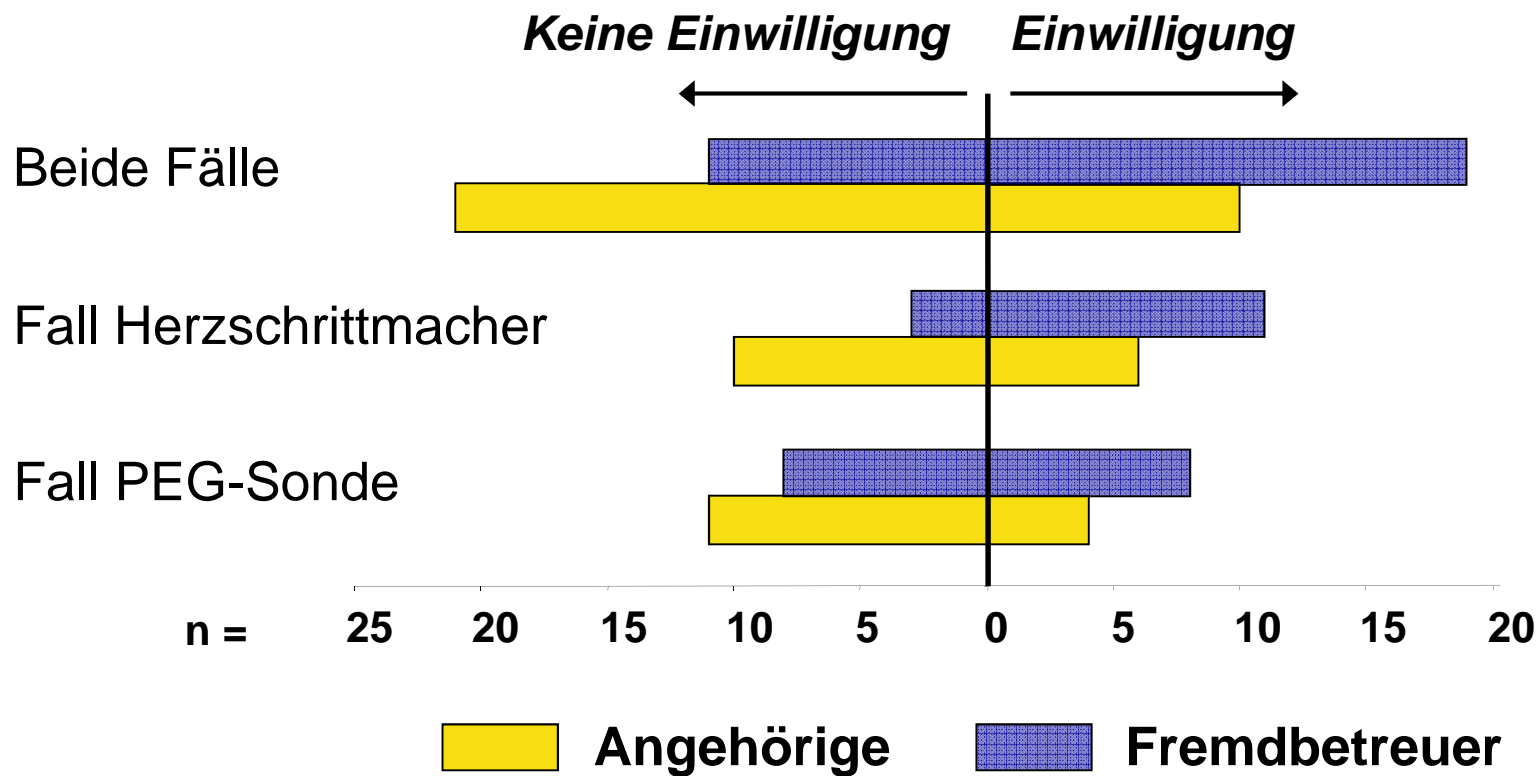
- Viele Patienten wollen, dass ihre Angehörigen eigene Interessen berücksichtigen

Hawkins NA et al (2005) Gerontologist

Stellvertreter

Fremdbetreuer	Angehörige
Entscheidung braucht Zeit Distanziert Fokus: Patientenautonomie Absprache mit Arzt Oft Anfrage ans Gericht	Intuitive Entscheidung Bezug zu eigenen Werten Fokus: Patientenwohl Absprache im Familienkreis Keine Anfrage ans Gericht
Professionelle Rolle	Existentielle Rolle

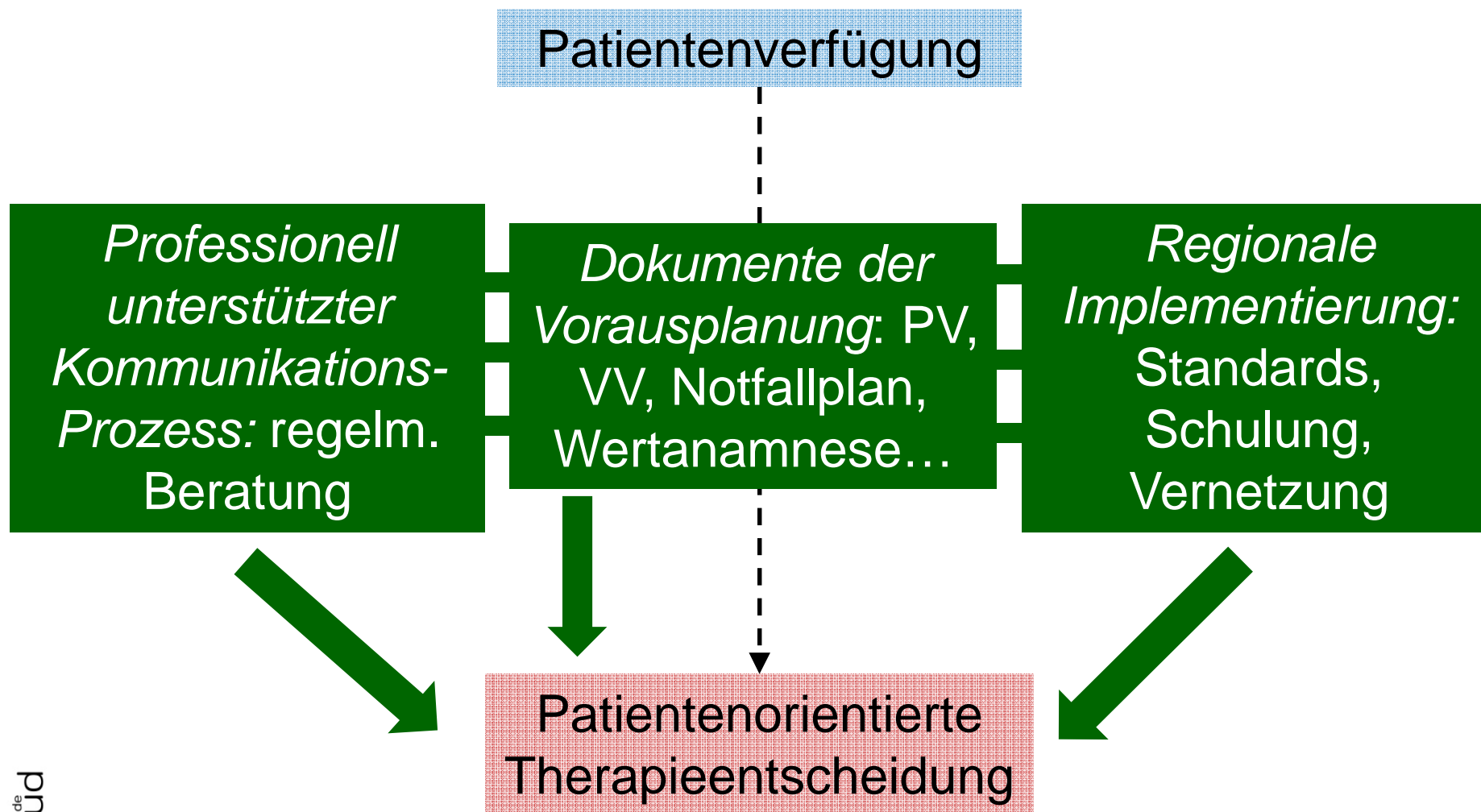
Stellvertreter



Gliederung

1. Grundwerte der Medizin
2. Urteilsunfähigkeit und ihre Problematik
3. Stellvertretende Entscheidung
- 4. Praxishilfen**

Advance Care Planning



Ethische Fallbesprechung

- 1. Informationen sammeln** aus versch. Perspektiven
 - Medizinisch, pflegerisch, psychosozial, religiös...
 - Handlungsoptionen? (Rechtliche) Rahmenbedingungen?
- 2. Bewertung 1:** Verpflichtungen ggü. dem Patienten
 - Nutzen / Nichtschaden → Patientenwohl
 - Respekt vor der Autonomie → Patientenautonomie
- 3. Bewertung 2:** Verpflichtungen ggü. Anderen
Familienmitglieder, andere Patienten, Gesellschaft? → Gerechtigkeit
- 4. Synthese:** Konflikt? → *Begründete* Abwägung
- 5. Reflexion**
 - Stärkster Einwand?
 - Konsens erreichbar?
 - Regelmäßige Überprüfung

nach Marckmann G.
Onkologe 2009

Schluss

Wenn wir jemandem helfen wollen, müssen wir zunächst herausfinden, wo er steht. Das ist das Geheimnis der Fürsorge.

Søren Kierkegaard (1813-1855)



A scenic view of a Swiss town, likely Bern, with a large cathedral and snow-capped mountains in the background. The image is used as a background for a thank-you message.

**Danke für Ihre
Aufmerksamkeit!**

ralf.jox@chuv.ch