

Entscheidungen am Lebensende – Wunschvorstellung oder Wirklichkeit?



Dr. Bianka Dörr

Aufbau

- Fragestellung des Projekts
- Empirische Studie
- Empirische Befunde
- Themenfelder
- Erkenntnisse aus der empirischen Studie
- Folgerungen für die medizinische Praxis
- Folgerungen für die Rechtswissenschaft

- **Rechtliche Ausgangslage:**
 - Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten, Verankerung in verschiedenen Erlassen, u.a. im neuen Erwachsenenschutzrecht
- **Problemfelder:**
 - **Grundsätzliche Überlegungen** zur Selbstbestimmung im Kontext von Lebensentscheidungen
 - Rechtskonzept der **Urteils- und Handlungsfähigkeit**
 - **Vertretungsrechte Angehöriger**
 - Rechtskonzept des **mutmasslichen Willens** urteilsunfähiger Personen
 - **Patientenverfügung** als Selbstbestimmung über die Selbstbestimmungsfähigkeit hinaus

- **Vorgehen:**
 - 45 semistrukturierte Interviews mit narrativer Fragetechnik à 2 Stunden
 - Qualitativ-rekonstruktive Herangehensweise im Rahmen von Face-to-Face-Gespräche
 - Erzählungen aus dem beruflichen Alltag, breite Abdeckung der Problemlagen und Situationen
 - 11 Hausärztinnen/-ärzte, 19 Spezialärztinnen/-ärzte und 5 Pflegefachpersonen im Akutbereich und 5 Ärztinnen/Ärzte und 5 Pflegefachpersonen aus Heimen, Hospizen und Spitex aus der deutschen, französischen und italienischen Schweiz
- **Durchführung der Studie:**
 - Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien Bass, Bern

- **Ziele:**
 - Rekonstruktion von Prozessen und Entscheidungen im Bereich Behandlungsverzicht und Behandlungsabbruch am Lebensende von Patientinnen und Patienten
 - Herausarbeitung von Relevanz- und Legitimationsmustern, die Handlungen des medizinischen Personals leiten
- **Fokus:**
 - Wie verlaufen Entscheidungsprozesse am Lebensende in Spitälern, Pflegeheimen, Hospizen und Arztpraxen tatsächlich und welche Probleme ergeben sich dabei?
 - Wie differieren die Entscheidungsprozesse vom „Idealbild“ des Gesetzgebers?
 - Wo ergibt sich aus den Diskrepanzen Änderungsbedarf auf Seiten der medizinischen Praxis einerseits und bei der Gesetzgebung andererseits?

- **Schwierigkeiten und problematische Entscheidungssituationen:**
 - auf Seiten von Institutionen, Ärzt/innen und Pflegepersonal
 - auf Seiten von Patient/innen und Angehörigen
- **Entscheidungsmaßstäbe und Einflussfaktoren**
- **Urteilsfähigkeit und Patientenverfügung**
- **Neues Erwachsenenschutzrecht**
- **Good Practice**

Erkenntnisse aus der empirischen Studie

- Entscheidungsprozesse enorm personen- und institutionsabhängig
- Selbstbestimmung des Patienten ist oft nur eingeschränkt gewünscht und/oder möglich; unterschiedliche Einflussnahme von Ärzten und Angehörigen; Kommunikationsschwierigkeiten
- Grosse Unsicherheit über die geltende Rechtslage; gesetzliche Bestimmungen haben kaum direkten Einfluss
- Fehlvorstellungen zum Konzept der Handlungs-/Urteilsfähigkeit und zur Vertretung durch Angehörige
- Keine standardisierte Festlegung bzw. Überprüfung der Urteilsfähigkeit; wenig explizite Richtlinien, Existenz verschiedener Konzepte zur Urteilsfähigkeit;
- Patientenverfügung ist praktisch bedeutungslos, da selten direkt umgesetzt; medizinisches Personal steht PV skeptisch gegenüber; besondere Schwierigkeit liegt in Interpretation der PV

Folgerungen für die medizinische Praxis

- Deutliches Abweichen der gelebten medizinischen Praxis bei Lebensentscheidungen vom Konzept des Gesetzgebers, insbesondere vom neuen Erwachsenenschutzrecht => teilweise gut begründet
- Viel hängt von der persönlichen Einstellung der behandelnden Ärzte bzw. des Behandlungsteams ab
- Differenzen zwischen Praxis und Gesetz beruhen vielfach auf Rechtsunkenntnis => bessere Kenntnis der rechtlichen Vorgaben
- Bessere Kenntnis der Kriterien der Urteilsfähigkeit und deren Feststellung; Entwicklung standardisierter Verfahren
- Aus- und Weiterbildung mit Bezug auf Patientenverfügungen
- Schulung der Kommunikationsfähigkeit mit Bezug auf Sterbende
- Aus- und Weiterbildung in medizinischer Sterbebegleitung

Folgerungen für die Rechtswissenschaft

- Kein Beharren auf dogmatischen Autonomiekonzepten; vielmehr muss eine Annäherung an die Bedürfnisse der Patienten und der medizinischen Praxis erfolgen.
- Wichtiger als der Autonomieanspruch ist letztlich die Frage, wie der Entscheid zustande kommt und wie es dem Betroffenen bei der konkreten Entscheidungsfindung geht.
- Es braucht ein Arzt-Patienten-Verhältnis, das am Patientenwillen orientierte, von partnerschaftlichem Dialog geprägte Entscheidungen möglich macht.
- Die gesetzliche Idealvorstellung vom souveränen Patienten, der selbstbestimmt über Leben und Tod entscheidet und lebenswichtige Entscheidungen für den Krankheitsfall viele Jahre im Voraus antizipiert, ist praxisfremd.
- Möglichkeiten der Partizipation des Patienten; stärkerer Einbezug der Angehörigen von Sterbenden bzw. urteilsunfähigen Patienten (Vertreterverfügung).

Besten Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

bianka.doerr@unilu.ch