



Inhalt

Sorge um eine Ethikberatung-Mogelpackung..... 25

Klinische Ethik

Kraniektomie beim malignen Mediainfarkt: zwischen Skylla und Charybdis..... 26

Europarat: Leitfaden zum Prozess der Entscheidungsfindung zur medizinischen Behandlung am Lebensende..... 28

Prognoseerstellung bei schwer kranken Menschen 28

Advance Care Planning: Vorausdenken, solange man kann 29

Der Nocebo-Effekt 30

Organisationsethik

Der aggressive Patient oder Angehörige..... 32

Rechtsethik

Haltungen des Gesundheitspersonals zur Organspende-Regelung 34

Krebs-Screening-Programme unter ethischer Kritik..... 35

Allgemeine Ethik & Bioethik

Grundbegriffe: Indikation 37

Deklaration von Helsinki zur humanmedizinischen Forschung überarbeitet..... 38

Der ethische Fall

Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken bei Demenz..... 39

Nachrichten & Termine

Kurzmeldungen 41

Wissenschaftliche Veranstaltungen 42

Bioethik-Bildungsprogramm..... 42

Impressum

Editorial

Sorge um eine Ethikberatung-Mogelpackung

Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens erfreut sich einer gesteigerten Aufmerksamkeit, auch in Österreich. Zuletzt wurde etwa im Rahmen der Alpbacher Gesundheitsgespräche 2013 öffentlich darüber nachgedacht, die institutionalisierte klinische Ethikberatung zu forcieren. Eine solche Ansage sollte Mut und Sorge zugleich machen.

Die Förderung der Ethikberatung macht Mut, weil damit eine Entwicklung aufgegriffen wird, die international schon seit Jahrzehnten läuft. Ausgehend von Nordamerika kam die Idee, institutionalisierte Beratungsangebote für klinische Entscheidungen aufzubauen, nach Europa. Die Erfahrungen mit einer professionellen Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens zeigen, dass sie eine wirksame Hilfe für klinisch Tätige, Patienten und Angehörige ist.

Zugleich sollte ein offensives Pushen der Ethikberatung mit Sorge beobachtet werden. Denn nach wie vor bestehen strukturelle Defizite innerhalb der Ethikberatung selbst.^[1] So üben sich zahlreiche Personen in „Ethikberatung“ (oder bezeichnen sich als EthikerIn), ohne hierfür eine adäquate methodische Ausbildung zu haben. Die Qualifikation eines Philosophie- oder Theologiestudiums, in denen Ethik unterrichtet wird, reicht nicht aus, um Ethikberatung durchführen zu können; ebenso wenig die ausschließliche Verwurzelung in einem beruflichen Ethos, in welchem man sozialisiert wurde. Qualitativ noch fragwürdiger wird es, wenn von Beratung in Organisationsethik gesprochen wird, ohne dass die Anbieter jemals im operativen Betrieb einer Gesundheitseinrichtung tätig waren. Aus dieser strukturell-methodischen Schwäche resultiert in der Regel eine mangelhafte Inanspruchnahme von konkreter Ethikberatung, z.B. bei Therapieentscheidungen. Ohne entsprechende Fallzahlen kann aber nicht die unerlässliche Beratungserfahrung aufgebaut werden.

Es ist unübersehbar, dass die Ethikberatung international in einer Krise steckt. Doch diese Krise ist im eigentlichen Wortsinn eine Phase der Unterscheidung: Professionalisierungsbestrebungen mit entsprechenden Qualitätsstandards sind im deutschen Sprachraum und Nordamerika im Gange. Wenn die Professionalisierung gelingt, wird sie zu einer Differenzierung nach Qualitätsmerkmalen führen, die für einen Bereich wie das Gesundheitswesen, in dem auch von anderen Berufsgruppen nachweisbare Qualität verlangt wird, nur allzu verständlich ist.^[2]

In diesem Sinn sollten alle Einrichtungen, die sich der Ausbildung in und Implementierung von Ethikberatung verschrieben haben, ernsthaft in nachweisbare Qualität investieren, um nicht am Ende eine Ethikberatung-Mogelpackung in Händen zu halten.

Ethikberatung · Professionalisierung

[1] Jox RJ. Ethikberatung im Gesundheitswesen: Wo stehen wir? Ethik Med. 2014;26(2):87–90.

[2] Evans JH. Defending the jurisdiction of the clinical ethicist. J Clin Ethics. 2014;25(1):20–31.

Klinische Ethik

Klinische Ethik

Kraniektomie beim malignen Mediainfarkt: zwischen Skylla und Charybdis

Der „maligne Mediainfarkt“. Schlaganfälle weisen insbesondere dann eine hohe Mortalität und Morbidität auf, wenn sich in ihrer Folge ein Hirnödem ausbildet.^[1] Verschiedene Ursachen können zu Hirnödemen mit einem lebensbedrohlichen Hirndruckanstieg führen – u.a. intrakranielle Blutungen (hämorrhagischer Schlaganfall), Subarachnoidalblutungen und der ischämische Schlaganfall (Hirnininfarkt).^[2] Ein Schlaganfall in Verbindung mit einem Hirndruckanstieg wird „maligner Mediainfarkt“ (oder „raumfordernder Mediainfarkt“) genannt.^{[2],[3]}

Therapieansätze. Für die Behandlung eines lebensbedrohlichen Hirndruckanstiegs stehen grundsätzlich drei Therapieansätze zur Verfügung:^[4] (1.) Anti-ödematös wirkende Ansätze (Osmotherapie, therapeutische Hypothermie); (2.) Ansätze, die durch eine Verringerung des zerebralen Blutvolumens den Hirndruck reduzieren (Verbesserung des venösen Rückflusses, alkalinisierende Substanzen, Barbiturate); (3.) Rein druckentlastende chirurgische Maßnahmen (*dekompressive Kraniektomie*, DK). Keine der Therapien aus den Gruppen 1 und 2 hat eine Evidenz aus randomisierten Studien; die Mortalität beträgt bei diesen Ansätzen bis zu 80%.^[5] Die DK, bei der ein Teil des Schädeldachs entfernt wird, verfolgt das Ziel, einer Drucksteigerung und der damit verbundenen Schädigung von Hirnarealen entgegenzuwirken.

Outcome von Kraniektomie. Die ethische Problematik, die sich bei der Indikationsstellung zur DK stellt, betrifft die Nutzen-Schaden-Abwägung:^[6] Die Chancen, einen malignen Mediainfarkt 1 Jahr zu überleben, erhöhten sich durch eine DK von 29% (bei bloß konservativer Therapie) auf 78%. Die Zahl der Patienten, die innerhalb 1 Jahres wieder eine funktionelle Unabhängigkeit erreichten (mRS ≤ 3)^[7], verdoppelte sich. Allerdings verzehnfachte sich die Zahl der Patienten, die innerhalb 1 Jahres eine mäßig schwere Funktionseinschränkung (mRS 4) aufwiesen. Die Wahrscheinlichkeit, innerhalb 1 Jahres eine schwere Funktionseinschränkung (mRS 5) aufzuweisen, war in der Patientengruppe mit DK nicht signifikant anders als in der Patientengruppe mit konservativer Therapie. Eine rezente Studie konnten ein vergleichbares Nutzen-Schaden-Profil auch bei Patienten > 60 a feststellen.^[8]

Tod oder Überleben mit Funktionseinschränkungen. Jede Indikationsstellung ist ein auf wissenschaftlichen Daten basierendes Werturteil über die Verhältnismäßigkeit einer Behandlung in Hinblick auf das Therapieziel. Bei der DK kann als zentrales Therapieziel das Überleben angesehen werden.

Somit hängt die Indikationsstellung zur DK beim individuellen Patienten davon ab, inwieweit man ein Überleben mit moderaten Funktionseinschränkungen bewusst in Kauf nimmt. Die Österreichische Gesellschaft für Neuro-

chirurgie hat in diesem Zusammenhang versucht, Kontraindikationen zur DK zu definieren, also Umstände, in denen eine DK aufgrund des ethischen Nichtschadens-Prinzips nicht angezeigt ist.^[9] Dabei wird zwischen *absoluten Kontraindikationen* (z.B. schwere Gerinnungsstörung, sekundäre hämorrhagische Einblutung) und *relativen Kontraindikationen* (z.B. schwerwiegende maligne Grunderkrankung, vorbestehender mRS von 4 oder 5) unterschieden. Insgesamt geht aus den Kontraindikationen hervor, dass das Überleben per se kein unbedingtes Therapieziel ist, sondern Aspekte der Lebensqualität ebenso eine Rolle für die Indikationsstellung zur DK spielen. Welche Funktionseinschränkungen ein Patient bereit ist, in Kauf zu nehmen, wird zum Zeitpunkt der DK-Entscheidung freilich nicht bekannt sein.

Faktor Zeit. Die Entscheidung zur oder gegen DK muss relativ rasch getroffen werden. Die DK sollte möglichst innerhalb von 48 h nach Symptombeginn durchgeführt werden – und zwar nach dem Grundsatz: je früher, umso besser.^[1] Dies erfordert eine effiziente – d.h. rasche, aber gut durchdachte – Entscheidungsfindung. In diesem Kontext handelt es sich bei der DK um eine klassische notfallmedizinische Maßnahme, bei welcher der ethische Grundsatz „im Zweifelsfall für die Lebenserhaltung“ gilt. Sollte sich in der Folge herausstellen, dass der Outcome in Hinblick auf die Lebensqualität des Patienten desaströs ist oder der (mutmaßliche) Patientenwille eine Lebenserhaltung mit schweren Funktionseinschränkungen ablehnen würde, steht noch immer der geordnete Weg einer Therapiezieländerung mit einem Rückzug lebenserhaltender Maßnahmen offen.^[10]

Schlaganfall · Kraniektomie · Neurochirurgie · Indikation

- [1] Gautschi OP et al. Dekompressionskraniektomie bei ischämischen Hirninfarkten – Die chirurgische Perspektive. *Anaesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther (AINS)*. 2012;47(1):8–13.
- [2] Greiner C. Indikation und Durchführung der dekompressiven Kraniektomie. *Anaesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther (AINS)*. 2008;43(10):682–91.
- [3] Ferrari J, Lang W. Ischämischer Schlaganfall. *J Neurol Neurochir Psychiatr*. 2013;14(4):149–55.
- [4] Keller E. Aktueller Stand und neue Ansätze in der Therapie des erhöhten intrakraniellen Drucks. *Schweiz Med Forum*. 2013;13(19/20):308–3.
- [5] Sykora M. Neurologisch-intensivmedizinische Therapie beim Schlaganfall. *J Neurol Neurochir Psychiatr*. 2013;14(4):184–91.
- [6] Vahedi K et al. Early decompressive surgery in malignant infarction of the middle cerebral artery: a pooled analysis of three randomised controlled trials. *Lancet Neurol*. 2007;6(3):215–22.
- [7] Van Swieten JC et al. Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. *Stroke*. 1988;19(5):604–7. Modified Rankin-Scale (mRS) = Skala zur Klassifizierung des neurologischen Defizits nach Schlaganfällen: 0 Punkte = keine Symptome; 1 Punkt = keine wesentliche Funktionseinschränkung trotz Symptomen, alle üblichen Aufgaben und Tätigkeiten können durchgeführt werden; 2 Punkte = leichte Funktionseinschränkung, nicht in der Lage, alle bisherigen Aktivitäten durchzuführen, aber in der Lage, Unterstützung zu suchen; 3 Punkte = moderate Funktionseinschränkung, erfordert etwas Hilfe, aber in der Lage, ohne Hilfe zu gehen; 4 Punkte = mäßig schwere Funktionseinschränkung; 5 Punkte = schwere Funktionseinschränkung, bettlägerig, inkontinent und erfordert ständig Pflege und Aufmerksamkeit.
- [8] Jüttler E et al. Hemispherectomy in older patients with extensive middle-cerebral-artery stroke. *N Engl J Med*. 2014;370(12):1091–100.
- [9] Leber KA, Gruber A. Medizinische Kontraindikationen für eine dekompressive Hemikraniektomie beim raumfordernden Medialinfarkt: Diskussionsgrundlage der Österreichischen Gesellschaft für Neurochirurgie. *J Neurol Neurochir Psychiatr*. 2013;14(4):181–3.
- [10] Multidisziplinäre Arbeitsgruppe (ARGE) Ethik in Anästhesie und Intensivmedizin der Österreichischen Gesellschaft für Anästhesiologie, Reanimation und Intensivmedizin (ÖGAR). Therapiezieländerungen auf der Intensivstation: Definitionen, Entscheidungsfindung und Dokumentation. *Anaesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther (AINS)*. 2013;48(4):216–23.

Klinische Ethik

Europarat: Leitfaden zum Prozess der Entscheidungsfindung zur medizinischen Behandlung am Lebensende

Der (Entscheidungs-)Weg ist das Ziel. Der Ausschuss für Bioethik des Europarats hat im Mai 2014 einen Leitfaden^[1] für medizinische Behandlungsentscheidungen am Lebensende vorgestellt. Zur Arbeitsgruppe des Dokuments gehörte u.a. der österreichische internistische Intensivmediziner Andreas Valentin. Wie der Titel des Leitfadens ausdrückt, geht es in dem Dokument um den *Prozess* der Entscheidungsfindung, nicht um inhaltliche Empfehlungen, unter welchen Bedingungen eine lebenserhaltende Behandlung fortgesetzt oder beendet werden sollte. Das Dokument geht auch nicht auf die Themen der Tötung auf Verlangen oder Suizidbeihilfe ein, welche in Europa rechtlich unterschiedlich geregelt sind.

Grundlagen der Entscheidungsfindung. Die Aussagen des Leitfadens entsprechen den für Österreich geltenden rechtsethischen Rahmenbedingungen für medizinische Entscheidungen am Lebensende. So werden (fehlende) Indikation und (ablehnender) Patientenwille als maßgebliche Rechtfertigungspunkte für den Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen angesprochen. Die Empfehlungen für den Beratungsprozess im Behandlungsteam und mit dem Patienten bzw. seinen Stellvertretern orientieren sich an Standards, wie sie aus der klinischen Ethikberatung bekannt sind.

Umgang mit strittigen Themen. Der Leitfaden thematisiert auch, dass es zu manchen Behandlungsentscheidungen am Lebensende divergierende ethische Argumente gibt: zur Beendigung medizinisch applizierter Ernährung (PEG-Sonde etc.) oder zur tiefen, anhaltenden Sedierung. Die unterschiedlichen Argumente werden dabei sachlich und gleichberechtigt gegenübergestellt, sodass sich die Leser dazu eine eigene Meinung bilden können.

Zielgruppe Öffentlichkeit. Das Dokument wendet sich explizit auch an Nutzer des Gesundheitssystems, d.h. (potenzielle) Patienten, Angehörige, (Selbsthilfe-)Vereinigungen. Ein gemeinsames Verständnis von den zur Entscheidung anstehenden Fragen und den ethisch begründeten Schritten dorthin soll diesen Prozess erleichtern.

Lebensende · Entscheidungsfindung · Leitfaden · Europarat

[1] Europarat. Leitfaden zum Prozess der Entscheidungsfindung zur medizinischen Behandlung am Lebensende. Straßburg, 5.5.2014, http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/conferences_and_symposia/Guide%20FDV%20deutsch.pdf [abgerufen 16.6.2014].

Klinische Ethik

Prognoseerstellung bei schwer kranken Menschen

Die Prognose über den weiteren Verlauf einer Krankheit hat für viele Menschen in der klinischen Entscheidungsfindung eine zentrale Bedeutung (vgl. auch *Newsletter* 2013/3:4). So zeigten Turnbull et al. kürzlich, dass Intensiv-

mediziner eher über einen Therapierückzug sprachen, wenn sie eine Prognose über den funktionalen 3-Monats-Outcome eines Patienten abgeben mussten, als wenn sie vom Patienten selbst wussten, dass er eine Lebenserhaltung ohne realistische Chance auf funktionale Unabhängigkeit ablehnte.^[1]

In einer rezenten Ausgabe der *Z Palliativmed* vermitteln Stiel und Radbruch praktische Hilfestellungen zur Prognoseerstellung bei schwer kranken Menschen.^[2] Neben einschlägigen Scoring-Systemen (z.B. Palliative Prognostic Index, Palliative Prognostic Score) wird eine einfache, aber wirksame Einschätzung mittels „Überraschungsfrage“ empfohlen: Die Frage „Würde es mich überraschen, wenn der Patient im nächsten Jahr/in der nächsten Woche/in den nächsten Stunden verstirbt?“ liefere zumindest einen klaren Warnhinweis, bei welchen Patienten die Überlebenszeit vielleicht kürzer als gedacht ist.

Prognose · Palliative Care

[1] Turnbull AE et al. A scenario-based, randomized trial of patient values and functional prognosis on intensivist intent to discuss withdrawing life support. *Crit Care Med.* 2014;42(6):1455–61.

[2] Stiel S, Radbruch L. Prognosestellung bei schwer kranken Menschen: „Prognosen sind schwierig, vor allem wenn sie die Zukunft betreffen“ (Karl Valentin). *Z Palliativmed.* 2014;15(3):109–21.

Klinische Ethik

Advance Care Planning: Vorausdenken, solange man kann

Patientenverfügung: prinzipiell gut, im Konkreten aber oft mangelhaft. Zur Stärkung der Patientenautonomie trat 2006 in Österreich das Patientenverfügungs-Gesetz (PatVG) in Kraft. Seither mehren sich die Stimmen, dass die Patientenverfügung allein die Selbstbestimmung der Patienten am Lebensende nicht ausreichend sichern kann: Die Qualität der (auch verbindlichen) Patientenverfügungen sei häufig mangelhaft, die Formulierungen seien oft nicht aussagekräftig. Zudem sei die antizipierte Willensbekundung (wenn überhaupt vorhanden) im Anlassfall nicht auffindbar, wenn eine medizinische Entscheidung getroffen werden muss. Auch stellt sich die Frage, inwieweit medizinische Laien ihren Willen für bestimmte gesundheitliche Krisensituation valide bestimmen können, wenn sie nicht einmal von Ärzten dazu ausreichend beraten werden.

Advance Care Planning als umfassenderer Ansatz. Ähnliche Vorbehalte gegenüber der Patientenverfügung bestehen international bei Angehörigen von Gesundheitsberufen und Wissenschaftlern.^[1] Deshalb hat die Gundersen Lutheran Medical Foundation, ein Gesundheitsdienstleister für die Region LaCrosse im US-Bundesstaat Wisconsin, ein Programm umfassender gesundheitlicher Vorausplanung (Advance Care Planning) – „Respecting Choices“^[2] – entwickelt: Zielgruppe sind Personen über 55 Jahre, die im Rahmen ihrer Gesundenuntersuchung auch Gespräche in Bezug auf mögliche zukünftige Behandlungen in Anspruch nehmen können. Diese Gespräche werden von einem einschlägig geschulten – nicht ärztlichen Personal („facilitators“) angeboten. Die Gespräche münden in (beachtlichen) Patientenverfü-

gungen, die aussagekräftig formuliert und regelmäßig auf Aktualität überprüft sowie bei schwerwiegender bzw. fortschreitender Krankheit auf das Krankheitsbild adaptiert werden.

POLST für Haus- und Notärzte. Zusätzlich wird der Patientenverfügung eine Anordnung für den Notfall („Physician Order for Life-Sustaining Treatment“, POLST) hinzugefügt. Abgefragt wird, ob der Patient im Notfall beispielsweise Reanimation, künstliche Ernährung etc. oder ausschließlich palliative Betreuung wünscht. Zwei in der Zwischenzeit durchgeführte empirische Studien zeigen, dass seit dem Start des Advance Care Planning die Anzahl der Patientenverfügungen gestiegen ist und diese unmittelbar auffindbar/verfügbar waren. Auch der Inhalt der Verfügungen war zunehmend umsetzbar.^[3] Ein in Melbourne, Australien, gestartetes Projekt mit dem Namen „Respecting Patient Choices“ zeigte ebenfalls gute Ergebnisse zur Unterstützung der Patienten und der Angehörigen.^[4]

Handlungsbedarf für Österreich. Auch für die klinisch Tätigen in Österreich wäre die Implementierung eines umfassenden, verlässlichen Prozesses der gesundheitlichen Vorausplanung hinsichtlich der Behandlungspräferenzen eine Entlastung. So könnten sie die Integrität ihrer Patienten bestmöglich wahren und würden einen mündigeren Partner im therapeutischen Entscheidungsfindungsprozess gewinnen.

Advance Care Planning · Patientenverfügung · Patientenautonomie · Behandlung am Lebensende · Physician Order of Life-Sustaining Treatment (POLST)

- [1] In der Schmitt J, Marckmann G. Sackgasse Patientenverfügung: Neue Wege mit Advance Care Planning am Beispiels von bezeiten begleiten®. Z med Ethik. 2013;59(3):229–43. · Marckmann G, In der Schmitt J. Patientenverfügung und Advance Care Planning: Internationale Erfahrungen. Z med Ethik. 2013;59(3):213–27.
- [2] Gunderson Health System. Respecting Choices: Advance Care Planning. La Crosse, WI: Gundersen Medical Foundation; 2014: <http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices> [abgerufen 4.7.2014].
- [3] Hammes BJ, Rooney BL. Death and end-of-life planning in one Midwestern community. Arch Intern Med. 1998;158(4):383–90. · Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD. A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem. J Am Geriatr Soc. 2010;58(7):1249–55.
- [4] Austin Health. Respecting Patient Choices: Final evaluation of the Community Implementation of the Respecting Patient Choices Program. Canberra: Department of Health; 2006: [http://www.health.gov.au/internet/nhhrc/publishing.nsf/Content/018-wilsiletal/\\$FILE/018%20William%20Silvester%20et%20al%20Submission%20B.pdf](http://www.health.gov.au/internet/nhhrc/publishing.nsf/Content/018-wilsiletal/$FILE/018%20William%20Silvester%20et%20al%20Submission%20B.pdf) [abgerufen 4.7.2014].

Klinische Ethik

Der Nocebo-Effekt

„**Wer sich Sorgen macht, gibt seinen Sorgen Macht.**“ (A. Tenzer). Der Nocebo-Effekt kann als das Spiegelphänomen zum bekannten Placebo-Effekt angesehen werden: Beim Placebo kommt es zu einem positiven Effekt auf den Krankheitsverlauf, nachdem eine rein naturwissenschaftlich betrachtet eigentlich unwirksam bleiben müßende Intervention (z.B. die Gabe einer Tablette) gesetzt wurde. Der Nocebo-Effekt hingegen beschreibt das Phänomen, dass die Erwartung negativer Folgen diese auch häufiger oder verstärkt ein-

treten lassen. Viele Menschen kennen dieses Phänomen, wenn sie die Packungsbeilage von Medikamenten durchlesen und sie schon beim bloßen Blick auf mögliche unerwünschte Nebenwirkungen diese regelrecht spüren. In der Tat konnte der Nocebo-Effekt bereits in einigen Studien nachgewiesen werden.^[1]

Ein Aufklärungsproblem zwischen Selbstbestimmung und Nichtschaden. Wenn die ausführliche Auseinandersetzung mit möglichen Risiken und Nebenwirkungen diese vermehrt oder verstärkt auftreten lässt, dann ist dies ein Problem für die medizinische Aufklärung, im Speziellen für die Risikoaufklärung. Hier kommt es nämlich zu einem ethischen Konflikt:^[2]

Auf der einen Seite gebietet es der *Respekt vor der Selbstbestimmung* eines Patienten, ihn darüber aufzuklären, welches Nutzen- und Risikopotenzial denkbare Behandlungsmöglichkeiten haben. Die Information über Risiken und Belastungen, die auch eine *lege artis* durchgeführte Behandlung mit sich bringt, ist im Konzept des Informed Consent notwendig, damit der Patient selbst entscheiden kann, ob er diese Risiken auf sich nimmt.

Auf der anderen Seite gebietet es aber das *Nichtschadensprinzip*, dem Patienten durch das medizinische Handeln nicht unverhältnismäßigen Belastungen auszusetzen, wenn diese vermeidbar wären. Beim Nocebo-Effekt könnte man nun dem Nichtschadensprinzip einfach damit gerecht werden, indem man Risiken und Belastungen verschweigt. Da jedoch nicht von vornherein gesagt werden kann, bei welchem Patienten negative Folgen aufgrund des Nocebo-Effekts eintreten und bei welchem Patienten sie eine naturwissenschaftlich-kausale Ursache haben, würde man damit etliche Patienten um ihre Chance bringen, mit dem in der Aufklärung vermittelten Nutzen-Risiko-Profil einer Behandlung eine informierte Entscheidung zu treffen.

Verringerung des Nocebo-Effekts durch Kontextualisierung. In der ethischen und rechtlichen Diskussion wird die Lösung für den Nocebo-Effekt nicht darin gesehen, Informationen über Risiken und Nebenwirkungen einfach zu verschweigen. Vielmehr geht es darum, diese Informationen zu „kontextualisieren“.^[3] Dazu muss erstens auf die *konkreten Begleitumstände des Falls* Bezug genommen werden. So gesteht das Recht hinsichtlich der Risikoaufklärung bei dringenden, wenn auch nicht unverzüglich erforderlichen Behandlungen folgenden Beurteilungsspielraum zu:^[4] Zu fragen ist nach der Persönlichkeitsstruktur des Patienten (z.B. Ängstlichkeit). Angesichts dieser Persönlichkeitsstruktur ist eine Abwägung durchzuführen, ob eine (zu) umfangreiche Aufklärung über die Risiken und Nebenwirkungen einer Behandlung den Patienten so verunsichern könnte, dass er die Behandlung nicht durchführen lässt. Der Risikoaufklärung hat umso weniger umfassend zu sein, je notwendiger und dringender der Eingriff für die Gesundheit des Patienten ist. Ein anderer Kontext wäre die Risikoaufklärung für eine elektive Behandlung. Hier gesteht das Recht angesichts der zur Verfügung stehenden Zeit vor der Behandlung weniger Ausnahmen zu. So ist auch eine ängstliche, aber einsichts- und urteilsfähige Person umfassend über das Nutzen-Risiko-Profil einer Behandlung aufzuklären.^[5]

Der zweite wesentliche Ansatzpunkt für die Kontextualisierung der Risikoaufklärung wird darin gesehen, den zu besprechenden *Risiken und Nebenwirkungen eine Bedeutung zu geben*, d.h. sie zu bewerten. Dahinter steht die

Überlegung, dass ein Risiko (z.B. erektile Dysfunktion bei Blutdrucksenkern) immer in Relation zu den Lebenskontexten des Patienten steht. Die Einbeziehung dieser Kontexte in den Informed Consent ist ein Kennzeichen für die gemeinsame Entscheidungsfindung (shared decision-making) zwischen Arzt und Patient. Um den Risiken und Nebenwirkung eine Bedeutung geben zu können, ist freilich eine gewisse professionelle Erfahrung notwendig, ansonsten wird die Risikoaufklärung zur formalen Vermittlung von Daten. Patienten können sich zu Recht erwarten, dass der medizinische Profi ihnen vermittelt, welche Risiken und Nebenwirkungen vor dem Hintergrund ihres Lebenskontexts besonders relevant sind und welche man nicht überbewerten darf.

Nicht ob, sondern wie. Insgesamt geht es somit im Konflikt zwischen den ethischen Prinzipien auf Selbstbestimmung und Nichtschaden im Zusammenhang mit der Risikoaufklärung darum, *wie* die Informationen über mögliche Risiken und Nebenwirkungen vermittelt werden, um den Nocebo-Effekt zu vermeiden.

Nocebo · Informed Consent · Risikoaufklärung · Selbstbestimmung · Nichtschaden

- [1] Barsky AJ et al. Nonspecific medication side effects and the nocebo phenomenon. JAMA. 2002;287(5):622–7. • Silvestri AP et al. Report of erectile dysfunction after therapy with beta-blockers is related to patient knowledge of side effects and is reversed by placebo. Eur Heart J. 2003;24(21):1928–32. • Stern RH. Nocebo responses to antihypertensive medications. J Clin Hypertension. 2008;10(9):723–5. • Nestoriuc YE et al. Prediction of nonspecific side effects in rheumatoid arthritis patients by beliefs about medicines. Arthritis Care Res. 2010;62(6):791–9.
- [2] Cohen S. The nocebo effect of informed consent. Bioethics. 2014;28(3):147–54.
- [3] Wells RE, Kaptchuk TJ. To tell the truth, the whole truth, may do patients harm: The problem of the nocebo effect for informed consent. Am J Bioeth. 2012;12(3):22–9.
- [4] OGH 23.6.1982, SZ 55/114, 3 Ob 545/82.
- [5] OGH 17.1.2001, 6 Ob 318/00h.

Organisationsethik

Organisationsethik

Der aggressive Patient oder Angehörige

Wenn Gastfreundschaft unter Druck gerät. Bei den Barmherzigen Brüdern steht im Zentrum, Patienten zu schützen, ihnen Gutes zu tun. Dasselbe gilt auch für die MitarbeiterInnen (MA), denn diese können den Ordensauftrag nur dann authentisch erfüllen, wenn sie sich vom Arbeitgeber geschützt fühlen.

Immer wieder kommt es in unseren Einrichtungen zu unangenehmen Vorfällen mit Patienten oder Angehörigen. Berichtet wird von verbaler Aggression, mitunter auch von körperlichen Übergriffen auf die MA (Schlagen, Treten, Beißen). Für die MA ist oftmals unklar, wie sie aggressive Situationen deeskalieren können bzw. wo sie Hilfe holen können, wenn eine Situation eskaliert.

Professionelles Deeskalationsmanagement. Regelmäßige MA-Schulungen im Sinne einer deeskalierenden Arbeitsgrundhaltung sind Voraussetzung dafür, dass der MA mit aggressiven oder gewalttätigen Personen souveräner umgehen kann. Dies umfasst zum einen das Erlernen von Schutzmaßnahmen bei körperlichen Übergriffen, zum anderen auch Kursangebote zur Stärkung von Kommunikations- und Konfliktmanagement. So kann der Arbeitgeber unterstützen, dass seine MA im Sinne des Organisationsauftrags agieren.

Quantifizieren und Qualifizieren von aggressiven Verhaltensweisen. Nicht jeder Übergriff kann verhindert werden. Danach ist jedoch eine gute Begleitung der betroffenen MA essenziell. Für einen besseren Überblick über Vorfälle, ihre Auslöser und Folgen könnte die Einführung der Staff Observation Aggression Scale – Revised (SOAS-R)^[1] angedacht werden, welche bereits seit 25 Jahren – v.a. in psychiatrischen Anstalten – eingesetzt wird.^[2]

Nach einem Vorfall füllt der MA einen Fragenbogen aus (Dauer: 1 Minute), in welchem der Auslöser des Übergriffs, benutzte Mittel, Ziel der Aggression, Konsequenzen und die Intervention zur Beendigung abgefragt werden, um Häufigkeit und Ausmaß der Übergriffe evaluieren zu können. Daraus sind Maßnahmen zum MA-Schutz aber auch für den Patienten-Schutz abzuleiten (Arbeitsumgebung, Notfallpläne, besonders gefährdete Stationen, vulnerable Personen). Auch der betroffene MA profitiert vom Ausfüllen und Bewerten der Situation, indem er im strukturierten Rahmen den Vorfall retrospektiv analysieren und Rückschlüsse für sich ziehen kann.

Nachbetreuung. Zeigt sich, dass beim MA ein Gefühl der Bedrohung bleibt, oder aber ein bestimmter MA immer wieder Ziel von aggressivem Verhalten wird, ist der Arbeitgeber dazu angehalten, gemeinsam Unterstützungsmaßnahmen (z.B. Supervision, Coaching) mit dem MA zu besprechen.

Transparenz über Rechte und Grenzen des MA gegenüber Patienten und Angehörigen. Wichtig für ein professionelles Deeskalationsmanagement ist die Klarheit darüber, welches Verhalten im Anlassfall vom Arbeitgeber erwartet wird und welche Eskalationsstufen es gibt: Welche Rechte räumt der Arbeitgeber dem MA in Konfliktsituationen ein? Welche (sozialethischen und krankenanstaltenrechtlichen) Grenzen sind jedenfalls einzuhalten? Inwiefern und wo kann der MA Unterstützung anfordern?

Woher bekommt man schnell und sicher Hilfe, wenn die Situation eskaliert? In jeder Einrichtung sollte festgelegt werden, wer jederzeit gerufen werden kann, wenn die Situation mit Patienten oder Angehörigen eskaliert. Solche Regelungen sind oftmals in den Hausordnungen der Einrichtungen (als Punkt der Anstaltsordnung) zu finden, bedürfen jedoch regelmäßiger Kommunikation an die MA.

Während ein Hausverbot von aggressiven oder gewalttätigen Angehörigen über den Gesamtleiter oder den Pater Prior als Rechtsträgervertreter ausgesprochen werden kann, wird eine vorzeitige Entlassung eines Patienten nur nach Einschätzung des Abteilungsleiters und Rücksprache mit der Ärztlichen Direktion erfolgen dürfen.

Aggression · Gewalt · Konfliktmanagement · Deeskalation · Fürsorgeverantwortung

[1] Palmstierna T, Wistedt B. Staff observation aggression scale: presentation and evaluation. Acta Psychiatr Scand. 1987;76(6):657–63.

[2] Nijman HL, Palmstierna T, Almvik R, Stolker JJ. Fifteen years of research with the Staff Observation Aggression Scale: a review. Acta Psychiatr Scand. 2005;111(1):12–21.

Rechtsethik

Rechtsethik

Haltungen des Gesundheitspersonals zur Organspende-Regelung

Österreich. Mit 22,6 Organspendern pro Million Einwohner (2012) liegt Österreich europaweit im oberen Feld (zum Vergleich: Spanien 36,0; Deutschland 12,5; Schweiz 12,0).^[1] Das Transplantationswesen lebt von dem guten Zusammenspiel unterschiedlicher Faktoren. Dazu zählen die rechtlichen Rahmenbedingungen, die Organisation der Transplantation und – nicht zuletzt – der Umgang des Gesundheitspersonals mit (potenziellen) Organspendern und deren Angehörigen (Hinterbliebenen).

Höhere Akzeptanz in katholischen Ordensspitälern. Eine aktuelle Studie untersuchte die Haltungen von Intensivpflegepersonal zu den rechtlichen Rahmenbedingungen der postmortalen Organspende in Österreich.^[2] Dabei wurde das LKH Graz (Medizinische Universität Graz) mit mehreren katholischen Ordensspitälern verglichen. Hierbei zeigte sich, dass das Intensivpflegepersonal am Uniklinikum gegenüber der geltenden Widerspruchslösung (d.h. man ist nach seinem Tod grundsätzlich Organspender, wenn man nicht zu Lebzeiten explizit widersprochen hat) zur postmortalen Organspende ablehnender eingestellt war als das Personal in den Ordenskrankenhäusern.

Die Studienautoren leiteten daraus zwei mögliche Erklärungen ab: Zum einen könnte es sein, dass die explizit positive Einstellung der Katholischen Kirche gegenüber der postmortalen Organspende dazu führt, dass in katholischen Ordensspitälern die Akzeptanz dafür relativ hoch ist. Ein direkter Zusammenhang mit der persönlichen Religiosität der Befragten konnte jedoch nicht abgeleitet werden, da dieses Merkmal nicht abgefragt wurde. Zum anderen könnte die höhere Akzeptanz für die Widerspruchslösung zur postmortalen Organspende in Ordensspitälern daher rühren, dass diese im Vergleich zum Uniklinikum mit der Transplantation praktisch kaum konfrontiert sind. Klinikpersonal, das regelmäßig in Organtransplantationen involviert ist, könnte – so eine These – aufgrund des emotional und organisatorisch hohen Anspruchs sowie den damit sicherlich auch verbundenen schwierigen Gesprächssituationen eher dazu neigen, die Transplantation auf Basis der Widerspruchslösung kritischer zu sehen als Personal, welches nicht oder kaum diesen Situationen ausgesetzt ist.

Höhere Akzeptanz bei Vorwissen. Die Akzeptanz gegenüber der gesetzlichen Widerspruchslösung nahm zu, wenn die Befragten über die rechtlichen Rahmenbedingungen bereits vor der Befragung Bescheid wussten. Daraus könnte man ableiten, dass eine offenere und systematischere Kommunikation über diese Rahmenbedingungen mit dem Krankenhauspersonal die Haltung gegenüber der Organtransplantation verbessern würde.

Deutschland. Das Transplantationswesen befindet sich in Deutschland in einer veritablen Krise. Aufgrund von Unregelmäßigkeiten bei der Zuteilung von gespendeten Organen in mehreren Kliniken sank die Akzeptanz für die

postmortale Organspende trotz der in Deutschland geltenden Zustimmungsregelung (d.h. man muss zu Lebzeiten explizit deklarieren, dass man posthum Organe spenden möchte). Darüber hinaus herrscht in Deutschland im Vergleich zu Österreich seit langer Zeit ein fundamentalethischer Konflikt darüber, ob das Hirntodkriterium (welches in Deutschland das einzig anerkannte Todeskriterium für eine Organspende ist) ausreichend medizinisch und philosophisch begründet ist (vgl. dazu auch *Newsletter* 2014/1:7).

Eine Befragung von 1.045 Personen des intensivmedizinischen Fachpersonals (Ärzte, Pflegekräfte, Physiotherapie) zur postmortalen Organspende zeigt, dass die Skepsis auch bei Angehörigen der Gesundheitsberufe weit verbreitet ist.^[3] Zwar befürworteten 81% der Befragten die eigene Organspende nach Hirntod; allerdings besaßen nur 45,3% einen Organspendeausweis (d.h. deklarierten die notwendige Zustimmung zur Entnahme). Ein ethisch noch fragwürdigerer Widerspruch ist darin zu sehen, dass zwar 46% der Befragten angaben, bei medizinischer Notwendigkeit ein Spendeorgan annehmen zu wollen, sich hiervon aber 16% der Befragten gleichzeitig gegen eine postmortale Spende ihrer eigenen Organe ausgesprochen hatten.

Gründe für die Skepsis. Als Hauptgründe für die Skepsis gegenüber der postmortalen Organspende gaben die Befragten Folgendes an: (a) fehlende Akzeptanz des Hirntodkriteriums; (b) Angst vor Missbrauch durch Organhandel; (c) fehlende Unversehrtheit des eigenen Körpers nach dem Tod. Die Frage, ob auch in Deutschland neben dem Hirntodkriterium der Herztod als Kriterium für die postmortale Organspende gelten sollte (wie es in Österreich der Fall ist), bejahten 29% und verneinten 34% (20% waren unentschlossen; 17% machten keine Angaben).

Transplantationsmedizin · Organspende · Gesundheitspersonal · Haltung

[1] ÖBIG-Transplant. Transplant-Jahresbericht 2013. Wien: Gesundheit Österreich GmbH; 2014.

[2] Zettel G et al. What ICU nurses in different Austrian hospitals know and think about the Austrian organ donation law. *BMC Med Ethics*. 2014(15):46.

[3] Söffker G et al. Einstellung des intensivmedizinischen Fachpersonals zur postmortalen Organspende in Deutschland. *Med Klin Intensivmed Notfallmed*. 2014;109(1):41–7.

Rechtsethik

Krebs-Screening-Programme unter ethischer Kritik

Österreichische und internationale Debatten. Krebs-Screening-Programme (KSP) sind eine systematische, bevölkerungsweite Untersuchung von Personen zwecks Früherkennung von onkologischen Erkrankungen. Ein der österreichischen Öffentlichkeit bekanntes Beispiel ist das Brustkrebs-Früherkennungsprogramm mittels Mammographie.^[1] Während die österreichische Debatte über weite Strecken um die Frage kreist, wie mehr Frauen dazu gebracht werden könnten, am Programm teilzunehmen, stellt man sich international im Rahmen der Public Health Ethik die Frage, inwieweit man von KSP Abstand nehmen sollte. Wie kommt es zu einer solch kritischen Betrachtungsweise?

Fragliches Nutzen-Risiko-Verhältnis. Der Kern der ethischen Kritik bezieht sich auf das Nutzen-Risiko-Verhältnis von KSP. Die Evidenzlage zur Frage, welchen Nutzen Teilnehmerinnen von KSP tatsächlich haben bzw. welchen Risiken und Belastungen sie sich dadurch aussetzen, ist inkonsistent.^[2] Zudem bereitet die Interpretation verfügbarer Daten oft Schwierigkeiten: Den Hauptnutzen, den sich Teilnehmerinnen von z.B. einem Mammographie-Screening erwarten, betrifft einen Überlebensvorteil durch frühzeitiges Erkennen und Behandeln einer Krebserkrankung. Hierbei verwechseln viele Menschen jedoch die relative Risikoreduktion (Wie viele Frauen sind mit oder ohne Screening an Brustkrebs verstorben?) mit der – eigentlich relevanten – absoluten Risikoreduktion (Wie viele Frauen sind mit oder ohne Screening insgesamt an Krebs gestorben?).^[3] Ein weiterer ethischer Kritikpunkt betrifft die mitunter mangelhafte Kommunikation der Risiken eines KSP. Neben Belastungen und Risiken durch die Untersuchungsmethode selbst (z.B. bei einer Koloskopie), ist insbesondere das Risiko durch falsch positive Befunde zu berücksichtigen: Weitere, oftmals invasive Abklärungen sowie Übertherapien ohne Nutzen für die Betroffenen werden durch fälschlicherweise festgestellte Anzeichen für Krebs ausgelöst.

Tabuzone Kritik an Screening. Eine offene, kritische Debatte um KSP wird dadurch erschwert, dass die Infragestellung der Art und Weise von bestimmten KSP rasch als unsolidarischer Akt gegenüber Krebserkrankten interpretiert wird. So erzeugte ein Bericht des Swiss Medical Board über Mammographie-Screening heftige Reaktionen, weil das Fachgremium in diesem Dokument empfahl, die bestehenden Programme einzustellen.^[4]

Pauschalurteile sind unzureichend. Wie Marckmann und in der Schmittgen festhalten, sind KSP weder uneingeschränkt abzulehnen, noch uneingeschränkt zu befürworten.^[5] Der Respekt vor der Selbstbestimmung von (potenziellen) Nutzern eines KSP verlangt, sie in die Lage einer wohlinformierten Entscheidungsfähigkeit zu bringen. Dazu braucht es evidenzbasierte Informationen über den Nutzen von KSP-Maßnahmen und das damit verbundene Risiko bzw. die einhergehenden Belastungen. Für bevölkerungsweite Programme sollte Evidenz aus prospektiven, randomisierten Studien vorliegen, aus denen eine absolute Mortalitäts-Risikoverringerung und/oder Steigerung der Lebensqualität hervorgeht. Darüber hinaus gehört zu einer ethisch verantwortungsbewussten Entscheidungsfindung, unter dem Blickwinkel von Fairness und Verteilungsgerechtigkeit auch die Kosteneffektivität von KSP transparent und damit diskutabel zu machen.^[4] Eine solche ethische Analyse kann letztlich dazu führen, dass es gerechtfertigt ist, die Teilnahme an bestimmten KSP nachdrücklich zu empfehlen, an anderen KSP freizustellen und wieder andere KSP einzustellen.

Public Health · Krebsvorsorge · Mammographie

[1] Wiener Gebietskrankenkasse. Früh erkennen: Österreichisches Brustkrebs-Früherkennungsprogramm. <http://www.frueherkennen.at/> (abgerufen 11.7.2014).

[2] Gotzsche PC, Nielsen M. Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013;6:CD001877. · Weedon-Fekjaer H et al. Modern mammography screening and breast cancer mortality: population study. *BMJ* 2014;348:g3701.

[3] Harding-Zentrum für Risikokompetenz. Nutzen und Risiken der Brustkrebs-Früherkennung. Berlin: Max-Planck-Institut für Bildungsforschung. <https://www.harding-center.mpg.de/de/gesundheitsinformationen/faktenboxen/mammographie> (abgerufen 11.7.2014).

- [4] Swiss Medical Board. Systematisches Mammographie-Screening: Bericht vom 15. Dezember 2013. Zollikon: Fachgremium Swiss Medical Board. http://www.medical-board.ch/fileadmin/docs/public/mb/Fachberichte/2013-12-15_Bericht_Mammographie_Final_rev.pdf (abgerufen 11.7.2014). · Biller-Andorno N, Jüni P. Abolishing mammography screening programs? A view from the Swiss Medical Board. *N Engl J Med.* 2014;370(21):1965–7.
- [5] Marckmann G, in der Schmitt J. Krebsfrüherkennung aus Sicht der Public-Health-Ethik. *Bundesgesundheitsbl.* 2014;57(3):327–33.
-

Allgemeine Ethik & Bioethik

Allgemeine Ethik

Grundbegriffe: Indikation

Beurteilung der Sinnhaftigkeit. Die Indikation ist – neben dem Patientenwillen – eine der zwei rechtlichen und ethischen Säulen einer jeden Behandlungsentscheidung. Sie kann als eine „fachlich begründete Einschätzung, dass eine ärztliche Maßnahme sinnvoll und hilfreich ist, um ein Behandlungsziel mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit zu erreichen“^[1] definiert werden.

Dreifache Begründung. Die idealerweise interprofessionell und interdisziplinär getragene Indikationsstellung ist auf der Grundlage dieser Definition 3-fach zu begründen:^[1] (1.) *Empirisch.* Zunächst basiert die Indikation auf einer Sammlung von Daten zum aktuellen Gesundheitszustand (Symptome, Krankheit, Medikationen); (2.) *Kausal.* Eine professionelle Indikationsstellung ist in einem weiteren Schritt davon abhängig, dass ein bestimmtes Fachwissen (auf der Grundlage von anamnestisch erhobenen und befundeten Patienteninformationen) dazu befähigt, geeignete Maßnahmen zur Verbesserung des Patientenzustandes zu identifizieren. (3.) *Final.* Die konkret geeigneten Maßnahmen rechtfertigen sich wiederum immer nur in Bezug auf ein zu definierendes Therapie- bzw. Behandlungsziel.

Indikation ist mehr als eine naturwissenschaftliche Feststellung. Während die *kausale* Begründung stark auf einer wissenschaftlich-verallgemeinernden Ebene angesiedelt ist (EBM, EBN), nimmt die *finale* Begründung der Indikationsstellung den konkreten Patienten in den Blick: Alter, Begleit- und sonstige Erkrankungen, Schweregrad der Hauptdiagnose und auch Compliance des Patienten haben einen wesentlichen Einfluss auf die Entscheidung darüber, ob ein Therapieziel in concreto als realistisch und sinnvoll einzustufen ist oder nicht.^[2] Diese Unterscheidungen erlauben einen differenzierteren Umgang mit dem vielschichtigen Indikationsbegriff, der vorübergehend auf eine bloß naturwissenschaftlich-objektivistische Perspektive reduziert wurde. Dagegen unterschied man schon Anfang des 19. Jh. zwischen einer abstrahierenden und einer individualisierenden Ebene der Indikation.^[3]

Die zentrale intellektuelle Leistung. Die Indikation als Bindeglied zwischen Krankheit und Heilung^[3] wird somit „zur zentralen intellektuellen Leistung [des Arztes]“^[1] Gerade heute leistet die Indikation der Ärzteschaft Argumentationshilfe gegenüber einseitigen Forderungen von Ökonomie und Recht^[4] und kann damit auch ein Stück weit die professionelle Identität der Ärzte definieren.

Indikation · Evidenzbasierte Medizin · Therapieentscheidung · Professionalismus

[1] Neitzke G. Indikation: fachliche und ethische Basis ärztlichen Handelns. Med Klin Intensivmed Notfallmed. 2014;109(1):8–12.

[2] Neitzke G. Unterscheidung zwischen medizinischer und ärztlicher Indikation: Eine ethische Analyse der Indikationsstellung. In: Charbonnier R, Dörner K, Steffen S, Hrsg. Medizinische Indikation und Patientenwille. Stuttgart: Schattauer; 2008: 53–66.

[3] Gmelin L. Anzeige, indicatio. In: Ersch JS, Gruber JG, Hrsg. Allgemeine Encyclopädie der Wissenschaften und Künste, Bd. I/4. Leipzig: JF Gleditsch; 1820: 365–366.

[4] ABIM Foundation et al. Medical professionalism in the new millennium: a physician charter. Ann Intern Med. 2002;136(3):243–6.

Bioethik

Deklaration von Helsinki zur humanmedizinischen Forschung überarbeitet

Lange Tradition. Die Deklaration von Helsinki des Weltärztebundes (World Medical Association, WMA) gilt als das international wichtigste Dokument für ethisch relevante Standards der humanmedizinischen Forschung. Die Deklaration wurde 1964 erstmals verabschiedet und seitdem mehrere Male novelliert. Die neueste Überarbeitung wurde im Oktober 2013 von der WMA-Generalversammlung in Fortaleza, Brasilien, angenommen.^[1]

Neue Struktur. Der formal wesentlichste Unterschied zur Vorgängerversion 2008 besteht in einer neuen, thematisch geordneten Struktur. Inhaltlich schreibt die Helsinki-Deklaration 2013 zentrale Prinzipien der Forschungsethik fort, darunter: Prinzipien für die Forschung an besonders vulnerablen Gruppen oder nicht einwilligungsfähigen Personen, Rahmenbedingungen für Placebo-kontrollierte Studien und Grundsätze für die Arbeitsweise von (Forschungs-)Ethikkommissionen.

Neue inhaltliche Akzente. Die Helsinki-Deklaration 2013 wartet aber auch mit einigen Neuerungen auf: (1.) *Ethik-Qualifikation:* Forscher müssen neben ihrer naturwissenschaftlichen Kompetenz auch eine ethische Qualifikation für die Durchführung von Studien aufweisen. (2.) *Forschung an besonders vulnerablen Gruppen* darf nur dann durchgeführt werden, wenn sie an nicht-vulnerablen Gruppen unmöglich ist. (3.) *Ethikkommissionen* müssen ihre Prozesse transparent machen und nachweisen, dass ihre Mitglieder für die Aufgabe hinreichend qualifiziert sind. (4.) *Versorgung nach Studienende.* Konkretisiert werden die Rechte von Studienteilnehmern in Hinblick auf die Versorgung nach dem Studienende. Die medizinische Versorgung der Probanden und ihre Information über Resultate der Studie sind hierbei Eckpunkte. (5.) *Entschädigung für Schäden.* Probanden, die aus der Studie Schaden nehmen, sollen eine finanzielle Entschädigung und eine adäquate medi-

zinische Behandlung erhalten. (6.) *Biobanken*. Die Deklaration spezifiziert nun den Informed Consent für Studien, bei denen Gewebeanalysen in Biobanken gespeichert werden sollen. (7.) *Placebo und zweitbeste Therapie*. Die Regelungen zu Placebo-kontrollierten Studien wurden auf Vergleiche mit dem zweit- oder drittbesten Standard ausgeweitet.

Bedeutung für die Praxis. Bei der Helsinki-Deklaration handelt es sich um ein internationales Dokument einer Berufsvereinigung mit Empfehlungscharakter. Ihr kommt keine unmittelbare (rechtliche) Bindungswirkung zu. Dennoch wird auf die Deklaration wegen ihrer globalen Entstehungs- und Revisionsgeschichte in zahlreichen, faktisch wirksamen Normen Bezug genommen.^[2] Insofern kommt niemand um die Deklaration herum, der heute humanmedizinische Forschung betreiben möchte.

Forschungsethik · Klinische Studien · Deklaration von Helsinki · World Medical Association

[1] World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. JAMA 2013;310(20):2191–4; <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

[2] Wiesing U, Parsa-Parsi R. Die neue Deklaration von Helsinki, verabschiedet in Fortaleza 2013. Ethik Med 2014;26(2):161–6.

Der ethische Fall

Klinische Ethik

Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken bei Demenz

Sachverhalt. Bei Frau F, 82 Jahre, wurde eine beginnende Alzheimer Demenz diagnostiziert. Sie sprach mit ihrem Ehemann sehr offen über ihre Situation und machte dabei klar, dass sie nicht an den Punkt kommen wollte, an dem sie sich, ihren Mann oder andere Angehörige nicht mehr wiedererkennen könnte. Frau F lebte mit ihrem Mann selbstständig in einem kleinen Haus und hielt in den Gesprächen deutlich fest, dass sie mit einem Transfer in ein Pflegeheim nicht einverstanden sein würde. Sie wusste, dass ihre Demenz weiter fortschreiten wird.

Vor diesem Hintergrund beschloss Frau F, an einem von ihr bestimmten Tag freiwillig auf Essen und Trinken zu verzichten – wohl wissend, dass dies über kurz oder lang zu ihrem Tod führen wird. Sie ließ sich von ihrem Mann versprechen, dass er sie in ihrem Vorhaben unterstützen und sie an ihren Vorsatz erinnern werde, sollte sie sich nicht mehr daran erinnern.

Nachdem Frau F mit ihrem bewussten Verzicht auf Essen und Trinken begonnen hatte, verschlechterten sich ihre kognitiven Funktionen. Manchmal war sie ganz die Alte und fest entschlossen, ihren Weg durchzuhalten. Manchmal hatte sie keine Erinnerung mehr an ihren vergangenen Vorsatz und fragte nach Essen und Trinken. Ihr Ehemann erinnerte sie dann an den

Grund, warum sie eigentlich darauf verzichtet hatte. Frau F hatte insgesamt noch so viel Willensstärke, dass sie meistens das immer wieder angebotene Essen verweigerte.^[1]

Als sich ihr Allgemeinzustand weiter verschlechterte, rief ihr Ehemann schließlich doch die Rettung, welche Frau F ins Krankenhaus brachte. Dort wurde ihr zunächst eine parenterale Ernährung über einen zentralvenösen Zugang verabreicht. Die Vigilanz von Frau F verbesserte sich dadurch. Im Gespräch mit dem behandelnden Arzt, der zuständigen Pflegekraft und ihrem Sohn machte sie daraufhin deutlich, dass sie keine medizinisch applizierte Ernährung wollte. Ihr Mann schilderte dem Behandlungsteam den Entschluss seiner Frau, freiwillig auf Ernährung verzichten zu wollen. Nachdem der Wille von Frau F eindeutig feststand, entschloss man sich mit ihr zu einer rein palliativ ausgerichteten Behandlung.

Frau F wurde mit Unterstützung eines mobilen Palliativteams wieder nach Hause entlassen. Das Palliativteam und ihr Mann führten alle symptomlindernden Maßnahmen durch. Frau F aß von Zeit zu Zeit noch ein Joghurt, insgesamt schwanden aber ihre Kräfte. Etwa 2 Wochen nach der Heimkehr aus dem Krankenhaus verstarb Frau F im Schlaf.

Beurteilung. Der bewusste, freiwillige Verzicht auf Essen und Trinken mit dem Ziel, dadurch zu sterben (mitunter „Sterbefasten“ genannt), ist ein in den letzten Jahren in der medizinethischen Literatur vermehrt problematisiertes Thema.^[2] Grundsätzlich gilt, dass der einwilligungsfähige Mensch die rechtsethische Möglichkeit zu diesem Weg hat und alle medizinischen Interventionen, die ihn daran hindern, ablehnen darf. In solchen Fällen erstreckt sich die Beistandspflicht, die Angehörige, Sozial- und Gesundheitspersonal haben, auf palliative Maßnahmen der Sterbebegleitung, wie z.B. die Linderung von Schmerzen, Atemnot oder Mundtrockenheit. Die Person, die auf Ernährung verzichtet, kann freilich auch mit partiellen medizinischen Interventionen einverstanden sein (z.B. subkutane Flüssigkeitsgabe), für die dann ein Informed Consent besteht.

Problematisch werden Fälle, in denen begründete Zweifel an der Einsichts- und Urteilsfähigkeit in Hinblick auf den Verzicht bestehen. Dies kann dann der Fall sein, wenn der Patient von vornherein an einer psychiatrischen Erkrankung leidet, die sein Urteilsvermögen eintrübt. Wie im Fall von Frau F kann es sich aber auch um eine schwankende Einsichts- und Urteilsfähigkeit handeln, wie sie für den Verlauf von Demenzerkrankungen typisch ist. In solchen Fällen hat man es quasi mit zwei willensbekundenden Identitäten zu tun: einer früheren Identität, die den Entschluss, auf Ernährung zu verzichten, wohlüberlegt getroffen hat; und einer späteren Identität, die nun zu erkennen gibt, dass sie sehr wohl Essen und Trinken möchte bzw. von ihrem vorherigen Entschluss nichts mehr weiß. In dieser Situation gilt, analog zur Meinungsänderung bei Patientenverfügungen: Wenn und insoweit Patienten trotz ihres einmal vorgenommenen Verzichts Essen und Trinken möchten, haben sie hierzu jederzeit das Recht. Dies ist jedoch nicht gleichzusetzen mit der Intervention einer medizinisch applizierten Ernährung über Sonde oder venösen Zugang (eine solche Intervention müsste mit dem Patienten abgeklärt werden). Vielmehr wird es sich – wie im Fall von Frau F – um den punktuellen oder vorübergehenden Wunsch nach oraler Ernährung wie ei-

nem Joghurt oder einem Glas Wein handeln. Vor dem Hintergrund des rein palliativen Therapieziels spricht einem solchen Angebot nichts entgegen.

Verzicht als Sterben-zulassen oder Suizid. Der Verzicht auf Essen und Trinken muss ethisch als individuelle Entscheidung beurteilt werden. Dieser Weg ist für die meisten Menschen emotional schwerwiegender als der Verzicht auf medizinische Interventionen (wie z.B. Hämodialyse) zur Lebensverlängerung. Der bewusste Verzicht auf Essen und Trinken kommt in gewisser Weise einem „natürlichen“ Sterben sehr nahe. Für viele macht es aber einen moralisch bedeutsamen Unterschied, ob derjenige, der sich zum Verzicht entschließt, von einer lebensbedrohlichen Grunderkrankung mit infauster Prognose betroffen ist, oder den Entschluss einfach aus Lebensüberdruß fällt. Bei ersterer Gruppe wird der Verzicht auch in vielen Hospizen und Palliativstationen akzeptiert und palliativ begleitet. Bei letzterer Gruppe wird der Verzicht hingegen von vielen Beobachtern als Suizid gesehen, mit allen damit verbundenen moralischen Beurteilungen.

Eine besondere Herausforderung für die ethische Differenzierung bieten jene Fälle, in denen zwar eine letztlich zum Tod verlaufende Grunderkrankung vorhanden ist (z.B. Demenz), diese aber noch nicht in ein Stadium getreten ist, das allgemein als Sterbephase gesehen wird. Die ethische Beurteilung einer solchen Situation hängt nicht von moralphilosophischen Argumenten alleine ab, sondern muss auch außermoralische, evaluative Argumente einbeziehen. Solche evaluativen Argumente ergeben sich aus der je eigenen Lebensgeschichte der betroffenen Person, d.h. aus ihren Vorstellungen von einem guten, gelungen Leben und Sterben. Diese Vorstellungen zur Sprache zu bringen, ist eine ethische Aufgabe, die jene trifft, welche eine Person begleiten, die sich zum Verzicht auf Essen und Trinken entschließt.

Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken · Sterbebegleitung · Behandlungsverzicht · Demenz

[1] Fewing R, Kirk TW. A fading decision. Hastings Cent Rep. 2014;44(3):14–6.

[2] Chabot BE, Walter C. Auswege am Lebensende: Selbstbestimmtes Sterben durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken. München: Reinhardt; 2010. · Schäfer S. Fasten als letzte Lösung. Die Zeit. 2014 Nr. 16:37–8.

Nachrichten & Termine

Nachrichten

Kurzmeldungen

Aktuelle Kurzmeldungen zu ethischen Themen finden Sie auf [facebook.com/ethix.at](https://www.facebook.com/ethix.at) und können Sie unter [@ethix](https://twitter.com/ethix) über Twitter beziehen.

Termine

Wissenschaftliche Veranstaltungen

27.-30. Aug. 2014. ESPMH 28th European Conference on Philosophy of Medicine and Health Care www.espmh.org

2.-4. Okt. 2014. EACME European Association of Centres of Medical Ethics Annual Conference www.eacme2014.org

9.-11. Okt. 2014. Jahrestagung der Akademie für Ethik in der Medizin www.aem-online.de

16.-19. Okt. 2014. ASBH 16th Annual Meeting of the American Society for Bioethics and Humanities www.asbh.org

6.-7. Nov. 2014. Workshop Bioethik in Österreich und Jahrestagung des Instituts für Ethik und Recht in der Medizin Wien www.ierm.at

26.-29. Nov. 2014. AIC Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Anaesthesiologie und Intensivmedizin (ÖGARI) www.oegari.at

Termine

Bioethik-Bildungsprogramm

Das Bioethik-Bildungsprogramm der Barmherzigen Brüder Österreich läuft 2014 in seinem dritten Jahr. Kommende provinzweite Veranstaltungen sind:

— 10.–14. November 2014, Graz Eggenberg: **Ethik Seminar- und Tagungswoche** Forum zu Austausch, Fortbildung und Weiterentwicklung der Ethikberatung.

Sie können darüber hinaus **Ethik-Veranstaltungen für Ihre BB-Einrichtung** vereinbaren:

- Advance Care Planning: Vorsorgen für die eigene Lebensgestaltung
- Alltagsethik bei uns
- Ethik-Crashkurs für Turnus/KPJ
- Update Ethik
- Brown Bag Ethik
- Ethik-Café

Weitere organisatorische und inhaltliche Informationen zu den einzelnen Veranstaltungen wurden im *Newsletter 2013/4* publiziert und erhalten Sie im Intranet (roXtra) unter

\\00. Provinzweite Dokumente\Ethik\Bildung\05_Grundlagen der Bioethik

Impressum



Newsletter für Ethik & Recht
Ein Service im Rahmen der Ethikberatung der Barmherzigen Brüder Österreich
Herausgeber: Priv.-Doz. Dr. Jürgen Wallner, MBA
Mitarbeit: Dr. Bettina Riedler, LL.M

Die im Newsletter veröffentlichten Informationen stellen vorläufige Debattenbeiträge zur Fortbildung und Diskussion dar, die in freier Verantwortung des Herausgebers redigiert werden.

Offizielle Positionen der Barmherzigen Brüder Österreich zu ethischen Fragen können öffentlich nachgelesen werden im Ethik-Codex:
<http://www.barmherzige-brueder.at/site/karriereausbildung/grundsätze/ethikcodex>