

Conference 5

Dr Dominique GRIMAUD (F)

17/08/2019

Übersetzung: Frédéric von
ORELLI

**Abbruch oder Fortsetzung der Behandlung
eines Bewusstlosen in der Intensivpflege -
Reicht das Gesetz als Schlüssel für den Entscheid?**

Klinischer Fall : Ende der 1990er Jahre

Mme B., 65 jährig, wird aufgenommen in einem schweren Natriummangelcoma nach schlecht kontrollierter Diuretikatherapie. Die Stoffwechselprobleme normalisieren sich innert 4-5 Tagen, doch die Patientin bleibt in einem areaktiven Coma das auch nach 5 Tagen nicht bessert. Man stellt die Diagnose einer zentropontinen Myelolyse mit sehr schlechter Prognose.

Ich informiere den Sohn, der seit dem ersten Tag sehr präsent ist, dass sich ein chronischer Zustand bei seiner Mutter einstellen könnte. „Ihr habt sie gerettet, sie wird erwachen, **macht weiter das Beste was ihr könnt.**“

In der dritten Woche wird die Patientin auf die Station für Langzeitpflege und chronische Comapatienten verlegt. Ihr Sohn behält einen regelmässigen Kontakt zu mir. Nach 5 Monaten: „Die Ärzte, Pflegepersonen und Physiotherapeuten pflegen sie gut.“ sagt er. Sie hat zwei infektiöse Schocks bei infiziertem Blasenkatheter überstanden ... aber neurologisch status quo: vegetatives Coma, areaktiv, dauernde Sondenernährung. Er beginnt sich Fragen zu stellen, die sich einfach wiedergeben lassen:

- Wozu ist das gut?
- Wieso wurden die infektiösen Schocks behandelt?
- Ich sehe sie alle Tage. Ich bin daran, mein eigenes Familienleben zu ruinieren.
- Können sie nicht beim Chefarzt etwas unternehmen?
- Nehmen sie sie in ihre Abteilung zurück und **machen sie das Beste** (implizites Verlangen nach Abkürzung?)

Die Bitte „**Machen sie das Beste**“ bleibt bestehen hat aber ihr Ziel gewechselt. Nachdem ich lange mit ihm gesprochen, ihm lange über sein vergangenes und aktuelles Leben und das

seiner Mutter zugehört hatte, entschloss ich mich, mit dem Chefarzt darüber zu sprechen und einen Entscheid im Sinne der Familie zu erreichen.

Aber ich erhalte einen ablehnenden Bescheid:

- Ausser Frage, die Behandlungen und Nahrungsersatzmassnahmen abubrechen
- Was würde das Pflegepersonal, das sich so engagiert hat, denken?
- Es ist unsere Pflicht, sie zu behandeln, koste es, was es wolle. Wir sind das den Kranken schuldig.

Im ganzen vergehen 5 Jahre. Der Sohn ruft mich einmal monatlich an: Wechsel von Resignation und Auflehnung; er sucht nach einem Sinn in der Situation ohne ihn wirklich zu finden... Nach diesen 5 Jahren erhalte ich eine Todesanzeige von Frau B. mit einer Bemerkung ihres Sohnes: „Danke für alles... ICH LEBE AUF !“

Überlegungen zu dieser Krankengeschichte :

- „Macht das Beste“ Forderung der Familie: Relativität in der Zeit und im Kontext
- Wenn das Programm der schweren Behandlungen einmal eingeleitet ist, wird es immer schwieriger, es abubrechen: Die Ärzte wagen es nicht und wissen nicht, wie abbrechen.
- Dürftiges Austausch und Zuhören während dieser 5 Jahre. Der Sohn als Vertrauensperson konnte nicht sprechen. Seine Gedanken und Fragen weckten Schuldgefühle in ihm und das Umfeld erlaubte es nicht, sie auf der Abteilung zu äussern.
- Eine kurzfristige „technische Heilung“ kann auf lange Sicht eine ethische Niederlage für den Patienten, die Familie und die Gesellschaft werden.
- Das Überleben des Einen kann zum Tod des Andern führen.
- Der Tod des Einen kann dem Andern sein Leben zurückgeben.
- Frau B hatte ihrer Umgebung vor ihrem Coma ihre Wünsche betreffend des „Lebensende“ nicht mitgeteilt.

Wer hat in der Praxis die Entscheidungsgewalt ?

Die Gesellschaft ?

Sie hält Normen als Gesetze und Richtlinien fest, die sich auf die Arzt-Patientenbeziehung im Allgemeinen beziehen: Verbot von sinnloser Hartnäckigkeit, von Euthanasie, von Beihilfe zum Selbstmord ... aber nie auf den Einzelfall eingehen. Es ist die Unschärfe des Gesetzes, die seine Anpassung durch die Fachleute in den speziellen Fällen erlaubt. Gewisse Leute sprechen zu Unrecht von einem „schwammigen“ Gesetz. Es wäre richtiger von einem „flexiblen Gesetz“ zu sprechen.

Der Patient oder Seine Familie ?

Sogleich erscheinen Zweifel an der grundsätzlichen Vertrauenswürdigkeit von geäusserten Meinungen:

- Der Kontext von enger affektiver Bindung kann ein wichtiges Hindernis für Objektivität und vernunftmässige Entscheidung darstellen, sogar wenn hier der Begriff „vernunftmässig“ diskutabel ist.

- Die Qualität der Aufklärung durch den Arzt (auf die wir noch zurückkommen), die Fragen aufwirft: alles sagen, wann und wie es sagen? ... und vor allem: wurde diese Aufklärung umsichtig integriert? ... vor allem weil :
- Die Person, die sie erhält, vielleicht physisch, intellektuell oder wissensmässig nicht in der Lage ist, sie zu verstehen und damit zu entscheiden.
- Sind die momentanen Umstände und Einstellungen emotioneller, religiöser oder wirtschaftlicher Art für das Gespräch geeignet?

Aber man muss auch anerkennen, dass manchmal die Meinungen und Vorschläge der Angehörigen von Weisheit und Ausgeglichenheit ja von tiefer Spiritualität gekennzeichnet sind, die sie unbestreitbar machen.

Der Arzt ?

Er hat immer die Last der Verantwortung und der Schlussentscheidung. Aber er darf nicht die absolute persönliche Autorität haben noch fordern, denn seine Fähigkeiten sind veränderlich mit: seinem Alter, seinem Mut, seinen Überzeugungen, seinem Glauben an die Medizin, seinem Willen zum Sieg und Widerstand gegen Misserfolg, seinem Interesse an technischem Gelingen, seiner Sorge um die persönliche Statistik, seinem Wunsch, die Leistungen zu steigern, um „Kohle zu machen“ und wohlverstanden seiner Ablehnung des eigenen Todes.

Seit bald 20 Jahren haben die Gesetze Fortschritte auf einigen Gebieten erlaubt.

Was bringen und sagen die Gesetze ?

Der Begriff von **Beachtung der Patientenrechte**, der in die Rechtsprechung aufgenommen wurde, hat einen grundlegenden Stellenwert in der ärztlichen Praxis gefunden und ergänzt richtigerweise denjenigen der Pflicht des Arztes, die in der Standesordnung festgeschrieben ist und an der Universität gelehrt wird. **B. Kouchner**, hat den Begriff als Gesundheitsminister 2002 ins französische Recht eingeführt und zu einem gesellschaftlich, ethisch und menschlich unumgänglichen Gebot gemacht.

Mit einem Schlag wurden die Werte und Prinzipien von Achtung der Autonomie, der Freiheit, des Einverständnisses, der Aufklärung und des Vertrauens... mitten ins Zentrum der Arzt-Patienten - Beziehung gestellt. Aber all das passt nicht zum ohnmächtigen Patienten, am Lebensende oder nicht, der die Möglichkeit des Verständnisses und der Entscheidung verloren hat. Die Entscheidungen über das Aufhören oder Fortführen der Behandlung mit der Idee, absurde Hartnäckigkeiten zu vermeiden, wurden durch den Arzt meist aus bestem Wissen und Gewissen und mit Überzeugung getroffen oder nicht getroffen. Sie waren aber nicht geordnet, manchmal irrational, oft ohne darüber gesprochen zu haben, und fast immer verbunden mit Hinterfragen der Richtigkeit dieser Entscheidung, ohne Antworten zu bekommen... auch wenn damals viele dachten, der Entscheid müsse ausserhalb des Gesetzes getroffen werden, das zwangsläufig allgemein formuliert war, um den Arzt frei zu halten oder sogar zu zwingen, jeden einzelnen Fall speziell zu behandeln.

Die **Lex Leonetti** aus dem Jahr 2005 (einstimmig beschlossen), gefolgt 2016 von seiner Ergänzung der **Lex Clays-Leonetti** (fast einstimmig beschlossen) entsprachen einem Bedürfnis der Bürger und waren eine grosse Entlastung für die meisten Mitglieder der Ärzteschaft, die damit eine Leitlinie für Überlegung und Handlung bekamen aber gleichzeitig die Urteilsfreiheit sowohl für die Gesellschaft als auch persönlich behielten und sie jedem einzelnen Fall anpassen konnten.

Es ist allerdings festzuhalten, dass diese Gesetze das Recht der Patienten allgemein *und* das Lebensende beinhalten. Sie sind daher anwendbar auf jeden Patienten, sei er am Lebensende oder nicht, bewusstlos oder nicht. Sie verfolgen verschiedene Ziele:

- Beachtung der **Patientenverfügung**: Sie ist Ausdruck des Willens eines Patienten, den er bei vollem Bewusstsein für den Fall seiner Unfähigkeit, sich zu äussern oder für sein Lebensende festgehalten hat. Vor 2016 war sie nur ein Hinweis, eine Orientierung für die Behandlungsteams. Seit 2016 ist sie entscheidend geworden. Auch wenn sie jederzeit widerrufen werden kann, hat sie einen zwingenden Charakter bekommen für den Arzt, der sie nur nach Begründung vor dem Ärztekollegium und mit Dokumentation in der Krankenakte (Verlauf der Krankheit, der therapeutischen Möglichkeiten....) umgehen kann. Sie ist Ausdruck der Beachtung des Patientenrechts: der Arzt muss nicht mehr zu überzeugen versuchen oder etwas erzwingen, er muss zuhören, „beachten“ und respektieren.
- Die dringende Empfehlung, bei voller geistiger Handlungsfähigkeit eine **Vertrauensperson zu bestimmen**, die im entsprechenden Moment Zeuge ist, dass dem Willen des Patienten bezüglich Fortführung oder Abbruch der Behandlung Folge geleistet wird. Diese Wahl ist nicht obligatorisch. Sie muss aber schriftlich festgehalten werden und kann jederzeit widerrufen werden. Sie kann jede Person, Familienangehörige oder Aussenstehende betreffen, die der Patient bestimmt. Die Stimme dieser Person ist dominierend in der Familie im Falle von Meinungsverschiedenheiten. Sie hat eine richtige Stellvertreterfunktion.
- Widerspruch gegen eine **unvernünftige Hartnäckigkeit in der Behandlung** = Nutzlosigkeit und Unverhältnismässigkeit der Behandlung, Lebenserhaltung in unerträglichem Zustand, fehlende Berücksichtigung der Patientenverfügung, seines Willens oder desjenigen der Angehörigen. Unvernünftige Behandlung kann sowohl Therapie wie Diagnostik betreffen, nicht aber Pflege und Komfort, die im Gegenteil zu verstärken sind.
- Ein weiteres Ziel dieser Gesetze ist die **Kollegialität** in den Beurteilungen und Entscheidungen („Zelle der guten Ratschläge“ nach Ricoeur): Eine kollektive Diskussion zwischen dem verantwortlichen Arzt, der Vertrauensperson, der Familie, dem Behandlungsteam, und soweit notwendig einem externen Konsiliararzt, um den verantwortlichen Arzt zu unterstützen, bevor er den Entscheid fällt, bei einem schweren oder sogar terminalen Zustand die Behandlung zu begrenzen, abzusetzen oder fortzuführen. Seine Verantwortung ist jedoch nicht geteilt. Er trägt sie allein. Weder sein Team, noch vor allem die Familie oder die Vertrauensperson, die um ihre Meinung gebeten wurden, müssen die Last der finalen Entscheidung tragen, die mit der Zeit auch ein Schuldgefühl in ihnen wecken könnte.
- Der mögliche Ausweg einer tiefen **Dauersedierung für die terminale Phase** (Starke Schmerzmittel und Anästhesiemittel) um einen Patienten zu begleiten und „schlafen zu lassen, bevor er stirbt“ und nicht, ihn sterben zu lassen, wenn das Leiden physisch, psychisch und spirituell oder/und die Agonie unerträglich geworden sind. Der mögliche „Doppeleffekt“: Atemdepression bei Überdosierung, lässt die Probleme der Intentionalität dieser Behandlung sowohl von Seiten der Behandlungsequipe wie der Familie zwingend aufkommen und an eine mögliche mehr oder weniger akzeptierte Überschreitung denken.
- Die Einhaltung der „**best medical practice**“ beim Patienten am Lebensende oder sonst, bei Bewusstsein oder nicht. Durch die Vorschrift, die Überlegungen und Entscheidungen in der Krankenakte festzuhalten, schützt das Gesetz sowohl den Patienten wie die Gesundheitsfachleute.

Um sehr einfach zusammenzufassen: diese **Gesetze unterscheiden 4 verschiedene Situationen**: Patient am Ende seines Lebens bei Bewusstsein oder nicht und Patient nicht am Lebensende bei Bewusstsein oder nicht. Wir wollen nur die Situation besprechen, wo der Patient nicht bei Bewusstsein ist und unfähig selber zu entscheiden.

Der Patient ist ohne Bewusstsein, am Lebensende (nach Reanimation oder in der Agonie) **oder nicht** (stabiles vegetatives Coma) Die Frage der Einschränkung, des Absetzens oder des Fortführen der Behandlungen stellt sich der Familie und/oder der medizinischen Equipe. Die Lösung muss auf den zwei erwähnten Grundsätzen basieren: Beachtung des individuellen Patientenwillens (Patientenverfügung, Vertrauensperson, Familie) und der Kollegialität im Entscheidungsprozess. Alles muss in der Krankenakte erscheinen.

Wir können nicht genug die Massnahmen für **Komfort, Begleitung und pflegerische Belange** betonen und den Stellenwert, der dem „**Umsorgen**“ beigemessen werden muss, im Fall, dass eine Einschränkung oder Einstellung der Behandlung beschlossen würde :

1. Tiefe Sedierung wird in der terminalen Phase beibehalten
2. Psychologische Begleitung der Angehörigen und des Pflegepersonals
3. Einstellung jeder invasiven Massnahme und von Substitutionen, die unnötig oder störend wären
4. Einschränkung oder Stop der aktiven Therapien
5. Beachten des Umgebungskomforts und Einsetzen der Palliativmassnahmen

In der Reanimationspraxis sind diese Gesetze heute unersetzliche Richtlinien und Marksteine geworden..... und dennoch sind sich alle einschliesslich im ärztlichen und Reanimationssektor einig, dass sie wenig bekannt und deshalb auch schlecht befolgt sind.

Die Gründe sind mannigfach und komplex. Sie liegen hauptsächlich auch heute noch in unserer **Ungeschicktheit und mangelnden Kultur gegenüber dem Patienten der wenig kommunizieren kann, am Lebensende steht oder im Sterben liegt**: während unseres Studiums haben wir die Krankheitsbilder, die diagnostischen und therapeutischen Grundlagen und das funktionelle Wissen für ihr Verständnis immer wieder gelernt... Aber „Wir haben nicht gelernt im Sterben zu helfen und sterben zu lassen“ (J. Leonetti). Haben wir bis in die letzten Jahre, vor der Einführung von Ethikkursen in das Medizinstudium, je eine Vorlesung über „den Tod“ gehört? ausser vielleicht in der Gerichtsmedizin!! Hatten wir je einen Unterricht über die Situationen von vollständigem Verlust der Selbständigkeit mit der Unmöglichkeit des Patienten, sein Gedanken, Gefühle, Ängste, sein Bedauern, seine Vergebung, seine spirituellen Erwartungen auszudrücken? Das „lesen können, wissen wie in den Andern hineinzukommen“ war meist die individuelle Sache eines Arztes, die er an die Pflegegruppe weitergab. Dort war sie wiederum abhängig von deren psychologischen und spirituellen Verfügbarkeit und ihrer Fähigkeit zum Zuhören und begleiten.

Die ethischen Grundlagen, die diese Gesetze prägen

Sie versuchen auf die 4 vermuteten existentiellen Leiden des Patienten am Lebensende oder nicht, der sich nicht ausdrücken kann, eine Antwort zu geben:

1. Ich muss eine Linderung meiner physischen und psychischen Leiden haben
2. Ich will nicht verlassen werden
3. Ich will einen Sinn meines Lebens finden und dabei unterstützt werden
4. Ich will nicht unnötig verlängert werden

Der mit dem Patienten nicht mehr mögliche **Dialog** ist nun mit den Nächsten und dem Team entscheidend geworden: er ist das Pfand des Nicht - Verlassens. Dieser Dialog widerspiegelt die Spannung zwischen dem manchmal wenig überlegten aber immer inhumanen Wunsch des Pflegepersonals: „das Leben bis zum Schluss zu erhalten“ und dem Wunsch, zu begleiten und den Angehörigen zu erlauben, diesen Tod so würdig wie möglich zu erleben. Es ist der existentielle Dialog des Menschen.

Die Strenge und Offenheit, aufmerksames und wohlwollendes Zuhören, die Aufklärung (wir kommen darauf zurück) entsprechen dem Bedürfnis der Umgebung nach Wahrheit, tragen dazu bei, ein Klima des Vertrauens und der Würde zu schaffen und könne manchmal den Weg zur Spiritualität öffnen.

Die Verantwortung und wissenschaftliche Autorität, die der für den Patienten verantwortliche Arzt übernimmt, verstärken seine menschliche Autorität, durch den kollektiven Dialog, der dem Entscheid vorangeht und dazu geführt hat. Sie erleichtern die psychologische Last der Verantwortung und seiner Entscheidung, die dadurch unterstützt wurde.

Paradoxerweise schreibt dieses Gesetz nicht ein Recht oder eine Pflicht vor, die erfüllt werden müssten oder was nicht getan werden dürfte, wie die meisten Gesetze, sondern schafft **eine Pflicht zum Hinterfragen** wie man in dieser ethisch und spirituell besonderen Lage am besten handeln soll. Diese Pflicht zur Überlegung muss mit den Angehörigen und der Behandlungsequipe geteilt werden: die Zweifel die sich einstellen, sind das Spiegelbild unserer Unsicherheiten. Sie sind nötig, zur Reifung eines Entscheids, der nachher voll akzeptiert sein wird. Dieses Gesetz ist weder perfekt noch definitiv. Es fordert uns vielmehr auf, nachzufragen und wieder nachzufragen. „Die die es „wissen“, sind gefährlich!“ Man ist in der Mitte einer Dreiecksbeziehung: Der Wissensträger, der behandelt und entscheiden muss, der Leidende, der stirbt und sich nicht äussern kann und drittens, Angehörige und Pflegenden, die vertretungsweise diese Beziehung kitten.

Ignazius von Loyola erwähnt häufig die notwendige persönliche und kollektive „Beratung“, als vorgängige Basis für die „Einsicht“, die dann zum Entscheid führt. Kollegialität, Klima der Würde, Transparenz und die Pflicht, alles in der Krankenakte festzuhalten tragen dazu bei.

Diese Gesetze führen dazu sich zu begegnen und sich zu verknüpfen:

- **Eine Ethik der Autonomie** : „Du bist krank, du wusstest, was gut für dich war, du hast dir Rechte gegeben und uns eine Pflicht auferlegt, du hast es mir gesagt: du kannst auf mich zählen, Zeuge deines Wortes zu sein“ „Die Wertschätzung, die du für dich hast, werde ich bis zum Schluss weitertragen.“ Für die exklusiven Verteidiger der Autonomie ist es eine Forderung der ontologischen Freiheit und Würde des Menschen, die in unserer Gesellschaft immer weiter verbreitet ist. Das „Dies ist meine Wahl“ wird zu „Dies ist mein Recht“. Mein Tod wird zu *meiner* Angelegenheit und schliesst „inmitten der Anderen“ aus. **Es ist die Ethik des Ich**. Aber das Gesetz, republikanisch und demokratisch, will das Individuum schützen und stellt es doch immer wieder in den Zusammenhang der Kollektivität, von der er abhängt und die ihn trägt.
- **Ethik der Verletzlichkeit und Wertschätzung** (C. Péluchon): „Du bist krank, du bist immer verletzlicher, aber du musst bis zum Schluss die Autonomie, die dir geblieben ist, bewahren und ich werde dich sogar über dich hinaus beschützen ich bin loyal, ich werde mit dir gehen „**Es ist die Ethik des WIR**“, die der intersubjektiven Beziehung Wert beimisst (P. Ricoeur).

- Da wo gewisse Kulturen die Euthanasie als unerträgliche Lösung für das Lebensende betrachten, zielt das französische Gesetz auf die Linderung der Belastung hin, integriert aber die Freiheit des Kranken (Ethik des Ich) und ruft gleichzeitig nach zunehmender und verhältnismässiger Unterstützung, **denn die Autonomie ist nicht eine Alles oder Nichts - Angelegenheit.** (M.J. Thiel).
- **Billigkeit und zuteilende Gerechtigkeit** sind die meist impliziten Leitfäden dieser Gesetze. Das ist eine Basis jeder demokratischen Staatsführung. Wir werden dieses Thema nicht anschneiden da es etwas weit vom Ersatz des Einverständnisses beim ohnmächtigen Patienten wegführt.

Die bleibenden Fragezeichen

Ist der Patient wirklich ohnmächtig und hat alle seine Fähigkeiten zur Selbstbestimmung, zur Mitteilung und zum Einverständnis verloren? Es geht nicht um eine Grenze der Gesetze sondern um eine existentielle Frage zum Voraus. Das Schema AGGIR (Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso Ressource) das die Kranken von 1 bis 6 in Gruppen abnehmender Autonomie einteilt, ist ein Beispiel von ethisch problematischer Einteilung in Abhängigkeitsgrade: Während seines ganzen Lebens ist der Mensch in verschiedenem Ausmass von anderen abhängig. Beinhaltet der zunehmende Verlust an Autonomie, dass diese Personen nicht mehr selbst über sich bestimmen können?

Und ist man so sicher, dass der Patient nicht mehr in der Lage ist, auszutauschen? Ihn anzusprechen, zu berühren, ihm Mundpflege zu machen ... und sein Gesicht anzusehen, das mich anspricht, mir Zeichen gibt, mich fragend ansieht und meinen Entscheid überdenken lässt. Der Komatöse ist eine Herausforderung: er notiert sich als Randbemerkung, unbedeutend. Die Provokation ist, dass er immer noch mein Bruder ist.

Die Lex Leonetti lösen nicht alle Probleme: Man ist auf einem schlüpfrigen Abhang, wo sich besonders die Frage des Erträglichen stellt in einer Gesellschaft, wo alles, was die Vernunft stört, unerträglich ist: Dem Patienten sind also seine Fähigkeiten abgesprochen und er wird zur Beute von arbiträren Entscheiden. Denken wir an die Affäre Bonnemaïson in Bayonne, wo der Arzt seine persönlichen Überzeugungen mit gesellschaftlichen Gewissheiten verwechselte. (Ein Notfallarzt ist angeklagt erstinstanzlich freigesprochen, bei 7 Patienten das Sterben mit toxischen Injektionen verkürzt zu haben. Definitives Urteil Juli 19: 2 Jahre Haft bedingt, (der Übersetzer)) Man muss sich vor allem bei Patienten mit Alzheimer oder anderer Demenz davor hüten. Das Verschwinden der Fähigkeit, seine Zustimmung auszudrücken macht Platz für eine Situation der Verlassenheit, einen Selbstverlust, ein Loslassen. Das zwingt den Pflegenden, den Patienten so selbstnahe wie möglich zu führen, indem er ihm als Ersatz die nötigen Hilfen zur Verfügung stellt. Das ist wirklich die Ethik der Fürsorglichkeit und der Verletzlichkeit wie C. Péluchon es beschreibt.

„Das Antlitz des Nächsten bedeutet mir eine nicht rückweisbare Verantwortlichkeit, die über jeder freien Zustimmung, jeder Abmachung, jedem Vertrag steht.“ (E. Lévinas)

Ist das Einverständnis wirklich „informiert“ geschehen? Sogar wenn es nicht um das des Patienten geht, sondern das der Vertrauensperson, der Familie und des Behandlungsteams, bleibt das Problem dasselbe. Das Einverständnis ist eine Recht, das ausdrücklich als grundsätzliche Freiheit durch die Nationalversammlung festgesetzt wurde. Es hat nur Sinn,

wenn eine Möglichkeit der Ablehnung besteht. Es muss in Freiheit erfolgen nach einer loyalen, klaren und sachgerechten Information.

- Sogar wenn unsere Information loyal sein will, lässt sie doch immer unsere persönliche Einstellung durchscheinen. Wir müssen uns dieser Subjektivität in Bescheidenheit bewusst sein. Sie gewichtet das Einverständnis der Angehörigen bedeutet aber für sie oft einen versteckt oder ausdrücklich erwarteten Hinweis.
- Die Bewertung der Gültigkeit des Einverständnisses muss der „Qualität“ der Aufklärung und dem Potential von Verständnis der Angehörigen Rechnung tragen. Aber wie weit soll und kann diese Aufklärung gehen? Zwischen dem „Alles - sagen“ und dem „Nichts - sagen“ besteht eine Spannweite von Einschätzung, die auf einer wohlwollenden Führung und Begleitung beruht. Man klärt nicht nur für das Wohl des Patienten auf sondern auch für das der Nächsten bezüglich Fortführung oder Absetzen der Behandlungen, über das Ausmass von Ungewissheit der Prognose (gestützt auf Statistiken: Ist er rechts oder links der Linie?) über die Wirksamkeit der Behandlungen, die eventuellen Folgen und die manchmal destruktive Last einer schweren Behinderung in der Familie abgesehen von der Last für die Allgemeinheit.
- Sie müssen wissen : Unwissenheit ist selten ein Faktor der Freiheit... aber zu viel sagen kann auch unerträglich sein... Aber zum Schluss zählt: Gibt die Aufklärung der Angehörigen ihnen die Fähigkeit, eine wenn auch nicht entscheidende doch wenigstens verlässliche Meinung zu äussern? **„Das Wissen um eine Lage ist ein Zustand, sein Verständnis ist weit komplexer.“**

Ist die Vertrauensbeziehung eine Notwendigkeit, die durch die Umstände bedingt ist oder ein wirkliche subjektive Schuld die gewollt und geteilt ist? Sie liegt im Herzen der Entscheidung. Es ist der „Vertrag des Vertrauens“, der den aufgeklärten Willen des Patienten oder seiner Angehörigen dem aufklärenden des Arztes anpasst. Er konkretisiert die beidseitige Erwartung einer gemeinsamen Beachtung der Normen: die der Beziehung zum Andern und die der medizinischen Wissenschaft. Rechte und Pflichten eines jeden gegenüber dem Andern verschmelzen in einer subjektiven Schuld (P.Y. Quiviger).

Man trifft wieder auf das von P. Ricoeur geliebte „Selbstwertgefühl“, das uns hinweist auf den Sinn unserer Grenzen, Sinn der Möglichkeiten, Sinn der Pflichten von jedem einzelnen, Sinn des individuellen und des kollektiven Auftrags, den wir alle zu erfüllen suchen... auf den Sinn für den Andern.

Die Teilnahme der Familie an den Diskussionen (nicht aber an den Entscheiden) ist eine heikle Sache, die aber zu fördern ist, im Wissen darum, dass sie natürlich weder die Familie noch das Behandlungsteam nie unberührt lassen wird. Die Diskussion kann individuell stattfinden, in einem kleinen Kolloquium oder bei einer Besprechung des Patienten im Team (Pflegerpersonen, die Helferinnen und Familien kennen die Patienten besser als die Ärzte und haben Empfindungen, die diesen fehlen). Aber stellt diese Beteiligung der Familie für diese nicht eine allzu grosse Freiheit oder auch eine in diesem Zusammenhang unerträgliche Verantwortung dar? Die Familie muss sich frei fühlen teilzunehmen, nie schuldig die eine oder andere Lösung zu erwägen, aktiv und im Bewusstsein ihrer Rolle. Sie soll im Arzt seine wissenschaftliche Autorität sehen, als Führer und als ethische Instanz, nie in Frage gestellt und die Homogenität des Behandlungsteams.

Ist die Ethik der Prinzipien von Beauchamp und Childress auf den diese Gesetze gründen, nicht zu pragmatisch (zu amerikanisch sagen einige)? Sie ist ausgerichtet auf die Aktion: Beachtung der Autonomie, des Wohltuns, nicht - Schadens, der Billigkeit oder der ausgleichenden Gerechtigkeit. Diese Ethik der Prinzipien ist eine (ganz einfache) Leitschnur für die kollegialen Diskussionen in den Reanimationsstationen. Sie schlägt keine Hierarchie vor, wenn diese Prinzipien in Konflikt kommen. Sie ist minimalistisch und reduktionistisch: sie schliesst jede Überlegung kurz über das, was das grundlegend Gute für eine Person, eingetaucht in sein familiäres und soziales Umfeld sein könnte. Sie dient auch zu oft als Vorwand für die, die keine ewigen Diskussionen und Fragereien wünschen, die manchmal unendlich sind und als fruchtlos beurteilt werden.

Es gibt also eine Vorstufe: die der Diskussionen und Reflexion, die den Übergang zur Handlung voranzugehen haben. Die Werteanalyse muss vor derjenigen der Prinzipien geschehen, auch wenn das zweite vom ersten abhängt.

„Die Religion offenbart eine Wahrheit, die Ethik setzt Regeln, die ethische Diskussion hinterfragt“ (J. Léonetti). Aber diese Debatte kann nicht theoretisch bleiben und muss trotz Ungewissheiten, entscheiden! Weckt sie Ängste und Hemmungen? Jetzt oder nie ist der Moment, sie offen zu führen und an konkrete Situationen zu knüpfen: „die Praxis des Möglichen“ hinterfragt die Werte, die im Gegensatz zu den Prinzipien unveränderlich sind. Denn die Frage ist doch wohl: Was für Bindungen des Menschseins und der Menschenwürde könnte ich verletzen, wenn ich für die eine oder andere Lösung stimme.

Wir wiederholen: Die Anwendung der Demokratie schwankt zwischen „Es ist meine oder seine Wahl“ und das systematische Suchen nach einer kollektiv akzeptablen Lösung im Namen Werte, die wiederum nicht von allen vertreten werden und daher einzelnen auferlegt sind.

Solche Fragen können wohlverstanden in der schwierigen Situation nicht mit der Familie erörtert werden, wenn über die Entscheidung für oder gegen die Fortführung von Behandlungen bei einer ohnmächtigen Person gesprochen wird. Die Behandlungsteams hingegen kennen diese Probleme, denn sie haben an solchen Diskussionen in der Vergangenheit teilgenommen und sind darauf vorbereitet und können die Familie vorbereiten: Die ethischen Grundlagen die die Überlegungen des medizinischen Personals und der Pflege leiten, müssen allen bekannt sein: Diese „implizite Offenlegung“ ist ein Faktor des Vertrauens und der Würde.

Die tiefe Dauersedierung in der terminalen Phase ist eine mögliche Hilfe, die 2005 gesetzlich erlaubt (man musste das Gesetz in diesem Sinne lesen) und 2016 ausdrücklich festgehalten wurde. Sie ist heute Gegenstand heftiger Diskussionen zwischen denjenigen, die ihr Heuchlerei vorwerfen und verborgene Euthanasie, die diesen Ausdruck vermeiden will, und denjenigen, die das erste Motiv des Komforts für den Patienten bei dieser Methode anerkennen. Dabei soll der Tod nicht beschleunigt werden sondern natürlich bleiben mit der Feinheit, die Türen des Augenmasses in komplexen Situationen offen zu lassen, ohne alle Möglichkeiten auszuschöpfen mit Erlaubnis der Euthanasie. Der Entscheid zur Dauersedierung muss im Kollektiv gefasst werden insbesondere mit den Angehörigen, die sie sogar fordern können.

Das wirkliche Problem liegt im Fehlen von Dosierungsschwellen, trotz Titrationsverfahren und daher im „Doppeleffekt“: Sedierung ja, aber damit verbunden das Risiko einer Atemdepression durch Überdosierung. Diese im Gesetz vorgesehene als immer mögliche und nicht strafbare „Nebenwirkung“ kann effektiv mehr oder weniger explizit erwünscht sein sowohl von den Behandelnden als auch von der Familie, um einer unerträglichen Situation ein Ende zu setzen. Man berührt da das schwierige Problem der Absichtlichkeit, die einer grenzwertigen Handlung unter dem Decknamen des akzeptierten Risikos inhärent ist. Wenn es einerseits nötig ist, sich ihrer bewusst zu sein und sie bewusst zu machen, muss man dieses Ungesagte ausdrücken oder ausdrücken lassen?

Die Antwort auf diese Frage ist nicht eindeutig:

- Aus Respekt für die Intimität der Angehörigen im Rahmen einer laizistischen und/ oder spirituellen Scham kann es wünschbar sein, nicht jede Einzelheit zu erwähnen und jedem seine Konfrontation mit sich selbst und seinem Gewissen zu überlassen.
- Aber eine terminale Dauersedierung zu beschliessen, das heisst ohne mögliches Zurück, bedeutet im Gegenteil für gewisse Ärzte, die Familie darüber zu informieren, ihre Meinung zu erfragen, mit dem Team darüber zu sprechen und das klar und deutlich in der Krankenakte zu vermerken.

Eine überlegte und mitgeteilte Gesetzesüberschreitung kann das Gesetz selbst sublimieren, denn sie zwingt dazu, deren Grenzen zu analysieren und zu erklären. Sie gibt eine Antwort auf ein Dilemma, das auftritt, wenn gemäss dem „Comité Consultatif National d’Ethique“ (CCNE) dem nationalen Ethikkomite, „ die strikte Befolgung des Gesetzes zu einer schmerzhafteren und gewaltsameren Situation führen würde als die Nicht-Befolgung“. Das Gesetz ist nicht der einzige ethische Orientierungspunkt: das Leiden einer Familie zu ignorieren ist nicht ethisch weil unmenschlich und nur der demokratische Weg ist mit der Gesetzesüberschreitung kompatibel, die er schafft und organisiert.

Schlussfolgerung

Wenn wir an unseren mehr als 20 Jahre zurückliegenden klinischen Fall denken, sieht man, dass unsere heutigen Überlegungen sowie die ärztlichen und pflegerischen Verhaltensweisen wesentlich anders geworden sind gegenüber der Zeit als die „maximale Verletzlichkeit“ gewisser Kranken ein Hindernis für Überlegung und Kommunikation war.

Beachtung seiner Rechte sogar a posteriori (Patientenverfügung) , Vertrauensperson, Familie, Kollegialität, Dialog, Begleitung, Einverständnis, ...

Man kann heute sagen, dass die **medizinische Entscheidung und Verantwortung** zwischen Sicherheitsnetzen ablaufen, die sowohl den Kranken wie den Arzt schützen. Aber gleichzeitig hat sich die **Dynamik der ethischen Reflexion** intensiviert. Sie verfolgen nämlich aus der Nähe mehr und mehr Situationen, die immer komplexer werden durch die technische Entwicklung und den vollständigen Wechsel unserer ärztlichen Tätigkeit in der Form wie in den Grundlagen korrelierend mit den Veränderungen in der Mentalität unserer Gesellschaft. Die Rolle des individuellen und kollektiven Augenmasses wurde verstärkt und der Austausch, die Kommunikation, ja die Vertretung werden zu einem Angelpunkt in den therapeutischen Entscheidungen und in der Begleitung des Patienten mit sehr grosser Verletzlichkeit.

Die universitäre Ethiklehre: konventionell, durch praktische Fälle oder Simulanten, die seit einigen Jahren im Medizinstudium eingeführt wurde, trägt in spektakulärer Weise zur Entwicklung der ethischen Überlegungen unserer zukünftigen Ärzte bei. Desgleichen die demokratischen Debatten auf nationaler Ebene zu diesen Fragen in der Vorbereitung des künftigen Gesetzes zu Bioethik 2019.

Dominique GRIMAUD

Anästhesie und Reanimation, Dozent in Ethik, Frankreich

