

Stellungnahme

der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer

„Entscheidungsfähigkeit und Entscheidungsassistenz in der Medizin“

Vorwort

Eine der wesentlichen Bedingungen der ethischen Zulässigkeit von medizinischer Forschung, aber auch von jeder Art medizinischer Behandlung ist der *informed consent*, die Zustimmung nach Aufklärung. Voraussetzung für einen medizinischen Eingriff ist, dass der Patient vor einer Behandlung in einer für ihn verständlichen Weise aufgeklärt wird und dass er nach Würdigung der erhaltenen Informationen der vorgeschlagenen Behandlung frei von Nötigung oder Druck zustimmt. Nicht jeder Patient ist allerdings gleichermaßen in der Lage, dieses Recht für sich wahrzunehmen. Beispielsweise Kinder und Jugendliche, psychisch Kranke, Menschen mit geistigen Behinderungen, sowie Patienten, die emotional zu beeinträchtigt sind, um in der konkreten Situation komplexe Entscheidungen treffen zu können, haben weniger Möglichkeiten als andere, über Ziele, Art und Zeitpunkt einer Behandlung mitzuentcheiden.

Gegenstand der folgenden Stellungnahme sind Verfahren, die darauf zielen, die Chance einer informierten Zustimmung auch solchen Patienten

zu eröffnen. Die Bedeutung dieser Verfahren, in der UN-Behindertenrechtskonvention ausdrücklich gefordert, dürfte nicht zuletzt angesichts der alternden Gesellschaft und der Zunahme dementieller Erkrankungen in Zukunft weiter zunehmen. Indem sie den Patienten in seiner Entscheidungsfähigkeit unterstützen, helfen diese Verfahren dabei, die u. a. im Patientenrechtegesetz zugestandenen Entscheidungsspielräume wirksam zu nutzen.

Berlin, im März 2016



Prof. Dr. phil. Dieter Birnbacher

Vorsitzender der Zentralen Ethikkommission
bei der Bundesärztekammer

1. Einleitung

Entscheidungsfähigkeit ist ein in der Medizinethik seit langem gebräuchlicher Begriff. Das Konzept der Entscheidungsassistenz ist dagegen noch recht neu. Es bezeichnet Verfahren, die eingesetzt werden können, um die Selbstbestimmung von Patienten¹ zu fördern, die durch innere oder äußere Faktoren in der Verwirklichung des ihnen zukommenden Rechts auf Selbstbestimmung im Zusammenhang mit ärztlichen Behandlungen eingeschränkt sind. Entscheidungsassistenz erfordert einen Perspektivenwechsel im Selbstverständnis: Ein Assistent ersetzt nicht die Entscheidungen des Patienten durch seine eigenen Entscheidungen, sondern assistiert ihm bei der Ausübung seines Selbstbestimmungsrechts. Der Patient erhält die Chance, das ihm zukommende Selbstbestimmungsrecht *tatsächlich* wahrzunehmen. Eine Unterstützung dieser Art wird insbesondere in Art. 12 der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK) gefordert. Darin verpflichten sich die Unterzeichnerstaaten, „geeignete

Maßnahmen zu treffen, um Menschen mit Behinderungen Zugang zu der Unterstützung zu verschaffen, die sie bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit gegebenenfalls benötigen“ (vgl. Aichele/Degener 2013). Als sinnvoll anerkannt ist dies auch bei Kindern und Jugendlichen, deren Grundrecht auf Partizipation oder gar Selbstbestimmung – auch in medizinischen Entscheidungen – in Art. 12 der UN-Kinderrechtskonvention gefordert wird (vgl. Krappmann 2013; Wiesemann, Peters 2013). Entscheidungsassistenz dient aber auch der „Effektivierung“ des Selbstbestimmungsrechts des erwachsenen Patienten ohne Behinderung, z. B. wenn dieser die vom Arzt erhaltenen Informationen nur unvollständig versteht oder wenn er sich in einer Situation akuten psychischen Schocks befindet.

Die Verfahren der Entscheidungsassistenz knüpfen an die bereits heute weltweit anerkannten Anforderungen der informierten Einwilligung (*informed consent*) an, gehen aber in verschiedenen Hinsichten über sie hinaus. Im Hintergrund steht die Überzeugung, dass das Instrument der informierten Einwilligung, das in der Medizin sowohl im Zusammenhang mit medizinischer Forschung als auch für jede Art medizinische Behandlung eine

¹ Ausschließlich aus Gründen der vereinfachten Lesbarkeit werden in diesem Text alle Bezeichnungen nur in der männlichen Form aufgeführt.

zentrale Bedeutung erlangt hat, ein zweifaches Ziel verfolgt. Einerseits soll es verhindern, dass sich der Behandelnde über den Willen des Behandelten hinwegsetzt und eigenmächtig darüber entscheidet, welche Behandlung in dessen bestem Interesse ist. In dieser Hinsicht ist das Recht auf informierte Einwilligung von der Art eines Abwehrrechts: Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten darf nicht übergangen werden. Soviel folgt bereits aus dem in Art. 2 Abs. 1 Grundgesetz (GG) garantierten Freiheitsprinzip und dem in Art. 2 Abs. 2 GG garantierten Recht auf körperliche Unversehrtheit. Da medizinische Eingriffe nach deutschem Recht als Eingriffe in die körperliche Unversehrtheit gelten, dürfen sie (außer im Notfall) nur mit der Einwilligung des Patienten oder seines Stellvertreters vorgenommen werden. Darüber hinaus beinhaltet das Selbstbestimmungsrecht aber auch das positive Ziel einer möglichst umfassenden Einbeziehung des Patienten in Entscheidungen über seine Behandlung. Dem Patienten soll nicht nur keine Behandlung aufgezwungen oder aufgedrängt werden, sondern er soll auch Gelegenheit erhalten, aufgrund seiner Präferenzen über Ziele, Art und Zeitpunkt seiner Behandlung mitzuentcheiden. In der Medizinethik der letzten fünfzig Jahre wird das Selbstbestimmungsrecht insofern zunehmend als ein Anspruchsrecht verstanden, das nicht nur verlangt, dass der Patient nicht übermächtig, sondern dass er in der Wahrnehmung von Selbstbestimmung unterstützt wird. In der Praxis wird Entscheidungsassistenz schon vielfach angewandt.

Ziel dieser Stellungnahme ist es, Situationen aufzuzeigen, in denen Verfahren der Unterstützung von Entscheidungsfähigkeit, also die sogenannte Entscheidungsassistenz (*engl.: Assisted Decision Making*), eingesetzt werden können, diese Verfahren zu benennen, ihre Anwendungsmöglichkeiten aufzuzeigen sowie zu begründen, warum sie flächendeckend angeboten werden sollten. Zugleich nimmt sie Grenzen und Gefahren dieser Verfahren in den Blick.

2. Entscheidungsfähigkeit und Entscheidungsassistenz

Rechtlich hängt die Wirksamkeit der Einwilligung in eine Behandlung von drei Bedingungen ab: Erstens muss die Einwilligungsfähigkeit des Patienten gegeben sein. Einwilligungsfähigkeit ist, wer Wesen, Bedeutung und Tragweite der in Frage stehenden Maßnahme erfassen, das Für und Wider abwägen und auf dieser Basis eine Entscheidung treffen kann. Zweitens muss die Einwilligung frei erfolgen. Sie darf nicht auf Zwang oder Druck beruhen. Drittens muss der Patient hinreichend aufgeklärt sein. Die Aufklärung muss sachgerecht, umfassend und in einer für den Patienten verständlichen Form erfolgen.

Bei Erwachsenen wird die Einwilligungsfähigkeit vom Recht unterstellt, d. h. die Abwesenheit von Einwilligungsfähigkeit muss begründet werden. Das Leitbild des Rechts ist der „mündige“ und eigenverantwortliche Patient. Das schließt das Recht auf Selbstgefährdung und „medizinische Unvernunft“ mit ein. Letztere darf auch bei psychischen Krankheiten nicht a priori als Teil der Pathologie gesehen werden.

Auch nicht einwilligungsfähige Patienten sind unabhängig von ihrer Einwilligungsfähigkeit aufzuklären und in die Behandlungsentscheidung einzubeziehen. Das gilt auch für minderjährige Patienten. Sie werden im Übrigen von ihren Erziehungsberechtigten, d. h. in der Regel von ihren sorgeberechtigten Eltern, vertreten. Soweit Minderjährige selbst einsichts- und urteilsfähig sind, steht ihnen ein Vetorecht gegen die ärztliche Behandlung zu. Umstritten ist allerdings, ob einsichts- und urteilsfähige Minderjährige allein in die Behandlung einwilligen können, oder ob

zur Rechtmäßigkeit der Maßnahme auch die Einwilligung der Sorgeberechtigten erforderlich ist (Lipp 2015; Taupitz 2000). Die Einsichts- und Urteilsfähigkeit ist abhängig von Alter und Reife des Minderjährigen sowie von seiner Fähigkeit, Tragweite und Bedeutung der konkreten Maßnahme zu verstehen und eine eigene Entscheidung darüber zu treffen.

Medizinethisch geht das Prinzip der Selbstbestimmung über die rechtlichen Erfordernisse hinaus. Unabhängig vom rechtlichen Erfordernis der Einwilligungsfähigkeit fordert das Prinzip der Selbstbestimmung aus ethischer Sicht, die Entscheidungsfähigkeit des Patienten zu stärken und Hindernisse für deren Verwirklichung aus dem Weg zu räumen. Die Qualität einer Entscheidung in eine Behandlung oder Forschung kann beeinträchtigt sein einerseits durch beim Patienten liegende Faktoren, andererseits durch situative und relationale Faktoren, insbesondere:

- Beschränkungen der Einsichts- oder Urteilsfähigkeit (unvollständiges Erkennen der Tragweite der Entscheidung, eingeschränkte Fähigkeit zur Einschätzung und Abwägung von Chancen und Risiken, eingeschränkte Fähigkeit zur Willensbildung oder der Fähigkeit, den eigenen Willen zu äußern),
- situativ bedingte Schwierigkeiten, die erhaltenen Informationen zu verarbeiten, z. B. in emotionalen Ausnahmezuständen,
- situativ bedingte Schwierigkeiten, eine Entscheidung zu treffen, etwa aufgrund von emotionalen Beeinträchtigungen wie Angst, Unruhe, Einschüchterung oder den Wunsch, den Arzt oder andere Bezugspersonen nicht zu enttäuschen.

Entscheidungsfähigkeit ist zu unterscheiden sowohl von der *Einwilligungsfähigkeit* als auch von der *Geschäftsfähigkeit*. Geschäftsfähigkeit meint die Befähigung zu Rechtsgeschäften (z. B. dem Abschluss eines Behandlungsvertrags). Einwilligungsfähigkeit betrifft die Gestattung eines Eingriffs in persönliche Rechtsgüter. Die Einwilligungsfähigkeit im rechtlichen Sinn unterscheidet sich von der Entscheidungsfähigkeit dadurch, dass die Erstgenannte definiert ist als ein für die Rechtmäßigkeit einer Behandlung (insbesondere aus haftungs- und strafrechtlicher Sicht) relevantes *Mindestniveau* der Entscheidungsfähigkeit. Die Entscheidungsfähigkeit ist dagegen relevant in jenen Bereichen, in denen auch einem Einwilligungsunfähigen ein Mitspracherecht bei der Entscheidungsfindung zugesprochen wird (Assent, Veto bzw. Ablehnung). Während Einwilligungsfähigkeit und Geschäftsfähigkeit dichotome Begriffe sind, die kein Mehr oder Weniger zulassen, ist Entscheidungsfähigkeit in verschiedenen Graden oder Entwicklungsstufen gegeben.

Das Ausmaß, in dem ein Patient entscheidungsfähig ist, hängt jeweils von der Komplexität der zu treffenden Entscheidung ab. So kann etwa ein an Demenz leidender Patient hinsichtlich Alltagsentscheidungen entscheidungsfähig sein, ist aber deshalb nicht notwendig entscheidungsfähig hinsichtlich komplexer medizinischer Entscheidungen oder der Teilnahme an einem Forschungsprojekt. Auch dann, wenn ein Patient durch komplexe medizinische Entscheidungen überfordert ist, kann er z. B. zu der Entscheidung fähig sein, an welche andere Person er solche Entscheidungen delegieren will. Außerdem können verschiedene *Komponenten* der Entscheidungsfähigkeit beeinträchtigt sein. So sind Patienten mit einer schweren Depression in der Regel einsichtsfähig, aber nur eingeschränkt fähig, die erhaltenen Informationen angemessen zu bewerten.

Entscheidungsassistenz zielt spezifisch darauf, die Entscheidungsfähigkeit des Patienten zu befördern und vorhandene, aber latent bleibende Ressourcen der Entscheidungsfähigkeit zu mobilisieren. Sie kann dazu dienen, die Qualität der Entscheidung von Einwilligungsfähigen zu verbessern. Außerdem kann sie dazu beitragen, dass Patienten die Schwelle zur Einwilligungsfähigkeit überschreiten oder dass zumindest in Grenzfällen eine verlässlichere Grundlage für die Einschätzung der Einwilligungsfähigkeit geschaffen wird. Und drittens kann Assistenz die Entscheidungsfähigkeit im Sinne eines Assent verbessern, auch wenn dadurch nicht Einwilligungsfähigkeit im juristischen Sinn erreicht wird. Diese Überlegungen sind bereits im Konzept des informed consent angelegt, indem es die Aufklärung des Patienten, das Verständnis für die medizinischen Maßnahmen und die Freiheit von innerem und äußerem Zwang als wesentliche Bedingungen herausstellt und ihre Realisierung fordert. Entscheidungsassistenz geht über diese Bedingungen hinaus. Sie betrifft weitere Maßnahmen, mit denen die Selbstbestimmung des Patienten gefördert werden kann. Bisher weitgehend akzeptierte, auf die situativen Bedingungen zielende Maßnahmen sind z. B. die Vergewisserung darüber, wie weit erhaltene Informationen verstanden werden, die Einräumung von Bedenkzeit und Gelegenheit, sich mit anderen zu beraten, und die Möglichkeit, eine Zweitmeinung einzuholen.

Darüber hinaus sind aber eine Reihe von Maßnahmen denkbar, die Entscheidungsfähigkeit weiter verbessern können. Dabei ist Entscheidungsassistenz klar zu trennen von einer *Entscheidungsetzung*, bei der ein anderer als der Betroffene aufgrund eigener Wertungen entscheidet. Bei der Entscheidungsassistenz entscheidet der Patient selbst, entweder allein, oder er wirkt – etwa im Sinne des *Shared Decision Making* – wesentlich an der Entscheidung mit (Brosey 2014, Betreuungsgerichtstag 2014).

Im Gegensatz zu dem international gebräuchlichen Begriff des *Supported Decision Making* wird hier Entscheidungsassistenz enger verstanden, als Hilfe bei der eigenen Willensbildung und -äußerung des Patienten und nicht auch als die Interpretation des aktuellen oder mutmaßlichen Willens durch einen Dritten.

3. Anwendungsgebiete von Entscheidungsassistenz

Entscheidungsassistenz im Sinne der Befähigung zur Selbstbestimmung ist immer dann sinnvoll, wenn Bedingungen vorliegen, die vermuten lassen, dass ein Patient in seiner Entscheidungsfähigkeit bzw. der Mobilisierung seiner Ressourcen für Entscheidungsfähigkeit beeinträchtigt ist und kommunikative Hilfestellungen dazu beitragen könnten, diese Ressourcen zu mobilisieren.

Anhand von drei kurzen Fallgeschichten sollen die Möglichkeiten der Entscheidungsassistenz veranschaulicht werden:

1. Bei einem älteren Mann mit Down-Syndrom und leichter geistiger Behinderung wird ein Prostatakarzinom festgestellt, das entweder mit einer Operation oder mit Bestrahlung behandelt werden kann. Beide Verfahren haben unterschiedliche Nebenwirkungen (Inkontinenz und Impotenz vs. Darmentzündung). Der Patient wirkt außerordentlich verängstigt, kann sich nicht entscheiden und drängt darauf, das Krankenhaus sofort zu verlassen. Entscheidungsassistenz kann in diesem Fall behilflich sein, die Ängste des Patienten besser zu verstehen und die medizinische Fragestellung in einfache, den Patienten nicht überfordernde Sprache zu übersetzen sowie den Pa-

tienten darin zu unterstützen, besser mit seinen Ängsten umzugehen und ihn zu befähigen, zwischen den Behandlungsoptionen eine Wahl zu treffen.

2. Bei einem zwölfjährigen Mädchen mit Leukämie und langjähriger Krankenhausbehandlung kommt es in Folge der Chemotherapie zu einem progredienten Herzversagen. Das Mädchen verweigert jedoch kategorisch die möglicherweise lebensrettende Herztransplantation. Eltern und behandelnde Ärzte sind sich nicht sicher, ob das Kind die Tragweite der Entscheidung ausreichend erfasst.

In einem solchen Fall könnte ein kinderpsychologisch geschulter Entscheidungsassistent in Gesprächen mit der Patientin die Ursachen der Verweigerung eruieren und das Kind zu einer kritischen Reflexion seiner Wünsche und Präferenzen anregen.

3. Ein depressiver Patient lehnt eine lebenswichtige Operation ab, für ihn sei jede Behandlung sinnlos, da er vom Leben nichts mehr zu erwarten habe.

Ein psychiatrisch geschulter Entscheidungsassistent müsste in einem solchen Fall einschätzen, wie sehr die Entscheidungsfähigkeit des Patienten durch die Depression beeinflusst ist und therapeutische Hilfe beim Entscheidungsprozess anbieten.

Ziel der Entscheidungsassistenz ist in all diesen Fällen zur Klärung beizutragen, was der Wille des Betroffenen ist, ob eine Ablehnung auf die Erkrankung zurückzuführen oder Ausdruck der persönlichen, erkrankungsunabhängigen Werthaltung des Patienten ist und dem Betroffenen dazu verhelfen, eine eigene Entscheidung zu treffen. Sie kann dazu an mehreren Punkten ansetzen:

- am Verständnis der für die Behandlungsentscheidung relevanten Informationen; ein Assistent kann relevante Information in die Sprache des Patienten „übersetzen“, z. B. durch Vereinfachung und Veranschaulichung komplexer Sachverhalte und Aufteilung der Informationen in kleine Portionen,
- an der Fähigkeit, diese Informationen in Bezug auf einen Vergleich und eine Gewichtung der Optionen richtig einzuschätzen; der Assistent kann dem Patienten die Alternativen zu einer vorgeschlagenen Behandlung veranschaulichen und ihm Hilfestellungen geben, deren Pro und Contra abzuwägen,
- an der Fähigkeit, eine darauf begründete Entscheidung zu treffen und diese zu kommunizieren; der Assistent kann dem Patienten Zeit für die Entscheidung lassen und diese, sobald sie getroffen ist, den Behandelnden gegenüber erläutern.

Bisher wurden erst vereinzelt Konzepte für eine erfolgreiche Entscheidungsassistenz entwickelt. Derartige Angebote werden in Deutschland derzeit z. B. unter dem Stichwort „betreuungsvermeidende Hilfen“ diskutiert. Positive Erfahrungen mit Entscheidungsassistenz liegen vor allem auf dem Feld der Behindertenhilfe vor. So können viele Menschen mit geistiger Behinderung durch den Einsatz „leichter Sprache“ zu selbstbestimmten Entscheidungen befähigt werden (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2014). Ein weiteres erfolgreiches Beispiel stammt aus der psychiatrischen Versorgung. Dort werden seit vielen Jahren im Rahmen von EX IN (*experienced involvement*) ausgebildete Genesungsbegleiterinnen zur Unterstützung von akut psy-

chisch-kranken Patienten erfolgreich eingesetzt (vgl. Genesungsbegleiter-Netzwerk).

In der angelsächsischen Literatur wird von weiteren erfolgreichen Verfahren der Entscheidungsassistenz berichtet. Carpenter et al. ist es bei schizophrenen Patienten gelungen, durch „educational remediation“ die Entscheidungsfähigkeit in Bezug auf eine wissenschaftliche Untersuchung so weitgehend zu entwickeln, dass mehr als die Hälfte der Patienten nach dem Durchlaufen der Assistenz den vorgängig für die Einwilligungsfähigkeit definierten Wert auf der MacCAT-Skala erreichten (Carpenter et al. 2000). Mittal et al. zeigten mithilfe des selben Tests, dass sich Art, Mittel und Ausführlichkeit der Erklärung signifikant auf das Verständnis der Patienten mit *mild cognitive impairment* bzw. in einem frühen Stadium der Alzheimer-Erkrankung auswirken (Mittal et al. 2007). Gute Ergebnisse erzielten andere Studien mit *decision aids* wie den sogenannten *Talking Mats*, Piktogrammen zur Kompensation einer eingeschränkten verbalen Äußerungsfähigkeit, die nicht nur die Kommunikation mit dementen Personen erleichtern, sondern diesen auch die gedankliche Orientierung und die Willensbildung erleichtern (vgl. Murphy/Oliver 2013).

Dabei ist wichtig, dass der Entscheidungsassistent das Vertrauen des Patienten genießt. Andernfalls wird es nicht zu einer erfolgreichen Kooperation im Sinne der Ziele einer Entscheidungsassistenz kommen. Außerdem sollte der Assistent mit dem Patienten möglichst vertraut sein. Die vielfach erhobene Forderung erscheint berechtigt, dass so weit wie möglich diejenigen die Rolle des Assistenten übernehmen, die den Patienten bereits kennen und zu denen er vorgängig eine positive affektive Beziehung unterhält (vgl. Gordon 2000). Außerdem sollte die Rolle des Assistenten möglichst konstant besetzt sein, um dem Patienten als verlässlicher Kommunikationshelfer zur Seite zu stehen. Erwünscht sind darüber hinaus Sachkenntnisse, Empathiefähigkeit und Geduld.

Da die Verfahren der Entscheidungsassistenz durchweg Zeit und Zuwendung beanspruchen, wird deren Anwendung im Versorgungskontext vor allem durch *Zeitknappheit* begrenzt (vgl. Fetherstonhaugh 2013). Insofern sollte die Rolle des Entscheidungsassistenten außer vom behandelnden Arzt auch von Pflegenden, Familienangehörigen, Bevollmächtigten und Betreuern übernommen werden. Besteht zwischen Entscheidungsassistent und behandelndem Arzt ein Verhältnis institutioneller Abhängigkeit, sollte der Entscheidungsassistent nicht weisungsgebunden sein.

4. Vorzüge der Entscheidungsassistenz

Aus ethischer Sicht spricht eine Reihe von Gründen für Entscheidungsassistenz:

- Die Mehrheit der in ihrer Entscheidungsfähigkeit beeinträchtigten Patienten wünscht, an Behandlungsentscheidungen mitzuwirken (vgl. Hamann et al. 2003; Hirschman et al. 2005).
- Entscheidungsassistenz dient der „Effektivierung“ des Selbstbestimmungsrechts des Patienten.
- Gemessen an der Tiefe des Eingriffs in die Grundrechte der Person ist Entscheidungsassistenz durchweg das mildere Mittel im Vergleich zur Ersetzung der Entscheidung durch einen Dritten.
- Entscheidungsassistenz kann zur Reduktion von Behandlungen gegen den natürlichen Willen des Patienten bei-

tragen, so z. B. in der Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Psychiatrie oder Geriatrie.

- Entscheidungsassistenz ermöglicht auch bei kognitiv beeinträchtigten Patienten eine gemeinsame Entscheidung über Behandlungsoptionen. Der Patient sieht einerseits seine Selbstbestimmungsfähigkeit nicht in Frage gestellt und erhält sich einen *sense of agency*. Andererseits kommt der Arzt bzw. Beratende dem Wunsch des kognitiv Beeinträchtigten nach Entlastung entgegen, indem er Mitverantwortung übernimmt, und vermeidet so, dass der Patient sich überfordert fühlt.
- Entscheidungsassistenz im Zusammenhang mit Forschung kann die Teilnahme von Patienten ermöglichen, deren Einwilligungsfähigkeit andernfalls fraglich wäre.
- Eine Mitwirkung bei Behandlungsentscheidungen stärkt die Selbstachtung bei den Betroffenen und führt zu höherer Zufriedenheit, während der Ausschluss von Entscheidungen vorbestehende Gefühle von Frustration und Ohnmacht verstärken kann (vgl. Smebye 2012; Fetherstonhaugh 2013).
- Entscheidungsassistenz kann im Rahmen von Advance Care Planning (als sogenannte „facilitation“) die Ermittlung und Dokumentation von Patientenpräferenzen für zukünftige medizinische Entscheidungssituationen, etwa auch im Rahmen einer Patientenverfügung, unterstützen (vgl. Coors et al. 2015).

5. Gefahren bei der Anwendung von Entscheidungsassistenz

Beim Einsatz von Entscheidungsassistenz muss man sich auch der *Gefahren* dieses Verfahrens bewusst sein. In keinem Fall darf sie zu einer Fremdbestimmung führen.

Die *Entscheidungsfähigkeit* darf nicht nach dem Ergebnis, z. B. einer Übereinstimmung mit der ärztlichen Empfehlung, sondern muss nach dem *Prozess und den Rahmenbedingungen* der Entscheidungsfindung beurteilt werden. Die Inhalte der Entscheidung können zwar ein *Indiz* für Mängel bei der Entscheidungsfähigkeit sein. Als je weniger nachvollziehbar und „unvernünftiger“ sich eine Entscheidung darstellt, desto genauer muss geprüft werden, ob möglicherweise Begrenzungen der Entscheidungsfähigkeit vorliegen. Bei Entscheidungen, die der ärztlichen Indikationsstellung widersprechen, darf jedoch nicht automatisch begrenzte Entscheidungsfähigkeit unterstellt werden – ebenso wie bei indikationskonformen Entscheidungen nicht automatisch vollständige Entscheidungsfähigkeit unterstellt werden darf.

Die *Entscheidungsassistenz* darf nicht direktiv oder persuasiv auf eine inhaltlich „richtige“ Entscheidung abzielen. Der Wille des Patienten darf nicht manipuliert werden, etwa im Sinn der vom Assistenten gewünschten Entscheidung oder der ärztlichen Interpretation des Patientenwohls. Sie muss sich also auf die Förderung der Entscheidungsvoraussetzungen (wie Verständnis, Bewertungsfähigkeit und Äußerungsfähigkeit) beschränken. Die Entscheidungsassistenz sollte ergebnisoffen sein. Das schließt eine sachliche Information über mögliche Alternativen, deren Chancen und Risiken, aber auch Fehleinschätzungen auf Seiten des Patienten nicht aus.

Die Hilfe darf nicht aufgedrängt werden, etwa durch die Erzeugung von Ängsten. Der Patient hat auch hinsichtlich der Entscheidungsassistenz ein Selbstbestimmungsrecht. Zwar wird die

Entscheidungsassistenz, sofern sie Aussichten bietet, dem Patienten zu einer selbstbestimmten Entscheidung zu verhelfen, im Allgemeinen nicht mit dem Selbstbestimmungsrecht kollidieren. Jedoch sollte insbesondere dann, wenn die Initiative dazu von einem anderen als dem Patienten selbst ausgeht, Entscheidungsassistenz nicht ohne oder gegen seinen Willen durchgeführt werden. Patienten können sich durch das Ansinnen, ihre Entscheidungsfähigkeit durch gezielte Assistenz zu verbessern, auch überfordert fühlen. Entscheidungsassistenz kann stets nur ein Angebot sein, das auch ausgeschlagen werden kann, insbesondere bei Patienten, die sich entschieden haben, die Entscheidung über medizinische Behandlungen vorübergehend oder dauerhaft an ihre Ärzte oder an ihre Familie oder Betreuer zu delegieren. Gerade für Patienten mit reduzierter Entscheidungsfähigkeit kann eine derartige Delegation attraktiv sein, da sie deutlich geringere kognitive und emotionale Anforderungen stellt als eine Entscheidung über Behandlungsoptionen (vgl. Kim 2011).

Auf der anderen Seite kann eine stark affektive Beziehung zum Patienten auch zu Problemen führen (vgl. Donnelly 2010), insbesondere wenn ein Nahestehender ausgeprägte eigene Vorstellungen von der Lebensweise des Patienten oder etwa Probleme damit hat, sich eventuellen tiefgreifenden Persönlichkeitsveränderungen des Patienten anzupassen. Es muss Vorsorge dagegen getroffen werden, dass der Assistent dem Patienten ihm genehme Wünsche suggeriert (vgl. Gordon 2000). Der Assistent kann in einem unangemessenen Umfang eigene Werte und Präferenzen einbringen und den Willen des Patienten in der von ihm gewünschten Richtung missverstehen. Art. 12 Abs. 4 UN-BRK verlangt deshalb, dass für die Entscheidungsassistenz „im Einklang mit den internationalen Menschenrechtsnormen geeignete und wirksame Sicherungen vorgesehen werden, um Missbräuche zu verhindern. Diese Sicherungen müssen gewährleisten, dass bei den Maßnahmen betreffend die Ausübung der Rechts- und Handlungsfähigkeit die Rechte, der Wille und die Präferenzen der betreffenden Person geachtet werden, es nicht zu Interessenkonflikten und missbräuchlicher Einflussnahme kommt, dass die Maßnahmen verhältnismäßig und auf die Umstände der Person zugeschnitten sind, dass sie von möglichst kurzer Dauer sind und dass sie einer regelmäßigen Überprüfung durch eine zuständige, unabhängige und unparteiische Behörde oder gerichtliche Stelle unterliegen. Die Sicherungen müssen im Hinblick auf das Ausmaß, in dem diese Maßnahmen die Rechte und Interessen der Person berühren, verhältnismäßig sein.“

Zusammenfassung und Empfehlungen

Unter Entscheidungsassistenz versteht man Verfahren, welche die Selbstbestimmung von Patienten fördern, die durch innere oder äußere Faktoren in der Verwirklichung dieses ihnen zukommenden Rechts eingeschränkt sind. Während Geschäfts- bzw. Einwilligungsfähigkeit dichotome Begriffe sind, die kein Mehr oder Weniger zulassen, ist Entscheidungsfähigkeit in verschiedenen Graden oder Entwicklungsstufen gegeben. Entscheidungsassistenz verbessert die Entscheidungsfähigkeit mit dem Ziel, Selbstbestimmung zu fördern oder herzustellen. Grundsätzlich können davon alle Patienten profitieren, besonders aber Patienten an der Grenze der Einwilligungsfähigkeit, z. B. Kinder und Jugendliche oder psychisch erkrankte Personen.

Entscheidungsassistenz ist immer dann sinnvoll, wenn Bedingungen vorliegen, die vermuten lassen, dass ein Patient in seiner Entscheidungsfähigkeit bzw. der Mobilisierung seiner Ressour-

cen für Entscheidungsfähigkeit beeinträchtigt ist und kommunikative Hilfestellungen dazu beitragen könnten, diese Ressourcen zu mobilisieren. Ziel ist es, zur Klärung beizutragen, was der Wille des Patienten ist, und dem Patienten dazu zu verhelfen, eine eigene Entscheidung zu treffen. Entscheidungsassistenz kann ansetzen am Verständnis der für die Behandlungsentscheidung relevanten Informationen, an der Fähigkeit, diese Informationen in Bezug auf einen Vergleich und eine Gewichtung der Optionen richtig einzuschätzen, oder an der Fähigkeit, eine darauf begründete Entscheidung zu treffen und diese zu kommunizieren. Personen sind als Entscheidungsassistent geeignet, wenn sie das Vertrauen des Patienten genießen, ihn möglichst schon länger kennen und darüber hinaus über ausreichende Sachkenntnis, Empathiefähigkeit und Geduld verfügen.

Angesichts der Vorteile der Entscheidungsassistenz ist es wünschenswert, dass diese in der Praxis der Medizin überall verfügbar wird. Die Umsetzung von Entscheidungsassistenz in der Praxis stößt jedoch auf verschiedene Schwierigkeiten, die u. a. darin begründet sind, dass das Konzept noch nicht ausreichend ausgearbeitet wurde und keine konkrete Handhabe für die Praxis mit ihren jeweils unterschiedlichen Handlungsfeldern vorliegt. Dazu will die vorliegende Stellungnahme einen ersten Beitrag leisten. Die Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (ZEKO) ist sich dabei bewusst, dass das Verfahren zeitaufwändig sowie personalintensiv ist und der dafür notwendige Aufwand schlecht honoriert wird. Hier sind Verbesserungen anzustreben.

Darüber hinaus ist es nötig, die Angehörigen der Gesundheitsberufe, insbesondere die Ärzte, für die Chancen der Entscheidungsassistenz zu sensibilisieren. Dies gilt vor allem für Bereiche wie die Kinderheilkunde und Jugendmedizin oder die Psychiatrie, in denen Patienten leicht als nicht einwilligungsfähig eingestuft werden. Immerhin ist die Entscheidungsassistenz im Vergleich zur Ersetzung der Entscheidung des Patienten das deutlich mildere Mittel. Deshalb sollte stets geprüft werden, ob durch Entscheidungsassistenz eine ersetzende Entscheidung vermieden werden kann.

Die ZEKO plädiert zudem dafür, Kenntnisse und Fertigkeiten zur Entscheidungsassistenz in die Ausbildung der Gesundheitsberufe zu integrieren. Verschiedene Techniken sollten für die jeweiligen medizinischen Bereiche ausgearbeitet, systematisch erprobt und auf ihre Wirksamkeit hin untersucht werden. Außerdem sollten verschiedene institutionelle Möglichkeiten erforscht werden, wie Entscheidungsassistenz in der Praxis implementiert werden kann.

LITERATUR

- Aichele V, Degener T: Frei und gleich im rechtlichen Handeln – eine völkerrechtliche Einführung zu Artikel 12 UN-BRK. In: V Aichele (Hrsg.): Das Menschenrecht auf gleiche Anerkennung vor dem Recht. Baden Baden 2013: 37–66.
- Betreuungsgerichtstag: Unterstützen und Vertreten. Positionspapier vom 15.09.2014, *Betreuungsrechtliche Praxis (BtPrax)* 2014: 261–5.
- Brose D: Der General Comment No. 1 zu Art. 12 UN-BRK und seine Umsetzung im deutschen Recht, *Betreuungsrechtliche Praxis (BtPrax)* 2014: 211–4.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales: Leichte Sprache. Ein Ratgeber. Paderborn 2014. http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a752-ratgeber-leichte-sprache.pdf?__blob=publicationFile (abgerufen am 15.09.2015).
- Carpenter W, Gold J, Lahti A, et al.: Decisional capacity for informed consent in schizophrenia research. *Arch Gen Psychiatry* 2000; 57: 533–8.
- Coors M, Jox R J, in der Schmitten J. (Hrsg.): *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung.* Stuttgart 2015.

Donnelly M: Health care, decision making and the law. Autonomy, capacity, and the limits of liberalism. Cambridge 2010.

Fetherstonhaugh D, Tarzia L, Nay R: Being central to decision making means I am still here!: the essence of decision making for people with dementia. *Journal of Aging Studies* 2013; 27: 143–50.

Genesungsbegleiter-Netzwerk: <http://www.ex-in.net/> (abgerufen am 15.09.2015).

Gordon R M: The emergence of assisted (supported) decision-making in the Canadian Law of Adult Guardianship and Substitute Decision Making. *International Journal of Law and Psychiatry* 2000; 23: 61–77.

Hamann J, Leucht S, Kissling W: Shared decision making in psychiatry. *Acta Psychiatr Scand* 2003; 107: 403–9.

Hirschman K B, Joyce C M, James B D, et al.: Do Alzheimer's disease patients want to participate in a treatment decision, and would their caregivers let them? *The Gerontologist* 2005; 45: 381–8.

Kim S Y H, Karlawish J H, Kim H M, et al.: Preservation of the capacity to appoint a proxy decision maker. Implications for dementia research. *Arch Gen Psychiatry* 2011; 68: 214–20.

Krappmann L: Die rechtliche Handlungsfähigkeit des Kindes – Die UN-Kinderrechtskonvention aus der Sicht des Artikel 12 UN-BRK. In: Valentin Aichele (Hrsg.): *Das Menschenrecht auf gleiche Anerkennung vor dem Recht*. Baden Baden, Nomos 2013: 100–20.

Lipp V: Intensivmedizinische Behandlung von Kindern. Grundlagen, In: Laufs A, Katzenmeier Ch, Lipp V, *Arztrecht*, 7. Aufl. 2015: 235–9.

Mittal D, Palmer B, Dunn L, et al. (2007): Comparison of two enhanced consent procedures for patients with mild Alzheimer Disease or Mild Cognitive Impairment. *Am J Geriatr Psych* 2007; 15: 163–7.

Murphy J, Oliver T: The use of Talking Mats to support people with dementia and their carers to make decisions together. *Health & Social Care in the Community* 2013; 21: 171–80.

Smebye K L, Kirkeveld M, Engedal K: How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. *BMC Health Serv Res*. 2012; 12: 241. doi: 10.1186/1472–6963–12–241.

Taupitz J: Empfehlen sich zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens? Gutachten A zum 63. Deutschen Juristentag 2000.

Wiesemann C, Peters S (2013): Kindeswohl und Kindeswille in der Medizin. Eine ethische Analyse. *Frühe Kindheit* 2013; 23: 22–9.

Mitglieder der Zentralen Ethikkommission

- Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Dieter Birnbacher, Düsseldorf (Vorsitzender)
- Prof. Dr. med. Alena Buyx, Kiel
- Prof. Dr. theol. Franz-Josef Bormann, Tübingen
- Prof. Dr. theol. Elisabeth Gräß-Schmidt, Tübingen
- Prof. Dr. rer. nat. Dr. phil. Sigrid Graumann, Bochum
- Prof. Dr. med. Wolfram Henn, Homburg
- Prof. Dr. jur. Friedhelm Hufen, Mainz
- PD Dr. med. Dipl.-Soz. Tanja Krones, Zürich
- PD Dr. phil. Dirk Lanzerath, Bonn
- Prof. Dr. jur. Volker Lipp, Göttingen
- Prof. Dr. med. MPH Georg Marckmann, München
- Dr. med. Josef Schuster, Würzburg
- Prof. Dr. jur. Jochen Taupitz, Mannheim
- Prof. Dr. med. Dipl.-Theol. Matthias Volkenandt, München
- Prof. Dr. med. Claudia Wiesemann, Göttingen (federführend)

Externe Sachverständige

Die vorliegende Stellungnahme „Entscheidungsfähigkeit und Entscheidungsassistenz in der Medizin“ wurde von der Zentralen Ethikkommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (ZEKO) bei der Bundesärztekammer erstellt. Die ZEKO dankt den folgenden Sachverständigen, die ihre Expertise zur Verfügung gestellt und ihre Positionen mit der ZEKO erörtert haben:

- PD Dr. phil. Dipl.-Phys. Sabine Müller, Berlin
- Prof. Dr. jur. Reinhard Damm, Bremen

Korrespondenzadresse

Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer, Herbert-Lewin-Platz 1, 10623 Berlin