

BERATENDER BIOETHIK-AUSSCHUSS

Gutachten Nr. 35 vom 13. März 2006 über die therapeutische Ausnahme

**Antrag auf Gutachten vom 30. April 2004
von N. Clumeck, Medizinischer Generaldirektor von IRIS
(Regionaler Krankenhauszweckband), Brüssel**

„Wir möchten Ihnen eine Frage über die therapeutische Ausnahme unterbreiten, in der sich unsere Studiengruppe nicht einig ist. Während nämlich feststeht, dass die therapeutische Ausnahme unter bestimmten Umständen geltend gemacht werden kann, wenn die Pflegeperson dem Patienten Auskünfte erteilt (Artikel 7¹), stellt sich die Frage, ob die therapeutische Ausnahme – obwohl nicht ausdrücklich vorgesehen – auch bei der Weitergabe von Informationen geltend gemacht werden kann, die erteilt werden, um die Zustimmung des Patienten zu einem Eingriff einzuholen (Art. 8²). Die Arbeitsgruppe unterstreicht, wie schwierig es ist, den Patienten vollständig über die Behandlungsalternativen zu informieren, wenn die therapeutische Ausnahme geltend gemacht wird, um ihn nicht umfassend über seinen Zustand zu informieren“.

Der Beratende Bioethik-Ausschuss hat in seiner Sitzung vom 31. März 2005 beschlossen, sich mit dieser Frage zu befassen.

INHALT DES GUTACHTENS

- A. Einleitung**
- B. Definition: die therapeutische Ausnahme**
- C. Der rechtliche und berufsständische Rahmen in Belgien**
- D. Ethische Überlegungen**
 - D.1. Öffnung der ärztlichen Ethik hin zu mehr Verantwortung für den Patienten**
 - D.2. Die therapeutische Ausnahme im Rahmen der zeitgenössischen ärztlichen Berufsethik**
- E. Empfehlungen und Schlussfolgerungen**

A. Einleitung

Der Beratende Bioethik-Ausschuss hat die Frage von Dr. N. Clumeck, Medizinischer Generaldirektor des IRIS-Netzwerks (Regionaler Krankenhauszweckverband) über die Anwendung der Artikel 7 und 8 des Gesetzes vom 22. August 2002 über die Patientenrechte zur Kenntnis genommen.

„Es geht um die Frage der therapeutischen Ausnahme, über die es in der Studiengruppe zu Meinungsverschiedenheiten gekommen ist.

Während nämlich feststeht, dass die therapeutische Ausnahme unter bestimmten Umständen geltend gemacht werden kann, wenn der Arzt dem Patienten Auskünfte erteilt (Artikel 7¹), stellt sich die Frage, ob die therapeutische Ausnahme – obwohl nicht ausdrücklich vorgesehen – auch bei der Weitergabe von Informationen geltend gemacht werden kann, die erteilt werden, um die Zustimmung des Patienten zu einem Eingriff einzuholen (Art. 8²). Die Arbeitsgruppe unterstreicht, wie schwierig es ist, den Patienten vollständig über die Behandlungsalternativen zu informieren, wenn die therapeutische Ausnahme geltend gemacht wird, um ihn nicht umfassend über seinen Zustand zu informieren“.

Der Beratende Ausschuss hat außerdem das Gutachten der Nationalen Ärztekammer vom 26. Oktober 2004 – die Antwort auf dasselbe Ersuchen – zur Kenntnis genommen. Dem Ausschuss schien es angebracht, über die therapeutische Ausnahme, wie der allgemein anerkannte Begriff lautet, nachzudenken. Dieses Gutachten befasst sich mit der Definition der therapeutischen Ausnahme und mit ihrer Einbindung in die ethischen Grundprinzipien der derzeitigen Diagnose- und Therapiewirklichkeit.

Dieser einleitende Gedanke scheint angebracht, ehe wir uns mit der gestellten Frage befassen.

B. Definition: die Auftragnehmer

Von dem Begriff „therapeutischen Ausnahme“ gibt es unseres Wissens kaum amtliche Definitionen. Er wird weder im Gesetz vom 22. August über die Patientenrechte noch in der belgischen ärztlichen Pflichtenlehre erwähnt.

In ihrem jüngst erschienenen Handbuch über ärztliche Ethik gibt die World Medical Association jedoch eine nuancierte Definition dieses Begriffs: „[eigene Übersetzung] Fälle, in denen die Bekanntgabe

¹ des Gesetzes vom 22. August 2002 über die Patientenrechte.

² des Gesetzes vom 22. August 2002 über die Patientenrechte.

von Informationen nachteilig für den Patienten sein würde. Der herkömmliche Begriff „therapeutische Ausnahme“ (therapeutic privilege) wird in solchen Fällen verwendet. Aufgrund der therapeutischen Ausnahme dürfen Ärzte medizinische Auskünfte vorenthalten, deren Mitteilung aller Wahrscheinlichkeit nach ernsthafte physische, psychologische und emotionale Nachteile für den Patienten haben könnte, zum Beispiel ein Selbstmordrisiko, wenn eine Krankheit im Endstadium festgestellt würde.“³

H. Nys⁴ einerseits sowie Y-H. Leleu und G. Genicot⁵ andererseits erwähnen den Begriff der „therapeutischen Ausnahme“ als eine der beiden Abweichungen von der Informationspflicht; die andere Ausnahme ist das Recht des Patienten, nicht zu wissen, woran er erkrankt ist.

„Die therapeutische Ausnahme erlaubt eine Abweichung von der Pflicht, den Patienten zu informieren, in dem Sinne, dass eine Information, die dem Patienten schaden würde, nicht mitgeteilt werden muss.“

In den Ausführungen von H. Nys gilt die therapeutische Ausnahme für alle Informationen, die an sich dem Patienten schaden könnten. Y-H. Leleu und G. Genicot teilen diese Auffassung, von der sie zugeben, dass sie in der Rechtsprechung wenig zum Zuge kommt. Als Beispiele für therapeutische Ausnahmen nennen sie Situationen, in denen die Information den Patienten derart verwirrt, dass er keine freie Entscheidung mehr treffen kann. Sie betonen, dass „bei Anwendung dieser Ausnahme sichergestellt sein muss, dass der therapeutische Nutzen des Eingriffs groß ist“ und dass „die Weitergabe der Informationen über diesen Eingriff mehr Risiken birgt als der eigentliche Eingriff [...] (aus dem Französischen übersetzt).

Im vorliegenden Gutachten bezieht sich die therapeutische Ausnahme auf jede Diagnose, jede Prognose und jedes ernsthafte operationsbedingte Risiko, dessen Mitteilung dem Patienten körperlich, psychologisch oder emotional schwer schaden könnte. Sie beschränkt sich nicht notwendigerweise auf Erkrankungen, die kurzfristig zum Tod führen. Bestimmte Erkrankungen wecken nämlich bei der Bevölkerung sehr negative Gefühle, auch dann, wenn therapeutische Möglichkeiten bestehen, die ein langjähriges

³ Medical Ethics Manual, World Medical Association, Inc., 2005, p. 44-45.

⁴ “Geneeskunde : Recht en medisch handelen”, E. Story-Scientia, 1991, Nr. 308. Siehe auch die 2. Ausgabe aus dem Jahre 2005, u.a. Nr.340 und 341 (Kommentar zum Artikel 7 § 4 des Gesetzes vom 22. August 2002 über die Patientenrechte).

⁵ Y-H. Leleu und G. Genicot, Le droit médical, Editions De Boeck Université, coll. Droit actuel, 2001, Nr. 89.

Weiterleben unter zufriedenstellenden Umständen oder sogar eine Genesung ermöglichen, zum Beispiel Kinderdiabetes, bestimmte Krebsarten, insbesondere Brustkrebs, und Tuberkulose.

Die „World Medical Association“ und die oben genannten Autoren unterstreichen die Einschränkungen bei der Anwendung der therapeutischen Ausnahme. Diese Einschränkungen werden im Verlauf des Gutachtens besprochen.

C. Rechtlicher und berufsständischer Rahmen in Belgien

Im Gesetz vom 22. August 2002 über die Patientenrechte kommt der Begriff „therapeutische Ausnahme“ wörtlich nicht vor, aber in Artikel 7 § 4 wird deutlich darauf hingewiesen, wo es heißt:

„Die Pflegeperson darf dem Patienten die in § 1 erwähnte Information ausnahmsweise vorenthalten, insofern deren Mitteilung der Gesundheit des Patienten offensichtlich ernsthaft schaden würde und vorausgesetzt, die Pflegeperson hat hierzu den Rat einer anderen Pflegeperson eingeholt. In diesem Fall fügt die Pflegeperson der Patientenakte eine schriftliche Begründung hinzu und informiert die gegebenenfalls benannte Vertrauensperson. Sobald die Mitteilung der Information nicht mehr den in Absatz 1 erwähnten Nachteil nach sich zieht, muss die Pflegeperson die Information weitergeben.“

Es handelt sich hier um eine Abweichung von der allgemeinen Regel in Artikel 7 Absatz 1 desselben Gesetzes, der besagt:

„Der Patient hat ein Anrecht darauf, dass die Pflegeperson ihm alle ihn betreffenden Informationen erteilt, die erforderlich sind, damit er sich ein Bild über seinen Gesundheitszustand und dessen vermutliche Entwicklung machen kann.“

Dieses Recht auf Information ist auch in verschiedenen internationalen Richtlinien oder Erklärungen verankert. Dieses weitgehend akzeptierte Prinzip hat die Nationale Ärztekammer dazu bewogen, Artikel 33 der ärztlichen Pflichtenlehre am 13. April 2000 zu ändern. Der heutige Artikel 33 lautet:

„Der Arzt teilt dem Patienten rechtzeitig die Diagnose und die Prognose mit; dies gilt auch für eine schlimme und sogar für eine tödliche Prognose. Bei der Information des Patienten berücksichtigt der Arzt, inwieweit dieser auf die Prognose gefasst ist und inwieweit er informiert werden möchte. Der Arzt sichert dem Patienten auf jeden Fall eine angemessene spätere Behandlung und Betreuung

zu. Der Arzt zieht die Angehörigen hinzu, es sei denn, der Patient ist nicht damit einverstanden. Er kontaktiert auf Bitte des Patienten die von diesem benannten Personen.“

Diese Bestimmung verweist sowohl auf die therapeutische Ausnahme als auf das Recht, nicht informiert zu werden. Die zwei Situationen sind aus ethischer Sicht grundsätzlich verschieden. Die therapeutische Ausnahme hängt von der Initiative des Arztes ab, während das Recht, nicht informiert zu werden, auf den ausdrücklichen Willen des Patienten zurückgeht.

Ihren Standpunkt bestätigt und bekräftigt die Nationale Ärztekammer sogar in ihrem Gutachten vom 22. März 2003 über Palliativpflege, Euthanasie und andere medizinische Entscheidungen zum Lebensende:

„Sowohl gesetzlich als nach dem ärztlichen Berufsethos hat der Patient Anrecht auf alle nützlichen Informationen über seinen Zustand, und für jede Untersuchung und jede Behandlung muss er sein Einverständnis geben.“

Das Gutachten verweist anschließend auf Artikel 33 der ärztlichen Pflichtenlehre und auf die Artikel 7 und 8 des Gesetzes über die Patientenrechte. Der letzte Artikel befasst sich näher mit der Materie, die dem beantragten Gutachten zugrunde liegt:

„Der Patient hat das Recht, nach vorheriger Information jedem Eingriff der Pflegeperson frei zuzustimmen.“ (Artikel 8 § 1).

Artikel 8 § 1 listet auf, welche Informationen dem Patienten erteilt werden müssen, damit er sein Einverständnis geben kann:

„[...] das Ziel, die Art des Eingriffs, die Dringlichkeit, die Häufigkeit, die für den Patienten relevanten Gegenanzeigen, Nebenwirkungen und Risiken des Eingriffs, die Nachbetreuung, die möglichen Alternativen und die finanziellen Folgen. Sie betreffen ferner die möglichen Folgen einer Verweigerung oder Rücknahme des Einverständnisses sowie andere vom Patienten oder von der Pflegeperson für relevant betrachteten Einzelheiten“.

Das am 16. Oktober 2004 von der Nationalen Ärztekammer erstellte Gutachten merkt an, dass die Primärdiagnose in dieser Aufzählung nicht vorkommt.

Hervorzuheben ist, dass es in den einzelnen Texten um einen bewussten Patienten geht, der in der Lage ist, Informationen

entgegenszunehmen und zu verstehen, und der vorher nicht den Wunsch geäußert hat, nicht informiert zu werden.

D. Ethische Betrachtungen

D1. Öffnung der ärztlichen Ethik hin zu mehr Verantwortung für den Patienten

Die Entwicklung der ärztlichen Ethik und die Tatsache, dass sich die Beziehung zwischen Arzt und Patient geändert hat, spiegeln sich in der Entwicklung der Gesetzestexte und der berufsständischen Regeln wider.

Diese Entwicklung wird deutlich in der neuen Fassung von Artikel 33 der bereits auf Seite 5 erwähnten ärztlichen Pflichtenlehre (Fassung vom 13. April 2000). Davor lautete dieser Artikel wie folgt:

„[...] im Prinzip muss die Diagnose dem Patienten mitgeteilt werden. Eine schlimme Diagnose aber darf dem Patienten vorenthalten werden. Eine tödliche Diagnose muss ihm nur ausnahmsweise und mit viel Umsicht mitgeteilt werden. Im Allgemeinen werden die Angehörigen jedoch zu gegebener Zeit auf dem Laufenden gebracht, es sei denn, der Patient hat eine solche Mitteilung vorab untersagt oder eine Person benannt, der diese Mitteilung gemacht werden soll.“

Diese Fassung wurde 1975 – also vor dreißig Jahren – erstellt: Sie ist typisch für den Paternalismus, der die Beziehung Arzt-Patient damals kennzeichnete. Die Pflegeperson traf aufgrund ihrer Kenntnisse, ihrer Erfahrung und der Informationen, die sie über den Patienten und sein Umfeld hatte, eigenmächtig die ihres Erachtens richtige Entscheidung. Diese Haltung wurde von der Gesellschaft akzeptiert. Inzwischen hat sich die Norm geändert: Heute versucht die Pflegeperson den Patienten in einer partnerschaftlichen Beziehung zu informieren und sein Einverständnis mit medizinischen Handlungen⁶ zu erreichen. Die Pflegeperson stützt sich immer noch auf ihre Kenntnisse, ihre Erfahrung und das, was sie vom Patienten weiß. Der Patient seinerseits beteiligt sich an den Entscheidungen, die ihn betreffen. Nach dem Autonomieprinzip ist es der Patient, der in letzter Instanz aufgrund seines Rechts, über seinen Körper zu verfügen, sein Einverständnis mit den von seinem Arzt vorgeschlagenen Diagnosetechniken und Therapien gibt. Er ergreift sogar mehr und mehr die Initiative in diesen Bereichen.

⁶ Gutachten Nr. 58 des Beratenden Bioethik-Ausschusses, les Cahiers du C.C.N.E., Paris, 12.06.1998

Diese Auffassung von der therapeutischen Beziehung hat den Verdienst, dass sie mehr Gleichheit anstrebt, aber es bleibt immer noch ein Ungleichgewicht zwischen der medizinisch-technisch beschlagenen Pflegeperson und dem Kranken, der zu verstehen versucht, woran er leidet. Wir möchten allerdings darauf hinweisen, dass die Patienten trotz der Tatsache, dass sie mehr Informationen von ihrem Arzt erwarten, oft doch nur wenig über ihren eigenen Körper und die sie betreffenden Arzthandlungen wissen und dass ihre Beteiligung an den Entscheidungen sehr unterschiedlich bleibt.

In den angelsächsischen Ländern hat sich diese Auffassung der Beziehung zwischen Arzt und Patient bereits mehr eingebürgert, aber bei uns setzt sie sich noch immer nicht überall durch. Die paternalistische Tradition scheint hierzulande noch stärker im Verhalten der Ärzte verankert zu sein. Viele Pflegepersonen schrecken immer noch davor zurück, eine schlimme Diagnose mitzuteilen, vor allem wenn keine wirksame Therapie besteht. Wie viele Patienten sind in der jüngsten Vergangenheit an einer Brustgeschwulst oder an einem Flecken auf der Lunge gestorben, der eigentlich – aber das wussten sie nicht- ein Krebsgeschwür war? Solche Situationen sind heutzutage nicht mehr hinnehmbar, aber sie sind noch nicht verschwunden. Es wäre schwer zu rechtfertigen, einem Patienten eine Chemotherapie oder eine radiotherapeutische Behandlung – mit all ihren Nebenwirkungen - zu verschreiben, ohne dass ihm gesagt würde, dass er einen bösartigen Tumor hat.

Es wäre heute ethisch unannehmbar, dass ein HIV-infizierter Patient die schwere Aidsbehandlung – deren Nebenwirkungen auch sehr schwerwiegend sein können – durchmacht, ohne zu wissen, an welcher Erkrankung er leidet. Dies wäre um so unverständlicher, als die Erkrankung in diesem besonderen Fall ein Ansteckungsrisiko für den (die) Partner birgt und eine Änderung der Lebensweise erfordert.

Das Autonomieprinzip, das besagter Entwicklung zugrunde liegt, wird ausführlich im Gutachten Nr. 16 des Beratenden Bioethik-Ausschusses über die Verweigerung von Bluttransfusionen bei den Zeugen Jehovas behandelt. Autonomie wird in diesem Gutachten wie folgt mit einem Zitat von I. Berlin definiert,:

„Autonomie bildet somit die Grundlage dessen, was einen zu einem moralischen Akteur macht: Ich wünsche mir vor allem, mich als denkendes, willensbewusstes, aktives Wesen zu erfahren, das für seine Entscheidungen verantwortlich ist und dass in der Lage ist,

sie ausgehend von seinen eigenen Ideen und Zielsetzungen zu erklären.“⁷

Der Wert der Autonomie beruht auf der Achtung der Einzigartigkeit jeder Person und der menschlichen Würde. Letztere setzt unter anderem die Freiheit jedes Einzelnen voraus, Entscheidungen nach seinen eigenen Wertvorstellungen zu treffen. Diese Entscheidungen werden nicht unbedingt auf dieselbe Weise vom Patienten und von seinem Arzt empfunden. Es kann sein, dass der Patient mehr Wert auf die Qualität des Lebens legt, das ihm bleibt, als auf dessen Dauer. Die Pflegeperson hingegen versucht vielleicht, so viele Jahre wie möglich zu „gewinnen“, und misst der Lebensqualität weniger Bedeutung zu.

Das Autonomieprinzip ist zur Grundlage des Rechts auf vorheriges Einverständnis mit jeder medizinischen Handlung geworden. Das Einverständnis muss von einem gutinformierten Patienten kommen. Das bedeutet, dass der Patient die Möglichkeit haben muss, seine Zustimmung zu geben, mit anderen Worten, dass er in der Lage sein muss, die Dinge zu verstehen und eine freie Entscheidung zu treffen. Damit der Patient die Dinge begreifen kann, muss er in der Lage sein, seinen körperlichen Zustand zu beurteilen und die Informationen, die ihm über seine Krankheit, seinen Gesundheitszustand, die therapeutischen Möglichkeiten und die Prognose gegeben werden, zu verstehen. Daher müssen die Informationen ehrlich, deutlich, angemessen, einfach und verständlich sein.

Aufmerksamkeit ist geboten, wenn solche Informationen einem Patienten aus einem anderen Kulturkreis mitgeteilt werden. Nach Möglichkeit muss auf einen kulturellen Vermittler zurückgegriffen werden, der nicht nur die erteilten Informationen übersetzen, sondern sie auch den Besonderheiten der Kultur des Herkunftslandes des Patienten anpassen kann. Der Tod zum Beispiel ist nicht in allen Kulturen mit derselben Symbolik beladen.

Manchmal ist der Patient nicht in der Lage, Informationen aufzunehmen und autonom zuzustimmen, zum Beispiel im Koma oder bei Demenz. In solchen Fällen sind die Informationen entweder dem vom Patienten zu gegebener Zeit benannten Vertreter oder einem seiner Angehörigen im Sinne des Gesetzes über die Patientenrechte zu erteilen, dessen Einverständnis auch einzuholen ist. Wenn der Patient jedoch entscheidungsfähig ist, steht das Autonomieprinzip ebenfalls auf dem Spiel, wenn bestimmte Familienmitglieder zu verhindern versuchen, dass der Patient über die Diagnose informiert wird. Dann übernimmt die

⁷ I. Berlin, « Four Essays on Liberty », Oxford Clarendon Press, 1969, erwähnt in Gutachten Nr. 16, Fußnote 5.

Familie die Macht, und der Patient wird dem Familienclan unterworfen. Diese Haltung scheint in bestimmten Kulturkreisen häufiger der Fall zu sein, und zwar wegen der Stellung, die der Einzelne in der Familienstruktur einnimmt – ein Begriff, der in bestimmten Regionen wie im Mittelmeerraum breiter gefasst ist als die Kernfamilie, die wir in unserem Gesellschaftssystem kennen.

Die Informationspflicht bedeutet natürlich nicht, dass die Diagnose und ihre Folgen knallhart und taktlos mitgeteilt werden. Wie Artikel 33 der novellierten ärztlichen Pflichtenlehre vorschreibt, muss der Arzt berücksichtigen, wie viel der Patient vertragen kann. Er muss die Information am Verständnisvermögen und am Gemütszustand des Patienten orientieren. Oft muss die Information schubweise und mehrmals erteilt werden. Wenn der Patient die schlimme Diagnose erfährt, kann er psychisch blockieren, sodass er nicht mehr in der Lage ist, die Information voll und ganz zu begreifen. Er registriert dann nur die negativsten Aspekte der Mitteilung oder bauscht die positiven Elemente darin auf. Während der Übermittlung der Information, aber auch – und vielleicht vor allem – danach muss der Patient gut betreut werden. Es muss festgestellt werden, ob er die Mitteilung versteht; er muss regelmäßig psychologische Hilfe bekommen, unter anderem um zu vermeiden, dass er sich im Stich gelassen fühlt.

Das Problem kann sich in akuten Situationen noch als schwieriger erweisen, wenn nach einer kurzfristigen, unerwarteten Diagnose schnell über Behandlungen entschieden werden muss, die schwere Folgen haben können. Dann fehlt die Zeit, um den Patienten auf die schlechte Nachricht vorzubereiten und ihn eine Zeitlang zu begleiten. In solchen Fällen sind die Geschicktheit, das Einfühlungsvermögen und die Erfahrung des Pflorgeteams von unschätzbarem Wert. Diese Eigenschaften helfen dem Pflegepersonal, seine Worte abzuwägen und den richtigen Zeitpunkt zu wählen, um Informationen zu erteilen, die oft nur ein Teil der Wahrheit sind (ohne deshalb unwahr zu sein) und später ergänzt werden müssen.

Das Bild, das sich der Patient von seiner Krankheit und von der Prognose und den therapeutischen Möglichkeiten macht, ist von großer Bedeutung, damit er seinen Gesundheitszustand akzeptiert und an der Behandlungsstrategie mitwirkt.

Die große Mehrheit der Patienten ist in der Lage, der Wirklichkeit ins Auge zu schauen. Bei entsprechender Information und effizienter Begleitung sind sie in der Lage, ihre Situation zu analysieren und zu bewerten. Ihre Kaltblütigkeit und ihr Mut rufen beim Pflegepersonal oft sogar Erstaunen und Bewunderung vor. Ein solches Verhalten kommt selbst bei jungen Patienten vor. Kinder,

die an einer chronischen Krankheit leiden, können eine erstaunliche Reife an den Tag legen.

Je nachdem, wie der Kranke die Information verarbeitet, macht er sich anhand seiner persönlichen Möglichkeiten und Auffassungen ein Bild der Situation, mit der er konfrontiert wird. Die klinische Erfahrung lehrt, dass dieses Bild manchmal eine falsche Wiedergabe der konkreten Fakten ist. Die unvollständige Wahrheit hilft dem Kranken, die Situation zu akzeptieren und mit der Diagnose oder der Erkrankung „zu leben“. Diese Auslegung, die eigentlich falsch, aber oft viel erträglicher ist als die unmittelbare akademische Wahrheit, bildet ein akzeptables Schutzmittel, vorausgesetzt, sie beeinträchtigt nicht das Entscheidungsvermögen des Patienten. Wenn das der Fall ist, muss sie nach und nach vorsichtig korrigiert werden.

Übrigens kann ein depressiver Gemütszustand als Reaktion auf die Mitteilung einer schlechten Diagnose oder einer chronischen Krankheit in einer Reihe von Fällen Einfluss auf die Entscheidung des Patienten und auf seine Reaktion auf die vorgeschlagenen therapeutischen Möglichkeiten haben.

Die Ärzte und Pfleger, aber auch die Psychologen und sonstigen Dienstleister – die sich oft zu wenig im Krankenhaus aufhalten – spielen eine entscheidende Rolle bei der erforderlichen Unterstützung des Patienten. Insbesondere der Hausarzt, der den Patienten und sein familiäres und gesellschaftliches Umfeld kennt, nimmt einen wichtigen Platz ein, vor allem in Situationen mit schlimmer oder tödlicher Diagnose.

Der behandelnde Arzt des Patienten muss für die Information verantwortlich bleiben. Es muss vermieden werden, dass Informationen verbreitet werden, die widersprüchlich sein können (oder auch nur sein könnten) und dadurch Zweifel beim Patienten hervorrufen können. Deutliche und vollständige Information ist unentbehrlich, damit der Patient möglichst selbstständig an den Pflegeprozessen teilnehmen kann, die ihn betreffen; sie ist aber auch erforderlich, damit er fällige Entscheidungen über ein etwaiges Lebensende oder eine absehbare Bewusstseinsänderung wie die Inanspruchnahme von Palliativpflege, das Verlangen nach Euthanasie oder die Benennung eines Vertreters treffen kann, ohne etwaige praktische Maßnahmen im familiären oder beruflichen Umfeld zu vergessen.

Das Gesetz und die Berufsethik anerkennen das Recht des Patienten, nicht informiert zu werden. Diese Entscheidung muss der Patient deutlich zu verstehen geben. Sie darf für die Pflegeperson kein Vorwand sein, um der schwierigen Mitteilung einer schlimmen oder tödlichen Diagnose aus dem Weg zu gehen.

Das Gesetz erkennt darüber hinaus der Pflegeperson das Recht zu, dem Patienten die Information ausnahmsweise vorzuenthalten, insofern deren Mitteilung der körperlichen oder psychischen Gesundheit des Patienten offensichtlich ernsthaft schaden könnte. Diese Möglichkeit wird übrigens im Gutachten der Nationalen Ärztekammer vom 16. Oktober 2004 und von der World Medical Association⁸ anerkannt. Diese Haltung muss natürlich die Ausnahme sein, denn sie enthält dem Patienten einen Teil der Information vor, der für die volle Wahrnehmung seines Rechts auf Selbstständigkeit wesentlich ist. Die Pflegeperson muss sich ihre Meinung und die Risiken der Mitteilung von einem Kollegen bestätigen lassen. Sie muss entsprechend dem Gesetz dafür sorgen, dass die Entscheidung und ihre Beweggründe in der Akte stehen, und darf nicht vergessen, dass der Patient innerhalb der Grenzen von Artikel 9 § 2 des Gesetzes über die Patientenrechte Anrecht auf Zugang zu diesen Daten hat. Nach dem Gesetzgeber und der ärztlichen Pflichtenlehre sollte die therapeutische Ausnahme durchweg zeitlich begrenzt sein. Mit aufmerksamer Betreuung und einer wohlüberlegten Kommunikationsstrategie ist es in den meisten Fällen möglich, den Patienten optimal auf die Entgegennahme der Information vorzubereiten und den richtigen Zeitpunkt für diese Mitteilung zu finden. Die vermutliche Entwicklung des Leidens muss Bestandteil der Information sein. So kann vermieden werden, dass man in einer Krisenphase oder in einer Zeit höchster Not negative Informationen preisgeben muss, in einem wenig günstigen dramatischen Kontext, in dem der Patient nicht viel Zeit zum Nachdenken hat. Solchen Situationen muss vorgegriffen werden, indem zusammen mit dem Patienten strategisch überlegt wird, welche Entscheidungen bei möglicherweise eintretenden Ereignissen zu treffen sind.

Der Beratende Bioethik-Ausschuss betont nochmals die Bedeutung einer guten Betreuung während und vor allem nach der Mitteilung der Information. Dies ist äußerst wichtig bei chronischen Erkrankungen, die nicht durch Behandlung geheilt werden können, oder nach dem Scheitern von Behandlungen. Wir können nicht genug betonen, wie wichtig menschlicher Kontakt und Empathie sind.

Die praktische Umsetzung dieser Pflichten ist schwierig. Mehr noch als Fachwissen und Offenheit verlangt sie Zeit und Mittel. Der Gesetzgeber hat keine Mittel vorgesehen, die er der Pflegeperson bereitstellen könnte.

⁸ Medical Ethics Manual 2005; Seite 44 und 45, bereits in Fußnote 3 erwähnt.

D.2. Die therapeutische Ausnahme im Rahmen der zeitgenössischen ärztlichen Berufsethik

Insofern diese Vorsichtsmaßnahmen getroffen werden, neigen die Ausschussmitglieder angesichts der jüngsten gesellschaftlichen Entwicklung, der ethischen Empfehlungen bezüglich der Beziehung zwischen Arzt (oder Dienstleister im Allgemeinen) und Patient, der heilenden und symptomatischen therapeutischen Möglichkeiten zu der Auffassung, dass die therapeutische Ausnahme nur noch in sehr einzelnen Ausnahmefällen gerechtfertigt und dann – im Rahmen des Möglichen – zeitlich begrenzt ist. Sie bedauern, dass in der Praxis noch allzu oft auf die therapeutische Ausnahme verwiesen wird, und fürchten, dass die therapeutische Ausnahme oft nur die einfachste Lösung für die Pflegeperson ist. Die Mitteilung einer schlimmen Diagnose oder einer ungünstigen Prognose erfordert Zeit, und die ist in der heutigen medizinischen Praxis, die sehr von der Technik beherrscht wird, nicht mehr gewährleistet. Eine solche Mitteilung erfordert auch Kompetenz und Einfühlungsvermögen – Eigenschaften, die bei der theoretischen Ausbildung leider zu kurz kommen.

Der Ausschuss anerkennt, dass der Patient unter gewissen Umständen so auf die Information reagieren kann, dass er therapeutische Entscheidungen trifft, die nicht unbedingt die besten für seinen Gesundheitszustand sind. Es ist schon vorgekommen, dass sich Patienten, denen mitgeteilt wurde, dass sie an einer sehr gut behandelbaren Krebsart erkrankt waren, von dem vorgeschlagenen erforderlichen chirurgischen Eingriff oder von den Nebenwirkungen abschrecken lassen, die der vorgeschlagenen Chemotherapie zu Recht oder zu Unrecht zugeschrieben werden, und sich für esoterische oder ineffiziente therapeutische Lösungen entscheiden. Ein kranker Patient, der mit Schmerzen, mit Krankheit, mit dem baldigen Tod konfrontiert ist, kann sich schwer tun, wirklich zu unterscheiden, was er eigentlich will und was er annehmen kann. Es erfordert deshalb von der Pflegeperson eine sehr große Zuhörfähigkeit, viel Verständnis und eine hohe Kommunikationsfähigkeit. Der Patient, aber auch sein Umfeld, das bei seinen Entscheidungen eine wichtige Rolle spielt, muss die nötige psychologische Betreuung erhalten. Es muss Zeit gefunden werden, den Patienten anzuhören, ihm Schritt für Schritt, scheinbarweise zu erklären, wo sein Interesse liegt. Es ist nicht damit getan, Informationen zu erteilen; es muss auch für das Follow-up und für die Begleitung der sich daraus ergebenden Entscheidungen gesorgt werden.

Die therapeutische Ausnahme kann übrigens auf keinen Fall rechtfertigen, dass der Wahrheit Gewalt angetan wird. Das Bestreben, den Patienten für die Lösung zu gewinnen, die die Pflegeperson am geeignetsten hält, darf kein Grund für eine Lüge

sein. Ein Verstoß gegen die Wahrheit kann nur das Vertrauen antasten, das die Grundlage der Beziehung zwischen Patient und Pflegeperson bilden muss.

Das Recht des Patienten, jedem ihn betreffenden Eingriff frei zuzustimmen – oder nicht zuzustimmen -, ist eine gesetzliche, ethische und berufsständische Regel, die sehr allgemein anerkannt wird. Artikel Absatz 2 des Gesetzes über die Patientenrechte listet auf, welche Informationen dem Patienten erteilt werden müssen, damit er in der Lage ist, in Kenntnis der Sachlage zuzustimmen. Wären dann Situationen denkbar, in denen der Patient über die Beweggründe des Eingriffs, seinen Verlauf, seine Vorteile und seine Risiken informiert würde, ohne ihm den Grund für seine Erkrankung mitzuteilen? Wir übernehmen das Beispiel aus dem Gutachten der Nationalen Ärztekammer: Man kann einen Patienten über den Nutzen eines Eingriffs wegen eines Darmverschlusses und über die Risiken einer therapeutischen Abstinenz informieren, ohne ihm zu sagen, dass die Erkrankung die Folge eines bösartigen Grimmdarmtumors ist. Der Ausschuss ist jedoch der Meinung, dass dem Patienten durch das Fehlen dieser Information ein unentbehrlicher, sehr wichtiger Anhaltspunkt vorenthalten wird, den er brauchte, um den Nutzen des Eingriffs im Lichte seiner Auffassung von Selbstständigkeit und eigener Lebensentscheidung bewerten zu können. Der Mentalitätswechsel, die Bedeutung, die dem Recht des Patienten auf Autonomie beigemessen wird, die Änderung der Art der therapeutischen Beziehung (Gleichberechtigung und sogar Partnerschaft statt Paternalismus), die Verbesserung der therapeutischen Mittel, die Betreuung der Patienten an ihrem Lebensende: Das alles sind gute Argumente, um zu behaupten, dass es nur in besonderen Ausnahmefällen und auf zeitlich sehr begrenzter Basis vorkommen darf, dass nicht die vollständige Information über den Gesundheitszustand mitgeteilt wird.

E. Empfehlungen und Schlussfolgerungen

Der Beratende Ausschuss ist einhellig der Meinung, dass die therapeutische Ausnahme – so wie sie in diesem Gutachten definiert wird – nicht nur ein sehr außerordentliches, sondern auch ein zeitlich begrenztes Rechtsmittel sein muss, weil die Entwicklung der Beziehung zwischen Patient und Pflegeperson die therapeutische Ausnahme immer weniger rechtfertigt. Die therapeutische Ausnahme ist übrigens ein Eingriff in das Autonomieprinzip, das heute in der Pflegebeziehung sehr wichtig ist

und den Patienten zu einem vollwertigen Partner bei den Entscheidungen über seine Gesundheit macht.

Die Mitteilung gewisser Informationen, z.B. einer schlimmen, ja sogar tödlichen Prognose kann schwierig sein, insbesondere in dringenden Fällen. Die Mitteilung verlangt Zeit und Kompetenz von der Pflegeperson. Eine aufmerksame Betreuung ist sehr wichtig, um diese Mitteilung unter den bestmöglichen Umständen machen zu können. Wenn berücksichtigt wird, wie sich der Zustand des Patienten entwickeln wird, muss es möglich sein zu vermeiden, dass schlimme Diagnosen oder unheilvolle Prognosen in Notsituationen mitgeteilt werden müssen, die einem ruhigen Gespräch wenig förderlich sind. Dank dieser Strategie müsste die in der Anfrage des Gutachtens beschriebene Situation vermieden können werden, nämlich dass nur ein Teil der Wahrheit enthüllt wird, selbst wenn mit dieser Haltung bezweckt wird, das Einverständnis des Patienten mit einem schweren, aber nützlichen Eingriff einzuholen. Die an eine Lüge grenzende Verschweigung schränkt nicht nur das Autonomierecht des Patienten ein, sondern kann darüber hinaus nur dem Vertrauen schaden, das die Grundlage der therapeutischen Beziehung bilden muss.

Der Ausschuss ist sich dessen bewusst, dass die Pflegeperson bei der Anwendung des Autonomieprinzips in diesem Zusammenhang in Konflikt mit seiner eigenen Auffassung vom Interesse des Patienten geraten kann. Die Entwicklung des ethischen Denkens gibt dem Patienten das Recht, die therapeutischen Entscheidungen zu treffen, die seinen Wertvorstellungen am nächsten kommen.

**Das Gutachten wurde im verkleinerten Ausschuss 2005/2
vorbereitet, der wie folgt zusammengesetzt war:**

Vorsitzende	Berichterstatter	Mitglieder	Vorstandsmitglie r
P. Cosyns J. Messinne	G. Rorive	P. Beke P. Cras M. Dumont E. De Groot E. Eggermont Y. Englert L. Leunens Th. Locoge H. Nys M.-G. Pinsart R. Rega M. Roelandt	P. Schotsmans

Mitglied des Sekretariats: B. Orban

**Die Arbeitsunterlagen des verkleinerten Ausschusses
2005/2, Fragen, persönliche Eingaben der Mitglieder,
Sitzungsprotokolle, eingesehene Dokumente, werden als „Annexes
2002/4“ im Dokumentationszentrum des Ausschusses aufbewahrt,
wo sie eingesehen und kopiert werden können.**

* * * * *