

**Entscheiden über das Leben Anderer:
eine ethische Herausforderung
für die gegenwärtige Medizin**

Inauguraldissertation

zur

Erlangung der Würde eines Doktors der Philosophie

vorgelegt der

Medizinischen Fakultät

der Universität Basel

von

Dr. med. Ralf Jürgen Jox
aus München (Deutschland)

München, 2008

Genehmigt von der Medizinischen Fakultät
auf Antrag von

Prof. Dr. rer. soc. Stella Reiter-Theil,
Prof. Dr. med. Volker Dittmann und

Basel, den 17. November 2008

Prof. Dr. med. Albert Urwyler
Dekan der Medizinischen Fakultät

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	
1.1	Persönlicher Hintergrund.....	1
1.2	Promotionsstudium an der Universität Basel.....	2
2.	Thematische Einführung.....	2
3.	Veröffentlichte bzw. zu veröffentlichende Arbeiten in ihrem Kontext	
3.1	„Bewusstlos, aber autonom!? Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten“ (2004) <i>Ethik in der Medizin</i> 16:401-414.....	4
3.2	„Substitute decision-making in medicine: comparative analysis of the ethico-legal discourse in England and Germany” (2007) <i>Medicine, Health Care and Philosophy</i> 11(2): 153-163.....	6
3.3	“Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units” (2008), eingereicht bei <i>Intensive Care Medicine</i>	7
4.	Zusammenfassung und Ausblick.....	9
5.	Literatur.....	10
6.	Publikationen.....	11
7.	Lebenslauf.....	58
8.	Publikationsliste.....	61

Mein Dank gilt besonders Gian Domenico Borasio und Stella Reiter-Theil für eine engagierte und respektvolle wissenschaftliche Förderung seit Jahren. Weiterhin danken möchte ich Wilhelm Vossenkuhl und Wolfgang Eisenmenger für ihre Unterstützung sowie den weiteren Koautoren der hier vorgestellten Publikationen (Martin Fegg, Lorenz Frey, Mirjam Krebs, Jörn Lorenz, Sabine Michalowski, Jan Schildmann). Am meisten zu Dank verpflichtet bin ich meiner Frau Lucia und meinem Sohn Jakob. Ich widme diese Arbeit Ingrid Jox, die mich das Denken lehrte.

1. Einleitung

1.1. Persönlicher Hintergrund

Πολλα τα δεινα κουδεν ανθρωπου δεινότερον πελει.

Es gibt viel Ungeheures, aber nichts ist Ungeheurer als der Mensch. (*Sophokles, Antigone V, 332-333*)

Dieser Satz aus einem Chorlied der Antigone des griechischen Dichters Sophokles bringt die Eigenart des Menschen auf einen treffend ambivalenten Begriff: „δεινος (deinos)“ bedeutet sowohl „großartig, ehrwürdig“ als auch „furchtbar, unheimlich“ [7], beschreibt also eine Größe, die sowohl im Guten als auch im Bösen staunenswerte Ausmaße annehmen kann [11]. Dieser Satz faßt für mich zusammen, weshalb mich die Medizinethik schon lange fasziniert, denn gerade die Heilkunst ist eine menschliche Fähigkeit, die seit alters immer wieder grandiose Taten, Erkenntnisse und Erfindungen hervorgebracht hat und deshalb nicht selten mit Attributen des Göttlichen in Verbindung gebracht wurde. Andererseits kennt kaum eine menschliche Kunst derart niederträchtigen Missbrauch und solche fatalen Folgen wie die Medizin. Aber nicht nur die Extreme fordern einen ethisch Interessierten heraus, sondern die zahlreichen Graubereiche in der Mitte, wo eine ethisch begründete Differenzierung zwischen moralisch Gerechtfertigtem und Nicht-Gerechtfertigten not tut.

Ich möchte kurz meinen Weg zur Medizinethik im Kontext meines wissenschaftlichen Werdeganges erläutern. Mein Interesse für die Medizin- und Bioethik wurde geweckt, als Anfang der 90er Jahre im Gymnasium mein damaliger Religions- und Philosophielehrer über aktuelle Entwicklungen wie genetische Diagnostik, In-vitro-Fertilisation und Sterbehilfe sprach. Als ich mich nach dem Zivildienst in der ambulanten Pflege und Behindertenbetreuung 1995 an der Albert-Ludwigs-Universität in Freiburg für das Fach Medizin einschrieb, begann ich von Anfang an, Lehrveranstaltungen der verschiedenen Fakultäten zu bioethischen Themen zu besuchen. Nachdem ich im Januar 1996 im Freiburger Universitätsklinikum eine Fortbildung von Frau PD Dr. Stella Reiter-Theil zum Thema Sterbehilfe besuchte, nahm ich im Wintersemester 1996/1997 an einem interdisziplinären Seminar zum Thema „Ethische Codices“ teil, das sie zusammen mit dem Rechtswissenschaftler Prof. Dr. Albin Eser und dem Medizinhistoriker Prof. Dr. Ulrich Tröhler leitete. Nach dem 1. medizinischen Staatsexamen 1998 wechselte ich an die Ludwig-Maximilians-Universität in München, da nur hier durch die Existenz einer separaten Hochschule für Philosophie ein Parallelstudium der Philosophie mit einer Immatrikulation in beiden Fächern möglich war. Ich absolvierte ein breites philosophisches Grundstudium, das ich mit dem Bakkalaureat abschloss. Nach Beendigung des Medizinstudiums ging ich für ein Jahr nach London, um dort am King's College einen *Master in Medical Ethics and Law* zu erwerben. Da mich die *klinische* Medizinethik am meisten faszinierte, entschloss ich mich, bis zum Facharzt klinisch-praktische Erfahrung zu sammeln, und begann eine Tätigkeit in der Neurologie und Palliativmedizin. Bei Prof. Dr. Gian Domenico Borasio am Klinikum der Universität München fand ich einen Platz, wo ich sowohl eine profunde klinische Ausbildung erhalten als auch wissenschaftlich zu Themen wie Patientenverfügung, Sterbehilfe, Ethik-Policies, klinische Ethikberatung und Neuroethik arbeiten konnte.

Mit einem siebenmonatigen Auslandsstipendium der Bayerischen Forschungsförderung von August 2005 bis Februar 2006 war es mir schließlich möglich, den Kontakt zu der inzwischen in Basel lehrenden Prof. Reiter-Theil zu intensivieren. An dem von ihr geleiteten Institut für Angewandte Ethik und Medizinethik konnte ich einerseits durch den Besuch von Vorlesungen, Seminaren und Forschungskolloquia mein medizinethisches Wissen erweitern und um methodische Kompetenzen ergänzen (Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring, Methode des *embedded researcher*), andererseits in der fruchtbaren Atmosphäre eines medizinethischen Instituts meine Forschung vorantreiben, worauf ich im folgenden näher eingehen werde.

1.2 Promotionsstudium an der Universität Basel

Während meiner Zeit als Forschungsstipendiat an der Universität Basel konzentrierte ich mich auf drei thematisch eng verwandte Forschungsprojekte:

- (a) Auf der Basis einer theoretischen Arbeit zur ethischen Problematik stellvertretender Entscheidungen in der Medizin beschäftigte ich mich mit medizinrechtlichen Lösungsmodellen und deren rechtsethischen Implikationen in einer kulturvergleichenden Perspektive. Gemeinsam mit Kooperationspartnern in Essex (England), Bochum und Dresden verglich ich die traditionelle Rechtslage sowie die einschlägigen aktuellen Gesetzesnovellen von Deutschland und England zum Thema der stellvertretenden Entscheidungen in Gesundheitsfragen.
- (b) Eine zuvor in München durchgeführte empirische Studie zur Frage der Therapiebegrenzung auf Intensivstationen konnte ich in Basel auswerten und aufarbeiten.
- (c) Schließlich konzipierte ich in Basel ein Projekt, das die Evaluation eines am Klinikum der Universität München pilotierten Beratungsmodells zur Frage der Therapiebegrenzung und zum Umgang mit Patientenverfügungen zum Thema hat.

Aus den ersten beiden Forschungsprojekten sind inzwischen drei Artikel hervorgegangen, von denen zwei bereits veröffentlicht sind und ein dritter gerade zur Veröffentlichung bei der Zeitschrift *Intensive Care Medicine* eingereicht ist. Diese drei Artikel repräsentieren mithin einen Großteil meiner Arbeit an der Universität Basel. Aus diesem Grunde habe ich sie ausgewählt für diese Dissertation.

Mit der Promotion zum Dr. phil. (PhD) in Medizin- und Gesundheitsethik an der Universität Basel möchte ich eine akademische Zusatzqualifikation für eine wissenschaftliche Laufbahn in der Medizinethik erwerben. Da ich meine medizinische Dissertation mit einer immunologischen Laborarbeit erhalten habe, erscheint mir eine *medizinethische* Qualifikation auf Promotionsniveau als Ergänzung sinnvoll. Zudem habe ich die Erfahrung gemacht, dass in einem Schnittstellenfach wie der Medizinethik eine echte Interdisziplinarität Wissenschaftler mit Mehrfachqualifikationen voraussetzt, welche die Sprachen verschiedener Disziplinen sprechen.

Meine Verbundenheit mit Frau Prof. Reiter-Theil und ihrem Institut legte es nahe, die Promotion *in Basel* anzustreben. Darüber hinaus spricht mich die Internationalität und Innovativität des neuen Promotionsstudienganges an. Unabhängig davon habe ich Stadt und Universität Basel längst schätzen gelernt. Durch meine Herkunft aus der Bodenseeregion und mein Studium in Freiburg i.B. war mir Basel bereits gut bekannt, doch während meiner Stipendienzeit lernte ich zudem die Universität unter anderem durch eine Einladung zum *Dies academicus* besser kennen. Beeindruckt hat mich außerdem die konstruktive und kollegiale Studienatmosphäre im Basler Reformstudiengang Medizin, den ich als Dozent und als Lerner kennen lernen durfte.

2. Thematische Einführung

Wie bereits erwähnt, habe ich für diese Dissertation drei Arbeiten gewählt, die meine Tätigkeit als Stipendiat in Basel widerspiegeln. Thematisch lassen sich die Arbeiten unter dem Titel zusammenfassen: „*Entscheiden über das Leben Anderer: ethische Herausforderung für die gegenwärtige Medizin*“. Es geht also um ein Kernthema der Ethik, nämlich Handlungsentscheidungen. Dabei sollen besonders wertgeladene Entscheidungen im Zentrum der Be-

trachtung stehen, da mit dem Leben eines der höchsten Güter angesprochen ist. Die besondere Aktualität und Brisanz des Themas ergibt sich aus der Zuspitzung, dass es um Entscheidungen von Menschen nicht für sich selbst, sondern *für* und *an Stelle von* anderen Menschen geht. Ich möchte im folgenden kurz erläutern, weshalb ich darin gerade heutzutage eine besondere Aktualität und Brisanz sehe.

Bis in das 20. Jahrhundert verstand sich die westliche Medizin als rein lebensorientierte Praxis und achtete peinlich darauf, nichts mit Sterbenden zu tun zu haben. Dem Arzt oblag es, eine möglichst genaue Krankheitsprognose zu stellen, und wenn er feststellen musste, dass der Patient unheilbar krank und dem Tode nahe war, forderten es das Berufsethos, die Rücksicht auf seine Reputation und zum Teil die Landesgesetze, dass er den Kranken in die Obhut der Familie und der Geistlichen übergab, sich selbst aber zurückzog. So schrieb Hippokrates:

„Daher muß man der Natur derartiger (tödlicher) Krankheitsbilder erkennen und wissen, wie sehr sie der Kraft der Körper überlegen sind (...) und ihre Prognose gründlich lernen. So wird man mit Recht bewundert werden und ein guter Arzt sein. (...) Man wird, wenn man vorher erkennt und voraussagt, wer sterben und wer am Leben bleiben wird, von der Verantwortung frei.“ (Prognostikon II, 112) [8]

Inzwischen hat sich ein Paradigmenwechsel vollzogen. Heute sieht es die Ärzteschaft als ihre Aufgabe an, Sterbende medizinisch zu begleiten, ihnen die Beschwerden zu lindern und einen möglichst friedlichen und selbstbestimmten Tod zu ermöglichen. So heißt es etwa in der aktuellen Fassung der Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung von der Bundesärztekammer:

„Aufgabe des Arztes ist es, unter Beachtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wieder herzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen. Die ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht daher nicht unter allen Umständen.“ [4]

Dieser Paradigmenwechsel im 20. Jahrhundert steht im Kontext der Entstehung der modernen Hospiz- und Palliativbewegung und der Betonung von Patientenautonomie und Patientenrechten im Zuge der aufkommenden Medizin- und Bioethik. Beides sind Entwicklungen, die ab den 60er Jahren an Einfluss gewannen und inhaltlich eng mit dem medizinischen Fortschritt und insbesondere den Erfolgen der nach dem Zweiten Weltkrieg sich entwickelnden Intensivmedizin zu tun haben. Die neuen lebensrettenden und –erhaltenden Techniken der Notfall- und Intensivmedizin sowie die verbesserten Therapiemöglichkeiten lebensbedrohlicher Erkrankungen haben dazu geführt, dass heutzutage zwei Drittel aller Todesfälle absehbar sind und in 23-50% aller Todesfälle im Vorfeld bestimmte technisch machbare lebenserhaltende Maßnahmen bewusst beendet oder nicht mehr eingeleitet werden [17]. Auf Intensivstationen sind sogar 50-90% aller Todesfälle mit bewussten Entscheidungen gegen lebenserhaltende Maßnahmen verbunden [14, 18]. Damit wird aus dem jähren, unverfügbaren Sterben früherer Jahrhunderte ein unumgängliches Sterbenlassen; der dem Sterbenden auferlegten *Ars moriendi* wird eine den Anderen auferlegte *Ars decernendi* an die Seite gestellt, eine Kunst der Entscheidungsfindung. Die Existenz differenzierter lebenserhaltender Techniken führt zum Freiheitsparadoxon: der nach Sartre „zur Freiheit verdammte“ Mensch [13] kann *nicht nicht* entscheiden, denn auch die Fortführung einmal begonnener lebenserhaltender Maßnahmen stellt eine Entscheidung dar.

Nun bringt es aber die Natur derartiger Entscheidungssituationen an der Grenze des Lebens mit sich, dass die Betroffenen zum Zeitpunkt der Entscheidungsnotwendigkeit oft nicht mehr in der Lage sind, die Entscheidung selbst zu treffen. Durch krankheits- und therapiebedingte Einschränkungen der Kognition, Volition, Sprachfähigkeit oder Bewußtseinsklarheit befinden sich viele Patienten entlang einem Gradienten reduzierter Einsichtsfähigkeit, so dass Andere für sie entscheiden müssen: etwa Angehörige, Ärzte oder Richter [6]. Das wirft ganz eigene ethische Probleme auf, die im Focus dieser Arbeit stehen sollen.

3. Veröffentlichte bzw. zu veröffentlichende Arbeiten in ihrem Kontext

3.1 „Bewusstlos, aber autonom!? Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten“ (2004) *Ethik in der Medizin* 16:401-414

(a) Einwilligungsfähigkeit

In dieser Arbeit wird zunächst an Hand der demographischen Entwicklung und der medizinischen Fortschritte erläutert, weshalb in jüngster Zeit die Zahl der als entscheidungsunfähig geltenden Bürger stetig zunimmt, wie an der Statistik gesetzlicher Betreuungen abzulesen ist. Der juristische Terminus „Einwilligungsfähigkeit“ basiert auf einem ethischen Konzept, das erstaunlich vage definiert ist. Den meisten Theorien zufolge beruht sie auf einem Ensemble aus kommunikativen, deliberativen und normativen Fähigkeiten des Betreffenden, wobei das deutsche Recht besonders Wert legt auf die Einsicht in Tragweite und Konsequenzen der Entscheidung sowie die freie Steuerung des Willens. Bis zu welchem Ausmaß diese Fähigkeiten jedoch vorhanden sein müssen und wie (und wer) sie möglichst standardisiert und zuverlässig erfaßt werden können, ist Gegenstand aktueller Kontroversen [1].

(b) Patientenwohl und Patientenwille

Eine stellvertretende Entscheidung orientiert sich an Werten, die fast ausschließlich auf den betroffenen Patienten zentriert sind: es geht um das Patientenwohl und die Patientenwillen. Die oft vorgegebene Gegensätzlichkeit beider Werte („Wohl vs. Wille“) läßt sich bei genauerem Hinsehen als oberflächliche Polarisierung entlarven. In der Tat läßt sich nicht nur eine Komplementarität beider Werte, sondern sogar eine Interdependenz aufweisen, so dass in den allermeisten Sitautionen beide einander bedingen und sehr wohl harmonieren. Für die klinische Praxis bedeutet dies, dass zur Erhellung des Patientenwohls immer auch der Patientenwille und *vice versa* berücksichtigt werden sollte.

(c) Kriterien stellvertretender Entscheidung

Von diesen beiden Werten lassen sich drei distinkte Kriterien ableiten, die bei stellvertretenden Entscheidungen eine Rolle spielen. Das erste ist das *paternalistische Kriterium*, wonach das vermutete Patientenwohl entscheidungsleitend ist, notfalls auch gegen den Patientenwillen. Das vor allem von Ärzten traditionell angewandte Kriterium hat ernst zu nehmende Argumente auf seiner Seite (überlegenes Fachwissen, Förderung einer empathischen Haltung, Handlungsflexibilität), muss sich jedoch mindestens ebenso gewichtige Gegenargumente gefallen lassen (exklusiver Zugang zur Subjektivität, struktureller Bias der ärztlichen Perspektive, Vertrauenskrise im Arzt-Patienten-Verhältnis).

Das zweite Entscheidungskriterium ist das der *substitutiven Autonomie*. Dabei wird danach gefragt, wie der Patient unter den gegebenen Umständen selbst entscheiden würde, wenn er dazu imstande wäre. Dieser Rekurs auf den „mutmaßlichen Patientenwillen“ geht zurück auf die angloamerikanische Rechtsfigur des „*substituted judgement*“. Die Aufnahme dieses Konzept in die Medizinethik wurde dadurch gefördert, dass der amerikanische Philosoph John Rawls eine kontraktualistische Begründung für dieses Konzept lieferte [12]. Die empirische Forschung hat allerdings durch die Anwendung von Fallvignetten-Studien gezeigt, dass die Therapieentscheidungen von Patienten selbst von engsten Angehörigen in gut einem Drittel aller Fälle nicht korrekt vorhergesagt werden.

Das dritte und letzte Kriterium stellvertretender Entscheidung basiert auf dem Konzept der *prospektiven Autonomie*. Dabei antizipiert der Patient bestimmte Entscheidungssituationen und äußert seinen Willen im voraus. Die formalisierte Fassung der prospektiven Autonomie stellt die Patientenverfügung (PV) dar. Verschiedene Argumente sprechen für dieses Entscheidungskriterium: (1) das *argumentum per analogiam* zeigt die Ähnlichkeit mit zukunfts-wirksamen Verträgen oder Testamenten auf; (2) das Argument der Selbstbestimmung rekurriert auf den hohen Wert der Autonomie; (3) utilitaristische Argumente versuchen aufzuzeigen, dass PV den Dialog fördern, den Konsens ermöglichen, Rechtssicherheit vermitteln, Ängste reduzieren und die Verantwortungsübernahme für eine Entscheidung erleichtern. Die Gegenargumente speisen sich aus Problemen, die in der Praxis aufgefallen sind: (1) das Problem der Authentizität konzentriert sich in der Frage, wie sicher gestellt werden kann, dass der dokumentierte Wille tatsächlich der gültige Patientenwille ist, wie also Fälschungen oder Abfassungen im verwirrten Zustand erkannt werden können; (2) Das Problem der Aktualität spiegelt die Schwierigkeit wider, nachträgliche Willensänderungen in möglicherweise kaum vorherzusehenden Extremsituationen auszuschließen sowie frühere PV mit gegensätzlich interpretierten aktuellen Verhaltensaussagen in Einklang zu bringen [9]; (3) Das Problem der Applikabilität schließlich zeigt auf, wie fragwürdig die Anwendung einer PV im Einzelfall ist, da viele PV entweder nicht aufzufinden sind, zu eng oder zu vage formuliert sind, zu selten auf Beratung und Aufklärung basieren und nachgewiesenermaßen von Ärzten kaum umgesetzt werden. Sozialpolitische Experimente wie etwa der *Patient Self-Determination Act* in den USA zeigen, dass nur eine Minderheit der Bevölkerung tatsächlich PV benutzen will [16].

(d) Integratives Entscheidungsmodell

Als Quintessenz aus der ethischen Bewertung dieser drei genannten Entscheidungskriterien folgt ein *kriteriologischer Pluralismus*. Dabei wird ein Modell vorgestellt, in dem diese Kriterien dynamisch integriert sind. Im Kalkül der praktischen Rationalität wird die (prospektive oder substitutive) Patientenautonomie gegenüber dem paternalistischen Kriterium ein um so stärkeres Gewicht besitzen, je mehr die Evidenz für den Patientenwillen *spezifisch, persönlich, aktuell, konsistent* und *verbürgt* ist. Dabei bleibt zu beachten, dass selbst bei stärkster Evidenz gemäß dieser fünf Faktoren ein kategorialer Unterschied zwischen den Formen der prospektiven bzw. substitutiven Autonomie und der klassischen Form kontemporärer direkter Patientenautonomie, bei der ein Patient im Dialog mit dem Arzt seinen Willen bilden, äußern und erläutern kann, bestehen bleibt.

(e) Frage nach dem Entscheidungsträger

Abschließend wird in diesem Artikel die Frage diskutiert, welcher der in Frage kommenden Entscheidungsträger am besten geeignet ist, stellvertretende Entscheidungen für den Patienten zu treffen, etwa Angehörige, Ärzte oder Richter. Die ethisch überzeugendste Lösung ist die Nominierung des Entscheidungsträgers durch den Patienten selbst – etwa in Form einer Vorsorgevollmacht. Ist dies nicht geschehen, sollte es einen *Prima-facie*-Entscheidungsträger geben, der die meisten ethischen Argumente für sich hat. Dies kann letztlich nur der Angehörige sein, der den Patienten am besten kennt und sein größtes Vertrauen genießt. Ärzte sind weniger gut geeignet, da sie als Ausführende der Entscheidung einem Interessenskonflikt unterliegen, in einem institutionell, emotional und professionell bedingten *Bias* zugunsten des Lebensschutzes gefangen sind und stets nur eine partikuläre Perspektive auf den Patienten haben können. Bei Angehörigen treffen diese Beschränkungen nicht zu, zudem läßt sich ein ethisches Entscheidungsmitpracherecht aus der eigenen Betroffenheit der Angehörigen begründen. Richter sollten bei ihrer traditionellen Rolle als Schieds- und Kontrollinstanz bleiben.

3.2 „Substitute decision-making in medicine: comparative analysis of the ethico-legal discourse in England and Germany” (2008) *Medicine, Health Care and Philosophy* 11(2): 153-163

Nachdem in der eben beschriebenen theoretischen Arbeit die Grenzen der Patientenverfügungen aufgezeigt und die Bedeutung der Angehörigen für stellvertretende Therapieentscheidungen herausgearbeitet wurden, war es ein logischer nächster Schritt, zu untersuchen, inwiefern sich die ethischen Erkenntnisse in den rechtlichen Vorgaben verschiedener Staaten wiederfinden lassen. So wichtig es ist, die ethische und rechtliche Sphäre sorgfältig auseinander zu halten, so unerlässlich ist es doch, beide in Beziehung zueinander zu setzen. Das Recht bezieht seine Maßstäbe von der gesellschaftlichen Moral und deren ethischer Reflexion, wirkt aber durch die gesellschaftliche Implementierung von Normen und die Reflexion auf deren Realisierbarkeit zurück auf den ethischen Diskurs. Durch den Vergleich verschiedener rechtlicher Regelungen in synchroner und diachroner Perspektive lassen sich wertvolle Erkenntnisse für die Klärung ethischer Probleme gewinnen. Aus diesen Gründen wurden in der nun vorgestellten Arbeit zwei Rechtsräume im Hinblick auf die rechtliche Ausgestaltung von Stellvertreter-Entscheidungen im Gesundheitswesen verglichen, die in Europa und darüber hinaus wegweisenden Charakter haben: das englische und das deutsche Recht. In beiden Ländern gibt es seit ein paar Jahren eine intensive öffentliche Debatte um die rechtliche Regelung dieser Fragen, was in England zu einem bereits erlassenen Gesetz (Mental Capacity Act 2005) und in Deutschland zu einem aktuellen Gesetzgebungsverfahren geführt hat.

(a) *Englisches Recht*

In England gab es bisher ein etabliertes Fallrecht (*common law*) zu diesen Fragen. Für ein-sichtsunfähige Erwachsene (*incompetent adults*) gab es für gesundheitliche Entscheidungen keine Vertretungsmöglichkeit, so dass Ärzte, gestützt auf ein Prinzip der Notwendigkeit, als Quasi-Vertreter fungierten und dabei die „besten Interessen“ des Patienten (*best interests*) im Blick haben mussten. Wie weit der geäußerte oder mutmaßliche Patientenwille in diese ärztliche Beurteilung einbezogen werden sollte und was die Angehörigen zu sagen hatten, blieb jedoch unklar. Durch die Anerkennung der Patientenverfügung seit 1993 wurde jedoch die Bedeutung des Patientenwillens für die ärztliche Entscheidung deutlich aufgewertet.

Nach einem 16 Jahre dauernden Gesetzgebungsverfahren wurde schließlich 2005 der *Mental Capacity Act 2005* erlassen, der eine umfassende Neuregelung dieses Rechtsgebietes unternahm. Einsichtsfähigkeit wurde genau definiert und als *Prima-facie*-Zustand festgeschrieben. Neu ins englische Recht eingeführt wurden die Möglichkeiten der Patientenvertretung durch einen vom Patienten selbst Bevollmächtigten oder einen gerichtlich Beauftragten. Der durch eine Vollmacht (*Lasting Power of Attorney*) autorisierte Patientenvertreter hat einen etwas stärkeren Status als der vom Gericht beauftragte (*court-appointed deputy*), denn nur ersterer kann auch den Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen erlauben. Als Richtschnur für das Handeln von Patientenvertretern und Ärzten wurden die *best interests* beibehalten, aber so definiert, dass Willensäußerungen und Wertvorstellungen des Patienten an oberster Stelle stehen. Das Gesetz wurde von Ärzte- und Patientenorganisationen begrüßt, kirchliche Verbände kritisierten hingegen, es leiste der Sterbehilfe Vorschub.

(a) *Deutsches Recht*

In Deutschland sind diese Fragen zum Teil im Bürgerlichen Gesetzbuch, zum Teil aber auch durch wegweisende höchstrichterliche Urteile geregelt. Im Gegensatz zum englischen Recht dürfen Ärzte nur in Notfällen für Patienten entscheiden, sonst benötigen sie die Einwilligung eines Rechtsvertreters des Patienten, was entweder ein gerichtlich bestellter Betreuer oder ein

vom Betroffenen direkt Bevollmächtigter (i. d. R. ein Angehöriger) ist. Der Bundesgerichtshof hat klargestellt, dass sich Stellvertreter-Entscheidungen am voraus geäußerten Willen (Patientenverfügung) oder, falls nicht vorhanden, am mutmaßlichen Patientenwillen orientieren müssen [5]. Gibt es keinerlei Hinweise auf den Willen, muss zum Wohl des Betroffenen gehandelt werden, wobei anerkannte gesellschaftliche Wertvorstellungen und die *Maxime in dubio pro vita* zu berücksichtigen sind. Betreuer und Bevollmächtigte können lebenserhaltende Maßnahmen unter Beachtung dieser Kriterien ablehnen, eine gerichtliche Überprüfung ist für Dissensfälle vorgesehen. Strittig ist, ob lebenserhaltende Maßnahmen – zumindest bei Fehlen einer Patientenverfügung – nur dann abgelehnt werden können, wenn eine irreversibel tödlich verlaufende Krankheit vorliegt [5].

Ein Gesetzesvorschlag, der 2003 im Bundesrat diskutiert wurde, sah vor, Lebenspartnern von Patienten eine automatische Vertretungsbefugnis zuzuerkennen [3]. Aus Angst vor Mißbrauch wurde diese Veränderung schließlich nicht umgesetzt. Derzeit läuft im Bundestag hingegen ein Gesetzgebungsverfahren, das die Rolle der Patientenverfügung festschreiben soll. Basierend auf den Berichten einer Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums sowie des Nationalen Ethikrats wurde im Frühjahr 2008 ein interfraktionell erarbeiteter Entwurf in das Parlament eingebracht, wonach die Patientenverfügung rechtsverbindlich ist, wenn sie schriftlich vorliegt, auf die Situation anwendbar ist und nicht widerrufen wurde [15]. Parlamentarier, die überwiegend aus dem konservativen Parteienspektrum stammen, wollen im Herbst 2008 einen Gegenentwurf präsentieren, der die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen auf Patienten mit irreversibel tödlicher Erkrankung oder irreversiblen Bewusstseinsverlust beschränken soll.

(c) Vergleichende Betrachtung

Betrachtet man die Rechtslagen und rechtspolitischen Entwicklungen beider Länder vergleichend, läßt sich eine Konvergenz von unterschiedlichen Ausgangspunkten feststellen. Beide Länder konnten sich bislang im Gegensatz zu einigen amerikanischen Bundesstaaten nicht dazu durchringen, engsten Angehörigen ein automatisches Vertretungsrecht zuzubilligen. Beide setzten statt dessen darauf, dass die Bürger frühzeitig eine Vertrauensperson mit der Vertretungsbefugnis bevollmächtigen sollen, und sehen für alle anderen Fälle die Möglichkeit des gerichtlich beauftragten Betreuers vor. Auch in den Entscheidungskriterien, die für Stellvertreter bindend sein sollen, nähern sich englisches und deutsches Recht einander an. Im englischen Recht wurde zuletzt die Patientenautonomie aufgewertet, da Willensäußerungen als prioritär für die Beurteilung der *best interests* festgeschrieben wurde, was damit nahe an dem deutschen Begriff des mutmaßlichen Patientenwillens ist. Die Patientenverfügung wird in beiden Ländern anerkannt, wobei es in Deutschland gegenwärtig noch kontrovers ist, ob und welche Einschränkungen eingeführt werden sollen.

6.1 “Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units” (2008), eingereicht bei *Intensive Care Medicine*

Eine Betrachtung von Therapieentscheidungen am Lebensende wäre unvollständig, würde man nur den Patienten, seine Angehörigen und rechtlichen Vertreter in den Blick nehmen. Das klinische Behandlungsteam (Ärzte, Pflegekräfte, Therapeuten) ist aus drei Gründen mit zu berücksichtigen: (1) Es hat die spezifische Kompetenz, den Gesundheitszustand des Patienten, die Verlaufsprognose und die zur Verfügung stehenden Therapieoptionen zu beurteilen und dies den Patienten und Angehörigen zu kommunizieren; (2) Da jede medizinische Behandlung neben der Einwilligung des Patienten bzw. seines Vertreters (*informed consent*) zuallererst einer Indikation bedarf und sich die Frage der Einwilligung bei Wegfall der Indika-

tion überhaupt nicht stellt, ist das Behandlungsteam über die Indikationsstellung in vielen Fällen maßgeblich für die Entscheidung über Leben oder Tod verantwortlich; (3) Schließlich ist es das Behandlungsteam, das jede Entscheidung für oder gegen lebenserhaltende Maßnahmen praktisch umsetzen muss und damit in besonderer Weise vom Resultat der Entscheidung betroffen ist und durch die Handlung stets eine moralische Mitverantwortung hat. Um die Perspektive des klinischen Behandlungsteams empirisch zu untersuchen, empfiehlt es sich, die Intensivstationen in den Blick zu nehmen. Hier sind die Entscheidungen nicht nur besonders häufig, akut und dramatisch, sondern die betroffenen Patienten sind in nahezu allen Fällen nicht einwilligungsfähig (meist komatös).

(a) Methodik

In der dritten, hier vorgestellten Arbeit wurde deshalb eine semiquantitative schriftliche Befragung aller Ärzte und Pflegekräfte durchgeführt, die im September und Oktober 2004 auf den zehn Erwachsenen-Intensivstationen am Klinikum der Universität München tätig waren. Die Befragung mit Hilfe eines eigens entwickelten, validierten Fragebogens war freiwillig und anonym. Die Fragebögen wurden per E-Mail, Hauspost sowie über die ärztlichen und pflegerischen Stationsleitungen verteilt und eingesammelt. Die Auswertung der nominalen und ordinalen Antworten auf dem Ankreuzformular erfolgte mit Hilfe statistischer Verfahren.

(b) Ergebnisse

Von den 363 Befragten (268 Pflegekräfte, 95 Ärzte) antworteten 197 (53%), darunter 149 Pflegekräfte (56%) und 48 Ärzte (51%). Knapp die Hälfte der Teilnehmer hatte eine Berufserfahrung von über 9 Jahren, 41% waren bereits mehr als 5 Jahre in der Intensivmedizin tätig. Insgesamt berichteten die Teilnehmer, häufig mit der Frage von Verzicht oder Beendigung lebenserhaltender Therapie konfrontiert zu sein, 91% gaben eine Häufigkeit von mindestens einmal im Monat an. Assistenzärzte berichteten sogar zu 68%, dass sie mindestens einmal pro Woche dieser Frage ausgesetzt seien. Am häufigsten, so die Teilnehmer, würden die kardio-pulmonale Reanimation, die Gabe kreislaufwirksamer Medikamente und die Dialyse begrenzt. Nur ein Fünftel berichtete über eine Begrenzung der Beatmung oder künstlichen Ernährung. Die künstliche Flüssigkeitsgabe wird laut den Befragten so gut wie nie unterlassen.

Mit Ausnahme der Oberärzte räumte etwa die Hälfte der Befragten ein, dass sie sich bei diesen Entscheidungen unsicher und schlecht dafür ausgebildet fühlen. Die Angst vor Rechtsfolgen treibt bis zu einem Drittel der Befragten um, wenn sie lebenserhaltende Therapie begrenzen. Die Pflegekräfte zeigen sich deutlich unzufriedener mit den Entscheidungen und den Kommunikationsprozessen als die Ärzte. Dies mag zum großen Teil daran liegen, dass Pflegekräfte laut übereinstimmenden Äußerungen aller Teilnehmer selten in die Entscheidungsfindung einbezogen werden. Ein weiteres Problem scheint die Hierarchie zu sein: hierauf deuten Ergebnisse hin, wonach Oberärzte die Entscheidung eher als kollegial betrachten, während Assistenzärzte und Pflegende eher der Ansicht sind, die Entscheidung werde durch den Oberarzt gefällt. Besonders frappierend sind schließlich die Aussagen zur Dokumentation der Entscheidung: verschiedenste Dokumentationsformen werden genannt (Aktennotiz, Eintrag in der Verlaufskurve, elektronischer Vermerk), ein einheitliches System scheint es nicht zu geben und viele Pflegende berichten, dass diese Entscheidungen gar nicht dokumentiert werden bzw. ihnen die Dokumentation nicht bekannt ist.

(c) Diskussion

Die Untersuchung macht eindrücklich klar, wie alltäglich die Praxis der Therapiebegrenzung auf Intensivstationen heute ist. Dabei zeigt sich das bekannte Phänomen, dass Kliniker die

verschiedenen Formen lebenserhaltender Therapie im Gegensatz zur ethischen und rechtlichen Theorie nicht gleich behandeln, sondern bestimmte Therapien leichter unterlassen können als andere. Neben emotionalen und medizinischen Gründen liegt dies zum Teil wohl auch daran, dass Kliniker meist einen moralischen Unterschied zwischen Beenden und Unterlassen von Therapiemaßnahmen sehen und künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe als indisponible Basisversorgung betrachten. Die große Unsicherheit, gepaart mit Angst vor Rechtsfolgen und einer offenbar unzureichenden Ausbildung für diese Entscheidungsprozesse, zeigt, wie viel von einer gesetzlichen Klärung der Rechtslage und einer Integration ethischer, juristischer und palliativmedizinischer Inhalte in die Aus-, Fort- und Weiterbildung zu erhoffen ist. Besonders verbesserungsbedürftig scheint die teaminterne Kommunikation: darauf weisen der offensichtliche Ausschluss der Pflegekräfte aus der Entscheidungsfindung, die Wahrnehmung einer oberärztlich-hierarchischen Entscheidung und die als uneinheitlich und lückenhaft geschilderte Dokumentation hin. Diese Defizite finden sich in Studien aus anderen Ländern nicht im selben Maße, so dass ein Zusammenhang mit dem spezifisch deutschen Gesundheitswesen und seiner Krankenhausstruktur naheliegt.

4. Zusammenfassung und Ausblick

Zusammenfassend läßt sich festhalten, dass stellvertretende Entscheidungen über lebenserhaltende Therapie ein in der heutigen Medizin relevantes Problem ist, das in der Intensivmedizin quasi alltäglich geworden ist. Die drei vorgestellten Arbeiten haben aufgezeigt, wo besonders brisante Probleme und Herausforderungen liegen, nämlich in der Identifikation und Begründung ethischer Entscheidungskriterien, in der rechtlichen Normierung sensibler, gesellschaftlich kontroverser Fragen und in der praktischen Gestaltung klinischer Handlungs- und Kommunikationsstrukturen, welche für die Entscheidungsfindung förderlich sind. Vereinzelt wurden aus diesen Analysen konkrete Lösungsvorschläge abgeleitet, etwa das integrative Modell stellvertretender Entscheidungsfindung, die wechselseitige Rezeption rechtlicher Normierungsversuche in verschiedenen Ländern oder die Qualifizierung klinischer Behandlungsteams durch Vermittlung ethischer, juristischer und palliativmedizinischer Kompetenzen.

Weiterhin besteht ein großer Forschungsbedarf zu diesem Thema [2]. Dabei wird es insbesondere darum gehen, den Entscheidungsprozeß einerseits deskriptiv möglichst genau zu fassen, andererseits unter Berücksichtigung metaethischer Kontexte normative Kriterien und Modelle zu entwickeln, die es den Praktikern ermöglichen, leichter zu Entscheidungen zu gelangen, die begründet und konsensfähig sind. Nachdem sehr viel über die Patientenverfügung gearbeitet wurde, ist es nun an der Zeit, Entscheidungen nach dem mutmaßlichen Willen genauer zu erforschen. Dabei stellen sich die Fragen, wie ein Wille gemutmaßt werden kann, durch welche Maßnahmen man die Treffergenauigkeit der Mutmaßung erhöht und wie sich die ethische Verantwortung unter den Beteiligten verteilt. Darüber hinaus sollten besondere klinische Situationen mit ihren spezifischen Eigenarten genauer in den Blick genommen werden, z.B. das sogenannte Wachkoma, die Demenz, die verschiedenen psychischen Erkrankungen und die Situation bei Kindern in unterschiedlichen Entwicklungsstadien. Die medizinrechtliche Forschung könnte m.E. von dem komparatistischen Ansatz profitieren und durch eine Evaluation neuer Gesetze der gesellschaftlich-ethischen Diskussion eine große Hilfe leisten. In der Implementationsforschung wäre es interessant zu erkunden, welche organisationsethischen Voraussetzungen eine Klinik haben sollte, um solche komplexen Entscheidungen am Lebensende zu erleichtern. Dabei sollten auch neue, kreative Wege der klinischen Ethikberatung diskutiert und empirisch ausgetestet werden.

Mit ein paar geplanten Forschungsarbeiten möchte ich in Zukunft zu dieser Forschung beitragen. In einem vom deutschen Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten internationalen Verbundprojekt werde ich ab Herbst 2008 das Thema der Therapieent-

scheidungen bei Wachkoma-Patienten untersuchen. In einem kleineren Projekt widme ich mich dem Phänomen des mutmaßlichen Willens und untersuche diesen bei stellvertretenden Entscheidungen für Demenzkranke mit Hilfe eines experimentellen Fallvignetten-Designs. Abschließen möchte ich ein bereits laufendes Längsschnittprojekt, das sich mit der Implementierung und Evaluation einer konkreten klinikinternen Leitlinie zum Thema der Entscheidungen am Lebensende befasst [10]. Auf dem Gebiet ethischer Leitlinien ist auch ein Kooperationsprojekt mit der Arbeitsgruppe um Frau Prof. Reiter-Theil an der Universität Basel geplant, wodurch meine bisher glückliche Verbindung nach Basel verstetigt werden kann.

5. Literatur

1. Appelbaum PS (2007) Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med* 357:1834-1840
2. Berger JT, DeRenzo EG, Schwartz J (2008) Surrogate decision making: reconciling ethical theory and clinical practice. *Ann Intern Med* 149:48-53
3. Bund-Länder-Arbeitsgruppe , Betreuungsrecht‘, (2003) Abschlussbericht zur 74. Konferenz der Justizministerinnen und -minister. <http://www.dnoti.de/DOC/2005/abschlussbericht.pdf> (aufgerufen am 15.08.08): 11.–12. Juni 2003
4. Bundesärztekammer (2004) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Dtsch Ärztebl* 101:A-1298 / B-1076 / C-1040
5. Bundesgerichtshof (2003) BGHZ 154, 205 (217)=XII ZB 2/03. 17. März 2003
6. Emanuel EJ, Emanuel LL (1992) Proxy decision making for incompetent patients. An ethical and empirical analysis. *JAMA* 267:2067-2071
7. Gemoll W (1991) Griechisch-deutsches Schul- und Handwörterbuch. München: Verlag Holder-Pichler-Tempsky, 9. Aufl., S. 186
8. Hippokrates (1994) *Ausgewählte Schriften*. Stuttgart: Reclam, S. 80
9. Jox RJ (2006) Der „natürliche Wille“ als Entscheidungskriterium: rechtliche, handlungstheoretische und ethische Aspekte. In: Schildmann J, Fahr U, Vollmann J (Hrsg) *Entscheidungen am Lebensende: Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik*. Berlin: LIT-Verlag, S. 69-86
10. Jox RJ (2005) Implementierung der Rechtslage in der klinischen Praxis am Beispiel einer Leitlinie des Klinikums der Universität München. In: Meier C, Borasio GD, Kutzer K (Hrsg) *Patientenverfügung: Ausdruck der Selbstbestimmung - Auftrag zur Fürsorge*. Stuttgart: Kohlhammer, S. 143-147
11. Oudemans TCW, Lardinois APMH (1987) *Tragic Ambiguity: Anthropology, Philosophy and Sophocles' Antigone*. Boston: Brill
12. Rawls J (1972) *A theory of justice*. Oxford: Clarendon Press
13. Sartre J-P (2006) *Das Sein und das Nichts. Versuch einer phänomenologischen Ontologie*. Hamburg: Reinbek, 12. Aufl.
14. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P et al (2003) End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA* 290:790-797
15. Stünker J (2007) Entwurf eines 3. Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts. <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/084/1608442.pdf> (aufgerufen am 15.08.08)
16. Teno JM, Branco KJ, Mor V et al (1997) Changes in advance care planning in nursing homes before and after the patient Self-Determination Act: report of a 10-state survey. *J Am Geriatr Soc* 45:939-944
17. van der Heide A, Deliens L, Faisst K et al (2003) End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 362:345-350
18. Vincent JL, Berre J, Creteur J (2004) Withholding and withdrawing life prolonging treatment in the intensive care unit: a current European perspective. *Chron Respir Dis* 1:115-120

Ethik Med 2004 · 16:401–414
DOI 10.1007/s00481-004-0327-9
Online publiziert: 15. Oktober 2004
© Springer Medizin Verlag 2004

Nachwuchspreis der Akademie für Ethik in der Medizin e. V.

Ralf J. Jox

Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin, Klinikum der Universität München

Bewusstlos, aber autonom?

Ethische Analyse stellvertretender
Entscheidungen für einwilligungsunfähige
Patienten

Im Schatten hitzig geführter bioethischer Diskussionen um Stammzellen, Klonen oder Sterbehilfe gibt es Themen klinischer Ethik, die den Alltag von Millionen Menschen bestimmen, aber von Fachleuten wie Laien bislang vernachlässigt wurden. Ein solches Thema ist das Problem stellvertretender Entscheidungen für Patienten,¹ die nicht in der Lage sind, selbst über ihr Leben und ihre Gesundheit zu bestimmen. Die Dringlichkeit dieses Themas wird durch drei aktuelle Entwicklungen unterstrichen: den demographischen Wandel, den medizinisch-technischen Fortschritt und den anhaltenden gesellschaftlichen Trend zu mehr individualistischer Selbstbestimmung.

Der demographische Wandel in Deutschland hat zur Folge, dass im Jahre 2050 voraussichtlich ein Drittel aller deutschen Bürger 60 Jahre oder älter sein wird [36]. Konsequenterweise steigen die Zahlen der gesetzlichen Betreuungen seit Jahren an. Obwohl das neue Betreuungsrecht erst 1992 eingeführt wurde, wird nun im Bundestag bereits wieder über eine Novellierung beraten.

Zudem versucht die Medizin in jüngster Zeit immer erfolgreicher, Menschen selbst in Extremsituationen noch zu retten und unheilbar Kranken unter Aufbietung maximaler Mittel und Kosten minimale Heilungschancen oder eine Lebensverlängerung um wenige Monate zu ermöglichen. Man denke

etwa an akutmedizinische Entwicklungen, wie die Einführung der „stroke units“ für Schlaganfallpatienten, oder an Hochrisikobehandlungen, wie die Knochenmark- oder Stammzelltransplantation. So unschätzbar der Wert solcher Maßnahmen im Einzelfall sein mag, so unbestreitbar folgt daraus, dass viele Patienten ihre Rettung oder Lebensverlängerung nur um den Preis gewinnen, dass sie ihre Fähigkeit zur selbstbestimmten Willensbildung und -äußerung einbüßen.

Dass durch Alter, Unfall und Krankheit immer mehr Menschen ihre Fähigkeit zur selbstbestimmten Entscheidung verlieren, kollidiert mit einem seit Jahrzehnten stabilen Trend. Danach werden der traditionelle ärztliche Paternalismus durch das Prinzip der Patientenautonomie abgelöst, die Rechte der Patienten gestärkt und mithin auch die Ansprüche der Patienten genährt. Exemplarischer Ausdruck dessen ist die erstmalige Ernennung einer Patientenbeauftragten durch die Bundesregierung im Jahr 2003. Diese gegenläufigen Entwicklungen machen verständlich, weshalb das Problem stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten heute so dringlich ist.

Einwilligungsfähigkeit

Die Kontroverse beginnt bereits mit der Definition von „einwilligungsfähig“. In der Medizinethik wurde das Konzept der Einwilligungsfähigkeit traditionell mit dem Begriff der personalen Autonomie begründet. Danach basiert die Einwilligungsfähigkeit auf drei Säulen: (1) einer *kommunikativen*

¹ Zur Bezeichnung gemischtgeschlechtlicher Gruppen wird aus pragmatischen Gründen das Maskulinum verwendet. Gemeint sind stets Gruppenmitglieder beider Geschlechter.

Fähigkeit, angebotene Information zu verstehen und eigene Wünsche mitzuteilen, (2) einer *deliberativen Fähigkeit*, Argumente abzuwägen und daraus eine Entscheidung abzuleiten, sowie (3) einer *normativen Fähigkeit*, persönlichen Werten in der Entscheidung Ausdruck zu verleihen und Verantwortung zu übernehmen [4].

Das deutsche Recht kennt in diesem Zusammenhang den Begriff der „Einwilligungsfähigkeit“, also jene Fähigkeit, die ein Patient haben muss, um rechtsverbindlich in einen medizinischen Eingriff einzuwilligen. Sie ist definiert als „Einsichts- und Steuerungsfähigkeit“, die den Betroffenen in die Lage versetzt, „Folgen und Tragweite seiner Entscheidung geistig zu erfassen und seinen Willen nach dieser Einsicht zu bestimmen“ [2]. Ähnliche Definitionen finden sich auch in anderen westlichen Ländern, etwa im englischen Recht [22, 28].

Wird ein Patient von den zuständigen Instanzen – zumeist Ärzte, im Streitfall Richter – nach dieser Definition als nicht einwilligungsfähig beurteilt, stellt sich ein praktisches Dilemma. Die anstehende Entscheidung *betrifft* den Patienten zwar existenziell, doch *treffen* kann er sie nicht selbst. Dass eine Entscheidung getroffen werden muss, ist unumgänglich. Sowohl eine eskapistische Passivität als auch die unreflektierte Anwendung einer Behandlungsroutine muss handlungstheoretisch und ethisch als Entscheidung klassifiziert werden.

Deshalb stellen sich in dieser Lage die Fragen:

1. *Wer* soll anstelle und zugunsten des Patienten entscheiden: der Arzt, ein Angehöriger, ein Richter?
2. *Wie* soll diese Person zu ihrer Entscheidung gelangen, d. h. welche Kriterien soll sie der Entscheidung zugrunde legen?

Um diese beiden Fragen werden die folgenden Ausführungen kreisen. Nach einer Betrachtung der Werte, die einer stellvertretenden Entscheidung in der Medizin zugrunde liegen, werden verschiedene Kriterien der Entscheidungsfindung diskutiert

und ein integratives Modell präsentiert, das diese Kriterien in einer Synthese verbindet, bevor zum Schluss Kandidaten für die Rolle des stellvertretenden Entscheidungsträgers miteinander verglichen werden.

Patientenwohl und Patientenautonomie

Traditionell gilt in der westlichen Medizin das Prinzip: *salus aegroti suprema lex esto* (das Wohl des Patienten sei oberstes Gesetz). Im 20. Jh. wurde diese Maxime ergänzt und zunehmend ersetzt durch das neu hinzugekommene Prinzip der Patientenautonomie. Danach haben Patienten das Recht, Krankheiten zu ignorieren, die Hilfsangebote der therapeutischen Berufe abzulehnen oder, wenn sie diese in Anspruch nehmen, die Behandlung jederzeit abzubrechen – sogar wenn diese Entscheidung unvernünftig erscheint oder mit einem eklatanten Risiko für Leib und Leben verbunden ist. Um diesen Paradigmenwechsel in der medizinischen Ethik deutlich zu machen, wurde das traditionelle Prinzip umformuliert zu: *voluntas aegroti suprema lex esto* (der Wille des Patienten sei oberstes Gesetz). Landläufig werden beide Prinzipien in einem diametralen Gegensatz zueinander gesehen. Dass diese Ansicht nicht nur an der Realität vorbei geht, sondern auch theoretisch verfehlt ist, zeigt der folgende Aufweis der Komplementarität und Interdependenz beider Prinzipien.

Das Wohlergehen eines Menschen basiert wesentlich darauf, dass er Entscheidungs- und Handlungsfreiheit genießt und als *freie* Person respektiert wird. Hierbei ist ein Begriff von Wohlergehen gemeint, der nicht auf den hedonistisch-rezeptiven Begriff des Glückserlebens reduziert ist, sondern als aktiver Begriff einen erfüllten Lebensplan und menschliches Gedeihen (griech. eudaimonia) beschreibt. Demnach sollte ein Arzt, der um das Wohl seines Patienten besorgt ist, dessen Wünsche, Vorstellungen und Pläne ernst nehmen. Dies ist jedoch nicht die einzige Weise, wie Autonomie das Wohlergehen fördert. Selbstbestimmung ist

Zusammenfassung · Abstract

Ethik Med 2004 · 16:401–414
DOI 10.1007/s00481-004-0327-9
© Springer Medizin Verlag 2004

R. J. Jox

Nachwuchspreis der Akademie für Ethik in der Medizin e. V.

Bewusstlos, aber autonom? Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten

Zusammenfassung

Demographischer Wandel und medizinischer Fortschritt haben zur Folge, dass immer mehr Patienten außerstande sind, selbstbestimmt über eine medizinische Behandlung zu entscheiden. Dann sind andere gefordert, unter Berücksichtigung von Wohl und Willen des Patienten stellvertretend zu entscheiden. Dabei bieten sich drei Entscheidungskriterien an: Paternalismus, substitutive Autonomie (mutmaßlicher Wille) und prospektive Autonomie (vorausfügter Wille). Keines dieser Kriterien garantiert für sich genommen eine optimale Entscheidung. Realistisch ist nur ein integratives Modell, das diese Kriterien pragmatisch verbindet. Je klarer im Einzelfall die Evidenz für den autonomen Patientenwillen

ist, desto mehr Gewicht sollte ihm eingeräumt werden. Dabei lassen sich konkrete Schritte benennen, wie die Evidenz für eine autonome Willensbekundung beurteilt werden kann. Obgleich stellvertretende Entscheidungen in der medizinischen Praxis oft von Ärzten, professionellen Betreuern und Richtern getroffen werden, gibt es überzeugende Gründe für die These, dass der nächste Angehörige am besten geeignet ist, *prima facie* als stellvertretender Entscheidungsträger zu fungieren.

Schlüsselwörter

Stellvertretende Entscheidung · Patientenautonomie · Patientenverfügung · Mutmaßlicher Wille · Paternalismus

Young Scientist Award of the Academy for Ethics in Medicine

Unconscious, yet autonomous? Ethical analysis of surrogate decision-making for incompetent patients

Abstract

Definition of the problem: Medical progress in an ageing society entails an increasing number of patients who have lost the capacity to decide autonomously about their medical treatment. For these patients, others have to act as surrogate decision-makers. It remains unclear (1) what criteria a surrogate decision-maker should apply and (2) which candidate will be most suitable for this task.

Arguments: Surrogate decision-making has to be grounded on the values of patient autonomy and well-being. The interests of third parties and aspects of distributive justice may only be considered as far as they also influence the treatment of competent patients. Three criteria can guide any surrogate decision: (1) the patient's best interests, (2) the substituted judgement test and (3) the patient's advance statements. These criteria cannot be regarded as mutually exclusive, but should be combined in a pragmatic sliding-scale

approach, giving all the more weight to the patient's stated or presumed will, the clearer the evidence for patient autonomy is. I present concrete steps how to gauge the evidence for autonomy in the patient's statements. In contrast to current medical practice, where physicians and judges usually decide on behalf of incompetent patients, the balance of arguments favours the patient's next relative as the most suitable candidate for the role of surrogate decision-maker.

Conclusion: Surrogate decision-making is best performed by the patient's next relative, applying criteria of patient autonomy and well-being in a pragmatic sliding-scale approach.

Keywords

Surrogate decision making · Patient autonomy · Advance directive · Substituted judgement test · Best interest test

nämlich nicht nur eine materiale, sondern auch eine prozedurale Bedingung von Wohlergehen: Der Patient weiß in der Regel selbst am besten, was sein Wohlergehen fördert, gestützt auf seine exklusiv subjektive Perspektive und seine exklusiv lange und intensive Erfahrung mit dem eigenen Leben. Jeder Versuch, sein Wohlergehen an ihm vorbei oder gar gegen ihn durchzusetzen, wäre zum Scheitern verurteilt.

Auf der anderen Seite stellt das Wohlergehen auch eine Bedingung für wahrhafte Selbstbestimmung dar, so dass die Begriffe interdependent werden. Ohne ein basales Maß an Wohlergehen, Gesundheit und materiellen Gütern kann ein Mensch nicht realistischweise selbstbestimmt leben und entscheiden.

Die Entdeckung der Interdependenz zwischen Autonomie und Wohlergehen ist eine wichtige Einsicht. Aber inwiefern kann bei einwilligungsunfähigen Patienten – z. B. komaösen oder dementen Patienten – überhaupt von Patientenautonomie und Patientenwohl gesprochen werden? Da das Konzept der Autonomie an die Präsenz bestimmter mentaler Fähigkeiten gebunden ist, geht mit dem Verlust dieser Fähigkeiten auch die Autonomie verloren. Allerdings sollte dabei nicht vergessen werden, dass Autonomie ein liminales Konzept ist, das auf dem Erreichen einer sozial definierten Schwelle persönlicher Fähigkeiten basiert. Unterhalb dieser Schwelle gibt es gleichwohl noch Elemente von Autonomie – etwa Wünsche, Intentionen, Lebenspläne, moralische Gefühle. Die Autonomie kann also zumindest in einer partiellen Form erhalten bleiben. Die zweite Art, wie auch in solchen Situationen Autonomie noch existent sein kann, ist die prospektive Form der Autonomie, d. h. eine voraussehende Willenserklärung für die Zukunft. Auf diesen Aspekt wird im nächsten Abschnitt im Zusammenhang mit der Patientenverfügung noch genauer eingegangen werden.

Dass bei einwilligungsunfähigen Patienten sinnvoll von einem Patientenwohl gesprochen werden kann, scheint zunächst unstrittig. Selbst bei einem Kleinkind oder einem

geistig Behinderten kann man in der Regel erkennen, ob der Betroffene sich wohl fühlt. Allerdings impliziert die oben erläuterte Verwiesenheit des Wohles auf den Willen, dass der Arzt immer versuchen sollte, die Autonomie des Patienten zu fördern, wenn er an dessen umfassendem Wohl interessiert ist. Auch sehr junge, geistig behinderte oder psychisch kranke Patienten sollten so weit wie möglich an den medizinischen Entscheidungsprozessen beteiligt werden. Sie sollten ihrem Verständnis entsprechend informiert und aufgeklärt werden, ihre Wünsche und Gefühle sollten erfragt und, soweit es ihrem Wohl nicht zuwiderläuft, respektiert werden. Damit stellt sich die Aufgabe eines stellvertretenden Entscheidungsträgers so dar: Er ist aufgefordert, diejenige medizinische Behandlungsoption zu wählen, die (1) dem Wohl des Patienten am besten dient und (2) die Autonomie des Patienten fördert oder gar seine Fähigkeit wiederherstellt, die Entscheidung selbst zu treffen.

Die beiden genannten Werte, Patientenwohl und -autonomie, sind ausschließlich patientenzentriert. Darf der stellvertretende Entscheidungsträger darüber hinaus auch emotionale oder finanzielle Interessen der Familie berücksichtigen? Dürfen wesentliche Interessen der Gesellschaft eine Rolle spielen, wie sie etwa bei der Rechtfertigung nichttherapeutischer Forschung an einwilligungsunfähigen Patienten diskutiert wird? Dürfen Gesichtspunkte der Verteilungsgerechtigkeit ins Kalkül gezogen werden? Wie auch immer die Antwort auf diese Fragen ausfallen mag, die Interessen Dritter und Gerechtigkeitsaspekte können nur insoweit berücksichtigt werden, als sie auch bei der medizinischen Behandlung einwilligungsfähiger Patienten eine Rolle spielen. Denn sonst wäre der moralische Status der einwilligungsunfähigen Patienten ein untergeordneter – was nicht begründbar ist.

Kriterien einer stellvertretenden Entscheidungsfindung

Eine Person, die aufgerufen ist, eine stellvertretende Entscheidung zu treffen, sieht

sich einer ungewohnten und komplexen Aufgabe gegenüber: Welche Kriterien soll sie anwenden, um zu einer Entscheidung zu gelangen? Drei Kriterien lassen sich aus den oben diskutierten Werten ableiten, zwei aus der Patientenautonomie und eine aus dem Patientenwohl. Auf der Autonomie basieren (1) das *Kriterium der prospektiven Autonomie* sowie (2) das *Kriterium der substitutiven Autonomie*. Auf dem Patientenwohl gründet (3) das *Kriterium des Paternalismus*. Unter prospektiver Autonomie verstehe ich die antizipatorische Bestimmung einer Entscheidung durch einen vorsorglich für die Zukunft geäußerten Willen, etwa in Form einer Patientenverfügung. Bei der substitutiven Autonomie stützt sich der Entscheidungsträger auf den mutmaßlichen Willen des Patienten. Der Paternalismus schlägt Handlungen vor, die von einem objektiven, wissenden und über den Patienten erhabenen Blickpunkt aus seinem Wohlergehen am meisten förderlich zu sein scheinen, auch wenn die Wünsche des Betroffenen dagegen stehen. Diese drei Kriterien sollen im Folgenden mit ihren Vor- und Nachteilen vorgestellt werden.

Paternalistisches Kriterium

Paternalismus kann als Haltung wohlwollender Bevormundung definiert werden. Wenn im Kontext der Medizin von Paternalismus gesprochen wird, heißt das: Der Arzt fällt eine Entscheidung, von der er nach bestem Wissen und Gewissen annimmt, dass sie dem Wohl des Patienten am meisten dient. In den allermeisten Fällen werden die Ansichten des Arztes über das Patientenwohl mit den Ansichten der Angehörigen, Pflegekräfte sowie des Patienten selbst übereinstimmen. Ein paternalistischer Arzt wird jedoch bei einem Dissens zwischen den Beteiligten auch *gegen* anders gerichtete Wünsche des Patienten oder *gegen* die Ablehnung der Angehörigen diejenige Entscheidung durchsetzen, von der er annimmt, dass sie dem Patientenwohl am meisten dienlich ist. Diese Einstellung ist die traditionelle Haltung westlicher Ärzteschaft.

Die pejorativen Konnotationen, die dem ärztlichen Paternalismus derzeit anhängen, sind vor dem Hintergrund einer Geschichte des Missbrauchs und wegen der unglücklichen Bezeichnung, die sowohl sexistisch und patriarchalisch („pater-“) als auch ideologisch („-ismus“) anmutet, allzu verständlich. Sie sollten jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass dahinter ein theoretisches Konzept steht, das eine faire und detachierte Analyse seiner Vor- und Nachteile verdient hat.

Fasst man die Vorteile zuerst ins Auge, so ist das überzeugendste Argument der Hinweis, dass Ärzte ein überlegenes, erfahrungsreiches Fachwissen besitzen, das ihnen erlaubt, den Verlauf einer Erkrankung und die Möglichkeiten einer Therapie prognostisch zu beurteilen; dieses Fachwissen ist nicht vollständig kommunizierbar. In anderen Bereichen des Lebens ist eine Delegation von Entscheidungsmacht an Experten selbstverständlich: Welcher Passagier eines Flugzeuges würde bestreiten, dass es allein den Piloten und Fluglotsen zusteht, die Entscheidungen über Flugroute, Flughöhe und andere aeronautische Dinge zu treffen? Entgegen einer verbreiteten Meinung scheint es mir so, dass der Wissensvorsprung des Arztes vor dem Laien in den letzten Jahrzehnten eher zu- als abgenommen hat: Der beschleunigte Transfer wissenschaftlich-technologischer Innovationen, die Auffächerung medizinischer Fachdisziplinen und die damit einhergehende Verlängerung der Aus-, Fort- und Weiterbildung überwiegen die politisch unterstützten Bemühungen vieler Patienten, sich via Medien, Internet und Selbsthilfegruppen medizinisch zu informieren.

Das paternalistische Paradigma hat aber noch weitere Argumente für sich. Da hier der Arzt allein darauf achtet, welche Konsequenzen sein Handeln für das Wohl *des Patienten* haben wird (*notabene* ohne sein eigenes Wohl oder das Wohl Dritter zu beachten), begünstigt es ein empathisches Verhältnis der Arzt-Patient-Beziehung. Zudem ermöglicht kein anderes Kriterium dem Arzt eine so große Handlungsflexibilität. So

kann er auf unvorhergesehene Ereignisse schnell reagieren, ohne erst mühsam eine externe Einwilligung einholen zu müssen.

Demgegenüber stehen jedoch ernsthafte Bedenken am paternalistischen Kriterium. So richtig die angesprochene Asymmetrie des Fachwissens zugunsten des Arztes ist, so unvollständig wäre dieses Bild von der Arzt-Patient-Beziehung ohne die umgekehrte Asymmetrie einer anderen Form des Wissens: nur der Patient und in beschränkter Weise seine Angehörigen, die ihn gut kennen, haben das „Insiderwissen“, um subjektive Variablen, wie Lebensqualität, Leiden, Lebenspläne und Lebenseinstellungen, zu beurteilen. Solche Variablen vermag der Arzt aus seiner Perspektive kaum einzuschätzen, und doch sind sie essenziell für das Gelingen einer Therapie und die ethische Rechtfertigung eines Eingriffs.

Aber selbst von der vermeintlichen Objektivität der ärztlichen Perspektive sollte man nicht zuviel erwarten. Da kein Mensch sich *sensu stricto* auf einen objektiven Standpunkt stellen kann und immer Subjekt bleibt [24], wird auch der Arzt perspektivisch gefangen bleiben in seinen sozioökonomischen, kulturellen, religiösen und sonstigen Prägungen [17]. Er wird sich zudem fragen müssen, ob er das Wohl eines Patienten im Zweifelsfall wirklich gegen dessen anders gerichtete Wünsche durchsetzen kann oder ob nicht die Achtung voluntativer Persönlichkeitsmerkmale ein essenzieller Bestandteil des individuellen Wohlergehens darstellt. Wenn zudem der Begriff des Wohlergehens an ein subjektives Erleben geknüpft ist, gerät er etwa bei Patienten im apallischen Syndrom in eine Aporie. Dann kann der Arzt allenfalls die von Ronald Dworkin so bezeichneten „critical interests“ beurteilen, die das aktuelle Bewusstsein transzendieren und deshalb auch bei Apallikern noch vorhanden sind [16].

Abschließend muss betont werden, dass eine paternalistische ärztliche Haltung ein hohes Maß an Vertrauen seitens des Patienten voraussetzt. Gerade der Vertrauensverlust in der Arzt-Patient-Beziehung ist hauptverantwortlich dafür, dass Patienten

nichts übrig bleibt, als selbst das Heft in die Hand zu nehmen und Patientenautonomie einzufordern. Gäbe es eine höher entwickelte Kultur des Vertrauens in der modernen Medizin, so wäre das gesamte Thema der Patientenautonomie vermutlich deutlich marginaler.

Kriterium der substitutiven Autonomie

Substitutive Autonomie ist ein konzeptionell komplexes Konzept, das an die Stelle der Patientenautonomie ein Surrogatsubjekt stellt, das jedoch nicht gestützt auf seine eigene Autonomie entscheidet, sondern quasi detektivisch zu ergründen versucht, wie der Patient selbst entschiede, wenn er dazu aktuell imstande wäre. Die konjunktivische Akrobatik des sprachlichen Ausdrucks spiegelt die Komplexität der praktischen Aufgabe adäquat wider. Am geläufigsten wird dieses Konzept im Deutschen mit dem Ausdruck „mutmaßlicher Patientenwille“ auf den Begriff gebracht. Der stellvertretende Entscheidungsträger soll dabei Werthaltungen, Überzeugungen und Lebensentscheidungen des Patienten sorgfältig bedenken und daraus den Willen gleichsam in die gegenwärtige Situation extrapolieren.

Der Gedanke stammt ursprünglich aus dem englischen Eigentumsrecht des 19. Jahrhunderts. Hier wurde er bei der Verwaltung von Immobilien unmündig gewordener Bürger angewandt [15]. Durch die transatlantische Bezogenheit des englischen und amerikanischen Rechts wurde der Gedanke bald in den USA übernommen. In den 70er-Jahren des 20. Jahrhunderts wandten amerikanische Gerichte den „substituted judgement test“, wie das Prinzip dort heißt, erstmals auch auf medizinrechtliche Fälle an [23]. In dem Maß, wie das Rechtsprinzip in Mode kam, wurde es zuweilen auch über Gebühr strapaziert und auf Fälle übertragen, in denen bei einer kongenitalen geistigen Behinderung des Patienten kein Wissen über Werthaltungen und Einstellungen gewonnen werden konnte [5, 33].

Vom amerikanischen Medizinrecht erreichte der Gedanke schließlich die medizi-

nische und allgemeine Ethik. John Rawls integrierte ihn in seine Theorie politischer Ethik und begründete ihn mit Hilfe seines Arguments vom Urzustand („original position“), das im Wesentlichen eine spieltheoretische Variante der Kant-Idee von der reinen praktischen Vernunft darstellt ([21], S. 209, S. 248–249). Diesem Gedanken zufolge würden sich die rational agierenden Personen im Urzustand auf das Prinzip des „substituted judgement“ einigen, da auf diese Weise ihre Lebenspläne die größte Aussicht auf Verwirklichung besäßen [27].

So bestechend der Gedanke des mutmaßlichen Willens theoretisch erscheint, so enttäuschend hat es sich bislang erwiesen, seine erfolgreiche Anwendung empirisch zu bestätigen. In zahlreichen Studien wurde untersucht, wie gut sich die Entscheidung eines Patienten mit der Einschätzung eines Angehörigen oder eines behandelnden Arztes bezüglich dessen mutmaßlichen Willens decken. In der Regel wurde hierzu Patienten und Stellvertretern ein Fallszenario getrennt vorgelegt. Die Patienten sollten sagen, wie sie sich in der hypothetischen Situation entscheiden würden. Ihre Angehörigen bzw. Ärzte sollten angeben, wie ihrer Meinung nach der ihnen vertraute Patient in dem Fallszenario entscheiden würde.

Es zeigte sich, dass der gemutmaßte Wille nicht mit dem tatsächlichen Willen übereinstimmte. Die Kongruenz war nicht wesentlich höher als durch Zufall zu erwarten war [14, 30, 31]. Eine neuere Studie behauptet sogar, dass Entscheidungen nach dem mutmaßlichen Patientenwillen besser mit den eigenen Präferenzen des stellvertretend Entscheidenden übereinstimmen als mit denen des Patienten [18]. Der einzige Faktor, der die Konkordanzrate in den Studien durchgehend erhöhte, waren konkrete vorherige Gespräche zwischen Patient und Stellvertreter über Entscheidungen am Lebensende [31, 32]. Lediglich eine Studie berichtet, dass es einen Unterschied zwischen Angehörigen und Ärzten hinsichtlich der Einschätzung des mutmaßlichen Willens gebe; hierbei waren die Angehörigen besser als die Ärzte [13].

Kriterium der prospektiven Autonomie

Das zweite auf die Patientenautonomie gestützte Kriterium stellvertretender Entscheidungsfindung rekurriert auf den vorausverfügten Willen. Als praktische Ausgestaltung prospektiver Autonomie hat sich in den letzten Jahren die Patientenverfügung durchgesetzt, von der Bundesärztekammer definiert als „eine schriftliche oder mündliche Willensäußerung eines einwilligungsfähigen Patienten zur zukünftigen Behandlung für den Fall der Äußerungsunfähigkeit. Mit ihr kann der Patient seinen Willen äußern, ob und in welchem Umfang bei ihm in bestimmten, näher umrissenen Situationen medizinische Maßnahmen eingesetzt oder unterlassen werden sollen“ [8].

Drei Elemente gehören wesentlich zu einer Patientenverfügung: (1) die Beschreibung von Situationen, in denen sie gelten soll, (2) die Benennung der medizinischen Maßnahmen diagnostischer und therapeutischer Art, die abgelehnt werden, sowie (3) die Benennung der medizinischen, pflegerischen und sonstigen Maßnahmen, die ausdrücklich gewünscht werden. Fakultativ wird zuweilen die Abfassung einer persönlichen Wertanamnese vorgeschlagen, um die Interpretation der Verfügung zu erleichtern [11]. Die Autoren sind oft Patienten mit fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankungen, aber auch Gesunde in betagtem Lebensalter. Geschrieben werden die Verfügungen in der Regel für das Lebensende und den Sterbeprozess. Prinzipiell können die Instrumente aber auch jenseits dieser Lebensphase angewandt werden, da es mitten im Leben genug Situationen gibt, in denen eine Person ihren Willen für kürzere oder längere Zeit nicht äußern kann. Bei psychiatrischen Patienten etwa können Patientenverfügungen in Form von detaillierten Notfallplänen die Zahl der Unterbringungen reduzieren und die Behandlung verbessern [20].

Ähnliche antizipatorische Entscheidungen mit Verfügungscharakter finden sich auch im Alltag. Das Spektrum erstreckt sich von weit in die Zukunft reichenden Verfügungen, wie etwa einem Testament, bis zu

kurzfristig wirksamen Willenserklärungen, wie einer Einzugsermächtigung. In beiden Fällen trifft die betreffende Person eine vorausweisende Entscheidung, erlaubt oder verbietet Handlungen, die sich erst zu einem Zeitpunkt in der Zukunft materialisieren werden, an dem eine Entscheidung entweder nicht möglich oder unpraktisch wäre. Im deutschen Recht findet sich das ethische Prinzip der prospektiven Autonomie als Grundsatz von der fortwirkenden Selbstbestimmung wieder: § 130 Abs. 2 BGB bestimmt, dass eine Willenserklärung (z. B. ein Vertrag) auch dann noch wirksam ist, wenn ihr Urheber bereits gestorben oder geschäftsunfähig geworden ist.

Dieses *argumentum per analogiam* ist aber nicht die einzige Begründung für die Patientenverfügung. Das Hauptargument bleibt die Behauptung, dass dieses Instrument der Autonomie des Patienten den größten Respekt erweist – nicht nur, indem es einem selbstbestimmten Leben Ausdruck verleihen kann, sondern auch, indem es diese Selbstbestimmung zusätzlich fördert. Die einer Patientenverfügung vorausgehende Reflexion und Kommunikation über Fragen, die das eigene Sterben, Lebenssinn und Lebensqualität betreffen, mag in der betreffenden Person ein existenzielles Bewusstsein zu Tage fördern, das nicht nur auf ein autonomes Lebensende abzielt, sondern positiv auf die gegenwärtige Lebensführung und die noch verbleibende Lebenszeit vorauswirken kann. Andererseits können sogar Ethiker, die das Konzept der Patientenautonomie ablehnen, einer Patientenverfügung noch etwas abgewinnen. Zahlreiche utilitaristische Argumente betonen den Gesamtnutzen eines solchen Dokuments für die Situation, in der sich unser Gesundheitswesen momentan befindet. In der verworrenen, rechtlich unklaren Lage am Lebensende kann die Patientenverfügung allen Beteiligten Rechtssicherheit geben. Den Ärzten und Betreuern ist sie zudem eine praktische Hilfestellung bei den komplexen Behandlungsentscheidungen am Lebensende. Sie wären oftmals froh, wenn sie auch nur den kleinsten Hinweis darauf hätten, was der

Patient denn eigentlich wollte. Für die Patienten und deren Angehörige mag es ein Weg zur Reduktion von Ängsten sein, die aus der Ungewissheit resultieren, wie man sterben wird und ob man ein wehr- und würdeloses Opfer der „Apparatemedizin“ wird. Und schließlich verfassen viele eine Patientenverfügung weniger im Bewusstsein der Verteidigung ihrer Autonomie als vielmehr aus einem anteilnehmenden Gefühl der Fürsorge für ihre Angehörigen, damit diese sich nicht mit solchen Entscheidungen quälen und danach mit Schuldgefühlen leben müssen [6].

So viele Argumente es also pro Patientenverfügungen gibt, so unbestritten bergen sie *in praxi* beträchtliche Probleme, die im Folgenden in drei griffigen Schlagworten resümiert werden.

Problem der Authentizität

Es stellt sich nicht nur die oberflächliche Authentizitätsfrage, ob das Dokument wirklich von dem betreffenden Patienten stammt. Fälschungen sind hier sicher ein seltenes Problem. Eine wichtigere Frage von Authentizität ist die, wie der Arzt retrospektiv beurteilen soll, ob der Patient bei Abfassung des Dokuments einwilligungsfähig, adäquat aufgeklärt und frei von Zwang oder Nötigung war. Der Arzt wird im Zweifelsfall um jeden Zeugen froh sein. Deshalb wird die Bezeugung einer Patientenverfügung heute von der Bundesärztekammer ebenso wie vom Deutschen Juristentag empfohlen [7, 34].

Problem der Aktualität

Selbst bei einer echten, von einer einwilligungsfähigen, informierten und freien Person verfassten Verfügung mag sich die Frage stellen, ob die dokumentierte Willensäußerung noch aktuell ist. Je älter eine Verfügung ist, desto mehr Zweifel entstehen, ob sie die aktuelle Meinung des Patienten bis zu dem Zeitpunkt widerspiegelt, an dem er seine Äußerungsfähigkeit verloren hat. Andererseits dürfte zu erwarten sein, dass jemand bei einer wesentlichen Änderung seiner Einstellung zu den existenziellen Fragen am

Lebensende von der Möglichkeit Gebrauch machen wird, die einmal verfasste Verfügung zu ändern oder zu widerrufen. Als Lösung dieses Problems wird diskutiert, ob eine regelmäßige Bekräftigung des Dokuments als Voraussetzung ihrer Gültigkeit gefordert werden soll [34].

Problem der Applikabilität

Das für Ärzte, gesetzliche Vertreter und Gerichte schwierigste Problem besteht in der Beurteilung, ob die Verfügung mit ihren vagen Formulierungen (z. B. „lebensverlängernde Maßnahmen“) auf die konkrete Situation anwendbar ist. Die Crux besteht darin, dass vage Formulierungen unausweichlich sind, wenn genügend Eventualitäten erfasst sein sollen. Die dann geforderte exegetische Aufgabe mag zwar Juristen vertraut sein, wird aber von Ärzten oft als Überforderung empfunden. Die Anwendungsproblematik wird zudem dadurch verkompliziert, dass es prinzipiell zweifelhaft ist, ob die Autoren als medizinisch nicht geschulte Laien sich überhaupt adäquat vorstellen können, wie sie in bislang nicht erfahrenen Extremsituationen über schwer einschätzbare medizinische Maßnahmen mit all ihrer prognostischen Ungewissheit entscheiden würden. Je weniger Erfahrung eine Person mit den Leiden einer bestimmten Krankheitssituation hat, desto weniger wird sie beurteilen können, wie sie in dieser Situation behandelt werden möchte.² Der oft geäußerte Vorschlag, ein ärztliches Beratungsgespräch zur Vorbedingung einer Patientenverfügung zu erheben, mag dieses Problem vermindern, aber nicht eliminieren.

² Diese anthropologische These kann dadurch exemplifiziert werden, dass man sich vorzustellen versucht, wie man in einer gänzlich unbekanntem sozialen Extremsituation, wie etwa einem Bürgerkrieg, handeln würde. Wenn das schon schwierig ist, obgleich die Person in der vorgestellten Situation nur eine soziale Veränderung erfährt, wie viel schwieriger muss es dann sein, sich Situationen vorzustellen, in denen man eine existenzielle Veränderung am eigenen Leib erfährt. Reicht die noch so blühende Phantasie aus, um sich Erstickungsgefühle, stärkste Schmerzen oder nie gekannte Todesangst vorzustellen? Möglicherweise besteht hier eine anthropologische Grenze, die unüberschreitbar ist.

Zu den drei genannten ethisch-praktischen Problemen tritt die Frage der politischen Implementierung. Selbst wenn Patientenverfügungen ethisch empfehlenswert und praktisch geeignet wären, wäre der eigentliche Prüfstein die Frage, ob sie von den Menschen auch benutzt würden. Obwohl in Deutschland das öffentliche Interesse derzeit zuzunehmen scheint, liegen bedenkliche Daten aus den USA vor. Dort wurde im Rahmen des 1990 föderal erlassenen „patient self-determination act“ jede staatlich finanzierte Klinik angehalten, den Patienten bei der Aufnahme über die Möglichkeit einer Patientenverfügung zu informieren und nach dem Vorhandensein eines solchen Dokuments zu fragen [26]. Überraschenderweise blieb die erhoffte Massenverbreitung von Patientenverfügungen aus [35]. Dies mag an der Abneigung vieler Menschen liegen, über körperlichen Verfall, Krankheit, Tod und Sterben nachzusinnen. Eine Studie hat kürzlich gezeigt, dass Patienten mit einer unheilbaren Nervenerkrankung (Amyotrophe Lateralsklerose) erst dann bereit waren, eine Patientenverfügung zu verfassen, wenn sie die Unheilbarkeit ihrer Erkrankung und die Unausweichlichkeit eines baldigen Todes akzeptiert hatten [12]. Ungeachtet aller genannten Probleme, die überwiegend im Bereich der praktischen Umsetzung liegen, sind Patientenverfügungen heute als geeignetes Vorsorgeinstrument rechtlich und politisch anerkannt. In Ermangelung eines Gesetzes muss in Deutschland derzeit auf höchstrichterliche Aussagen zurückgegriffen werden, die allerdings der Patientenverfügung rechtliche Verbindlichkeit zusprechen [3, 9, 10].

Integratives Modell stellvertretender Entscheidung

Die drei vorgestellten Kriterien stellvertretender Entscheidungsfindung werden zu meist als rivalisierende oder gar inkompatible Kriterien aufgefasst. Das genaue Gegenteil scheint mir der Fall zu sein: Sie sind nicht nur kompatibel, sondern komplementär. Eines der drei Kriterien zu isolieren und

zum einzigen Maßstab zu kürzen, würde die komplexe Realität der stellvertretenden Entscheidung unzulässig vereinfachen und verfälschen. Gerade die Vielfalt klinischer Szenarien und die Verschiedenheit der beteiligten Individuen verlangen einen *kriteriologischen Pluralismus*. Ähnlich dem Modell, das Buchanan und Brock vorgeschlagen haben [6], plädiere ich für ein *integratives Modell* ethischer Evaluation, das sich einer flexiblen Gleitskala bedient: Je stärker die Evidenz für den autonomen Patientenwillen ist, desto mehr Gewicht sollte ihm eingeräumt werden. Wenn also eine Patientenverfügung allen Empfehlungen entspricht und präzise, unzweideutig und konkret ist, sollte sie Priorität haben. Am anderen Ende der Skala gibt es Situationen, in denen keinerlei Hinweis auf einen erklärten oder mutmaßlichen Patientenwillen vorliegt, so dass paternalistisch entschieden werden muss.

Ich schlage fünf Faktoren vor, die von stellvertretenden Entscheidungsträgern berücksichtigt werden sollten, wenn sie einen voraus erklärten Willen zu interpretieren oder einen mutmaßlichen Willen zu begründen haben: Die auf schriftliche oder mündliche Willensäußerungen gestützte Evidenz der Patientenautonomie wird umso überzeugender sein,

1. je *spezifischer* die Äußerungen sind („keine Reanimation“ ist spezifischer als „keine lebensverlängernden Maßnahmen“),
2. je *persönlicher* die Äußerungen sind („Ich will keine künstliche Beatmung“ ist persönlicher als „Menschen sollte man in so einer Situation nicht mehr beatmen“),
3. je *häufiger und aktueller* die Äußerungen sind,
4. je *konsistenter* die verbalen Äußerungen mit der Persönlichkeit und dem Verhalten des Betroffenen harmonieren und
5. je *zuverlässiger* die Informationsquellen für die Äußerungen sind.

Selbst für den Fall einer überzeugenden Evidenz wird sich jedoch die prinzipielle

Frage stellen, ob eine prospektive Autonomie jemals dieselbe moralische Autorität haben kann wie die kontemporäre Autonomie (i. e. die aktuelle Willenserklärung). Kann die beste Patientenverfügung jemals so gut sein wie die aufgeklärte Einwilligung eines Patienten, der seinem Arzt gegenüber sitzt? Zwei Argumente können gegen eine Gleichbehandlung angeführt werden. Erstens: Je weiter sich eine autonome Entscheidung in die Zukunft erstreckt, umso schwankender wird die Faktenbasis, auf der sie gründet. Mehr Zeit bedeutet eine höhere Wahrscheinlichkeit intervenierender Variablen, die retrospektiv die Prämissen, auf denen die einstige Entscheidung ruht, ändern könnten. Deshalb nehmen wir für gewöhnlich selbst die resolutesten Pläne *cum grano salis* hin, wenn ihre Realisierung noch etliche Jahre entfernt liegt. So wie die räumliche Entfernung für unser Auge die Gegenstände klein werden lässt, verhält es sich auch mit der zeitlichen Distanz. Eine wesentliche Ursache für diese „optische Täuschung“ in der Zeitachse sind unsere Emotionen, die allen Entscheidungen zugrunde liegen. Sie werden schwächer, je entfernter das emotionsauslösende und damit motivierende Ereignis ist. Der Todesandidat am Tag vor seiner Hinrichtung hat mehr Todesangst als andere Menschen, obwohl jeder von ihnen irgendwann sterben wird.

Das zweite Argument hat mit dem sozialen Setting zu tun, innerhalb dessen eine Entscheidung normalerweise reift und schließlich getroffen wird. Antizipatorische Entscheidungen, wie etwa eine Patientenverfügung, sind von aktuellen Entscheidungen dadurch verschieden, dass sie zumeist „einsame“ Entscheidungen sind. Unsere normalen Alltagsentscheidungen hingegen hängen größtenteils von einem nicht vorhersehbaren Wechselspiel situativer und kommunikativer Faktoren ab. Wir besprechen die Entscheidung mit anderen, tauschen Argumente aus, erfahren Bestätigung oder Ablehnung. So durchläuft eine Entscheidungsfindung mehrere Stadien, bevor sie schließlich – oft unterstützt durch ein Mo-

ment der Intuition – in die letztendliche Entscheidung mündet. Selbst dann ist der Prozess der Entscheidungsfindung noch nicht vorbei, da man sein einmal getroffenes Urteil fortwährend überprüft, neu bewertet, möglicherweise abändert. Diese Form der Revision ist bei prospektiven Entscheidungen nur eingeschränkt möglich, bei Patientenverfügungen etwa nur so lange, wie der Betroffene in der Lage bleibt, seinen Willen zu äußern.

Stellt man die beiden soeben diskutierten Probleme der prospektiven Autonomie in Rechnung, so erscheint es ethisch plausibel, dieser Form der Autonomie generell eine etwas geringere moralische Autorität zuzubilligen als der kontemporären Autonomie.

Frage nach dem Entscheidungsträger

Nachdem nun ein integratives Modell stellvertretender Entscheidungsfindung vorgestellt wurde, das Aspekte des Patientenwohls und der Patientenautonomie verbindet, erhebt sich die Frage, wer die Rolle des stellvertretenden Entscheidungsträgers ausfüllen soll. Hierfür gibt es mehrere Kandidaten, hauptsächlich die Gerichte, die Ärzte und die Angehörigen des Patienten.

Es soll hier nicht um Ausnahmesituationen gehen, in denen *realiter* nur noch einer der möglichen Kandidaten übrig bleibt, wie z. B. in Notfällen, wenn der Arzt nicht die Zeit hat, Angehörige zu fragen oder einen Richter zu kontaktieren. Auch soll an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass die Autorisierung einer bestimmten gesellschaftlichen Gruppe mit stellvertretender Entscheidungsbefugnis nicht impliziert, dass jedes Mitglied dieser Gruppe jederzeit in der Lage sein wird, diese Befugnis zu besitzen und auszuüben. Es bedeutet lediglich, dass ein Mitglied dieser Gruppe *prima facie* als Entscheidungsträger in Betracht kommt, gestützt auf Vorzüge der Gruppe als solcher, aber im Einzelfall seine Eignung für diese Aufgabe unter Beweis stellen muss.

Offensichtlich würde die Autonomie des Patienten am meisten respektiert, wenn er noch in gesunden Tagen eine Person seines

Vertrauens mit stellvertretender Entscheidungsbefugnis bevollmächtigen würde. Hierzu gibt es in Deutschland gemäß § 1904 Abs. 2 BGB das Rechtsinstrument der Vorsorgevollmacht, die inzwischen über das nationale Vorsorgeregister bei der Bundesnotarkammer zentral registriert und abgerufen werden kann [19]. Leider nutzen derzeit aber wenige Patienten die Möglichkeit einer Vorsorgevollmacht, so dass die Frage aktuell bleibt, wer zum Entscheidungsträger bestimmt werden soll. Im Folgenden werden die genannten drei Kandidaten vorgestellt und vergleichend bewertet.

Die Gerichte sind offenkundig nicht am besten geeignet als *Prima-facie*-Entscheidungsträger. In einem liberalen Staat fungieren sie als Kontroll- und Schiedsinstanzen, nicht als Routineentscheider für jeden Einzelfall. Die enormen Kosten, der zeitliche und organisatorische Aufwand sowie der öffentliche und konfrontative Charakter forensischer Prozesse würde zudem Ärzte und Angehörige abschrecken, die Dienste der Jurisdiktion regelmäßig in Anspruch zu nehmen. Gleichwohl müssen die Gerichte in Einzelfällen ihre Kontroll- und Schiedsfunktion im Hinblick auf stellvertretende Entscheidungen in der Medizin ausüben. Dies wird der Fall sein, wenn Ärzte und Angehörige sich nicht über ein Vorgehen einigen können oder wenn der stellvertretende Entscheidungsträger, etwa ein Bevollmächtigter, begründete Zweifel aufkommen lässt, ob er seine Aufgabe gesetzesgetreu und im Sinne des Patienten ausübt.

Entgegen einer verbreiteten Meinung in der Bevölkerung haben Angehörige keine automatische gesetzliche Vertretungsmacht. Das gilt selbst für engste Angehörige, wie Ehepartner, und bezieht sich auf alle Bereiche des Lebens, auch und gerade auf die Gesundheitsvorsorge. Wenn kein Bevollmächtigter vorhanden ist, muss bis zur Einrichtung einer Betreuung der Arzt entscheiden [29]. Es wäre sicherlich die praktikabelste und komfortabelste Lösung, demjenigen die generelle Entscheidungsbefugnis zu übertragen, der die Entscheidung ohnehin umzusetzen hat: dem Arzt. Aber um eine Par-

alle zu politischen Theorie zu ziehen: So wie in einem demokratisch verfassten Gemeinwesen die Regierung durch Wahlen aus dem Volk legitimiert ist, sollten in einer demokratisch geprägten Medizin (als Subsystem des demokratischen Gemeinwesens) die „exekutiv“ tätigen Ärzte durch das „Volk“ der Patienten und Angehörigen legitimiert sein. Durch diese „checks & balances“ würde einer mit der Machtkonzentration verbundenen Missbrauchsgefahr durch die Ärzte entgegengewirkt.

Ein weiteres Argument gegen Ärzte als stellvertretende Entscheidungsträger basiert auf deren inhärent voreingenommenen Urteilen. Ärztliche Urteile unterliegen in der Regel einem dreifachen Bias: (1) einem *institutionell bedingten Bias* zugunsten einer professionellen Routine und dem extensiven Gebrauch vorhandener Ressourcen, der es ihnen schwer macht, abweichend von dem Behandlungsstandard eine bestimmte Therapie zu unterlassen; (2) einem *emotional bedingten Bias* zugunsten einer Defensivmedizin, deren Devise es ist, aus Angst vor haftungsrechtlichen Folgen lieber eine Untersuchung oder Behandlung zu viel auszuführen als eine zu wenig; und (3) einem *professionell bedingten Bias* zugunsten eines absoluten Lebensschutzprinzips, das sich aus der standesethischen Geschichte der Ärzteschaft erklärt, aber sich nicht ohne weiteres mit der aktuellen moralischen Grundströmung in unserer Gesellschaft deckt.

Zu diesen drei Formen des Bias kommt hinzu, dass Ärzte notwendigerweise eine partikulare Perspektive auf den Patienten einnehmen: Sie sehen den Patienten in aller erster Linie als Patienten – oder gar als Organismus, aber nicht *als Mensch*. Das ist ihnen m. E. auch gar nicht möglich, denn mit der Ausnahme von Hausärzten, die ihre Patienten jahrelang kennen, treffen die bei Entscheidungen am Lebensende zumeist agierenden Klinikärzte auf Patienten, die ihnen gänzlich fremd sind, deren Biographien und Lebenshorizonte ihnen nicht vertraut sind und die sie lediglich für eine kurze Zeitspanne begleiten werden. Daher

bleibt ihnen in Fällen einwilligungsunfähiger Patienten nichts übrig, als nach der medizinischen Indikation zu entscheiden.

Amerikanische Philosophen haben jüngst verstärkt für Angehörige als stellvertretende Entscheidungsträger plädiert, getragen und unterstützt durch den in den letzten Dekaden aufgekommenen Kommunitarismus [25]. Der Begriff „Angehöriger“ wird in diesem Kontext inklusiv und flexibel gebraucht: Er beinhaltet unverheiratete Partner genauso wie enge Freunde und lässt sich treffend mit einem Wort von Almagor ausdrücken: „the patient’s beloved people“ [1]. Diejenigen, die dem Patienten *am nächsten stehen* und *am meisten sein Vertrauen genießen*, sind hier gemeint, wenn von Angehörigen die Rede ist.

In gewisser Weise habe Ärzte immer schon – dabei oftmals auch gegen das Gebot der Verschwiegenheit – Angehörige konsultiert, wenn sie gewichtige Entscheidungen zu treffen hatten. Dafür gibt es Gründe: Angehörige haben im Gegensatz zu Ärzten in der Regel ein genaues Wissen um den Patienten *als Menschen*, seine Überzeugungen, Werthaltungen und Lebenseinstellungen. Dieses Wissen erklärt sich aus gemeinsamer Lebenserfahrung, aus einer speziellen emotionalen Bindung und bei erstgradig Verwandten möglicherweise auch aus einem genetischen Nexus. Während das Wohlergehen des Patienten für den Arzt eine *professionelle* Bedeutung hat, ist es für den Angehörigen von *existenzieller* Bedeutung, denn sein eigenes Wohlergehen ist aufgrund einer sozialen und emotionalen Bindung oft mit dem des Patienten verkettet. Dazu kommt, dass die Beziehung des Arztes zu seinem Patienten in der Regel eine *temporäre* ist, während die Beziehung des Angehörigen zu ihm eine *fortbestehende* ist: Den Angehörigen betrifft das Ergebnis der medizinischen Behandlung auch dann noch, wenn die Arzt-Patient-Beziehung längst beendet ist.

Gewiss ist mit dem Einwand zu rechnen, dass es doch Angehörige gebe, die, teils unter Vorspiegelung einer nicht vorhandenen Fürsorge, dem Patienten Schaden zufü-

gen wollen oder gar seinen Tod betreiben, um eigene Vorteile daraus zu ziehen. So gewiss es diese Fälle gibt, so sicher ist auch, dass es sich dabei um eine extreme Minderzahl handelt. Und seit dem antiken Leitspruch *abusus non tollit usum* war es in Ethik und Rechtslehre nie legitim, eine geringe Missbrauchsgefahr als Argument zu benutzen, um den Gebrauch einer bestimmten Verhaltensweise abzulehnen, zumal wenn eine effektive rechtliche Handhabe zu Gebote steht, den Missbrauch zu bekämpfen.

Zudem gibt es Argumente aus der politischen Ethik, die schwere Gewichte in die Waagschale der Angehörigen als stellvertretende Entscheidungsträger legen. Es handelt sich um liberale Argumente, die eine private Entscheidung im Kreis der Angehörigen einer Entscheidung öffentlicher Personen oder Institutionen vorziehen, sowie um kommunale Argumente, die die Bedeutung der Familieneinheit für den einzelnen Patienten wie auch für das Gesundheitswesen im Ganzen betonen. Es wird oft unterschätzt, wie zentral die Präsenz und Mitwirkung von Angehörigen im Rahmen eines medizinischen Behandlungskonzepts ist und wie unabdingbar Gespräche mit Angehörigen sind, damit einem Patienten Autonomie ermöglicht, erhalten und gefördert wird. Damit erscheint nach Abwägung der Argumente der nächste Angehörige im oben definierten Sinn am besten geeignet, *prima facie* als stellvertretender Entscheidungsträger zu agieren.

Korrespondierender Autor

Dr. med. Ralf J. Jox

Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin,
Klinikum der Universität, Marchioninistraße 15, 81337 München
E-Mail: ralf.jox@med.uni-muenchen.de

Danksagung

Dieser Text basiert auf einer Masterarbeit, die am Centre for Medical Law & Ethics, King's College London, durchgeführt wurde, finanziell unterstützt durch Stipendien des britischen Arts & Humanities Research Board und der Studienstiftung des deutschen Volkes.

Interessenkonflikt: Der korrespondierende Autor versichert, dass keine Verbindungen mit einer Firma, deren Produkt in dem Artikel genannt ist, oder einer Firma, die ein Konkurrenzprodukt vertreibt, bestehen.

Literatur

1. Almagor RC (1996) Patients' right to die in dignity and the role of their beloved people. *Annu Rev Law Ethics* 4:213–214
2. Amelung K (1995) Probleme der Einwilligungsfähigkeit. *Recht Psychiatr* 13:20–28
3. Borasio GD, Putz W, Eisenmenger W (2003) Neuer Beschluss des Bundesgerichtshofs: Verbindlichkeit von Patientenverfügungen gestärkt. *Dtsch Arztebl* 100:A2062–2065
4. Brock DW (1994) An ethical framework for surrogate decision-making. In: Grubb A (ed) *Decision-making and problems of incompetence*. John Wiley & Sons, Chichester, pp 41–52
5. Buchanan A (1983) The limits of proxy decision-making. In: Sartorius RE (ed) *Paternalism*. University of Minnesota Press, Minneapolis, p 158
6. Buchanan AE, Brock WD (1990) Deciding for others: the ethics of surrogate decision making. Cambridge University Press, Cambridge, pp 99–100
7. Bundesärztekammer (1999) Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen. *Dtsch Arztebl* 96:A2720–2721
8. Bundesärztekammer (2004) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Dtsch Arztebl* 101:A1298–1299
9. Bundesgerichtshof, Urteil vom 13.9.1994, BGHSt 40, 257 ff
10. Bundesgerichtshof, Urteil vom 17.03.2003, AZ XII ZB 2/03
11. Bundesministerium der Justiz (2004) Patientenautonomie am Lebensende: Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen (Bericht einer Arbeitsgruppe vom 10. Juni 2004), online unter <http://www.bmj.bund.de/media/archive/695.pdf> (Aufgerufen am 19.08.2004)
12. Burchardi N, Rauprich O, Vollmann J (2004) Patienten-selbstbestimmung und Patientenverfügungen aus der Sicht von Patienten mit amyotropher Lateralsklerose. *Ethik Med* 16:7–21
13. Coppola KM, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD (2001) Accuracy of primary care and hospital-based physicians' predictions of elderly outpatients' treatment preferences with and without advance directives. *Arch Intern Med* 161:431–440
14. Covinsky KE, Fuller JD, Yaffe K et al. (2000) Communication and decision-making in seriously ill patients: findings of the SUPPORT project. *J Am Geriatr Soc* 48:187–193
15. Dworkin G (1987) Law and medical experimentation. *Monash Univ Law Rev* 13:200–219
16. Dworkin R (1993) *Life's dominion*. Harper Collins, London, pp 210–216

Hier steht eine Anzeige
This is an advertisement



Springer

17. Elliott C, Elliott B (1991) From the patient's point of view: medical ethics and the moral imagination. *J Med Ethics* 17:173
18. Fagerlin A, Ditto PH, Danks JH, Houts RM, Smucker WD (2001) Projection in surrogate decisions about life-sustaining medical treatments. *Health Psychol* 20:166–175
19. Gesetz vom 23.04.2004. BGBl. I 598
20. Henderson C, Flood C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Szmukler G (2004) Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial. *BMJ* 329:136
21. Kant I (1788) *Kritik der Praktischen Vernunft*. (Hrsg) v Brandt HD, Klemme H (2003) Felix Meiner, Hamburg, passim
22. Kennedy I, Grubb A (2000) *Medical law: textbook with materials*. Butterworths, London, pp 838
23. Matter of Quinlan (1976) 355 A2d 647 (NJ Sup Ct)
24. Nagel T (1989) *The view from nowhere*. Oxford University Press, Oxford, passim
25. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1989) *Deciding to forego life-sustaining treatment*. The Commission/G.P.O., Washington DC, passim
26. Pub L No 101–508, § 4206, 1990 US Code Cong & Admin News (104 Stat) 291
27. Rawls J (1972) *A theory of justice*. Clarendon Press, Oxford
28. Re C (Adult: Refusal of Medical Treatment) (1994) 1 WLR 290
29. Schiwy P (1995) *Deutsches Arztrecht: Sammlung des gesamten Medizinalrechts des Bundes und der Länder mit Kommentar*. R.S. Schulz, Starnberg, passim
30. Seckler AB, Meier DE, Mulvihill M, Paris BE (1991) Substituted judgment: how accurate are proxy predictions? *Ann Intern Med* 115:92–98
31. Suhl J, Simons P, Reedy T, Garrick T (1994) Myth of substituted judgment. Surrogate decision making regarding life support is unreliable. *Arch Intern Med* 154:90–96
32. Sulmasy DP, Terry PB, Weisman CS, Miller DJ, Stallings RY, Vettese MA, Haller KB (1998) The accuracy of substituted judgments in patients with terminal diagnoses. *Ann Intern Med* 128:621–629
33. Superintendent of Belchertown State School v Saikewicz (1977) 370 NE2d 417 (Sup Jud Ct Mass)
34. Taupitz J (2000) Empfehlen sich zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens? Kurzdarstellung der Inhalte des Gutachtens für den 63. Deutschen Juristentag 2000. *NJW* 25 [Suppl]:6–10
35. Teno JM, Licks S, Lynn J et al. (1997) Do advance directives provide instructions that direct care? SUPPORT Investigators. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. *J Am Geriatr Soc* 45:508–512
36. Zehnte Bevölkerungsvorausrechnungen des Statistischen Bundesamts aus dem Jahr 2003: online unter <http://www.destatis.de/presse/deutsch/pm2003/p2300022.htm> (Aufgerufen am 19.08.04)

Scientific Contribution

Substitute decision making in medicine: comparative analysis of the ethico-legal discourse in England and Germany

Ralf J. Jox^{1,*}, Sabine Michalowski², Jorn Lorenz³, and Jan Schildmann⁴

¹*Interdisciplinary Centre for Palliative Medicine, University Hospital Munich, Marchioninistrasse 15, D-81377, Munich, Germany (*author for correspondence, Phone: +49-89-70954930; Fax: +49-89-70954939; E-mail: ralf.jox@med.uni-muenchen.de);* ²*Department of Law, University of Essex, Wivenhoe Park, Colchester CO4 3SQ, UK;* ³*Institute for Criminal Law, University of Dresden, 01062, Dresden, Germany;* ⁴*Institute of Medical Ethics and History of Medicine, Ruhr University Bochum, and Department of Hematology, Oncology and Tumor Immunology, Robert-Roessle-Clinic at the HELIOS Klinikum Berlin, Charité Medical School, Berlin, Germany*

Abstract. Health care decision making for patients without decisional capacity is ethically and legally challenging. Advance directives (living wills) have proved to be of limited usefulness in clinical practice. Therefore, academic attention should focus more on substitute decision making by the next of kin. In this article, we comparatively analyse the legal approaches to substitute medical decision making in England and Germany. Based on the current ethico-legal discourse in both countries, three aspects of substitute decision making will be highlighted: (1) Should there be a legally predefined order of relatives who serve as health care proxies? (2) What should be the respective roles and decisional powers of patient-appointed versus court-appointed substitute decision-makers? (3) Which criteria should be determined by law to guide substitute decision-makers?

Key words: advance directives, England & Wales, Germany, guardianship, health care proxy, Mental Capacity Act 2005, next of kin, power of attorney, substitute decision making, end-of-life decision making

Introduction

Medical decision making on behalf of patients who lack decisional capacity¹ poses challenges for clinical practice, ethical reflection and legal regulation (Buchanan and Brock, 1990). During the last decades, it has been firmly established that patients who possess the legal capacity to decide for themselves are free to accept or decline medical treatment, thus exercising their right to self-determination (Miller, 1995; *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, 1914; *Airedale NHS Trust v. Bland*, 1993). Yet, a significant proportion of adult patients lack the legally required conditions for decisional capacity when choices about health care need to be made (Ganzini et al., 2004). This is particularly the situation of many patients suffering from severe medical conditions that require decisions on life and death.

Advance directives² have been advocated as an instrument to extend patient autonomy beyond the state of capacity (Emanuel et al., 1991). Over the

last few years, however, evidence from the US indicated that the implementation of advance directives as a matter of health care policy has failed the expectations (Fagerlin and Schneider, 2004). Neither large-scale political programmes and federal laws nor expensive community-based interventions succeeded to raise the prevalence of advance directives significantly above 20% of the population (Patient Self-Determination Act, 1990; Teno et al., 1997a). Empirical studies revealed a number of psychologically comprehensible reasons why most people hesitate to write advanced directives (Fagerlin and Schneider, 2004; Prendergast, 2001).

Even for the minority of patients who have issued advance directives, these documents often fail to show significant effects on their care (Goodman et al., 1998; Kish Wallace et al., 2001). The reasons are manifold: (1) Advance directives frequently do not reach the decision-makers in due time (Morrison et al., 1995) and if so, they are too often inapplicable (Teno et al., 1997b); (2) Physicians are reluctant to follow even

applicable advance directives partly because, as empirical studies showed, anticipatory treatment preferences are sometimes based on insufficient medical information (Murphy et al., 1994) and critically dependant on the way information is presented (Malloy et al., 1992; Masur and Merz, 1993). This scepticism is also reflected in the courts' mostly cautious approach towards advance directives, even though they are, in principle, accepted as binding legal documents (Michalowski, 2005).

It has been proven helpful to conceive advance directives on a policy level as part of a continuous and comprehensive communication process of advance care planning (Collins et al., 2006). While advance directives alone may suffice as decision-guiding instruments for a few selected patients and scenarios, in most cases they will have to be supplemented by other approaches. But how should we proceed instead if we want to avoid the traditional medical paternalism in decision making?

In clinical practice, physicians commonly rely on the patient's next of kin³ as substitute decision-makers on behalf of a patient without capacity (Lang and Quill, 2004; Seale, 2006). This practice is supported by good reasons. First, patients usually prefer their next of kin to decide in situations in which they can no longer decide themselves (Puchalski et al., 2000). In this sense, allowing people to appoint their own future surrogates is a way of honouring patient autonomy. In addition, the next of kin indeed seem to be the most suitable candidates for health care surrogates, because they have a unique knowledge base for this kind of decision making: in contrast to physicians, they possess *historical* knowledge about the patient's biographical development and *multidimensional* knowledge about the patient's private, professional, social, psychological and spiritual life (President's Commission, 1989). While multiple studies have shown that the next of kin's predictions of patient preferences are disappointingly poor (Shalowitz et al., 2006), this does not necessarily question their aptitude for decision making, because patients surprisingly often want their substitute decision-makers to use their own judgment rather than blindly execute preferences previously expressed by themselves (Hawkins et al., 2005; Sehgal et al., 1992).

Legislation in member countries of the European Union varies considerably regarding substitute decision making and the roles that next of kin play in this process. Intense political debates on this issue are currently taking place in many of these countries. In England & Wales⁴ as well as in Germany these discussions have recently attracted the political spotlight. Differences with respect to

political history, legal systems and philosophical traditions qualify these two countries as interesting candidates for a comparative analysis.

In this article, we will present and analyse the law on substitute decision making in England and Germany, focusing on the role of the next of kin regarding health care decisions. The first chapter will summarise the traditional law in England and then present the changes that the new Mental Capacity Act 2005 introduces. The second chapter will give an account of the legal status quo in Germany and inform about recent committee reports and draft bills for legislation on this issue. The article will conclude with a comparative analysis focusing (1) on the question of introducing default health care proxies for adults without capacity, (2) on the legal status of patient-appointed decision-makers compared with court-appointed ones and (3) on the question of which criteria should guide substitute decision-makers.

England & Wales

The traditional law prior to the Mental Capacity Act 2005

In English common law, there is no legally acknowledged health care proxy for adults (*F. v. West Berkshire H.A.*, 1990) – whereas for minors, parents or others with parental responsibility may lawfully decide about their health care (*Children Act*, 1989, s. 3). Even the closest family members like spouses or adult children cannot consent to a medical procedure on behalf of an adult patient (*Re T (Adult: Refusal of Treatment)*, 1993). The idea of a close relative being per se authorised to decide on behalf of an incapacitated adult is uncommon in the liberal English law. This legal situation, however, stands in sharp contrast to a common misconception by patients, relatives and doctors supposing that, once a patient cannot speak for oneself, the next of kin may do so for him (*Re T (Adult: Refusal of Treatment)*, 1993).

English law has traditionally not provided for the possibility of a substitute decision-maker *by appointment* – neither via appointment by court nor via anticipatory designation by the patient himself. As opposed to earlier centuries, when the British Crown had the paternalistic power to guard those unable to protect themselves under the so-called 'parens patriae jurisdiction' (*Butler v. Freeman*, 1756), this state power has until now been restricted to minors, and the courts have therefore not been able to endow any person with decision-

making authority over the bodily integrity and life of another adult. In addition, under the common law, individuals could not authorise close relatives to decide on their medical treatment in the case of incapacity. They could only delegate substitute decision-making power over 'property and affairs' under the Enduring Powers of Attorney Act 1985, but welfare and health care matters were not covered by this Act (*Enduring Powers of Attorney Act*, 1985; Kennedy and Grubb, 2000, p. 2048).

As the option of a legally acknowledged substitute decision-maker for such patients did not exist, the courts filled the resulting lacuna by awarding physicians the authority to act as quasi-proxies. They could lawfully treat adults lacking capacity under the common law principle of necessity, both in emergency and non-emergency situations, if this treatment was regarded to be in the best interests of the patient (*F. v. West Berkshire H.A.*, 1990). But how should the patient's best interests be ascertained? In contrast to the so-called 'best interest test' in children, where the decision-maker can cling to a statutory 'checklist' of factors to consider (*Children Act*, 1989, s. 1(3)), such guidance was so far lacking in the case of incapacitated adults. The substituted judgement doctrine, according to which the decision should rest upon the patient's presumed will, has been rejected by English courts (*Airedale NHS Trust v. Bland*, 1993). Using rather vague terms, the courts expected from doctors to consider a wide range of ethical, social, moral and welfare aspects, including the patient's wishes as far as they were known (*Re A (Medical Treatment: Male Sterilisation)*, 2000; *Re S (Sterilisation)*, 2000; *Re S (Adult Patient: Sterilisation)*, 2001). It has been established that withdrawing or withholding life-prolonging treatment may be in the best interests of a patient (*Airedale NHS Trust v. Bland*, 1993; *R (Burke) v. General Medical Council*, 2005; *W Healthcare NHS Trust v. H*, 2005).

Although the patient's next of kin did not have an official legal role in decision-making, courts emphasised that, as a matter of good practice, relatives should be consulted by physicians who make best interest judgements (*Re T (Adult: Refusal of Treatment)*, 1993; *Airedale NHS Trust v. Bland*, 1993). This stance was endorsed by the guidance of the General Medical Council (GMC), the supreme professional body of British physicians:

Where adult patients lack capacity to decide for themselves, an assessment of the benefits, burdens and risks, and the acceptability of proposed treatment must be made on their behalf by the doctor, taking account of their wishes, where they are

known. Where a patient's wishes are not known it is the doctor's responsibility to decide what is in the patient's best interests. *However, this cannot be done effectively without information about the patient which those close to the patient will be best placed to know* (emphasis by the authors; General Medical Council, 1998, p. 25; General Medical Council, 2002, p. 15).

Nonetheless, the effects of the general approach that the views of the next of kin were not binding could be seen in a recent Court of Appeal judgement. In that case, which concerned whether or not a feeding tube should be reinserted, the unanimous assessment of the next of kin was ignored by both the physicians and the court (*W Healthcare NHS Trust v H*, 2005).

The situation was different, however, where the patient, while still competent, made an anticipatory treatment refusal. Such an advance directive has long been considered binding. Accordingly, it would be unlawful to administer life-saving or life-prolonging treatment in disregard of an anticipatory refusal (*Airedale NHS Trust v. Bland*, 1993; *Re T (Adult: Refusal of Treatment)*, 1993; *Re AK (Medical Treatment: Consent)*, 2001; *R (on the application of Burke) v. General Medical Council*, 2005). The GMC guidance does not mention an obligation for physicians to consult the next of kin when having to interpret an advance directive – neither do the courts require this.

The new law under the Mental Capacity Act 2005 (MCA)

The fact that physicians directly act as quasi-proxies for incapacitated adult patients without having to obtain consent from a patient representative has long been criticised (Kennedy and Grubb, 2000). The legislator was called to clarify who could legally act on behalf of adults, on what basis this could be done and how the vulnerable persons without capacity could be protected. This debate endorsed the Law Commission's project of reforming the law on mentally incapacitated adults, initiated in 1989 following a recommendation by the Lord Chancellor (Law Commission, 1989, item 9). The final report of the Law Commission in 1995 laid the basis for an 8-year legislative process that resulted in a draft Mental Incapacity Bill in June 2003 (Law Commission, 1995; Department of Constitutional Affairs, 2003). After pre-legislative scrutiny by a Joint Committee of both Houses, the revised and renamed 'Mental Capacity Bill' was introduced in Parliament in June 2004. The House

of Commons adopted the Bill by a government majority of 236 Members of Parliament in December 2004. After tumultuous scenes in the House of Lords, the Bill ultimately passed through the upper chamber in a slightly amended version in March 2005 and received Royal Assent in April 2005. The Mental Capacity Act 2005 (MCA), along with an explanatory Code of Practice, fully come into force on October 1st, 2007 (*Mental Capacity Act, 2005*).

The Act strives to put into statute a number of established common law principles: (a) the definition of capacity (*Re C (Refusal of Medical Treatment)*, 1994; *Re MB (Medical Treatment)*, 1997; *MCA, 2005*, s. 3); (b) the presumption that any adult has capacity unless proven otherwise (*Gillick v West Norfolk and Wisbech AHA*, 1986; *MCA, 2005*, s. 1(2)) and (c) the authority of advance refusals of treatment (*Re T (Adult: Refusal of Treatment)*, 1993; see *MCA, 2005*, ss. 24–26; Michalowski, 2005).

The original version of the bill intended to alter fundamentally the legal justification for the care and treatment of incapacitated adults. Instead of the principle of necessity, it wanted to introduce the notion of a 'General Authority', under which all people caring for the patient would be explicitly allowed to do so, particularly medical professionals. During the parliamentary discussion, however, the provision was eliminated in favour of a more restrictive one which offers a defence against legal liability for actions performed in connection with providing necessary care or treatment for an incapacitated adult (*MCA, 2005*, s. 5).

The idea of a next of kin automatically serving as health care proxy was never seriously discussed during the whole legislative process. Instead, the Act introduces two schemes of proxies on appointment that will be presented in the following: (1) the Lasting Power of Attorney and (2) the court-appointed deputies. This represents a significant change in English law, as for the first time next of kin can validly give or refuse consent to medical treatment on behalf of incapacitated adults when they are adequately authorised.

Repealing the Enduring Powers of Attorney Act 1985 the MCA introduces the new scheme of Lasting Powers of Attorney (LPA). With this instrument, individuals can now empower a person of their choice to make even health care decisions on their behalf, should they lose the capacity to decide for themselves. The donee of LPA may also refuse consent to life-sustaining treatment, but only if this is explicitly stated in the instrument of authorisation (*MCA, 2005*, s. 11(7)(c) and 11(8)(a)). The donor of the LPA is free to establish

restrictions or conditions on the power of the donee to refuse consent to life-sustaining treatment (*MCA, 2005*, s. 11(8)(b)). The donee is not bound by a pre-existing advance directive when, after the advance directive has been made, the donor has conferred authority on the donee to give or refuse consent to the very treatment to which the directive relates (*MCA, 2005*, s. 25(2)(b)). In other words, the donation of an LPA is regarded as a withdrawal of the formerly written advance directive.

In addition, the MCA creates a system of court-appointed deputies, replacing and extending to welfare matters the previous system of 'receiverships' in the Court of Protection, according to which judges could authorise people to decide only about the property and affairs of incapacitated adults (*MCA, 2005*, ss. 15–21). A court-appointed deputy under the MCA may also be appointed in addition to an existing LPA, but he may not be given power to make a decision which is inconsistent with the decision made by a donee of LPA (*MCA, 2005*, s. 20(4)). This is a clear expression that the lawmaker intended a hierarchy with an LPA having higher authority than a deputy. This interpretation is underlined by the fact that a court-appointed deputy can under no circumstances refuse consent to life-sustaining treatment (*MCA, 2005*, s. 20(5)), while a patient-appointed donee of an LPA can do so when explicitly authorised.

There are no provisions to the effect that the donee of an LPA or the deputy should be the next of kin or a relative close to the patient. For both, it is only required that they must be at least 18 years of age and consent to the appointment (*MCA, 2005*, ss. 10(1)(a) and 19(1)(a)). The Draft Code of Practice, however, suggests that the LPA will usually be a close relative, but that court-appointed deputies will often be professionals or officials (Department for Constitutional Affairs, 2006, ss. 6.34 and 7.40).

All persons being called to decide on behalf of incapacitated adults have to act in their best interests. Mirroring the situation of children, the law now offers a statutory 'checklist' of factors that should be considered. These factors can be classified into two categories: Factors relating to the autonomy of the patient are primary; factors related to others close to the patient are secondary. The person's past and present wishes and feelings (including written statements), his beliefs and values and all factors he would be likely to have in mind himself have to be "considered so far as is reasonably ascertainable" (*MCA, 2005*, s. 4(6)). In contrast, the views of anyone named by the person

to be consulted or anyone engaged in the care of the person or interested in his welfare should only "be taken into account if it is practicable and appropriate to consult them" (*MCA*, 2005, s. 4(7)). Notably, this section puts the next of kin and professional carers in the same category of persons to be consulted.

The MCA was welcomed and supported both by the professional bodies of physicians and by patient lobby groups (British Medical Association, 2005; General Medical Council, 2004; Making Decisions Alliance, 2005). Yet, the Catholic Church and pro-life groups did not accept that anyone should have the power to decide about when and how another person will die. The Christian Medical Fellowship, for example, held that "the Act is a step towards legalising euthanasia" (Treloar, 2004). Under the pressure of such societal groups and concerns raised in parliament about the withdrawal of life-support against the patient's will (House of Lords, 2005), government had to clarify its stance against euthanasia in a new s. 4(5) of the final Act:

Where the determination [i.e. the decision, *the authors*] relates to life-sustaining treatment he [i.e. the decision-maker] must not, in considering whether the treatment is in the best interests of the person concerned, be motivated by a desire to bring about his death (*MCA*, 2005, s 4(5)).

Germany

Legal status quo and professional guidance

According to German law, any health care measures that infringe on the patient's right to bodily integrity require informed consent – either by the patient himself or, in the case of incapacity, by a legally valid representative. It is only in cases of emergency that physicians can act without explicit consent, relying on a principle of necessity that is conceptualised as "presumed consent" in criminal law and "acting without mandate" in civil law (*Bürgerliches Gesetzbuch* = *BGB*, 2007, at § 677). The Federal Court of Justice (Bundesgerichtshof) has established a general hierarchy of decision-guiding criteria (Bundesgerichtshof, 1994): If there is a valid and applicable *advance directive*, it has to be followed as the highest criterion. The binding character of advance directives has been emphasised in a landmark decision in 2003 (Bundesgerichtshof, 2003). Unless there is evidence that a patient has changed his will, the directive has to be

followed as long as the anticipated situation actually happened.

In the absence of such a directive, actions have to be in accordance with the *presumed will* of the individual patient as evidenced by previous expressions, personal values, life patterns and religious convictions. In order to collect this evidence, physicians should communicate with the patient's close relatives, as the German Medical Association recommends (Bundesärztekammer, 2004). When a presumed will cannot be elicited due to lack of information or immaturity of the patient, the court requires actions to be in accordance with general values and attitudes of society, which have to be guided by the value of *patient well-being*. If there is uncertainty about what serves the patient's well-being, the courts adhere to the traditional maxim *in dubio pro vita* favouring the preservation of life in cases of doubt (Bundesgerichtshof, 1994).

In parallel to the situation in England, there is no system of default health care proxies which would empower the next of kin to make health care decisions on behalf of an adult who lacks decisional capacity. Instead, a person has to be explicitly endowed with substitute decision making power – either by court as a guardian or by the patient himself as an attorney. The traditional form of representative is the court-appointed guardian as described in the guardianship part of the Civil Code (*BGB*, 2007, at §§ 1896–1908i). When the guardianship court is notified by physicians, relatives or others that a certain citizen needs a guardian, it has to appoint a person who is suitable for this task. For this, the wishes of the patient are paramount: Previously documented or currently expressed wishes about who should serve as guardian must be followed by the court, unless the judge is satisfied that these wishes run contrary to the person's welfare. In the absence of any wishes, the court is held to consider family ties and other personal relationships (especially to parents, children and partners). In fact, in most cases the courts appoint near relatives. Yet, if there are no relatives, if these are deemed unsuitable or if they decline to perform the task, the courts have to appoint guardians who render this service on a professional or honorary basis.

There is no need to appoint a guardian if the patient has issued a power of attorney, thus directly conferring decision-making power to a trusted person in advance (*BGB*, 2007, at § 1896(2)). People commonly use tick-box forms published by legal experts. On these forms, they can mark which everyday life decisions they want to be covered by the power of attorney (health care

decisions, financial matters etc.). Notabene, if the attorney should also have the power to decline consent to life-sustaining treatment, this has to be explicitly mentioned in the authorising document (*BGB*, 2007, at § 1904(2)). Usually, people issue powers of attorney to a close relative. They are free to authorise more than one person to decide unanimously or appoint a backup attorney in case the first attorney would be unable to act.

Guardians and attorneys broadly have the same range of powers. Usually, they may give or decline consent to health care measures, and it is only for high-risk procedures that they need to obtain court approval (*BGB*, 2007, at § 1904). They may also withdraw or withhold consent to life-sustaining treatment: In a famous case, the civil branch of the Federal Court of Justice had to decide whether the guardian of a patient in a persistent vegetative state may lawfully decide to withdraw the administration of artificial nutrition and hydration via a PEG tube without asking the guardianship court for approval. The guardian in this case could rely on a clear and applicable advance directive. The court decided that any medical treatment – including artificial nutrition and hydration – may be withheld or withdrawn on the basis of an advance directive, and that court approval is only necessary if the physician and the guardian disagree about the patient's will. Yet, if an advance directive does not exist, the power of the legal representative to refuse life-sustaining treatment seems to be restricted to situations when the patient is suffering from a terminal disease that is "irreversibly leading to death" (Bundesgerichtshof, 2003).

In all their decisions, both guardians and attorneys are held to be guided only by the patient's welfare, which must be seen primarily from the patient's point of view (*BGB*, 2007, at § 1901(2)–(3)). Generally, the decision-guiding criteria for guardians and attorneys follow the same hierarchy as already mentioned for actions by health care professionals: (1) advance directives, (2) presumed will, and (3) patient well-being. Although, in theory, clear anticipatory statements of the patient should be honoured by guardians, attorneys, physicians and courts alike, there are some disturbing court decisions overruling advance directives. The best-known amongst them is a decision by the Federal Constitutional Court in 2001, which sanctioned a guardian's consent to a life-saving blood transfusion that his adult wife received despite her anticipatory written refusal based on deeply held religious beliefs as a Jehovah's Witness (Bundesverfassungsgericht, 2001).

Current ethico-legal discussion

In 2003, the conference of German regional state ministers of justice published a report with recommendations for changes in the guardianship law (Bund-Länder-Arbeitsgruppe „Betreuungsrecht“, 2003). The report recommended introducing a system of default health care proxies that would empower spouses and partners to make substitute health care decisions on each other's behalf without needing an explicit mandate by the patient or the court. In the ensuing debate, the leading opinion opposed this proxy scheme, arguing mainly with the danger of misuse in a society with many failed partnerships and familial conflicts (Strätling et al., 2003; Vossler, 2003). Ultimately, parliament dropped this idea when it decided on an amendment of the guardianship law in 2005.

The discussions on substitute decision making intensified after the Federal Court of Justice issued its already mentioned landmark decision on advance directives in June 2003 (Bundesgerichtshof, 2003). The judges explicitly advised parliament to legislate on this socially important and controversial matter of end-of-life decision making. In the following years, various working groups produced reports and recommendations concerning the legal status of advance directives as well as the role of guardians and attorneys. The two most influential documents that divided public opinion into two opposing camps are the more conservative report of the parliamentary select committee "Law and Ethics in Modern Medicine" and the more liberal one of the working group "Patient Autonomy at The End of Life" sponsored by the Federal Ministry of Justice (Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages, 2004; Bundesministerium der Justiz, 2004).

After the failure of a governmental draft bill in 2005, the German parliament is currently discussing three draft bills published by mixed groups of members of parliament from diverse political parties, indicating that the front line goes right across the political spectrum. The most conservative bill, in line with the report of the above mentioned select committee, restricts the use of advance directives to diseases with an irreversibly terminal course and conditions with an irreversible loss of consciousness (Bosbach et al., 2007). It also stipulates an obligatory formal consultation between the physician, the guardian or attorney and the patient's closest relatives before any decision to withdraw or withhold treatment. In every case of irreversible loss of consciousness and in all cases where there is disagreement between the

physician and the guardian or attorney, court approval would be mandatory.

The two more liberal bills are congruent with the working group report at the Federal Ministry of Justice. Both bills do not restrict the scope of advance directives to certain diseases or states of health (Stünker et al., 2007; Zöller et al., 2007). They require court approval for limiting life-sustaining treatment only when there is disagreement between the physician and the patient's substitute decision-maker. As procedural safeguards they demand that the courts should only be able to decide about the limitation of life-sustaining treatment after having installed a procedural advocate for the patient and having heard a medical expert's evidence. The court decision will not take effect until two weeks after its publication.

All three bills agree in accepting, in general, the binding nature of advance directives. Two of the three bills, however, require a written form. The bills uniformly endorse the equivalence of court-appointed guardians and patient-appointed attorneys. Interestingly, in this respect the opinions converged: The Ministry of Justice's initial idea to allow patient-appointed attorneys (in contrast to guardians) to decline life-sustaining treatment even against the treating physician's view without needing court approval was eventually dropped (Bundesministerium der Justiz, 2004). On the other side, two of the three bills clearly dismissed the previous stance of the parliamentary select committee to demand court approval for every limitation of life-sustaining treatment even in cases of agreement between all parties involved (Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages, 2004). Parliamentary leaders expressed their aim to complete the legislative process and come up with a law by 2009. All political parties announced that there will be no party whip, so the members of parliament will be free to decide only according to their individual opinion and conscience.

Comparative discussion

Based on the overview of the legal status quo and the recent ethico-legal developments in England and Germany, we will discuss three questions that have proven to be among the most controversial ones: (1) Should there be a legally predefined hierarchy of relatives who may serve as "default" health care proxies? (2) What should be the respective roles and legal weights of

patient-appointed versus court-appointed substitute decision-makers? (3) Which criteria should be determined by law to guide substitute decision-makers?

Default health care proxy for adults?

Some US States have laws that specify a hierarchy among close relatives who may make health care decisions on behalf of each other without being explicitly appointed as decision-makers (American Medical Directors Association, 2007). Usually, relatives are given this right in the following order: spouse, adult children, siblings and then other family members. In Europe, Switzerland has recently debated a similar approach (Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartment, 2003). Interestingly, this idea has never been seriously discussed in England, whereas in Germany it has formed part of a policy recommendation by the state ministers of justice, but was soon withdrawn after a wave of criticism.

The two main arguments against establishing an automatic proxy hierarchy are the following: (1) The increasing disruption of traditional family structures in Western societies would limit the appropriateness of this solution for large parts of society, would in many cases put into question the aptitude of the automatic proxies to make decisions on behalf of the patient and therefore pose an unacceptably high risk for abuse (Strätling et al., 2003). (2) An automatic proxy scheme could jeopardise the individual autonomy of the patients and possibly reduce their interest to provide for the future via advance directives and powers of attorney (Vossler, 2003). On the other hand, proponents of this solution argue the following way: (1) An automatic proxy scheme would be more congruent with the sense of fairness in society (Sahm and Will, 2005). (2) It would be more in accordance with the principles of subsidiarity and respect for private and family life, and would strengthen solidarity within families, which is a pivotal state interest. (3) In addition, this approach would arguably be the most practical and cost-effective one, as it would avoid the increasing number of cumbersome and costly guardianship proceedings, which, in most cases, end up with the closest relative as guardian anyway (Probst and Knittel, 2001). Proponents of this approach counter the argument of potential abuse with an opt-out provision that would enable anyone to explicitly exclude certain relatives from having substitute decision making authority.

Patient-appointed vs. court-appointed substitute decision-makers

Many opponents of the default health care proxy scheme favour an opt-in approach: The patient should actively and prospectively appoint a trusted person as substitute decision-maker. This approach is relatively new both for England and Germany. In Germany, the legal approach of a power of attorney for health care has theoretically existed for a while, but has only been widely practiced and politically propagated since the first revision of the guardianship law in 1999. In England, any power of attorney has since its introduction in 1985 been restricted to matters of property and affairs, but has now been extended by the Mental Capacity Act 2005 to personal welfare decisions including medical treatment. In both countries, politicians have come to embrace the idea of self-appointed surrogates. This development may indicate a general move towards strengthening patient autonomy as well as family subsidiarity and solidarity in the law of European countries. Yet, the primary motivation for politicians to support patient-appointed surrogates probably lies in the low costs in the face of rising state expenditures for professional surrogates in an ageing society.

Regardless of the elegant solution of a power of attorney, there will always be the need for additional provisions for those patients who have not – for whatever reasons – appointed a substitute decision-maker for health care. Here, the traditional legal approaches in England and Germany differ substantially. While Germany has a long tradition of court-appointed guardians and a complex guardianship law that includes health care decision making, this approach is new for English law: With the Mental Capacity Act 2005, courts can now also appoint “deputies” as substitute decision-makers for health care matters. But the deputy is given less power than the patient-appointed counterpart, the donee of a lasting power of attorney: In contrast to the latter, a deputy does not have the authority to refuse consent to life-sustaining treatment. In contrast, German law has so far not made a relevant graduation of the authority of these two kinds of decision-makers, although this was suggested in a working group report at the Federal Ministry of Justice (Bundesministerium der Justiz: 2004).

Criteria for substitute decision-makers

Regarding the criteria for substitute decision-makers, English and German law have different starting

points, but tend to converge to a similar position. Traditionally, the English standard is the best interest test, which demands that the decision has to serve the patient's best interests as judged from a rather objective standpoint. The German approach, however, is a version of the autonomy-oriented substituted judgement test, which requires the decision-maker to choose what the patient himself would choose if he was able to. The new English Mental Capacity Act 2005, however, confirms the emerging common law interpretation that the best interests of a patient should be ascertained by respecting the patient's own wishes and attitudes. This is very close to the German version of the substituted judgement test, which prioritises the patient's presumed will, but only as long as it can be clearly determined.

Both countries also have a judicial tradition of accepting the legal authority of advance directives. In England, this is based on robust case law, and has now been enshrined into statutory law by the Mental Capacity Act 2005. In Germany, the highest courts have also emphasized the validity of advance directives, but due to the lower authority of jurisdiction in Germany compared to England, there is still considerable legal uncertainty in this regard and it is therefore essential to anchor that legal position in the statutes. In fact, three competing bills on advance directives are currently debated in the German parliament.

It is often publicly recommended to combine the advance directive with a power of attorney. But the question is rarely asked how these two authorities should relate to each other and which one should have priority in cases of collision. Should the patient-appointed attorney be legally obliged to follow the directive even if he is certain that, under the given circumstances, the patient would change his opinion and revoke or modify his directive? Or should the attorney, on the contrary, always have the discretion to deviate from the directive, so that an advance directive loses its binding status once the patient has appointed an attorney for health care matters? In England, the new Mental Capacity Act 2005 takes a middle position stating that the donee of a Lasting Power of Attorney is bound by an advance directive unless he was explicitly entrusted with matters that are governed by an existing advance directive, in which case the directive is regarded as withdrawn. In Germany, the three draft bills on advance directives still considerably differ in how much leeway they give to substitute decision-makers in interpreting and deviating from an advance directive.

Conclusion

Comparing the law on health care decision making for incapacitated adults between England and Germany, it becomes evident that these two countries have quite different starting points based on their different legal and philosophical traditions, but currently tend to converge in a variety of questions: (1) Both have so far rejected the approach of some US states to grant relatives the status of default health care proxies. (2) Both countries have strengthened the authority of patient-appointed substitute decision-makers. (3) In both legal systems, the values and preferences of incapacitated patients are more and more being seen as the most important criterion for substitute decision-making. The prominent role of patient autonomy is also reflected by the increasing legal support for advance directives, as evidenced by the Mental Capacity Act 2005 in England and the draft bills on advance directives in Germany.

Future empirical studies will need to provide information about the acceptance, advantages and shortcomings of the various legal instruments and criteria that have been set in place to facilitate substituted decision making for incapacitated patients on both countries. A further comparative analysis of the legal approaches in other European countries could examine whether the trend of convergence that is visible for England and Germany may actually extend to Europe as a whole.

Acknowledgement

Jan Schildmann's post has been funded by a grant of "FoRUM – Forschungsförderung Ruhr-Universität Bochum, Medizinische Fakultät".

Notes

1. Instead of the traditional medical word "competence", we use the legal term "capacity", because it appears less mistakeable and devaluating. This is also the reason why the English jurisdiction and legislation have changed their vocabulary accordingly.
2. We use the term "advance directive" in a narrow way to refer to anticipatory statements about future medical care (also called "instructional advance directives" or "living wills"). This term does not include the anticipatory appointment of substitute decision-makers.
3. We preferably use the legal term "next of kin" to denote those people who are closest to the patient and who are seen by him as near and dear, irrespective of

whether they have a family relationship or a friendship with the patient.

4. England and Wales have a common legal system – in contrast to the United Kingdom as a whole – and we limit our study to the law in England & Wales. For the sake of brevity, we will use the words "England" and "English" alone to mean the legal situation in England and Wales.

References

- British Medical Association: 2005, 'Mental Capacity Act', *Ethics Brief* 75, online at <http://www.bma.org.uk/ap.nsf/Content/EthicsBrief75~Mentalhealth?OpenDocument&Highlight=2,mental,capacity,Act> (accessed on 11 Aug 2007).
- Buchanan, A. and D. Brock: 1990, *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bundesärztekammer, 2004: 'Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung', *Deutsches Ärzteblatt* 101(19), A-1298–1299.
- Collins, L.G., S.M. Parks and L. Winter: 2006, 'The State of Advance Care Planning: One Decade After SUPPORT', *The American Journal of Hospice & Palliative Care* 23(5), 378–384.
- Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartment: 2003, Förderung des Selbstbestimmungsrechts, Medienmitteilung vom 26.6.2003 <http://www.cjpd.admin.ch/cjpd/de/home/dokumentation/mi/2003/2003-06-262.html> (accessed on 11 Aug 2007).
- Emanuel, L.L., M.J. Barry, J.D. Stoeckle, L.M. Ettelson and E.J. Emanuel: 1991, 'Advance Directives for Medical Care – A Case for Greater Use', *The New England Journal of Medicine* 324(13), 889–895.
- Fagerlin, A. and C.E. Schneider: 2004, 'Enough. The Failure of the Living Will', *The Hastings Center Report* 34(2), 30–42.
- Ganzini, L., L. Voliccr, W.A. Nelson, E. Fox and A.R. Derse: 2004, 'Ten Myths About Decision Making Capacity', *Journal of the American Medical Directors Association* 5(4), 263–267.
- General Medical Council: 1998, *Seeking Patients' Consent: the Ethical Considerations*. London.
- General Medical Council: 2002, *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Treatments: Good Practice in Decision making*. London.
- General Medical Council: 2004, *Briefing on the Mental Capacity Bill*. London, 7 Oct 2004. Online at <http://www.gmcpressoffice.org.uk/apps/news/mediabrief/detail.php?key=75> (accessed on 11 Aug 2007).
- Goodman, M.D., M. Tarnoff and G.J. Slotman: 1998, 'Effect of Advance Directives on the Management of Elderly Critically Ill Patients', *Critical Care Medicine* 26(4), 701–704.
- Hawkins, N.A., P.H. Ditto, J.H. Danks and W.D. Smucker: 2005, 'Micromanaging Death: Process Preferences, Values, and goals in End-of-life Medical Decision Making', *Gerontologist* 45(1), 107–117.

- Kennedy, I. and A. Grubb: 2000, *Medical Law* (3rd ed.). London: Butterworths.
- Kish Wallace, S., C.G. Martin, A.D. Shaw and K.J. Price: 2001, 'Influence of an Advance Directive on the Initiation of Life Support Technology in Critically Ill Cancer Patients', *Critical Care Medicine* 29(12), 2294-2298.
- Lang, F. and T. Quill: 2004, 'Making Decisions with Families at the End of Life', *American Family Physician* 70(4), 719-723.
- Making Decisions Alliance: 2005, *Making Decisions Alliance Welcomes Introduction of the Mental Capacity Act*. London: Press release 8 April 2005, online at http://www.makingdecisions.org.uk/news_release_04_05.htm (accessed on 11 Aug 2007).
- Malloy, T.R., R.S. Wigton, J. Meeske and T.G. Tape: 1992, 'The Influence of Treatment Descriptions on Advance Medical Directive Decisions', *Journal of the American Geriatrics Society* 40(12), 1255-1260.
- Mazur, D.J. and J.F. Merz: 1993, 'How the Manner of Presentation of Data Influences Older Patients in Determining Their Treatment Preferences', *Journal of the American Geriatrics Society* 41(3), 223-228.
- Michalowski, S.: 2005, 'Advance Refusals of Life-sustaining Medical Treatment: the Relativity of an Absolute Right', *Modern Law Review* 68(6), 958-982.
- Miller, B.: 1995, 'Autonomy', in: W.T. Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*. (5th ed.). London: Prentice Hall International pp. 215-220.
- Morrison, R.S., E. Olson, K.R. Mertz and D.E. Meier: 1995, 'The Inaccessibility of Advance Directives on Transfer from Ambulatory to Acute Care Settings', *JAMA* 274(6), 478-482.
- Murphy, D.J., D. Burrows, S. Santilli, A.W. Kemp, S. Tenner, B. Kreling and J. Teno: 1994, 'The influence of the probability of survival on patients' preferences regarding cardiopulmonary resuscitation', *The New England Journal of Medicine* 330(8), 545-549.
- Prendergast, T.J.: 2001, 'Advance Care Planning: Pitfalls, Progress, Promise', *Critical Care Medicine* 29(2 Suppl), N34-N39.
- Probst, M. and B. Knittel: 2001, 'Gesetzliche Vertretung durch Angehörige – Alternative zur Betreuung?', *ZRP* 2, 55-60.
- Puchalski, C.M., Z. Zhong, M.M. Jacobs, E. Fox, J. Lynn, J. Harrold, A. Galanos, R.S. Phillips, R. Califf and J.M. Teno: 2000, 'Patients Who Want Their Family and Physician to Make Resuscitation Decisions for Them: Observations From SUPPORT and HELP. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. Hospitalized Elderly Longitudinal Project', *Journal of the American Geriatrics Society* 48(5 Suppl), 84-90.
- Sahm, S., R. Will and G. Hommel: 2005, 'Attitudes Towards and Barriers to Writing Advance Directives Amongst Cancer Patients, Healthy Controls, and Medical Staff', *Journal of Medical Ethics* 31(8), 437-440.
- Seake, C.: 2006, 'Characteristics of End-of-life Decisions: Survey of UK Medical Practitioners', *Palliative Medicine* 20(7), 653-659.
- Sehgal, A., A. Galbraith, M. Chesney, P. Schoenfeld, G. Charles and B. Lox: 1992, 'How Strictly do Dialysis Patients Want Their Advance Directives Followed?', *JAMA* 267(1), 59-63.
- Shalowitz, D.I., E. Garrett-Mayer and D. Wendler: 2006, 'The Accuracy of Surrogate Decision-makers: A Systematic Review', *Archives of Internal Medicine* 166(5), 493-497.
- Strätling, M., H. Strätling-Tölle, V.E. Scharf, P. Schmucker: 2003, '„Automatische“ gesetzliche Stellvertretung nicht entscheidungsfähiger Patienten durch „nahe Angehörige“? *MedR*, 21(7), 372-379.
- Teno, J., J. Lynn, N. Wenger, R.S. Phillips, D.P. Murphy, A.F. Connors Jr., N. Desbiens, W. Fulkerson, P. Bellamy and W.A. Knaus: 1997a, 'Advance Directives for Seriously Ill Hospitalized Patients: Effectiveness with the Patient Self-determination Act and the SUPPORT Intervention. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment', *Journal of the American Geriatrics Society* 45(4), 500-507.
- Teno, J.M., S. Licks, J. Lynn, N. Wenger, A.F. Connors Jr., R.S. Phillips, M.A. O'Connor, D.P. Murphy, W.J. Fulkerson, N. Desbiens and W.A. Knaus: 1997b, 'Do Advance Directives Provide Instructions that Direct Care? SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment', *Journal of the American Geriatrics Society* 45(4), 508-512.
- Treloar, A.: 2004, 'The Mental Capacity Bill – Gateway to Euthanasia?' *Triple Helix* Autumn, 6-7. Online at <http://www.cmf.org.uk/literature/content.asp?context=article&id=1273> (accessed on 7 Feb 2007).
- Vossler, N.: 2003, 'Gesetzliche Vertretungsmacht für Angehörige – Eine Alternative zur Betreuung? Eine Erwiderung auf Probst/Knittel. *BT-PRAK* 1, 6-11.

English and American legal sources

- Airedale NHS Trust v. Bland* [1993] AC 789 (HL).
- American Medical Directors Association: 2007, *White Paper on Surrogate Decision making and Advance Care Planning in Long-Term Care*. Online at <http://www.ama.com/governance/whitepapers/surrogate/surrogate.cfm> (accessed on 11 Aug 2007).
- Butler v. Freeman* [1756] Amb. 302.
- Children Act: 1989, in: M.A. Jones and A.E. Morris (eds.), *Statutes on Medical Law*. (4th ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Department for Constitutional Affairs: 2003, *Draft Mental Incapacity Bill*. London: Cm 5859-I & II. Online at <http://www.dca.gov.uk/menincap/meninc.pdf> (accessed on 11 Aug 2007).
- Department for Constitutional Affairs: 2006, *Mental Capacity Act 2005 Draft Code of Practice*. Online at <http://www.dca.gov.uk/consult/codeofpractice/codeofpractice.htm> (accessed on 11 Aug 2007).

- Enduring Powers of Attorney Act 1985*. London: The Stationery Office.
- F. v. West Berkshire H.A.* [1990] 2 A.C. 1.
- Gillick v West Norfolk and Wisbech AHA* [1986] AC 112.
- House of Lords: 2005, 'Mental Capacity Bill', *Hansard* 671, columns 412-459.
- Law Commission: 1989, *Report No. 185: Fourth Programme of Law Reform*. London: The Stationery Office Cm 800.
- Law Commission: 1995, *Report No. 231: Mental Incapacity*. London: The Stationery Office HC 189.
- Mental Capacity Act 2005 (MCA)*. London: Office of Public Sector Information. Online at <http://www.opsi.gov.uk/acts/acts2005/20050009.htm> (accessed on 11 Aug 2007).
- Patient Self-Determination Act 1990* (as part of the Omnibus Budget Reconciliation Act 1990). Washington: Pub. L. No. 101-508.
- Presidents's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research: 1989, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*. Washington D.C.: The Commission/G.P.O.
- R (Burke) v. General Medical Council* [2005] 2 WLR 431.
- Re A (Medical Treatment: Male Sterilisation)* [2000] 1 FCR 193.
- Re AK (Medical Treatment: Consent)* [2001] 1 FLR 129.
- Re C (Refusal of Medical Treatment)* [1994] 1 All ER 819 (Fam Div).
- Re MB (Medical Treatment)* [1997] 2 FLR 426 (CA).
- Re S (Adult Patient: Sterilisation)* [2001] Fam 15.
- Re S (Sterilisation)* [2000] 2 FLR 389.
- Re T (Adult: Refusal of Treatment)* [1993] Fam 95 (CA).
- R (on the application of Burke) v. General Medical Council* [2005] EWCA Civ 1003.
- Schloendorff v. Society of New York Hospital*, 211 NY 125 (1914).
- W Healthcare NHS Trust v. H* [2005] 1 WLR 834.
- German legal sources**
- Bosbach, W. et al.: 2007, *Entwurf eines Gesetzes zur Verankerung der Patientenverfügung im Betreuungsrecht*. Online at http://wobo.de/home/downloads/ge_patientenverf_endfass_15.05.07.pdf (accessed on 11 Aug 2007).
- Bürgerliches Gesetzbuch (= BGB)*: 2007. Berlin: Bundesministerium der Justiz, online at <http://www.gesetze-im-internet.de/bgb/index.html> (accessed on 11 August 2007).
- Bundesgerichtshof: 1994, BGHSt 40, 257 (263) = BGH 1 StR 357/94, 13 September 1994.
- Bundesgerichtshof: 2003, BGHZ 154, 205 (217) = XII ZB 2/03, 17 March 2003.
- Bundesministerium der Justiz: 2004, Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“, <http://www.bmj.bund.de/media/archiv/e/695.pdf> (accessed on 11 Aug 2007).
- Bundesverfassungsgericht: 2001, BVerfG NJW 2002, 206 = 1 BvR 618/93, 2 August 2001.
- Bund-Länder-Arbeitsgruppe „Betreuungsrecht“: 2003, Abschlussbericht zur 74. Konferenz der Justizministerinnen und -minister. (11-12 June 2003), online at <http://www.dnoti.de/DOC/2005/abschlussbericht.pdf> (accessed on 11 Aug 2007).
- Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages: 2004, „Ethik und Recht der modernen Medizin“, Zwischenbericht Patientenverfügungen, Drucksache 15/3700, online at <http://dip.bundestag.de/parfors/parfors.htm> (accessed 11 Aug 2007).
- Stünker, J. et al.: 2007, *Entwurf eines 3. Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts*. Online at http://www.user.gwdg.de/~ukce/ge_pv_stuenker_juni07.pdf (accessed on 11 Aug 2007).
- Zäller, W. et al.: 2007, *Entwurf eines Gesetzes zur Klarstellung der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen*. Online at http://www.wolfgang-zoeller.de/upload/CY61b735f9X113480594d5X101/2101282730_Gesetzesentwurf_Patientenverfuegung.pdf (accessed on 11 Aug 2007).

Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units

Journal:	<i>Intensive Care Medicine</i>
Manuscript ID:	draft
Article Type:	Original
Date Submitted by the Author:	n/a
Complete List of Authors:	Jox, Ralf; Munich University Hospital, Interdisciplinary Center for Palliative Medicine Krebs, Mirjam; Munich University Hospital, Interdisciplinary Center for Palliative Medicine Feqq, Martin; Munich University Hospital, Interdisciplinary Center for Palliative Medicine Reiter-Theil, Stella; University of Basel, Department of Medical and Health Ethics Frey, Lorenz; Munich University Hospital, Department of Anaesthesiology Eisenmenger, Wolfgang; Institute for Legal Medicine, Ludwig-Maximilian University Munich Borasio, Gian; Munich University Hospital, Interdisciplinary Center for Palliative Medicine
Descriptor:	Ethics



Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units

Abstract

Purpose: To investigate the perspectives of German intensive care nurses and physicians on limiting life-sustaining treatment (LST).

Methods: Anonymous, self-administered questionnaire survey among 268 nurses and 95 physicians on intensive care units at the University Hospital Munich, Germany.

Results: The response rate was 53%. Of all respondents, 91% reported being confronted with the topic at least once a month. While all reported limiting cardiopulmonary resuscitation, almost no one reported limiting artificial hydration. Half of nurses and junior physicians feel unconfident with the decision-making process. Junior physicians were most dissatisfied with training and expressed the highest fear of litigation. Nurses were less satisfied than physicians with the communication process. Both nurses and relatives are not routinely involved in decision making. There is no standardized documentation practice, and many notes are not readily accessible to nurses.

Conclusions: Limiting LST is common in German intensive care units. The major challenge is team communication.

Keywords: End-of-life decisions, intensive care, critical care, withdrawing and withholding life-sustaining treatment, communication, Germany.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Introduction

Intensive care medicine is increasingly being confronted with end-of-life decision making [35]. Due to the success of intensive care medicine, patients can be stabilized in increasingly critical states of health. Yet, the flipside of this success means that more patients remain in critical states with poor prognosis, raising the question of withdrawing or withholding life-sustaining treatment (LST). It has been established for a number of countries that in 50-90% of deaths in intensive care units (ICUs), and in 6-11% of patients admitted to ICUs, health care professionals withhold or withdraw LSTs [12, 14, 25, 30, 36, 37].

End-of-life decisions are a complex social phenomenon. In multiprofessional environments such as an ICU, various professions with different professional ethics, attitudes and experiences have to concur and come to a shared decision.

Intercultural aspects and the organisational hierarchy of authority and accountability contribute to complexity. Research on clinical ethics consultation has shown that respect for each professional's perspective and open communication are critical for decision-making [27, 33]. Where this fails, professionals may develop moral distress, which can lead to frustration and burn-out [11].

We therefore aimed to study the different perspectives of intensive care physicians and nurses on end-of-life decision making, both on senior and junior levels. We were interested in their experiences regarding (1) the perceived frequency of limiting LST (= withdrawing or withholding LST) and (2) the specific forms of treatment limited, (3) their respective levels of distress when confronted with end-of-life decisions, (4) their views on the quality of the communication process and outcome, and (5) the practice of documentation.

End-of-life decision making is highly influenced by the socio-cultural environment [13, 15]. We focused on the situation in Germany, which has one of the most developed

1
2
3 health systems including a state-of-the-art intensive care medicine. During the last
4
5 ten years, end-of-life decision making has increasingly being discussed in Germany,
6
7 both publicly and professionally [17]. Yet, there is almost no empirical data on the
8
9 practice of end-of-life decision making in German ICUs and the perspectives of
10
11 intensive care clinicians. Hierarchical hospital structures and a special relationship
12
13 between the academically trained physicians and the non-academically trained
14
15 nurses, who traditionally focus more on basic body care than medical treatment, are
16
17 hallmarks that make Germany an interesting field of study for these research
18
19
20
21
22 questions.

23 24 25 26 27 28 29 **Methods**

30 31 **Sample**

32
33 All physicians and nurses working in the major adult ICUs of the University Hospital
34
35 of Munich, Germany, in September and October 2004 were invited to participate in
36
37 the study. The ten ICUs belong to different specialties: three are medical, two
38
39 surgical, one is anesthesiological, one neurological, one neurosurgical, one
40
41 gynecological and one cardiac surgical - the last three are staffed mainly with
42
43 anesthesiologists. Physicians included attending physicians, residents and interns.
44
45
46
47 The nursing staff comprised all examined nurses, with or without a special
48
49 qualification in intensive care nursing. Nurse assistants, ward assistants and
50
51 administrative staff were not included.
52
53
54
55
56

57 **Survey Instrument**

58
59 Each participant was asked to complete a 25-item self-administered questionnaire.
60
To assure anonymity, demographic questions were restricted to gender, profession

1
2
3 (physician or nurse), position (attending, resident, intern, nurse in charge or regular
4 nurse) and duration of work experience, both in medicine generally and in intensive
5 care medicine specifically. The remaining questions concerned attitudes toward and
6 experiences with end-of-life decision making. The questionnaire contained explicit
7 definitions of withdrawing and withholding LST. All questions were closed except for
8 the question on the frequency of limiting LST. At the end of the questionnaire,
9 participants were given free space for comments. Completion of the questionnaire
10 required 10 to 30 minutes. For pre-test validation, we tried the questionnaire with
11 physicians and nurses experienced in intensive care, currently working outside of
12 ICUs.
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28

29 **Questionnaire administration**

30 Staff lists of the ICUs were gathered from the head offices of the hospital
31 departments. The physicians and nurses in charge of each ICU were addressed
32 personally. Meetings with them were arranged where they received the
33 questionnaires to distribute to their colleagues. In addition, all physicians received the
34 questionnaire via e-mail. This route of distribution was not possible for nurses as only
35 the nurses in charge have hospital e-mail addresses. Participants could send the
36 questionnaires back using an enclosed, pre-addressed envelope for the internal
37 hospital mailing system, or by fax. In addition, responses were collected personally
38 from the ICUs, using locked ballot-boxes. Four weeks after distribution of the
39 questionnaire, all physicians and nurses in charge received an e-mail reminder in
40 order to increase response rates.
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Completion of the questionnaire was voluntary. The cover letter explained the background, aim, voluntariness and anonymity of the survey, and the participants were asked for their informed consent. For reasons of anonymity, no identifiable data

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

was obtained from the participants, particularly neither the age nor the ward or department the participant belonged to. On questionnaires that were returned via fax, the sender was immediately blocked by a research assistant to secure anonymity. The study complied with the regulations of the institutional ethics committee of the Munich University Hospital and is in accordance with the ethical standards laid down in the 1964 Declaration of Helsinki.

Statistical Analysis

Data collection and statistical analysis were done by a research assistant using the software SPSS for Windows (SPSS Inc., Chicago, IL, USA), version 16.0. The frequency of limiting LST, reported as a number per week, month or year, was recalculated into three groups: (1) less than once a month, (2) 1-3 times per month and (3) at least 4 times per month. Answers to balanced 4-item questions concerning the level of confidence, the quality of professional education, the fear of legal consequences and the level of satisfaction with decisions and communications (e.g. "very satisfied", "rather satisfied", "rather unsatisfied" and "very unsatisfied"), were dichotomized as specified in the tables (e.g. "satisfied" vs. "unsatisfied"). The Chi square test was calculated for dichotomous variables. To explore differences between the four professional groups regarding ordinal variables, we used the nonparametric Kruskal Wallis *H*-test, followed by the Mann Whitney *U*-test to compare the groups two by two. Significance was presumed for $p < 0.05$. To test for correlations between ordinal variables, we calculated the Spearman-rho coefficient. A two-tailed test on significance was performed and significance was presumed for $p < 0.05$.

Results

The questionnaire was sent to 363 clinicians, 268 nurses and 95 physicians. From the returned 204 questionnaires, 7 were not analysable due to missing demographic data. Among the 197 analysed questionnaires (53%), 149 came from nurses (response rate 56%) and 48 from physicians (response rate 51%). Two thirds of the respondents were female and 76% were nurses (Tab. 1). Regarding the professional position, 17 were attending physicians leading an ICU (called "senior physicians"), 31 were residents and interns working in shifts ("junior physicians"), 19 were nurses in charge, heading and supervising their colleagues on a unit ("senior nurses") and 130 were regular nurses ("junior nurses"). Overall, 48% of the respondents reported more than 9 years of professional experience and 41% reported more than 5 years of intensive care experience.

The participants were asked to estimate how often they are confronted with the question of limiting LST for patients on the ICU – by either withholding a feasible treatment measure or withdrawing an ongoing one. 91% of all respondents reported a frequency of at least once a month. The junior physicians reported a significantly higher frequency than the three other professional groups, with 68% estimating a frequency of 4 times per month or more (Fig. 1). The form of LST most often reported to be limited is cardiopulmonary resuscitation (Fig. 2). Other frequently limited forms of LST are vasoactive drugs (e.g. catecholamines), haemodialysis (or related techniques) and antibiotics. A second group of LST was only mentioned by about a fifth of the respondents: artificial ventilation and artificial nutrition. Only 5% of all respondents reported limiting artificial hydration, among them no single senior physician. Except for the answers on haemodialysis, there were no statistically significant differences between the four professional groups. Physicians more often than nurses reported limitation of vasoactive drugs ($p = 0.01$). Ten nurses

1
2
3 spontaneously wrote on the blank lines that it was custom on their wards to “freeze”
4
5 treatment, i.e. to continue the ongoing LST without any further dose escalation or
6
7 initiation of new LSTs.
8
9

10 With the exception of the senior physicians nearly half of the respondents from the
11
12 other professional groups reported feeling unconfident when having to decide on the
13
14 limitation of LST (Tab. 2). Consistently more than half of all respondents said that
15
16 they were insufficiently prepared for end-of-life decision making during their
17
18 respective professional education. The inadequacy of their training was most
19
20 frequently stated by the junior physicians (70%). Although German law is clear on the
21
22 legality of withholding and withdrawing LST if the treatment is medically not indicated
23
24 or contrary to the patient’s will, 10-36% of respondents reported fear of legal
25
26 consequences. The data on personal confidence correlated significantly with the
27
28 respondents’ views about the quality of their training ($r=0.37$, $p<0.01$) and with the
29
30 admitted fear of legal consequences ($r=0.15$, $p<0.05$), with the latter two also being
31
32 correlated ($r=0.17$, $p<0.05$).
33
34
35
36
37

38 Almost all respondents stated that they had a strong need for information concerning
39
40 medical, legal and ethical aspects of end-of-life decision making, senior physicians
41
42 slightly less than the others. All but single exceptions agreed that the topic is an
43
44 important one. The need for information correlated significantly with the awareness of
45
46 the topic’s relevance ($r=0.43$, $p<0.01$).
47
48
49

50 Only about two thirds of physicians are satisfied with the decisions about LST (Tab.
51
52 3). The nurses are even less satisfied - only a minority of below one third is content
53
54 with the decisions. Regarding the communication that precedes the end-of-life
55
56 decisions, the satisfaction of nurses plummets to 16%. The satisfaction with the
57
58 process of communication and with the decisions as the outcome of communication
59
60

1
2
3 is highly correlated ($r=0.66$, $p<0.001$). More than half of all physicians and nurses
4 report congruently that nurses are not involved in the decision-making process.
5
6
7
8 Only 60-77% among the professional groups reports involving relatives in the
9 decision making. The decision itself is perceived by most senior physicians as a
10 cooperative one, shared by all members of the care team. On the other side, the
11 junior physicians and all nurses report a significantly different perception, as they see
12 the decision more as an individual one made by the senior physician who runs the
13 unit. The two different views on the nature of the decision are inversely correlated ($r=-$
14 0.53 , $p<0.001$). One nurse wrote: "Usually, the rest of the team tries to persuade the
15 senior physician."
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27 End-of-life decisions only reach their intended effect if they are adequately
28 documented. The practice of documentation is differently reported by the professional
29 groups (Tab. 4): Junior physicians most often report documenting in the patient
30 record, which commonly is a folder in the junior physicians' office. In addition, 19% of
31 them use electronic systems or special do-not-resuscitate books. Most of the senior
32 physicians, on the other hand, report that notes were put into the patient's flow chart
33 at the bedside. The majority of nurses, in turn, report that, according to their
34 knowledge, no documentation existed at all.
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50

51 Discussion

52
53 The survey had a response rate of above 50%, which is in the expected range for a
54 survey among health care professionals [2]. The sample characteristics fit well with
55 the staff characteristics of the ICUs at the University Hospital Munich.
56
57

58
59 The data shows that German intensive care clinicians are frequently confronted with
60 the question of limiting LST. The median frequency reported by junior doctors is once

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

a week. According to local hospital admission statistics, the approximate number of admissions for an ICU is ten per week. This implies that every tenth patient poses the need to decide on limiting LST. This number fits well with the hospital's death statistics from 2005, stating that 11% of all ICU patients died. In addition, this subjective data is compatible with observational and retrospective studies [12, 14, 30, 37].

A remarkable result is that junior physicians report the highest frequency. It may be imaginable that they indeed have more contact with these decisions than the other professional groups, because their work includes night and week-end shifts where senior physicians are not continuously present. Compared to nurses, junior physician have more working hours per week, and they often do consults on other ICUs. It may, however, also be conceivable that junior doctors overestimate the real frequency since they feel least prepared and most troubled by end-of-life decision making (see Tab. 2).

Physicians and nurses unanimously report that different forms of LST were foregone more or less frequently. This confirms reports that the limitation of LST follows a step-by-step sequence with some treatments being foregone prior to others [20, 36]. The most frequent form of treatment mentioned by our respondents was cardiopulmonary resuscitation (CPR). Withholding emergency interventions like CPR seems easier than withdrawing ongoing LST, as studies from many countries have shown, particularly from Southern European and Oriental countries [9, 23, 34, 37], but also from Germany [3]. In addition, it has been shown that invasive, emotionally taxing and dramatic forms of treatment (like CPR) are more often withheld than others [1]. Finally, CPR is an intervention for which standardized procedures of withholding exist in the form of do-not-resuscitate orders [28].

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Artificial ventilation seems to be rarely limited in the studied ICUs. It has been shown that many German physicians erroneously think that withdrawing artificial ventilation by “pulling the plug” would amount to the illegal “active euthanasia” [3]. While foregoing artificial nutrition seems to be as rare as limiting artificial ventilation, withdrawing or withholding artificial hydration is practically non-existent according to our data. The expertise of palliative care professionals that artificial hydration may often aggravate instead of alleviate symptoms at the end of life [21] seems not yet familiar to many ICU clinicians.

The data revealed considerable levels of uncertainty, fear of litigation and dissatisfaction with training for end-of-life decisions. German medical schools have only recently introduced medical ethics teaching on a nationwide basis, and palliative care is only taught at a minority of university hospitals [24]. The significant difference in decision-making confidence between junior and senior physicians suggests that confidence may be related to experience, age or higher status.

Competent end-of-life decision making depends heavily on communication. The results of this survey, however, indicate a disturbance in the communication between ICU physicians and nurses. Involving the nurses in the decision-making process seems to be an exception in the units we surveyed. Except for a Portuguese study [5], data from other countries report persistently higher involvement of nurses, especially in the United States [18], Northern Europe [4], but also in the Lebanon [37]. Intensive care nurses themselves want to have a more active role [26] and can contribute a unique expertise [19]. To exclude them from the decision-making process and afterwards expect them to “execute” the decision that has been made by others – sometimes against their moral convictions – can lead to moral distress, a major cause of burn-out [16], which affects about a third of intensive care nurses [11].

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Highest levels of moral distress are usually seen when nurses have to administer LST they perceive not to be warranted [10].

The results of this survey also indicate that senior physicians usually have the final say, but do not realize this and overestimate the collaborative nature of the decision.

A truly shared decision making would mean that the process and the responsibility of deciding are shared by all clinicians. This poses an organizational challenge in an environment of shift-working staff, division of labour and time pressure.

Another major player who should be involved in the decision making is the patient's family. The reported frequency of family involvement (60-77%) confirms data from the ETHICUS study [7]. The data may reflect the fact that many decisions to limit LST are based on medical futility rather than the patient's or the family's objections. In futility case, the challenge is to communicate sensitively and comprehensively with the patient's relatives at regular intervals, so that the decision is in fact supported by them [6, 8]. European intensivists still show reserves to accept family members as substitute decision makers compared to North America [22]. Yet, legal developments in Germany increasingly emphasize the role of family members for substitute decision making, acting either as guardians or based on a durable power of attorney [17]. On the other hand, integrating the relatives closely into the decision making may put an unnecessary strain on them when the decision is based on the futility of the treatment.

The best end-of-life decision will be jeopardized when it is not appropriately documented. This survey displayed an inconsistent documentation practice, confirming data from Europe and the United States [6, 18, 31]. Junior and senior physicians seem to prefer different ways of documentation. In addition, some documentation systems used by physicians (e.g. electronic files) are hardly accessible to nurses. This could explain why nurses often presume that there is no

1
2
3 documentation, when, in fact, they are not aware of it. Standardized documentation
4
5 systems, places and procedures are urgently needed [22, 29]. Feasible models have
6
7 been described [32].
8
9

10 The present study has limitations. As a single-centre study, it may not be
11
12 generalizable to other hospitals or regions. The relatively large sample and the high
13
14 level of consistence with published data argue, however, for the study's
15
16 generalizability within the German cultural context. A social desirability bias may be
17
18 present, but has been minimized by meticulous attention to anonymity and careful
19
20 phrasing and pre-test validation of the questions. The study was not designed to
21
22 explore possibly different perspectives on withholding versus withdrawing LST or to
23
24 elucidate differences between the various medical specialties involved.
25
26

27
28 The data shows that decisions to limit LST are highly frequent in German ICUs. Yet,
29
30 clinicians admit high levels of uncertainty, anxiety and training deficits.
31
32

33
34 Communication both within the health care team and towards the patient's family is a
35
36 major shortcoming. The study points to specific challenges which should be
37
38 approached in the near future.
39
40

41 42 43 44 45 **Acknowledgements**

46
47 We are grateful for the support of the medical and nursing boards of the University
48
49 Hospital Munich and the active collaboration of multiple head nurses and attending
50
51 physicians in the ICUs. Special thanks are due to Birgit Müller and Peter Jacobs from
52
53 the nurse management for advisory help. The work of the first author was supported
54
55 by a fellowship of the Bavarian Research Foundation, Munich, Germany (No "PIZ
56
57
58
59
60 74/05").

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

References:

1. Asch DA, Christakis NA (1996) Why do physicians prefer to withdraw some forms of life support over others? Intrinsic attributes of life-sustaining treatments are associated with physicians' preferences. *Med Care* 34:103-111
2. Asch DA, Jedrzewski MK, Christakis NA (1997) Response rates to mail surveys published in medical journals. *J Clin Epidemiol* 50:1129-1136
3. Beck S, van de Loo A, Reiter-Theil S (2008) A "little bit illegal"? Withholding and withdrawing of mechanical ventilation in the eyes of German intensive care physicians. *Med Health Care Philos* 11:7-16
4. Benbenishty J, Ganz FD, Lippert A, Bulow HH, Wennberg E, Henderson B, Svantesson M, Baras M, Phelan D, Maia P, Sprung CL (2006) Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS Study. *Intensive Care Med* 32:129-132
5. Cardoso T, Fonseca T, Pereira S, Lencastre L (2003) Life-sustaining treatment decisions in Portuguese intensive care units: a national survey of intensive care physicians. *Crit Care* 7:R167-175
6. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N, Hinds C, Pimentel JM, Reinhart K, Thompson BT (2004) Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med* 30:770-784
7. Cohen S, Sprung C, Sjøkvist P, Lippert A, Ricou B, Baras M, Hovilehto S, Maia P, Phelan D, Reinhart K, Werdan K, Bulow HH, Woodcock T (2005) Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med* 31:1215-1221
8. Curtis JR, Patrick DL, Shannon SE, Treece PD, Engelberg RA, Rubenfeld GD (2001) The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement. *Crit Care Med* 29:N26-33
9. Eidelman LA, Jakobson DJ, Pizov R, Geber D, Leibovitz L, Sprung CL (1998) Foregoing life-sustaining treatment in an Israeli ICU. *Intensive Care Med* 24:162-166
10. Elpern EH, Covert B, Kleinpell R (2005) Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. *Am J Crit Care* 14:523-530
11. Embriaco N, Papazian L, Kentish-Barnes N, Pochard F, Azoulay E (2007) Burnout syndrome among critical care healthcare workers. *Curr Opin Crit Care* 13:482-488
12. Esteban A, Gordo F, Solsona JF, Alia I, Caballero J, Bouza C, Alcalá-Zamora J, Cook DJ, Sánchez JM, Abizanda R, Miro G, Fernández Del Cabo MJ, de Miguel E, Santos JA, Balerdi B (2001) Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intensive Care Med* 27:1744-1749
13. Fassier T, Lautrette A, Cioldi M, Azoulay E (2005) Care at the end of life in critically ill patients: the European perspective. *Curr Opin Crit Care* 11:616-623
14. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F (2001) Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet* 357:9-14
15. Ganz FD, Benbenishty J, Hersch M, Fischer A, Gurman G, Sprung CL (2006) The impact of regional culture on intensive care end of life decision making: an Israeli perspective from the ETHICUS study. *J Med Ethics* 32:196-199

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

16. Hamric AB, Blackhall LJ (2007) Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: collaboration, moral distress, and ethical climate. *Crit Care Med* 35:422-429
17. Jox RJ, Michalowski S, Lorenz J, Schildmann J (2008) Substitute decision making in medicine: comparative analysis of the ethico-legal discourse in England and Germany. *Med Health Care Philos* 11:153-163
18. Kirchhoff KT, Anumandla PR, Foth KT, Lues SN, Gilbertson-White SH (2004) Documentation on withdrawal of life support in adult patients in the intensive care unit. *Am J Crit Care* 13:328-334
19. McMillen RE (2008) End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences. *Intensive Crit Care Nurs* 24:251-259
20. Meyer-Zehnder B, Pargger H, Reiter-Theil S (2007) The sequence of end-of-life decisions at an intensive care unit: insights from a case series. *Intensivmed* 44:429-437
21. Morita T, Hyodo I, Yoshimi T, Ikenaga M, Tamura Y, Yoshizawa A, Shimada A, Akechi T, Miyashita M, Adachi I (2006) Artificial hydration therapy, laboratory findings, and fluid balance in terminally ill patients with abdominal malignancies. *J Pain Symptom Manage* 31:130-139
22. Moselli NM, Debernardi F, Piovano F (2006) Forgoing life sustaining treatments: differences and similarities between North America and Europe. *Acta Anaesthesiol Scand* 50:1177-1186
23. Nava S, Sturani C, Hartl S, Magni G, Ciontu M, Corrado A, Simonds A (2007) End-of-life decision-making in respiratory intermediate care units: a European survey. *Eur Respir J* 30:156-164
24. Ostgathe C, Voltz R, Nauck F, Klaschik E (2007) Undergraduate training in palliative medicine in Germany: what effect does a curriculum without compulsory palliative care have on medical students' knowledge, skills and attitudes? *Palliat Med* 21:155-156
25. Prendergast TJ, Luce JM (1997) Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med* 155:15-20
26. Puntillo KA, McAdam JL (2006) Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: challenges and opportunities for moving forward. *Crit Care Med* 34:S332-340
27. Reiter-Theil S (2003) Balancing the perspectives. The patient's role in clinical ethics consultation. *Med Health Care Philos* 6:247-254
28. Rubenfeld GD (1995) Do-not-resuscitate orders: a critical review of the literature. *Respir Care* 40:528-535; discussion 535-527
29. Rubenfeld GD (2004) Principles and practice of withdrawing life-sustaining treatments. *Crit Care Clin* 20:435-451, ix
30. Sprung CL, Cohen SL, Sjkqvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, Ledoux D, Lippert A, Maia P, Phelan D, Schobersberger W, Wennberg E, Woodcock T (2003) End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA* 290:790-797
31. Sprung CL, Woodcock T, Sjkqvist P, Ricou B, Bulow HH, Lippert A, Maia P, Cohen S, Baras M, Hovilehto S, Ledoux D, Phelan D, Wennberg E, Schobersberger W (2008) Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study. *Intensive Care Med* 34:271-277

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

32. Treece PD, Engelberg RA, Crowley L, Chan JD, Rubenfeld GD, Steinberg KP, Curtis JR (2004) Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med* 32:1141-1148
33. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, Rushton CH, Kaufman DC (2008) Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 36:953-963
34. Vincent JL (1999) Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 27:1626-1633
35. Vincent JL, Berre J, Creteur J (2004) Withholding and withdrawing life prolonging treatment in the intensive care unit: a current European perspective. *Chron Respir Dis* 1:115-120
36. Wood GG, Martin E (1995) Withholding and withdrawing life-sustaining therapy in a Canadian intensive care unit. *Can J Anaesth* 42:186-191
37. Yazigi A, Riachi M, Dabbar G (2005) Withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in a Lebanese intensive care unit: a prospective observational study. *Intensive Care Med* 31:562-567

Table 1

Sample characteristics		n (%)
Sex		
Female		130 (66)
Male		67 (34)
Profession		
Physician		48 (24)
Nurse		149 (76)
Position		
Senior physician		17 (8)
Junior physician		31 (16)
Senior nurse		19 (10)
Junior nurse		130 (66)
Professional experience		
< 2 years		14 (7)
2-5 years		58 (29)
6-9 years		29 (15)
> 9 years		94 (48)
No answer		2 (1)
Intensive care experience		
< 1 years		17 (9)
1-3 years		38 (19)
3-5 years		22 (11)
> 5 years		80 (41)
No answer		40 (20)

n = absolute number; % = percentage

Table 2: Reported levels of uncertainty, fear and need for information

	Senior physicians N (%)	Junior physicians n (%)	Senior nurses n (%)	Junior nurses n (%)
(1) I feel unconfident in limiting LST ^a	2 (12)	15 (48)	7 (37)	65 (50) [*]
(2) I feel badly prepared by my professional education for the decision to limit LST ^b	9 (53)	21 (70)	12 (63)	71 (56)
(3) I fear legal consequences when limiting LST ^c	3 (18)	11 (36)	2 (11)	28 (22)
(4) I have a strong need for information on the topic ^d	15 (88)	30 (97)	18 (95)	122 (95)
(5) I think that the topic is important ^e	16 (94)	31 (100)	19 (100)	127 (98)

LST = life-sustaining treatment

a: Sum of „very unconfident “ and „rather unconfident “ (as opposed to „rather confident“ and “very confident “)

b: Sum of „very badly“ and „rather badly“ (as opposed to „rather well“ and “very well“)

c: Sum of „fear strongly“ and „fear rather noticeably“ (as opposed to „fear rather little“ and “no fear“)

e: Sum of „very strong need“ and „strong need“ (as opposed to „rather little need“ and “no need“)

* p < 0.05 (Chi-square test)

Table 3: End-of-life decision making and communication within intensive care teams

	Senior physicians n (%)	Junior physicians n (%)	Senior nurses n (%)	Junior nurses n (%)	<i>P</i>
(1) Satisfied with the decisions ^a	11 (65)	22 (71)	6 (32)	42 (32)	<0.001
(2) Satisfied with the communication ^a	11 (65)	18 (58)	3 (16)	21 (16)	<0.001
(3) Nurses involved in decision making	7 (41)	7 (23)	7 (37)	25 (19)	0.10
(4) Patient's family involved in decision-making	13 (77)	19 (61)	13 (68)	78 (60)	0.56
(5) Decision made cooperatively	15 (88)	14 (45)	10 (53)	60 (46)	0.01
(6) Decision made individually by senior physician	6 (35)	21 (68)	12 (63)	103 (79)	0.001

a: Sum of „very satisfied“ and „rather satisfied “ (as opposed to „rather unsatisfied “ and “very unsatisfied“)

*P*values according to the Chi-square test

Table 4: Documentation of end-of-life decisions

	Senior physicians n (%)	Junior physicians n (%)	Senior nurses n (%)	Junior nurses n (%)	<i>p</i>
Note in the patient's record (in the office)	8 (47)	16 (52)	3 (16)	37 (29)	0.02
Note in the patient's chart (at the bedside)	10 (59)	12 (39)	8 (42)	55 (42)	0.58
Note in a special system (e.g. electronic record)	0 (0)	6 (19)	1 (5)	3 (2)	0.001
No documentation	3 (18)	6 (19)	10 (53)	45 (35)	0.05

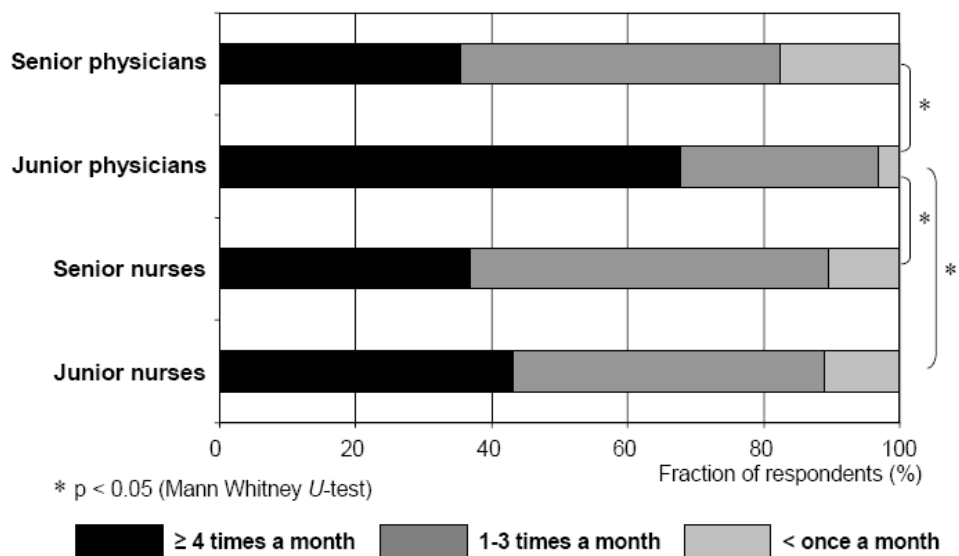
P values according to the Chi-square test

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

For Peer Review

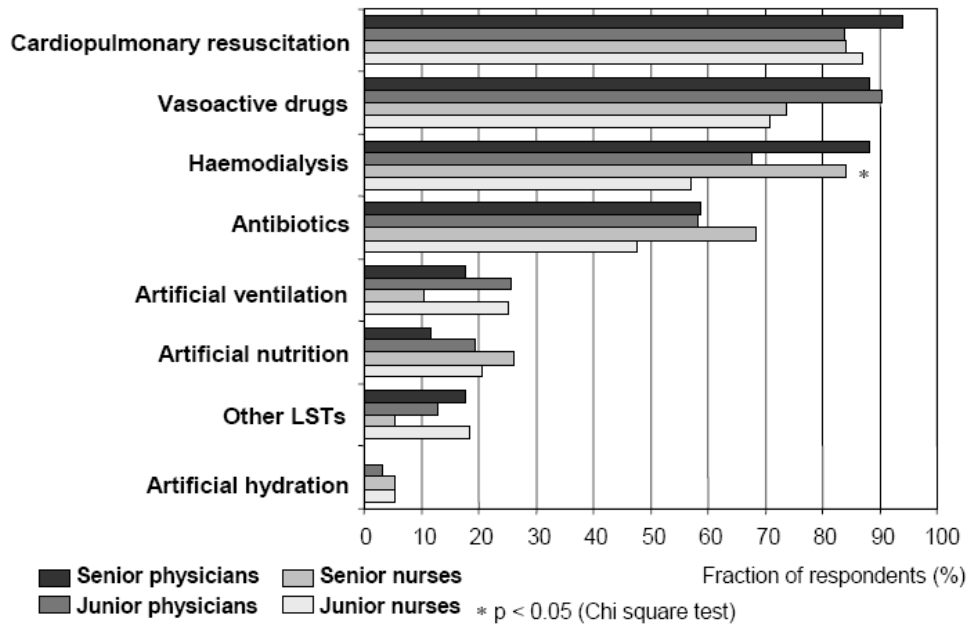
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49

Fig. 1 Reported frequency of withdrawing or withholding life-sustaining treatment



1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49

Fig. 2 Forms of life-sustaining treatment (LST) reported to be limited



7. Lebenslauf



PERSÖNLICHE DATEN

Name: Dr. med. Ralf Jürgen Jox MA (London)
Geburtsdaten: 09.07.1974 in Weingarten (Württemberg)
Nationalität: deutsch
Familienstand: verheiratet seit 2005 mit Lucia Jox, geb. Bodyová, ein Kind (Jakob Adam)
Kontakt: Grünwalder Str. 105c, 81547 München, Tel. 089-48998932, ralf.jox@med.uni-muenchen.de

SCHULBILDUNG

1981 – 1985 Grundschule Oberstadt Weingarten ('81-'83) und St. Konrad Ravensburg ('83-'85)
1985 – 1994 Freies Katholisches Gymnasium St. Konrad Ravensburg, Abitur (sehr gut)

ZIVILDienst

1994 – 1995 Mobiler Sozialer Hilfsdienst der Caritas e.V. in Weingarten

HOCHSCHULBILDUNG

1995 – 1998 Studium der Humanmedizin an der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg i. B.
08 / 1997 Ärztliche Vorprüfung (gut)
08 / 1998 Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung (sehr gut)
1998 – 2002 Fortsetzung des Medizinstudiums an der Ludwig-Maximilians-Universität München
03 / 2001 Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung (gut)
04-09 / 2001 Praktisches Jahr
Innere Medizin: Beth Israel Deaconess Medical Center, Mt. Auburn Hospital (beide Boston, USA)
Neurologie: Massachusetts General Hospital, Brigham and Women's Hospital (beide Boston, USA), Neurologische Klinik Großhadern, München
Chirurgie: Städt. Krankenhaus München-Harlaching
06 / 2002 Dritter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung (gut)
1999 – 2001 Parallelstudium der Philosophie an der Hochschule für Philosophie München
01 / 2001 Abschluss Bakkalaureat in Philosophie (magna cum laude)
2002 – 2003 Postgraduierten-Studium am Centre of Medical Law & Ethics, King's College London
08 / 2003 Abschluss Master in Medical Ethics and Law (merit)
2008 Promotionsstudium PhD Medizin- und Gesundheitsethik, Med. Fakultät Universität Basel (Dissertationskomitee: Prof. Dr. rer. soc. S. Reiter-Theil, Prof. Dr. med. V. Dittmann)

TÄTIGKEITEN WÄHREND DES STUDIUMS

- 1995 - 1998 Mitarbeit in der medizinischen Fachschaft Freiburg
(Redaktion der Fachschaftszeitung, Problemorientiertes Lernen, Lehrevaluation)
- 1999 - 2001 Mitarbeit bei IPOKRATES Students, München:
Organisation studienbegleitender Bedside-teaching-Kurse in Deutschland

PROMOTION

- 1999 – 2003 Prof. Dr. med. S. Endres, Abteilung für Klinische Pharmakologie, Medizinische Klinik
Innenstadt, Klinikum der LMU München (AG Therapeutische Oligonukleotide)
- Thema: Therapeutische Oligonukleotide: Beeinflussung der Apoptose maligner B-Lymphozyten
durch Antisense-Hemmung und CpG-abhängige Immunmodulation
- Methoden: Zellkultur, FACS, Fluoreszenzmikroskopie, DNA-Elektrophorese, Western Blot, Apoptose-
nachweis, Oligonukleotidtransfer
- Benotung: magna cum laude

PRAKTIKUM

- 07-08/2003 Praktikum im European Office Munich der Zeitschrift *Nature*, München (Verfassen wissen-
schaftsjournalistischer Artikel, Redaktion, Korrektur, Übersetzung, Internetbetreuung)

BERUFLICHE TÄTIGKEITEN

- Seit 09/2003 Assistenzarzt an der Neurologischen Klinik und Poliklinik sowie am Interdisziplinären Zen-
trum für Palliativmedizin (IZP) der Universität München
- 11/07-10/08 Assistenzarzt zur Rotation an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Klinikums
rechts der Isar, Technische Universität München

FORSCHUNG

- Forschungsgebiet: 1. Klinische Medizinethik (Entscheidungen am Lebensende, Patientenverfügungen, Advance
care planning, Rationierung im Gesundheitswesen, Patientensicherheit, Neuroethik)
2. Palliativmedizin mit dem Schwerpunkt auf neurologische Erkrankungen (ALS, Demenz)
- Fördermittel: 1. *Friedrich-Baur-Stiftung* der LMU München (2005-2006, „Konzeption und Evaluation von
klinikinternen Empfehlungen zur Frage der Therapiezieländerung und zum Umgang mit Pa-
tientenverfügungen – ein Pilotprojekt“, FBS 0062 / 2005, 4420 €)
2. *Bayerische Forschungsstiftung* (2005-2006, Förderung der internationalen Zusammenar-
beit in der angewandten Forschung, „Ethische Analyse eines klinischen Beratungsmodells
zur Frage der Therapieziel-Änderung bei schwerstkranken Patienten und zum Umgang mit
Patientenverfügungen“, 14.500 €)
3. *Friedrich-Baur-Stiftung* der LMU München (2007-2008, „Untersuchung der Häufigkeit
und Therapiemöglichkeit des nonkonvulsiven Status epilepticus bei Patienten mit fortge-
schrittenen malignen Erkrankungen“, 8000 €)
4. *Bundesministerium für Bildung und Forschung* (2008-2011, „Neuroethik chronischer Be-
wusstseinsstörungen: Neurowissenschaftliches Krankheitsverständnis, Lebensqualität der
Patienten und Entscheidungen über lebenserhaltende Therapiemaßnahmen“, 261.408 €)
- Publikationen: siehe Publikationsliste

LEHRTÄTIGKEITEN

2001-2005	Fallautor und Tutor im Kardiovaskulären Kurs und im Kardiovaskulären Kurs der Harvard-Munich Alliance for Medical Education, LMU München
2004-2006	Tutor im Kurs „Nervensystem und Verhalten“, Harvard-Munich Alliance
2005-2006	Dozent am Institut für Angewandte Ethik und Medizinethik, Medizinische Fakultät der Universität Basel, Schweiz
seit 2004	Dozent im longitudinalen Kurs des medizinischen Curriculums MECUM [®] , Universität München (Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Palliativmedizin, Anamnese & Untersuchung, Ambu-Kurs): Vorlesungen, Seminare, Tutorien
seit 2004	Dozent an der Christophorus Akademie für Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit München
2007-2008	Dozent an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Klinikum rechts der Isar, Technische Universität München
seit 2008	Mentor in der Pilotphase des Mentorenprogramms der LMU München

GREMIENARBEIT

seit 2004	Mitglied im Arbeitskreis „Patientenverfügungen“ des Klinikums der Universität München
seit 2004	Mitglied der Akademie für Ethik in der Medizin
seit 2005	Mitglied im Arbeitskreis „Ethik in der Palliativmedizin“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin
seit 2005	Koordinator des AK Medizinethik an der Medizinischen Fakultät der Universität München
seit 2006	Außerordentliches Mitglied des Münchner Kompetenzzentrums Ethik MKE ^{LMU}
seit 2008	Mitherausgeber der ethischen Fallbesprechungen in der Zeitschrift für Palliativmedizin (mit Prof. Dr. H.-C.- Müller-Busch, Berlin, und Dr. J. Schildmann, Bochum)

STIPENDIEN, FÖRDERUNG UND PREISE

1994	Preis des Scheffelbundes für den besten Schüler im Abiturfach Deutsch
1994	Preis der Stiftung „Humanismus heute“ für den besten Schüler im Abiturfach Latein
1998 – 1999	Stipendium der Bischöflichen Studienförderung Cusanuswerk e.V. (Studium)
1999 – 2002	Stipendium der Studienstiftung des deutschen Volkes (Studium)
2001	Stipendium der Munich-Harvard-Alliance for Medical Education (PJ-Aufenthalt)
2003	Stipendien der Studienstiftung des deutschen Volkes und des British Arts and Humanities Research Board (postgraduate MA)
2004	Nachwuchspreis, Akademie für Ethik in der Medizin der Akademie für Ethik in der Medizin
2005	Stipendium des BMBF für die Klausurwochen des Instituts Technik, Theologie, Naturwissenschaft in München zum Thema „Demenz und Autonomie“
2005	Travel Grant of the European Neurological Society (ENS Meeting Vienna)
2005 – 2006	Stipendium der Bayerischen Forschungsstiftung zur Förderung der internationalen Zusammenarbeit in der angewandten Forschung (Forschungs- und Lehraufenthalt am Institut für Angewandte und Medizinethik der Universität Basel)
2006	Stipendium des BMBF, Klausurwoche des Instituts für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin, Universität Bochum, zum Thema „Entscheidungen am Lebensende“
2007	Stipendium der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) auf Gewährung eines Zuschusses zu einer Kongressreise (KON 860/07 - JO 768/1-1, 1200 Euro)

8. Publikationsliste

Eingerahmt: 3 Publikationen für die Disserttion zum Dr. phil Medizin- und Gesundheitsethik Uni Basel
„JIF“ = Journal Impact Factor

A. ORIGINALARBEITEN IN ZEITSCHRIFTEN MIT PEER REVIEW

1. **Jox RJ**, Krebs M, Frey L, Reiter-Theil S, Eisenmenger W and Borasio GD (2008) Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units. *Intensive Care Med* (JIF 4,623, Rank 3/19 Critical Care Medicine, *submitted*).
2. Gabl C und **Jox RJ** (2008) Fürsorge und Autonomie: kein Widerspruch! *Wiener Medizinische Wochenschrift* (kein JIF, *im Druck*).
3. **Jox RJ**, Krebs M, Bickhardt J, Heßdörfer K, Roller S and Borasio GD (2008) Verbindlichkeit der Patientenverfügung im Urteil ihrer Verfasser. *Ethik in der Medizin* (kein JIF, *im Druck*).
4. **Jox RJ**, Krebs M, Bickhardt J, Heßdörfer K, Roller S and Borasio GD (2008) How strictly should advance decisions be followed? The patients' opinion. *Palliat Med* 22(5):675-676. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216308089303> (JIF 2007: 1,652, Rank 37/100 Medicine, General & Internal)
5. **Jox RJ**, Michalowski S, Lorenz J and Schildmann J (2007) Substitute decision making in medicine: comparative analysis of the ethico-legal discourse in England and Germany. *Med Health Care Philos* 11(2):153-163. DOI 10.1007/s11019-007-9112-0 (kein JIF)
6. **Jox RJ**, Nicolai T, Duroux A, Borasio GD, Führer M (2007) Patientenverfügungen in der Pädiatrie : ein Pilotprojekt. *Monatsschrift für Kinderheilkunde* 155(12):1166-1174. (JIF 2006 0,161)
7. Anneser JMH, **Jox RJ**, Borasio GDB (2007) Inappropriate sexual behaviour in a case of ALS and FTD - successful treatment with sertraline. *Amyotr Lat Scler Other Mot Neuron Dis* 8(3):189-190. DOI 10.1080/17482960601073543 (JIF 2007: 2,754)
8. **Jox R.** (2006) Länderbericht: Aktuelles zur Sterbehilfe-Debatte in England. *Zeitschrift für medizinische Ethik* 52(3): 296-303. (kein JIF)
9. Jahrsdorfer B, Muhlenhoff L, Blackwell SE, Wagner M, Poeck H, Hartmann E, **Jox R**, Giese T, Emmerich B, Endres S, Weiner GJ, Hartmann G. B-cell lymphomas differ in their responsiveness to CpG oligodeoxynucleotides. *Clin Cancer Res*. 2005 Feb 15;11(4):1490-9. (JIF 2005: 5,623)
10. **Jox, R.** (2004) Bewusstlos, aber autonom?! Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten. *Ethik in der Medizin* Nov; 16(4): 401-414. (kein JIF)
11. Jahrsdorfer, B., **Jox R. (contributed equally)**, Mühlenhoff L., Endres S. and Hartmann G. (2002) Modulation of malignant B cell activation and apoptosis by bcl-2 antisense ODN and immunostimulatory CpG ODN. *J Leukoc Biol*, 72, 83-92. (JIF 2002: 8,44)
12. Tschöep, K., Hartmann G., **Jox R.**, Thompson S., Eigler A., Krug A., Erhardt S., Adams G., Endres S. and Delius M. (2001) Shock waves: a novel method for cytoplasmic delivery of antisense oligonucleotides. *J Mol Med*, 79, 306-13. (JIF 2001: 3,234)

B. WISSENSCHAFTLICHE ÜBERSICHTSARBEITEN

1. **Jox RJ**, Heßler H-J und Borasio GD (2008) Entscheidungen am Lebensende: Rechtsinstrumente der Vorsorge und Modell der Therapiezieländerung. *Nervenarzt* 79(6):729-739.
2. **Jox RJ** und Borasio GD (2008) Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung und Entscheidungen am Lebensende: Die Beratungsfunktion des Hausarztes. *MMW* Nr. 150(7):33-36.
3. **Jox R.** (2004) Review von Cook D et al. 'Withdrawal of Mechanical Ventilation in Anticipation of Death in the Intensive Care Unit' (New Engl J Med 2003; 349: 1123-1132). *Neurologische Intensivmedizin aktuell* 2004 (1), 15-18.
4. **Jox R.** (2004) Review von Schneiderman LJ et al. 'Effect of Ethics Consultations on Nonbeneficial Life-Sustaining Treatments in the Intensive Care Setting. A Randomized Controlled Trial' (JAMA 2003; 290: 1166-1172). *Neurologische Intensivmedizin aktuell* 2004 (1), 13-15.

C. FALLVORSTELLUNGEN

1. **Jox R.** (2005) Ethischer Kommentar zum Fallbericht von M. Wasner, Schweigepflicht am Lebensende. *Zeitschrift für medizinische Ethik* 51(3): 293-296. (kein JIF)
2. **Jox, R.,** Bruning, R., Hamann, G., Danek, A. (2004) Volitional facial palsy after a vascular lesion of the supplementary motor area. *Neurology* Aug 24;63(4):756-7. (JIF 2004: 5,678)

D. BUCHBEITRÄGE

1. **Jox R.** und Borasio G.D. (2008) Entwicklung einer ethisch-rechtlichen Klinik-Policy. In: Reiter-Theil S., Ohnsorge K., Leuthold M., Ethikkonsultation heute – ein Kompendium. Europäische und internationale Perspektiven (*in press*).
2. **Jox R.J.** und Borasio G.D. (2008) Entscheidungen am Lebensende. In: Eckart/Forst/Burchardi, Kompendium Intensivmedizin. Ecomed: Landsberg a. L., 29. Erg.-Lfg. 7/08, XIV S. 1-11.
3. **Jox R.** (2006) Der „natürliche Wille“ als Entscheidungskriterium: rechtliche, handlungstheoretische und ethische Aspekte. In: J. Schildmann, U. Fahr und J. Vollmann: Entscheidungen am Lebensende: Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik. LIT: Berlin 2006, 69-86.
4. **Jox R.** (2006) Diagnosemitteilung und Vorsorgeplanung in der Betreuung von Patienten mit Alzheimer-Demenz. Buchbeitrag zu den Klausurwochen „Autonomie und Demenz“ am Institut Technik, Theologie, Naturwissenschaften, hg. v. Aldebert, H.: Demenz verändert: Hintergründe erfassen, Deutungen finden, Leben gestalten. München, EB-Verlag: Schenefeld 2006, S.63-78.
5. **Jox R.,** Führer M., Nicolai T. (2006) Brauchen wir Patientenverfügungen in der Pädiatrie? In: : „Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?“ Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie, Münchner Reihe Palliative Care Kohlhammer: Stuttgart 2006, 130-135.
6. **Jox R.,** Eisenmenger W. (2006) Pädiatrische Palliativmedizin: die juristische Sicht. In: „Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?“ Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie, Münchner Reihe Palliative Care, Kohlhammer: Stuttgart 2006, S. 49-54.

7. **Jox R.** (2005) Implementierung der Rechtslage in der klinischen Praxis am Beispiel einer Leitlinie des Klinikums der Universität München. In: Meier C., Borasio G.D., Kutzer K. Patientenverfügung: Ausdruck der Selbstbestimmung - Auftrag zur Fürsorge. Kohlhammer: Stuttgart 2005, S. 143-147.

E. VERÖFFENTLICHTE ABSTRACTS ZU VORTRÄGEN UND POSTERN AUF KONGRESSSEN

1. **Jox RJ**, Haarmann-Doetkotte S, Wasner M and Borasio GD (2007) The wish to hasten death among ALS patients in a palliative care program. 18th International Symposium on ALS/MND, Toronto, Canada. *Amyotrophic Lateral Sclerosis* 2007 Suppl. (Poster).
2. **Jox RJ**, Haarmann-Doetkotte S, Wasner M und Borasio GD (2007) The wish to hasten death among ALS patients in a palliative care program. 80. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN), Berlin, 12.-16. September 2007 (oral presentation). *Aktuelle Neurologie* 34:S69 (Vortrag).
3. **Jox RJ**, Haarmann-Doetkotte S, Wasner M and Borasio GD (2007) The wish to hasten death among ALS patients in a palliative care program. 10th Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), Budapest, Hungary, 6-9 June 2007. *European Journal of Palliative Care* S. 92. (Vortrag).
4. Schaidler A, **Jox R**, Borasio G (2007) Changing the treatment goal at the end of life – the experience of a palliative care consult service. 10th Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), Budapest, Hungary, 6-9 June 2007. *European Journal of Palliative Care* S. 152. (Poster).
5. Reiter-Theil S and **Jox RJ** (2007) Distance teaching and clinical ethics consultation – contradiction in terminis? 3rd International Conference on Clinical Ethics and Consultation at the Joint Ethics Conference “Ethics Matters”, Toronto, Canada, 1-3 June 2007 (Vortrag).
6. **Jox RJ**, Haarmann-Doetkotte S, Wasner M and Borasio GD (2007) The wish to hasten death among ALS patients in a palliative care program. 3rd International Conference on Clinical Ethics and Consultation at the Joint Ethics Conference “Ethics Matters”, Toronto, Canada, 1-3 June 2007 (Vortrag).
7. **Jox RJ**, Krebs M, Borasio GD (2007) Entscheidungen am Lebensende auf Intensivstationen: Ergebnisse einer Befragung. 24. Arbeitstagung für Neurologische Intensiv- und Notfallmedizin, Chemnitz, 19.01.2007 (Einladung: Prof. Klingelhöfer, Prof. Erbguth, Pflegesitzung I). *Neurologische Intensivmedizin aktuell* 10(1):26 (Vortrag).
8. **Jox RJ**, Krebs M, Reiter-Theil S, Borasio GD (2006) Der Übergang von kurativer zu palliativer Therapie auf Intensivstationen. 6. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Hamburg, *Z Palliativmed* 7(3): 105? DOI: 10.1055/s-2006-954189. (Poster)
9. **Jox RJ**, Krebs M, Roller S, Heßdörfer K, Bickhardt J, Borasio GD (2006) Verbindlichkeit der Patientenverfügung aus Sicht der Verfügenden selbst. 6. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Hamburg, *Z Palliativmed* 7(3): 105? DOI: 10.1055/s-2006-954078. (Poster)
10. **Jox RJ**, Reiter-Theil S, Borasio GD (2006) The Transition from Curative to Palliative Treatment in Intensive Care Units: a Multiprofessional Survey. Poster at the 4th Research Forum of the European Association for Palliative Care (EAPC), Venice, May 2006, published in *Palliative Medicine* 20(3): 349 (Poster)

11. **Jox RJ** (2005) Medico-Ethical Analysis of Surrogate Decision-Making for Dementia Patients who lost Decisional Capacity. Fifteenth Meeting of the European Neurological Society, Vienna, June. *Journal of Neurology* 252 Supp 2: II/107 (Poster).
12. **Jox RJ** (2005) Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen. 5. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und 9. Congress of the European Association for Palliative Care, Aachen (Vortrag)
13. **Jox RJ**, Eisenmenger W. and Borasio G.D. (2005) Institutional Policy of the University Hospital Munich Regarding End-of-Life Decision Making. 5. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und 9. Congress of the European Association for Palliative Care, Aachen (Poster)
14. **Jox, R.** and Borasio G.D. (2005) Developing Guidelines for End-of-Life Decision-Making at a University Hospital. Second International Conference on Clinical Ethics Consultation, Institute for Applied Ethics and Medical Ethics (IAEME), University of Basel, Medical Faculty, Department of Bioethics, Cleveland Clinic Foundation, Swiss Academy for Medical Sciences (SAMW), Basel (Vortrag)

F. EDUKATIVE, JOURNALISTISCHE UND ANDERE VERÖFFENTLICHUNGEN

1. **Jox R. J.** und Borasio G. D. (2008) Die Patientenverfügung im Kontext der Therapiezieländerung. *Im Focus Onkologie* (kein JIF, eingereicht)
2. Reiter-Theil S. und **Jox R.** Ausgewählte Krankheitsbilder: Der psychiatrische Patient. Lehrbrief für den Fernlehrgang Berater/in im Gesundheitswesen des Klinikum Nürnberg, Centrum für Kommunikation Information Bildung, April 2006.
3. **Jox R.**, Borasio GD (2005) Patientenverfügungen in der klinischen Praxis: Vorstellung einer „Hospital Policy“ am Klinikum der Universität München. *Management & Krankenhaus*, 12/2005.
4. **Jox R.**, Borasio GD (2005) Terri Schiavo: ein Szenario für Deutschland? Anmerkungen aus medizinischer Sicht. *Die Schwester Der Pfleger* 44, Juni 2005.
5. **Jox R.**, Borasio G.D., Jacobs P. (2005) Entscheidungen am Lebensende: Praktische Hilfe für Pflegekräfte am Beispiel einer Empfehlung des Klinikums der Universität München *Die Schwester Der Pfleger* 44, Januar 2005.
6. **Jox R.** (2004) Was ist bei einer Patientenverfügung zu beachten? *Gesundheit* Aug 2004.
7. **Jox R.**, Gewin V. (2003) Engineering your own path. *Nature*, 425 (6955), 327.
8. **Jox R.** (2003) Europe chips in for training. *Nature*, 425 (6955), 326.
9. **Jox R.** (2003) Red tape frustrates Europe's fund-seekers. *Nature*, 424 (6949), 605.
10. **Jox R.**, Galambos P. (2002) Munich-Harvard-Alliance for Medical Education: Im Mekka der Medizin. *Deutsches Ärzteblatt*, 99 (16), A-1078/B-898/C-840.

München, 9. Dezember 2008