

**Gutachten Nr. 89 vom 10. November
2025 über Euthanasie auf der
Grundlage einer Voraberkklärung
(Patientenverfügung) bei bewussten
Menschen, deren Fähigkeit, für sich
selbst zu entscheiden und ihren Willen
auszudrücken, hoffnungslos
beeinträchtigt ist**

Inhaltsverzeichnis

Befassung	4
1. Einleitung: Ethische Frage und Umfang des Gutachtens.....	5
2. Kontextuelle Elemente.....	10
2.1. Sozialer Kontext.....	10
2.1.1. Die Angst der Gesellschaft vor Demenz	10
2.1.2. Die gesellschaftliche Akzeptanz von Euthanasie bei Demenz oder bei verminderter Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden.....	12
2.1.3. Die Gesellschaft, Beschützerin des Lebens, der Würde und der Autonomie verletzlicher Bürger	12
2.2. Medizinische Erklärung	16
2.3. Belgische und internationale Rechtsperspektive	22
2.3.1. Aktuelle belgische Gesetzgebung	22
2.3.2. Beispiel aus der niederländischen Gesetzgebung.....	29
2.3.3. Ein Beispiel aus der Gesetzgebung in Québec.....	34
2.4. Ethische Schwierigkeiten und klinische Fälle	37
3. Ethische Prinzipien und Werte	47
3.1. Respekt vor dem Leben und seiner Integrität.....	47
3.2. Autonomie und Selbstbestimmung.....	48
3.2.1. Allgemeine Überlegungen.....	48
3.2.2. Kritische und erfahrungsbezogene Interessen	53
3.2.3. Die Ethik der Pflege	55
3.3. Würde und Gerechtigkeit.....	56
3.4. Solidarität, Inklusion und soziale Verantwortung	57
3.5. Personenzentrierte Pflege und Beurteilung des Leidens	59
3.5.1. Personenzentrierte Pflege	59
3.5.2. Die Bewertung des Leidens	59
3.6. Vorsorgeprinzip und Gewissensklausel	65
4. Ethische Positionen.....	68
4.1. Konsenspunkte.....	68
4.2. Streitpunkt: die Patientenverfügung als widerlegbare oder unwiderlegbare Vermutung.....	74
5. Schlussfolgerungen und Empfehlungen	78
Hinweis zum Einsatz von Künstlicher Intelligenz (KI).....	85

URHEBERRECHT

Belgischer Beratender Bioethik-Ausschuss

E-Mail: info.bioeth@health.fgov.be

Zitate aus diesem Urteil sind erlaubt, sofern die Quelle angegeben wird: "Aus dem Gutachten Nr. 89 des Belgischen Beratenden Bioethik-Ausschusses, verfügbar auf <https://www.belgiumnationalbioethicscommittee.be>."

Vorläufige Warnung:

Die Gutachten des Ausschusses werden auf Niederländisch und Französisch verfasst. Bitte betrachten Sie diese beiden Sprachversionen als offiziell, auch wenn Übersetzungen in anderen Sprachen verfügbar sind.

Befassung

Infolge öffentlicher Debatten hat der Belgische Beratende Bioethik-Ausschuss auf seiner Plenarsitzung vom 18. November 2019 beschlossen, aus eigener Initiative ein Gutachten über die mögliche ethische Relevanz einer Ausweitung des Anwendungsbereichs der vorgezogenen Euthanasieerklärung auf Personen mit einer Erkrankung, die plötzlich oder allmählich ihre Fähigkeit beeinträchtigt, selbst zu entscheiden und ihren Willen auszudrücken, ohne dass dabei von einem irreversiblen Bewusstseinsverlust die Rede ist, was derzeit die einzige Situation ist, in der eine vorgezogene Euthanasieerklärung nach der geltenden Gesetzgebung in Betracht gezogen werden kann. Anhörungen wurden mit Interessengruppen (Patienten oder Angehörigen), Vertretern von Patientenverbänden und Palliativpflegeverbänden sowie mit Gesundheitsexperten organisiert. Darüber hinaus wurden wissenschaftliche Studien, Medienberichte und Richtlinien konsultiert. Die Arbeit des Ausschusses wurde auch wegen der Notwendigkeit eines dringlichen Gutachtens während der COVID-19-Pandemie unterbrochen und Ende 2023 wieder aufgenommen.¹

¹ Der Ausschuss erhielt außerdem eine Anfrage von der Kammer: "Antrag auf Gutachten vom 25. Oktober 2024 seitens des Ausschusses für Gesundheit und Chancengleichheit der Abgeordnetenversammlung bezüglich des Gesetzes zur Abänderung des Gesetzes vom 28. Mai 2022 zur Erweiterung der vorgezogenen Euthanasieerklärung auf Personen, die nicht mehr in der Lage sind, ihren Willen auszudrücken. (DOC 56.183/001)".

Der Ausschussvorsitzende hat am 13. November 2024 per Brief darauf geantwortet und erklärt, dass der Antrag zulässig sei, aber dass noch keine endgültigen Schlussfolgerungen in Form einer validierten Stellungnahme übermittelt werden könnten

1. Einleitung: Ethische Frage und Umfang des Gutachtens

Derzeit sieht der gesetzlich Rahmen zwei Arten von Euthanasieanträgen vor:

- Einen sogenannten „aktuellen Euthanasieantrag“, der von einer Person formuliert wird, die fähig ist, selbstständig zu entscheiden mit der Absicht, ihn in absehbarer Zukunft – in den folgenden Tagen oder Monaten – umzusetzen. Die Zustimmung zu einem solchen Antrag setzt unter anderem voraus, dass der Antrag "freiwillig verfasst, überlegt und wiederholt" wird, dass die betreffende Person "an einer schweren und unheilbaren Erkrankung leidet, die durch Unfall oder Krankheit verursacht wurde" und "sich in einem medizinisch hoffnungslosen Zustand befindet" und dass die Person "ständig und unerträglich [...] leidet, wobei dieses Leiden nicht gelindert werden kann ...".²
- Eine Vorabklärung (Patientenverfügung) im Hinblick auf eine zukünftige Situation, die nur als Grundlage für die Entscheidung zur Durchführung einer Euthanasie angesehen werden kann, wenn der Patient "an einer schweren und unheilbaren Krankheit (...) leidet, nicht mehr bei Bewusstsein ist und dieser Zustand nach dem Stand der Wissenschaft unumkehrbar ist"³ (Art. 4§2).

Keine dieser zwei Möglichkeiten erlaubt die Durchführung einer Euthanasie bei Personen, die – wenngleich sie nicht bewusstlos sind – als Personen gelten, die nicht mehr fähig sind, selbstständig und für sich zu entscheiden, weil eine Erkrankung diese Fähigkeit einschränkt“ (siehe unten die medizinischen Situationen, die zu einem solchen Rückgang dieser Fähigkeit führen können): Die Entscheidungsfähigkeit gilt als zu sehr beeinträchtigt, als dass die Euthanasie im Rahmen einer „aktuellen“ Patientenverfügung in Betracht gezogen werden kann, und die Voraussetzung eines unumkehrbaren Bewusstseinsverlusts oder Komas für die Durchführung einer Euthanasie auf der Grundlage einer Vorabklärung ist nicht gegeben. Vertreter von Patienten und deren Angehörigen weisen darauf hin, dass sich zum Beispiel Patienten mit neurodegenerativen Erkrankungen manchmal frühzeitig, d.h. solange sie noch voll funktionsfähig sind, für eine Euthanasie entscheiden, um die Bedingungen des „aktuellen Euthanasieantrags“ zu erfüllen, weil sie nicht wissen, wie es künftig um ihre kognitiven Fähigkeiten bestellt sein wird und weil die vorgezogene Patientenverfügung nicht auf die Situationen anwendbar ist, die sie später durchmachen könnten. Auf diese Weise versagen sie

² Gesetz vom 28. Mai 2002 über Euthanasie, siehe unten für den belgischen Rechtskontext (Art. 3).

³ Ibid. (Art. 4§2)

sich selbst und ihren Angehörigen viele Monate oder sogar Jahre, in denen sie weiterhin ein nach ihrer eigenen Einschätzung qualitativ annehmbares Leben hätten führen können.

Potenziell in eine solche Situation geraten, falls vor der unumkehrbaren Beeinträchtigung der Fähigkeit, selbst zu entscheiden, eine Voraberkklärung abgegeben wurde:

- Menschen, die an neurodegenerativen Erkrankungen leiden (Alzheimer, Huntington-Chorea, Parkinson usw.),
- Menschen, die plötzliche Hirnschäden erleiden (z. B. infolge eines Unfalls oder Schlaganfalls).

Obwohl oft auf neurodegenerative Erkrankungen und insbesondere auf die Demenzsymptome als Beispiele verwiesen wird, die damit einhergehen können, deckt dieses Gutachten alle Situationen ab, in denen die Fähigkeit, eigenständig über einen aktuellen Antrag auf Euthanasie zu entscheiden, durch eine Pathologie beeinträchtigt wird, entweder schrittweise oder infolge eines plötzlichen Ereignisses. Situationen, in denen Personen aufgrund einer angeborenen Störung als entscheidungsunfähig gelten, werden im vorliegenden Gutachten nicht behandelt. Der Belgische Beratende Bioethik-Ausschuss erinnert daran, dass Euthanasie im belgischen rechtlichen und ethischen Kontext nur auf ausdrücklichen Wunsch der betreffenden Person möglich ist und strenge Bedingungen einhalten muss. Bei neurodegenerativen Erkrankungen kann der Verlauf der Krankheit zu einer allmählichen Beeinträchtigung der Entscheidungsfähigkeit führen, einschließlich Entscheidungen darüber, wie der Patient sein Lebensende gestalten möchte. Dieser Verlust geistiger Fähigkeiten tritt meist nicht abrupt auf. Der Verlust kognitiver und psychologischer Entscheidungsfähigkeiten erfolgt langsam und allmählich. Allerdings sind der Verlauf und die verschiedenen Phasen dieses Prozesses von einer Person zur anderen unterschiedlich, was es schwierig macht, genau festzustellen, ab welchem Zeitpunkt jemand nicht mehr fähig ist, diesbezüglich für sich selbst zu entscheiden.

Im Verlauf der Krankheit kann sich die Euthanasiefrage im Zusammenhang mit einer Patientenverfügung erneut stellen, entweder auf Initiative des Patienten selbst, der Familie oder von Verwandten oder infolge der Feststellung eines schweren Leidens durch Pflegekräfte, die von der Existenz dieser Patientenverfügung wissen.

In diesem Gutachten möchte der Ausschuss die damit verbundenen ethischen Fragen beleuchten:

- die Schwierigkeit oder gar die Unmöglichkeit, den Willen des Patienten, Euthanasie in Anspruch zu nehmen, im Falle einer durch eine Pathologie verursachten Beeinträchtigung der Fähigkeit, für sich selbst über seinen ursprünglichen Euthanasieantrag zu entscheiden, bestätigt zu bekommen;

- Veränderungen bei den Gewohnheiten, Vorlieben und möglicherweise auch bei den Perspektiven und Werten, die manchmal mit kognitiven Veränderungen einhergehen können, die die Fähigkeit beeinträchtigen, für sich selbst zu entscheiden.

Da die Patienten noch bei Bewusstsein sind, können sie auf Reize reagieren oder ihre Wünsche und Vorlieben verbal oder nonverbal ausdrücken. Infolgedessen können Verwandte und Betreuer mit der schwierigen Abwägung zwischen vergangenen Werten und Wünschen der Person (dem '*damaligen Selbst*') und der aktuellen Erfahrung und Vorlieben (dem '*jetzigen Selbst*') konfrontiert werden. Im Verlauf des vorliegenden Gutachtens aus eigener Initiative (Selbstbefassung) ist der Ausschuss zu dem Schluss gekommen, dass eine grundsätzliche ethische Richtlinie sowohl zur Sicherheit der betroffenen Person sowie der Betreuer und Angehörigen, aber auch der Gesellschaft als Ganzes beachtet werden muss: In einer Situation, in der der Wille der Person (aufgrund der zugrundeliegenden Pathologie, wobei die betroffene Person aber noch bei Bewusstsein ist) nicht mehr bestätigt werden kann, ist es notwendig, dass dieser Wille ausdrücklich in Form einer schriftlichen Vorabklärung (Patientenverfügung) festgehalten wird. Bei der Klärung der ethischen Frage entstand schnell ein Konsens, dass es ohne eine vorherige Patientenverfügung keinerlei Grundlage dafür geben kann, eine Euthanasie für eine Person in Betracht zu ziehen, die zu diesem Zeitpunkt nicht mehr in der Lage ist, einen gültigen „aktuellen Antrag“ zu formulieren. Diese ethische Richtlinie entspricht dem in der belgischen Gesellschaft geteilten und im geltenden Recht verankerten Prinzip, nämlich dass Euthanasie stets eine in Fürsorge und Solidarität eingebettete Antwort auf eine individuelle Frage sein muss, die von einer Person gestellt wird, die sich als Subjekt ausdrückt, an einer Pathologie leidet und daher anhaltendes und unerträgliches körperliches oder psychisches Leiden erlebt, das nicht gelindert werden kann. Euthanasie sollte niemals auf das Verschlimmern einer Person basieren, noch sollte sie eine Form des "Managements" bestimmter Bevölkerungsströme sein, wie dies leider manchmal bei besonders tragischen und verwerflichen historischen Ereignissen geschehen ist.⁴

Die grundlegende Frage in diesem Gutachten lautet daher: "Unter welchen Bedingungen wäre es ethisch akzeptabel, wenn ein 'aktueller Euthanasieantrag' nicht mehr möglich ist, eine schriftliche Vorabklärung (Patientenverfügung) bei noch bewussten Personen zu berücksichtigen, deren Entscheidungsfähigkeit und die Fähigkeit, ihren Willen auszudrücken, als unumkehrbar beeinträchtigt gelten." Die Tragweite des Gutachtens streckt sich auf Personen, bei denen diese Fähigkeit infolge einer neurodegenerativen Erkrankung, eines Unfalls oder eines plötzlichen Auftretens einer Pathologie als eingeschränkt oder verloren betrachtet wird. Das Gutachten befasst sich mit dem Inhalt der **schriftlichen**

⁴ Während des Zweiten Weltkriegs wurden bestimmte als minderwertig angesehene Bevölkerungsgruppen von organisierten Mordprogrammen ins Visier genommen, die sich unter dem Namen "Euthanasie" (oder "guter Tod" auf Griechisch) tarnten. [Euthanasieprogramm und T4-Aktion | Holocaust-Enzyklopädie](#)

Euthanasievorabklärung (Patientenverfügung) und mit dem Prozess, der bei deren Erstellung und Umsetzung eingehalten werden müsste.

Bevor die Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden und sich auszudrücken, noch nicht stark beeinträchtigt ist, hängt das Leiden nicht nur mit der Art und Weise zusammen, wie die Betroffenen den Verlauf ihrer Erkrankung konkret erleben, sondern auch mit der Erwartung dessen, was noch kommen wird – insbesondere bei Menschen im Anfangsstadium ihrer Krankheit und die nicht zusehen möchten, wie sich ihr Zustand über einen bestimmten Punkt hinaus verschlechtert.

In einer späteren Phase empfinden manche Menschen mit verminderter Selbstentscheidungsfähigkeit ihre Erkrankung als schwierig oder belastend, aber das gilt nicht für alle. Dies kann das Pflegepersonal in eine Situation kognitiver und emotionaler Dissonanz zwischen einerseits den Bedingungen der Patientenverfügung und andererseits allen, von der betreffenden Person ausgehenden verbalen und nonverbalen Signalen bringen. Zum Beispiel können demenzkranke Menschen über ausreichende kognitive Fähigkeiten verfügen und so eine Zeitlang auf ihre Umgebung reagieren. Dabei zeigen sie nach wie vor explizit Emotionen, Gefühle und Wünsche. Eines der ethischen Dilemmata ist, inwieweit ihre Reaktion (weiterhin) als Ausdruck ihres Willens betrachtet werden kann – zum Beispiel ihres Willens, sich ihres Lebens zu erfreuen und ihr Leben fortzusetzen – und daher berücksichtigt werden muss, selbst wenn sie eine Vorabklärung verfasst haben, die dem widerspricht, was sie heute auszudrücken scheinen. Dies ist besonders beunruhigend für Familienmitglieder und Betreuungsteams, die sich berechtigterweise fragen, ob die vom Patienten bei der Erstellung der Patientenverfügung geäußerten Wünsche in dieser neuen Phase noch gültig sind oder ob sie nun als *"someone else's problem"* gelten.

Dies könnte erklären, warum die Möglichkeit einer demenzbedingten Euthanasie auf der Grundlage einer Vorabklärung (Patientenverfügung) in den Niederlanden kaum genutzt wird, obwohl diese Möglichkeit rechtlich besteht und viele ältere Menschen eine solche Patientenverfügung ausgestellt haben.⁵ Im Jahr 2024 wurden in den Niederlanden 9.958 Euthanasieverfahren abgeschlossen, davon 427 bei Demenz. Von den 427 Demenzmeldungen waren zum Zeitpunkt der Veröffentlichung nur 346 untersucht worden: 340 Mal betraf es Menschen mit Demenz, die noch fähig waren, für sich selbst zu entscheiden, aber Euthanasie

⁵ Die Euthanasie wurde bei 0,9 % der demenzkranken Menschen durchgeführt, während 2,1 % von diesen Personen sie beantragt hatten (Evenblij et al., 2019, zitiert von Gastmans, C., van der Steen, J. und Achterberg, W., 2022, Societal and Ethical Views on End-of-Life Decisions in Dementia, in M. Vandenbulcke, R.-M. Dröes und E. Schokkaert, Dementia and Society, S. 233–250. Cambridge University Press & Assessment. In der Bevölkerung haben 6 % der älteren Menschen eine solche Anfrage verfasst (Rurup et al., 2006, zitiert von Gastmans et al., ibid.). M. Dröes und E. Schokkaert, Dementia and Society, S. 233–250. Cambridge University Press & Assessment. In der Bevölkerung haben 6 % der älteren Menschen eine solche Anfrage verfasst (Rurup et al., 2006, zitiert von Gastmans et al., ibid.).

wurde nur 6 Mal bei demenzkranken Menschen praktiziert, die rechtlich nicht mehr fähig waren, für sich selbst zu entscheiden.⁶ Die Zurückhaltung der Ärzte hängt damit zusammen, dass die Kommunikation zwischen Arzt und Patient zum Zeitpunkt der Entscheidung zur Euthanasie schwierig oder unmöglich ist, wenn es für den Patienten nicht mehr möglich ist, die unerträgliche Natur des Leidens zu bestätigen.⁷ Für einen Arzt kann es schwierig sein, das Leben einer verletzlichen Person zu beenden, da dies dem Prinzip der Selbstbestimmung dieser Person widerspricht. Selbst wenn der Arzt dieses Prinzip bis zum Ende respektieren will, kann dies zu moralischem Stress und Schwierigkeiten bei der Interpretation der 'offenen Standards' im niederländischen Recht und bei der Einhaltung der vorgesehenen Vorsichtskriterien führen.⁸ In diesem Zusammenhang bleibt die Linderung der Schmerzen des Patienten der wichtigste Ausgangspunkt für den Arzt. Die Feststellung, ob die Person leidet, kann kompliziert sein - insbesondere, da sie oft auf einer Heterobewertung fußt (einer Einschätzung durch andere, nicht durch die Person selbst). Dies ist eine weitere wichtige ethische Frage in dieser Debatte.

Zu berücksichtigen sind der soziale Kontext neurodegenerativer Erkrankungen und die Art und Weise, wie der Verlust der Fähigkeit zu überlegen oder der Fähigkeit, seine Überlegung auszudrücken, in unserer Gesellschaft aufgenommen wird, sowie emblematische medizinische Situationen. Die aktuelle belgische und internationale Euthanasie-Gesetzgebung spielt dabei ebenfalls eine Rolle. Aus diesem Grund werden diese kontextuellen Elemente zuerst diskutiert. Darauf folgt eine Diskussion verschiedener ethischer Fragestellungen, veranschaulicht durch mehrere Fallstudien. Anschließend werden die ethischen Prinzipien und Werte diskutiert, die den Standpunkt des Ausschusses zu der aufgeworfenen ethischen Frage untermauern. Das Gutachten endet mit Empfehlungen.

⁶ <https://www.euthanasiecommissie.nl/documenten/2024/03/24/index>

⁷ Gastmans, C., van der Steen, J. et Achterberg, W., 2022, Gesellschaftliche und ethische Ansichten zu Entscheidungen am Lebensende bei Demenz, in M. Vandenbulcke, R.-M. Dröes et E. Schokkaert, Demenz und Gesellschaft, S. 233–250. Cambridge University Press & Assessment.

⁸ De Boer, M.E., Coers, D.O, Sizoo, E.M., ten Bokkel Huinink, D.M.J., Leget, C.J.W., Hertogh, C.M.P.M. und die DALT-Projektgruppe. (2025). Suche nach Konsens bei Dilemmata im Zusammenhang mit demenzbedingter Euthanasie bei Vorhandensein einer Patientenverfügung: Eine Delphi-Studie aus medizinischer, ethischer und rechtlicher Perspektive. Journal of Medical Ethics, 51, 593-602. doi:10.1136/jme-2024-110276

2. Kontextuelle Elemente

2.1. Sozialer Kontext

2.1.1. Die Angst der Gesellschaft vor Demenz

Zu Beginn dieses Abschnitts möchte der Ausschuss darauf hinweisen, dass Demenz als typisches Beispiel für Situationen dargestellt wird, in denen die von ihm untersuchte ethische Frage auftaucht. Gleichzeitig wird betont, dass dieses Gutachten alle pathologischen Situationen erfasst, die zu einer vergleichbaren Beeinträchtigung der Fähigkeit führen können, für sich selbst zu entscheiden.

Aufgrund des Alters der Bevölkerung wird Demenz zu einer immer häufigeren Erkrankung, die viel Angst und Emotionen hervorruft. Zahlen von Sciensano⁹ zeigen, dass Demenz im Jahr 2019 in Belgien für etwa 9 % der Todesfälle verantwortlich war¹⁰. Das Risiko, dass ein 65-Jähriger im Laufe seines Lebens Demenz entwickelt, liegt bei etwa 1 zu 20; für einen 85-Jährigen ist das 1 zu 5¹¹. Im Jahr 2018 gab es in Belgien schätzungsweise 212.000 demenzkranke Menschen.¹² Die WHO prognostiziert, dass diese Zahl weiter steigen wird.¹³

Derzeit gibt es (kurzfristig) nur wenige Aussichten auf neue Behandlungen, die die Krankheit signifikant beeinflussen könnten. Auch die Möglichkeiten, der Krankheit vorzubeugen, sind begrenzt, da noch nicht genügend Einblick in die zugrunde liegenden bestimmenden Faktoren vorhanden ist. Es gibt jedoch Hinweise darauf, dass die Anregung sozialer Kontakte, körperlicher und intellektueller Aktivitäten, die Aufrechterhaltung eines guten Gehörs und das Management kardiovaskulärer Risikofaktoren eine Rolle spielen können. Die Krankheit entwickelt sich langfristig, mit einem allmählichen Rückgang der kognitiven Fähigkeiten und dem Auftreten von Symptomen wie Vergesslichkeit, Problemen bei alltäglichen Aufgaben, Sprachstörungen und Desorientierung. Die Beeinträchtigung dieser Fähigkeiten, die für viele Menschen wesentliche Merkmale ihrer Persönlichkeit sind, kann zu Angst, Schamgefühlen, Isolation und Stigmatisierung führen. Das fortgeschrittene Stadium der Demenz, das mit vollständiger Pflegeabhängigkeit einhergeht, oder jegliche ähnliche, durch andere Erkrankungen verursachte Situation, ist für viele Patienten und ihr Umfeld eine erschreckende Aussicht.

⁹ Über Sciensano | [sciensano.be](https://www.sciensano.be)

¹⁰ <https://www.sciensano.be/nl/pershoek/dementie-wird-zur-Haupttodesursache-Belgiens>

¹¹ <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/en-chiffres/>, abgerufen am 31. März 2025.

¹² Ibid., abgerufen am 31. März 2025.

¹³ WHO, 2012, Demenz: eine Priorität im Bereich der öffentlichen Gesundheit.
<https://www.who.int/publications/i/item/dementia-a-public-health-priority>

Aufgrund ihrer medizinischen und psychosozialen Auswirkungen auf das tägliche Leben kann Demenz erhebliche Auswirkungen auf die Lebensqualität sowohl der Patienten selbst als auch ihrer Familienmitglieder und Betreuer haben. Bewertungen zeigen jedoch, dass Familienmitglieder und Betreuer die Lebensqualität von Demenzkranken im Allgemeinen schlechter einschätzen als die Demenzkranken selbst.¹⁴ Statistisch gesehen werden Selbstbewertungen der Lebensqualität hauptsächlich durch das Vorhandensein von Depressionen, nachlassende Funktionstüchtigkeit und Polymedikation beeinflusst. Heterosexuelle Beurteilungen durch Familienmitglieder oder Betreuer werden hauptsächlich durch nachlassende Funktionstüchtigkeit, das Vorhandensein neuropsychiatrischer Symptome, den Abbau der kognitiven Fähigkeiten und die Belastung der pflegenden Angehörigen bestimmt.¹⁵

Die Lebensqualität demenzkranker Menschen wird durch den Krankheitsverlauf, durch individuelle Eigenschaften wie Charakter und Temperament sowie durch äußere Faktoren wie Pflegequalität, soziale Kontakte, psychosoziale Ressourcen, finanzielle Sicherheit usw. bestimmt.¹⁶

Die Angst vor Demenz ist in der Gesellschaft weit verbreitet, möglicherweise aufgrund des starken Fokus auf das letzte Krankheitsstadium und der vorherrschenden Vorstellung der "Trennung von Körper und Geist". Der Körper wird als nichts Weiteres als eine leere Hülle angesehen.¹⁷ Das ist schwierig in einer Gesellschaft, in der Vernunft und individuelle Identität einen hohen Stellenwert haben. Manche Menschen haben das Gefühl, dass ihr Leben, wären sie von Demenz betroffen, nicht mehr mit ihrer Vorstellung eines würdevollen Lebens übereinstimmen würde (siehe weitere Diskussion in Abschnitt 2.3), was sie dazu ermutigen kann, sich für eine Euthanasie zu entscheiden. Die sehr negative Vorstellung von Demenz weckt Angst, obwohl es andere Sichtweisen auf Demenz gibt und sich viele Demenzformen auf sehr unterschiedliche Weise äußern (siehe medizinische Perspektive *unten*).

¹⁴ O'Shea, L. Hopper, M. Marques, M. Gonçalves-Pereira, B. Woods, H. Jelley, F. Verhey, L. Kerpershoek, C. Wolfs, M. de Vugt, A. Stephan, A. Bieber, G. Meyer, A. Wimo, M. Michelet, G. Selbaek, E. Portolani, O. Zanetti, K. Irving & das Actifcare-Konsortium Ein Vergleich von Selbst- und Proxy-Lebensqualitätsbewertungen für demenzkranke Menschen und deren Betreuer: eine europäische prospektive Fallstudie. *Altern & psychische Gesundheit* 2020;24: 162-170.

¹⁵ Burks HB, des Bordes JKA, Chadha R, Holmes HM, Rianon NJ. Lebensqualitätsbeurteilung bei älteren Erwachsenen mit Demenz: Eine systematische Übersicht. *Dement Geriatr Cogn Discord*. 2021; 50(2):103-110. DOI: 10.1159/000515317. Epub 2021 24. Juni. PMID: 34167127.

¹⁶ https://www.dementie.be/wp-content/uploads/2018/10/RKD_literatuurstudie.pdf

¹⁷ Van Gorp, B. et Vercruysse, T. Recadrer et Recadrer. Communiquer différemment sur la démence. Étude commandée par la Fondation Roi Baudouin, 2011.

2.1.2. Die gesellschaftliche Akzeptanz von Euthanasie bei Demenz oder bei verminderter Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden

Seit Einführung des Euthanasiegesetzes im Jahr 2002 ist die gesellschaftliche Akzeptanz von Euthanasie in den letzten zwei Jahrzehnten stetig gewachsen, begleitet von einer Zunahme der durchgeführten Euthanasieverfahren. (von etwa 1.000 im Jahr 2010 auf 3.991¹⁸ im Jahr 2024). Gleichzeitig gewinnt die öffentliche Debatte über die Möglichkeit einer Euthanasie bei fortgeschrittener Demenz an Bedeutung. So startete beispielsweise 2019 das *Life End Information Forum* (LEIF) eine Internetpetition, die eine Gesetzesänderung fordert, damit "handlungsunfähig gewordene Demenzkranke Euthanasie in Anspruch nehmen können".¹⁹ Mehr als 87.000 Unterschriften wurden gesammelt. Der Informationstext dieser Petition bezieht sich auf die Ergebnisse der *Großen Wählerumfrage* von VTM Nieuws, Het Laatste Nieuws, RTL und Le Soir (2018), die zeigen, dass eine große Mehrheit der Befragten in Flandern (81 %) eine Gesetzesänderung wünscht, im Gegensatz zu Wallonien und Brüssel, wo es keine solche Mehrheit gibt (49 % bzw. 46 %).²⁰ Eine Umfrage von 2025 zeigt, dass **86 % der Flamen** für eine Gesetzesänderung sind (De Standaard 22.05.2025)²¹. Außerdem befürworten **67 % der befragten flämischen Ärzte** ebenfalls die Euthanasie bei demenzbedingter Urteilsunfähigkeit (De Standaard 11/06/2025).²² In der Gesellschaft scheint es viel Unterstützung für eine Ausweitung des Gesetzes zu geben. Der Wunsch vieler Bürger, von einer solchen Erweiterung des rechtlichen Rahmens zu profitieren, kann als Ausdruck des Bedarfs verstanden werden, mehr Kontrolle zu haben, nicht nur über das eigene Leben, sondern auch über den eigenen Tod. Die Bedeutung solcher Umfragen und Petitionen ist allerdings kritisch zu bewerten, da ein erheblicher Anteil der Befragten möglicherweise nicht ausreichend über die Pflegemöglichkeiten am Lebensende von dementen Menschen im Allgemeinen und demenzbedingte Euthanasie im Besonderen informiert ist. Der derzeitige Rechtsrahmen (unten erläutert) ist ebenfalls wenig bekannt. Nicht jeder weiß, dass eine

¹⁸ Der von der Föderalen Kontroll- und Bewertungskommission Sterbehilfe (FKBKS) mitgeteilte Wert entspricht etwa 3,6 % der in Belgien registrierten Todesfälle <https://statbel.fgov.be/de/themen/bevoelkerung/bevoelkerungsverandering/sterbefaelle>.

Die FKBKS veröffentlicht alle zwei Jahre einen Bericht über die erhobenen Daten für die Abgeordnetenkammer. <https://beratingsgremien.gesundheit.belgien.be/de/beratingungs-und-uberlegungsgremien/foederale-kontroll-und-bewertungskommission-sterbehilfe>

¹⁹ Antrag auf Euthanasie bei Demenz | LEIF

²⁰ https://www.hln.be/binnenland/8-op-de-10-vlamingen-willen-euthanasie-bij-dementie-als-je-niet-wilsbekwaam-bent-kun-je-geen-euthanasie-meer-krijgen-zelfs-al-heb-je-dat-neergeschreven~adc5db34/?cb=32d0377b-a03d-4242-828f-06da8c3df596&auth_rd=1

²¹ De Standaard 22/05/2025: https://www.standaard.be/binnenland/meerderheid-vlamingen-is-voormogelijkheid-tot-euthanasie-bij-dementie-maar-hoe-zou-de-wet-dat-regelen/68298925.html?utm_source=hyperlink&utm_medium=referral&utm_campaign=share

²² "Physicians' preferences for their own end of life: a comparison across North America, Europe, and Australia", Sarah Mroz, e.a. Journal of Medical Ethics <https://jme.bmj.com/content/early/2025/06/05/jme-2024-110192> dans : De Standaard 11/06/2025: https://www.standaard.be/binnenland/ook-artsen-zouden-voor-zichzelf-euthanasie-kiezen-bij-vergeevorderde-dementie/71004667.html?utm_source=hyperlink&utm_medium=referral&utm_campaign=share

Euthanasie im Fall von Demenz nach der geltenden Gesetzgebung tatsächlich möglich ist, vorausgesetzt, die Person verfügt noch über ausreichende kognitive und psychologische Fähigkeiten, die ihre Rechtsfähigkeit unterstreichen, einen „aktuellen Antrag“ formulieren zu können. So wurden beispielsweise im Jahr 2024 56 Euthanasieverfahren in Belgien aufgrund kognitiver Störungen wie der Alzheimer-Krankheit durchgeführt (1,4 % der Gesamtzahl der Euthanasiefälle, was einen Anstieg des Anteils der aus diesem Grund praktizierten Euthanasien darstellt). Bei mehr als 75 % der Patienten wurde die Euthanasie zu Hause oder im Alten- und Pflegeheim durchgeführt. Dies unterstreicht die wichtige Rolle des Hausarztes sowohl bei der Erfassung der Anfrage als auch bei der möglichen Umsetzung.²³

Viele Menschen sind sich der grundlegenden Implikationen oder praktischen Herausforderungen, die mit einer Gesetzesänderung bezüglich demenzbedingter Euthanasie verbunden sind, nicht vollständig bewusst. Eine wissenschaftliche Studie aus den Vereinigten Staaten zeigte, dass etwas mehr als die Hälfte der Befragten in einer repräsentativen Stichprobe *a priori* bereit war, Euthanasie oder begleiteten Suizid²⁴ bei demenzkranken Menschen auf der Grundlage einer **Vorabklärung (Patientenverfügung)** in Betracht zu ziehen. Im Anschluss an ihre Antwort wurde den Befragten eine konkrete und umfassende Fallstudie präsentiert, die verschiedene Schwierigkeiten erklärte. Dazu gehörten unter anderem die teilweise Anerkennung der Familienmitglieder, eine ungenau formulierte **Vorabklärung (Patientenverfügung)**, das Fehlen sichtbaren Leidens sowie die mögliche Notwendigkeit einer Sedierung vor Durchführung der Euthanasie wegen möglichem körperlichem Widerstand während des Euthanasieablaufs (die Person versteht in diesem Moment nicht, worum es geht). Anschließend wurden dieselben Befragten erneut nach ihrer Einstellung zur gefragt: Die Bereitschaft, Euthanasie in diesem Zusammenhang zu unterstützen, war deutlich zurückgegangen.²⁵ Dies verdeutlicht, wie komplex die praktische Umsetzung eines aufrichtigen Wunsches ist, Menschen an ihrem Lebensende mehr Mitspracherecht zu geben, auch in dem oben geschilderten Kontext.

Dies könnte erklären, warum Gesundheitsdienstleister, insbesondere Ärzte, im Vergleich zur breiten Öffentlichkeit grundsätzlich mehr gegen die Möglichkeit sind, eine **Vorabklärung (Patientenverfügung)** bei Patienten mit eingeschränkter Fähigkeit, für sich selbst zu

²³ https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/11_euthanasieverslag_2022-2023-nl.pdf, p.

²⁴ Beim medizinisch assistierten Suizid verschreibt der Arzt die tödlichen Substanzen (Barbiturate), aber es ist die Person, die sie einnimmt oder die die Infusion aktiviert, mit der die Substanzen verabreicht werden. Der Unterschied bei der Euthanasie besteht darin, dass die Person das tödliche Medikament selbst verabreicht. Darüber hinaus verursacht assistierter Suizid in mehreren Ländern, in denen diese Praxis legalisiert wurde, erhebliche Kosten für die betroffene Person, im Gegensatz zur Euthanasie in Belgien.

²⁵ Mangino, Dominic R et al. Assessing Public's Attitudes Towards Euthanasia and Assisted Suicide of Persons With Dementia Based on Their Advance Request: An Experimental Survey of US Public. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 2021; 29: 384 - 394

entscheiden , in Betracht zu ziehen, weil die Gesundheitsdienstleister besser über die konkreten Schwierigkeiten in einer solchen Situation informiert sind. Forschungen in Australien, Kanada und den Niederlanden zeigen, unter anderem, dass nur ein Drittel der befragten Ärzte und etwas mehr als die Hälfte der Pflegekräfte bei (fortgeschrittener) Demenz eine Euthanasie auf der Grundlage einer Patientenverfügung befürworteten.²⁶ Diese Zahlen unterscheiden sich also von den Ergebnissen der oben angeführten Studie, über die die Zeitung *Het Nieuwsblad* berichtet hatte, nach der 67 % der flämischen Ärzte dafür sind.²⁷

2.1.3. Die Gesellschaft, Beschützerin des Lebens, der Würde und der Autonomie verletzlicher Bürger

Die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte²⁸ erkennt eine Reihe von Rechten des Einzelnen an, darunter das Recht auf Leben, aber auch das Recht auf Freiheit. In Artikel 1 erklärt sie, dass "alle Menschen frei und gleich in Würde und Rechten geboren werden". Leben, Würde und Autonomie sind in diesem Dokument als wichtige Prinzipien des sozialen Zusammenlebens festgehalten. Diese Prinzipien können jedoch in einer Diskussion über die Anwendung von Euthanasie kollidieren, insbesondere bei demenzkranken Personen oder Personen mit einer Beeinträchtigung ihrer Fähigkeit, ihren Willen auszudrücken.

Euthanasie oder medizinisch assistierter Suizid wird in einer wachsenden Zahl von Ländern akzeptiert, aber der ausdrückliche Wille des Patienten ist eine grundlegende Voraussetzung. So hat der Gesetzgeber die Spannungen zwischen den oben genannten Prinzipien gelöst. Wenn es um Euthanasie geht, reicht ein „vertrauliches Gespräch“ zwischen Arzt und Patient daher nicht aus. Die Bedeutung, die die Gesellschaft der gesellschaftlichen Kontrolle in Belgien beimisst, spiegelt sich in den gesetzlich auferlegten Sorgfaltskriterien wider, wie etwa der vorgeschriebenen Beratung durch einen anderen Arzt und der Pflichtanmeldung der Euthanasie bei der Föderalen Kontroll- und Evaluationskommission.

Das Nachdenken über diese Prinzipien und ihre Abwägung wird noch komplexer, wenn es um den Schutz verletzlicher Menschen geht, einschließlich Menschen, die nicht (oder nicht mehr) vollständig in der Lage sind, autonome Entscheidungen zu treffen. Schließlich ist es wichtig zu vermeiden, dass aufgrund äußerer Überlegungen und manchmal vorherrschender

²⁶ Versijpt J, Cras P, Dewitte L, van Delden J.J.M, Gastmans C. Euthanasie bei Demenz durch eine Patientenverfügung: eine Reflexion aus Belgien und den Niederlanden. *Journal of Medicine* 2022; 78: 292-304 (DOI: 10.47671/TVG.77.21.199)

²⁷ -Physicians' preferences for their own end of life: a comparison across North America, Europe, and Australia", Sarah Mroz, e.a. *Journal of Medical Ethics* <https://jme.bmj.com/content/early/2025/06/05/jme-2024-110192> und De Standaard 11/06/2025: [https://www.standaard.be/binnenland/ook-artsen-zouden-voor-zichzelf-euthanasie-kiezen-bij-vergevorderde-](https://www.standaard.be/binnenland/ook-artsen-zouden-voor-zichzelf-euthanasie-kiezen-bij-vergevorderde-dementie/71004667.html?utm_source=hyperlink&utm_medium=referral&utm_campaign=share)

[dementie/71004667.html?utm_source=hyperlink&utm_medium=referral&utm_campaign=share](https://www.standaard.be/binnenland/ook-artsen-zouden-voor-zichzelf-euthanasie-kiezen-bij-vergevorderde-dementie/71004667.html?utm_source=hyperlink&utm_medium=referral&utm_campaign=share)

²⁸ <https://www.un.org/nl/universal-declaration-human-rights/index.html>;

<https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/index.html>

gesellschaftlicher Ansichten manche Leben als weniger wertvoll gelten als andere. Eine mögliche Ausweitung des Gesetzes könnte zu einer Verstärkung des ohnehin vorherrschenden negativen Bildes von dementen Menschen führen, wodurch das Leben mit Demenz noch häufiger als unwürdig abgestempelt würde. Dies könnte dazu führen, dass sich demenzkranke Menschen noch überflüssiger und gesellschaftlich noch nutzloser fühlen, was sie eher dazu bringen könnte, sich für Sterbehilfe zu entscheiden – nicht freiwillig, sondern weil sie das überwiegend negative soziale "Urteil" über Demenz verinnerlicht haben. Bei der Erstellung einer möglichen Patientenverfügung kann die negative Wahrnehmung von Demenz, möglicherweise durch verinnerlichte gesellschaftliche Ansichten, zu einer Überschätzung des zukünftigen Leidens und zu einer Unterschätzung der Lebensqualität führen, die mit angemessener Pflege erreicht werden kann. Wichtig ist, keinen Druck zu erzeugen, egal ob verinnerlicht oder nicht, oder gar eine moralische Verpflichtung zum Sterben aufkommen zu lassen.

Bei der Erwägung einer möglichen Ausweitung des Gesetzes muss der Gesetzgeber sich des gesellschaftlichen Signals bewusst sein, das diese Debatte bei demenzkranken Menschen oder kognitiver Behinderung auslösen kann. Dies unterstreicht die Notwendigkeit, bei der Neufassung des gesetzlichen Rahmens für die Sterbehilfe auch unsere Vorstellung von Menschenwürde und von „würdevollem“ oder „sinnvollem“ Leben zu überdenken. Wichtig dabei ist auch, hartnäckige Stereotypen über Alter und gegenseitige Abhängigkeit kritisch zu hinterfragen. Obwohl Würde untrennbar mit der Existenz jedes Menschen (und sogar danach) verbunden ist (siehe *unten*, Kapitel 3 über die relevanten ethischen Prinzipien), kann das Gefühl von Würde tatsächlich durch das Maß an Anerkennung und Respekt beeinflusst werden, das jemand erlebt, und durch die Art und Weise, wie die Gesellschaft ihre Verantwortung übernimmt, um diese Würde zu garantieren. So betont Honneth beispielsweise, dass die Identität des Individuums auf drei grundlegende Formen von Anerkennung aufbaut: affektive, rechtliche und gesellschaftliche Anerkennung. Was Letzteres betrifft, geht es darum, für seine Fähigkeiten, Talente und Beiträge zur Gesellschaft geschätzt zu werden. Wenn diese Anerkennung ausbleibt, kann es zu Verachtung oder sozialer Demütigung kommen.²⁹

Laut Corinne Pelluchon ist *das Alter* eher eine Feststellung als eine Tatsache, im Gegensatz zum *Altern*, das durch Veränderungen in der Funktion der Organe gekennzeichnet ist. "Es ist der Moment, in dem sich ein Individuum als alt bezeichnet, weil er das Gefühl hat, in den Augen anderer von der Gesellschaft beiseitegeschoben zu werden"³⁰. Dies weist auf das Vorhandensein von Werturteilen in der Gesellschaft über das Alter und über damit verbundene Phänomene wie Demenz hin. Solche Urteile können ältere Menschen glauben lassen, sie seien

²⁹ Honneth, A. (1995). *The struggle for recognition: The moral Grammar of Social conflicts*. MIT Press.

³⁰ Pelluchon, C. (2020). *Réparons le monde. Humains, Animaux, Nature*. Paris: Payot-Rivages, S. 236.

nicht mehr nützlich, sie würden für niemanden mehr zählen; ihr Platz in der Gesellschaft wird infrage gestellt, und sie werden ausgeschlossen. Es sind daher die vorherrschenden Darstellungen eines idealen menschlichen Lebens – insbesondere die Betonung von Vernunft, Autonomie und Performance –, die dazu beitragen, dass diese Lebensphase als weniger wertvoll angesehen wird. Der Fokus liegt darauf, was demenzkranke Menschen vermissen. Für Van Gorp und Vercruysse geht es darum, die Alzheimer-Krankheit in der Gesellschaft und in den Medien auf eine andere Weise zu kommunizieren, um die Öffentlichkeit zu ermutigen, ihre Sicht auf diese Krankheit zu ändern und die Person hinter der Krankheit und dem Verlust wieder sichtbar zu machen³¹.

2.2. Medizinische Erklärung

Demenz ist ein Sammelbegriff für Zustände, die durch einen allmählichen Rückgang kognitiver Funktionen wie Gedächtnis, Denken, Sprache, Orientierung und Problemlösungsfähigkeit gekennzeichnet sind. Diese Verschlechterung beeinträchtigt die tägliche Funktionsfähigkeit und Unabhängigkeit einer Person, die von einem Augenblick auf den anderen oder je nach Kontext stark variieren kann. Dies macht es für Ärzte besonders komplex, die Entscheidungsfähigkeit der Person in Bezug auf deren Gesundheit zu beurteilen. Demenz ist ein klinisches Bild, für das es keine heilende Behandlung gibt.

Die Krankheit führt oft (aber nicht immer) zum Verlust des Kurzzeitgedächtnisses und dann zum Verlust exekutiver Funktionen, insbesondere der Fähigkeit, zielorientiertes Verhalten zu zeigen und sich an eine Situation anzupassen. Exekutive Dysfunktion führt folglich zu Einschränkungen in den täglichen Aktivitäten. Im Verlauf des Krankheitsprozesses wird auch der kognitive Verfall, d. h. die Fähigkeit des Patienten, eigenständig Entscheidungen zu treffen und seinen Willen auszudrücken, immer deutlicher. Das Ausmaß der kognitiven Beeinträchtigung, also die Schwere der Demenz, korreliert negativ mit der Fähigkeit, seinen Willen auszudrücken. Darüber hinaus ist diese Fähigkeit kontextabhängig und spezifisch für die zu treffende Entscheidung (für eine genauere Erläuterung der Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen, siehe Rechtsabschnitt 1.3.1).

Es gibt mehrere Krankheiten, die zu Demenz führen können. Diese können verschiedene Folgen für die kognitive Funktion und das Verhalten sowie für die Fähigkeit haben, Entscheidungen zu treffen und den eigenen Willen auszudrücken. Sie werden hier kurz für den sachunkundigen Leser beschrieben, zusammen mit anderen Erkrankungen, die zu einem plötzlichen Verlust der Fähigkeit des Patienten führen, Entscheidungen zu treffen.

³¹ Van Gorp B et Vercruysse T. Framing et reframing: Anders über die Alzheimer-Krankheit kommunizieren. März 2011. Brüssel: King Baudouin Foundation 80 S. ISBN 978-2-87212-634-7. www.kbs-frb.be/publicatie.aspx?id=277380&LangType=2060 (Volltext).

Die Alzheimer-Krankheit, die häufigste Form der Demenz, ist eine fortschreitende Krankheit. Die ersten Anzeichen sind oft Probleme bei der Informationsspeicherung. Früh verlieren Patienten die Erinnerung an persönliche Erfahrungen (episodisches Gedächtnis) oder haben zunehmend Schwierigkeiten, einen Überblick zu behalten. Mit der Zeit wird der kognitive Rückgang immer deutlicher. Sprach-, räumlich-visuelle und höhere Kontrollfunktionen sind in unterschiedlichem Maße betroffen. Die Kommunikation kann durch Wortfindungsstörungen und sogar durch völliges Fehlen des Sprachverständnisses erschwert werden. Räumlich-visuellen Störungen umfassen Probleme mit der Gesichtserkennung (Prosopagnosie). Mehr Sicherheit in Bezug auf die Diagnose kann durch die Untersuchung der Rückenmarkflüssigkeit (CSF) und der medizinischen Bildgebung (MRT und FDG-PET) gewonnen werden. Die Gewissheit wird postmortal durch das Vorhandensein und die Verteilung seniler Amyloidplaques und die Bildung neurofibrillärer Tau-Knoten im Gehirn gewonnen. Die kognitiven Symptome korrelieren am stärksten mit diesem letzteren neuropathologischen Befund.

Anfangs sind sich manche Menschen schmerzhaft bewusst über ihren Gedächtnisverlust und kognitive Schwierigkeiten, eine Form von Krankheitseinsicht, die von Angst, Frustration und Traurigkeit begleitet werden kann. Mit dem heimtückischen Fortschreiten der Krankheit kann dieses Leiden jedoch abnehmen oder sogar ganz verschwinden. Paradoxerweise kann der Verlust der Klarheit manchmal Frieden bringen und Angst verringern, aber gleichzeitig erschwert er es dem Umfeld, zu kommunizieren und den Zustand des Patienten zu verstehen. Auch die emotionalen und verhaltensbezogenen Erfahrungen von Menschen mit Alzheimer werden stark beeinflusst. Es kann zu emotionaler Labilität kommen, mit plötzlichen und unvorhersehbaren Stimmungsschwankungen. Angst und Unsicherheit können aus Verwirrung, dem Gefühl, die Kontrolle zu verlieren, und der Schwierigkeit, die Umgebung zu verstehen, entstehen. Apathie und sozialer Rückzug können dazu führen, dass sich diese Patienten von früheren geliebten Aktivitäten und sozialen Interaktionen abwenden. Wiederholte Verhaltensweisen wie unaufhörliches Sprechen oder Gesten können auftreten, und in manchen Fällen kann ein Verlust der Hemmung zu sozial maladaptiven Verhaltensweisen führen.

Neben kognitiven und Verhaltensstörungen hat die Alzheimer-Krankheit auch tiefgreifende Auswirkungen auf die Identität und das Selbstwertgefühl. Patienten können von einem vagen Gefühl des Verlusts überwältigt werden, der Erkenntnis, dass etwas nicht mehr stimmt oder dass sie nicht mehr das tun können, was sie früher getan haben. Doch trotz all dieser Verluste bleibt die Fähigkeit, Emotionen zu empfinden und affektiv zu reagieren, oft erhalten, besonders als Reaktion auf nonverbale Signale. Es ist wichtig zu bedenken, dass Menschen mit dieser Krankheit immer noch Menschen mit grundlegenden emotionalen Bedürfnissen sind. Allmählich nimmt ihre Abhängigkeit von anderen für das tägliche Handeln zu, was ihr Gefühl von Autonomie und Würde beeinträchtigen kann. Logisches Denken und Urteilsvermögen sind beeinträchtigt. Wenn man auch noch Verhaltensstörungen wie Desinteresse und Unentschlossenheit hinzufügt, wird es schwierig, gut durchdachte und klare

Entscheidungen zu bestimmten Themen zu treffen. Zum Beispiel wurde gezeigt, dass Menschen mit Alzheimer sowohl sichere als auch riskante Entscheidungen treffen und häufiger zwischen diesen beiden Entscheidungen schwanken als Menschen ohne Demenz. Außerdem sind sie aufgrund von Aufmerksamkeitsstörungen und Einschränkungen der exekutiven Funktionen weniger in der Lage, sich an vorherige Entscheidungen und deren Ergebnisse zu erinnern, wenn sie mit neuen konfrontiert werden.

Die Bewertung der spezifischen Fähigkeiten, die bei einem Alzheimer-Patienten erhalten sind, erfordert einen multidimensionalen Ansatz, der kognitive, funktionelle, verhaltensbezogene und soziale Aspekte berücksichtigt. Ziel ist es nicht nur, den Rückgang zu kartieren, sondern auch die verbleibenden Fähigkeiten zu identifizieren, damit die Person bestmöglich unterstützt und die Eingriffe angepasst werden können. Das Wissen um Leidenschaften, frühere Hobbys und Routinen einer Person kann verborgene oder teilweise erhaltene Fähigkeiten offenbaren. Durch die Anpassung der Bewertungen an die Lebensgeschichte und die früheren Fähigkeiten einer Person können Möglichkeiten sichtbar werden, die bei standardisierten Tests nicht offenbart würden.

Die Huntington-Krankheit ist eine dominante vererbte Erkrankung, die durch einen fortschreitenden Rückgang gekennzeichnet ist, insbesondere der Basalganglien, der Bereiche, die für automatische und erlernte motorische Fähigkeiten verantwortlich sind. Ursache dieser Krankheit ist eine ungewöhnlich lange Reihe von Trinukleotid-Wiederholungen (CAG). Die ersten Symptome sind Verhaltensstörungen und Charakterveränderungen. Depression, Reizbarkeit, Aggression, Apathie und zwanghaftes Verhalten sind bei der Huntington-Krankheit häufig. Anschließend tritt eine Bewegungsstörung auf, die durch plötzliche, unwillkürliche Bewegungen gekennzeichnet ist, die koordiniert, aber ruckartig und tanzend sind (Chorea). Im Laufe der Zeit kann sich bei einigen Patienten Demenz entwickeln: Der Patient entwickelt Sprachprobleme, das Gedächtnis verschlechtert sich, die organisatorische Kapazität nimmt ab, psychiatrische Symptome treten auf (Zwangsgedanken, Wahnvorstellungen und Halluzinationen), und die Impulskontrolle kann gestört erscheinen.

Bei der **Parkinson-Krankheit** sind dopaminerge Neurotransmissionssysteme gestört. Mehr als die Hälfte der dopaminergen Neuronen ist verschwunden, bevor die Symptome auftreten. Die Entwicklung der Parkinson-Krankheit könnte durch eine Kombination erblicher und umweltbedingter Faktoren verursacht worden sein. Im Gegensatz zu Krankheiten wie Alzheimer oder Huntington, bei denen kognitive und verhaltensbedingte Probleme vorherrschen, äußert sich die Parkinson-Krankheit zunächst durch motorische Symptome. Es ist jedoch wichtig zu erkennen, dass kognitive Beeinträchtigungen, psychische Erkrankungen wie Depressionen, Angstzustände und Apathie sowie andere nichtmotorische Symptome ebenfalls häufig sind und einen erheblichen Einfluss auf die Gesamtkompetenz der Person haben. Die Diagnose der Parkinson-Krankheit ist eine klinische Diagnose, bei der ein

Bewegungsmangel mit einem der folgenden drei Kernsymptome vorliegt: Ruhebeben, kontinuierlicher Widerstand gegen passive Bewegung (Rigidität) und/oder Haltungsinstabilität. Ein langsames Fortschreiten und anhaltende Asymmetrie im klinischen Bild bestätigen die Diagnose. Insbesondere die automatischen motorischen Fähigkeiten sind gestört, sodass der Patient bei allen Bewegungen denken muss. Verzögerung im Denken (Bradyphrenie) ist häufig. Verhaltens- und emotionale Aspekte sollten nicht vernachlässigt werden. Depressionen und Angstzustände sind häufige Begleiterkrankungen, die Motivation und Teilhabe erheblich beeinträchtigen können. Darüber hinaus hat kognitive Beeinträchtigung einen wichtigen Einfluss auf die Lebensqualität: Probleme mit dem Gedächtnis, der Aufmerksamkeit, der Planung und dem räumlichem Bewusstsein sind für Patienten besonders schwierig. Demenz kann auch bei Parkinson-Patienten auftreten. In diesen Fällen dominieren Halluzinationen und Wahnvorstellungen. Die Bewertung der erhaltenen spezifischen Fähigkeiten konzentriert sich darauf, kognitive Stärken zu identifizieren, die nicht stark von motorischen Fähigkeiten abhängig sind und die die Verlangsamung der Denkprozesse berücksichtigen.

Frontotemporale Demenz (FTD) ist eine neurodegenerative Erkrankung, die hauptsächlich die Frontallappen und Temporallappen des Gehirns betrifft. Diese Bereiche sind verantwortlich für Persönlichkeit, Verhalten, Sprache und soziale Einsicht. Daher hängen die Hauptsymptome von FTD oft mit Verhalten und Sprache zusammen. Verhaltenssymptome von FTD können Persönlichkeitsveränderungen umfassen, wie etwa Apathie, Disziplinlosigkeit oder Impulsivität, Verlust von Empathie und sozialem Bewusstsein, wiederholte oder zwanghafte Verhaltensweisen, Schwierigkeiten bei Planung und Entscheidungsfindung sowie Motivations- und Eigeninitiativeverlust. Sprachsymptome können Schwierigkeiten beim Finden der richtigen Wörter (Anomie), beeinträchtigtes Sprachverständnis, Probleme mit Grammatik und Satzstruktur, Verlust der fließenden Sprechfähigkeit (primäre progressive Aphasie) sowie Schwierigkeiten beim Lesen und Schreiben umfassen. Weitere mögliche Symptome von FTD sind Gedächtnisprobleme (wenn auch nicht so ausgeprägt wie bei fortgeschrittener Alzheimer-Krankheit), Veränderungen der Essgewohnheiten und der Verlust exekutiver Funktionen (z. B. Schwierigkeiten beim Lösen von Problemen und Multitasking).

FTD kann durch **amyotrophe Lateralsklerose (ALS)** verursacht werden. ALS ist eine neuromuskulär-motorische Erkrankung, die manchmal genetisch, aber hauptsächlich sporadisch auftritt. Ursprung des Syndroms ist eine Degeneration der peripheren wie der zentralen Motoneuronen. Der seitlichste Nervenkreis, der die Muskeln steuert, ist das Hauptproblem (daher der Begriff "Lateralsklerose"). Dadurch nimmt die Muskelmasse ab (daher der Begriff "Amyotrophie"). Kraftverlust ist meist das erste auffällige Symptom; oft hat der Patient kürzlich Muskelkrämpfe erlitten. Das Ausmaß von Atrophie und Schwäche in verschiedenen Muskelgruppen variiert. Die Elektromyographie (EMG) ist eine wichtige Untersuchung für die Diagnose. Wenn die von der Medulla oblongata gesteuerten Muskeln geschwächt werden, kann es zunehmend schwierig werden, elementare Anstrengungen zu

leisten: Schluckstörungen und Mangelernährung erfordern möglicherweise eine Sonde, schwache Atmung erfordert (nicht-)invasive Unterstützung, und Hilfsmittel können zur Kommunikation eingesetzt werden. Manchmal wird im Zusammenhang mit einer FTD eine Abnahme der kognitiven Funktion beobachtet (siehe oben). Festgestellt werden dann eine schleichende Veränderung von Verhalten und Persönlichkeit sowie Gedächtnisbeschwerden und Störungen der exekutiven Funktionen. Die spontane Sprache ist oft beeinträchtigt, wobei Patienten Schwierigkeiten haben, ihre Worte zu finden, und schließlich kommt es zu einer Unfähigkeit zu sprechen (Mutismus). Die Einschränkungen in der Entscheidungsfindung sind hier auf Störungen in den ventromedialen Bereichen des Lobus frontalis im Gehirn zurückzuführen³². Trotzdem haben diese Personen möglicherweise normale Ergebnisse bei neuropsychologischen Tests.

Ein **Craniocerebrales Trauma (CCT)** kann die Entscheidungsfähigkeit einer Person erheblich beeinträchtigen. Die Auswirkungen variieren je nach Schwere und Ort der Verletzung. Der präfrontale Kortex, der für exekutive Funktionen wie Planung und Urteilsvermögen entscheidend ist, wird bei einem CCT häufig geschädigt. Dies kann zu beeinträchtigtem Urteilsvermögen, Impulsivität und Problemen mit abstraktem Denken führen, was die Entscheidungsfindung behindert. Schäden am Hippocampus, der für das Gedächtnis verantwortlich ist, können ebenfalls die Entscheidungsfindung beeinträchtigen. Gedächtnisstörungen und Probleme mit dem prospektiven Gedächtnis können den Zugang zu relevanten Informationen einschränken und die Planung zukünftiger Aktivitäten erschweren. Ein CCT kann auch emotionale und verhaltensbezogene Veränderungen wie Depressionen, Angstzustände und Reizbarkeit verursachen. Diese Veränderungen können zu impulsiven oder emotionalen Entscheidungen und einer verzerrten Wahrnehmung sozialer Signale führen, was sich auf die Entscheidungsfindung auswirkt. Eine diffuse axonale Verletzung, bei der weiße Substanzstrahlen beschädigt werden, kann die Informationsverarbeitung verlangsamen und Aufmerksamkeit sowie Konzentration beeinträchtigen, was es erschwert, Optionen abzuwägen und fundierte Entscheidungen zu treffen. Vorerkrankungen, Nebenwirkungen von Medikamenten sowie soziale Faktoren und Umweltfaktoren können Entscheidungsprobleme nach einem CCT verschärfen. Um die Entscheidungsfähigkeit nach einem CCT beurteilen zu können, sind ein vollständiges Verständnis der Entscheidung durch den Patienten sowie eine Bewertung der Krankheitsfolgen, der Denkfähigkeit und der Fähigkeit, eine Wahl zu treffen, erforderlich.

Ein **zerebrovaskulärer Vorfall (CVA)** kann – wie ein Gehirntrauma – die Entscheidungsfindung erheblich beeinträchtigen. Auch hier hängt die Schädigung des Gehirns vom betroffenen

³² Damasio, A. R. (1994). *Descartes' Fehler: Emotion, Vernunft und das menschliche Gehirn*. Neu-York: Putnam

Bereich ab. Wenn der Schlaganfall den präfrontalen Kortex betrifft, kann die Person Schwierigkeiten haben, zu planen, zu beurteilen oder rationale Entscheidungen zu treffen. Ein weiteres Merkmal ist impulsives Handeln, ohne über die Konsequenzen nachzudenken. Ein Schlaganfall kann auch die Parietallappen schädigen, die dem Patienten beim Verständnis seines Umfeldes helfen. Die betroffene Person hat dann Schwierigkeiten, Situationen einzuschätzen und die richtigen Entscheidungen zu treffen. Das limbische System, das Emotionen und Erinnerungen reguliert, kann ebenfalls betroffen sein. Dies kann zu Stimmungsschwankungen und Gedächtnisproblemen führen, wodurch Entscheidungen impulsiver und weniger rational werden. Schließlich kann ein Schlaganfall den Thalamus betreffen, der die eingehenden Informationen filtert. Aufmerksamkeit und Konzentration können dann gestört werden, was Entscheidungen erschwert. Abhängig von den betroffenen Regionen kann die Person Schwierigkeiten haben, medizinische Entscheidungen zu treffen, Geld zu verwalten oder sogar einfache alltägliche Aufgaben zu erledigen. Es ist daher wichtig, die Fähigkeit der Person zu prüfen, Situationen zu verstehen, die Konsequenzen ihrer Entscheidungen zu bewerten und ihre Entscheidung klar zu kommunizieren. Diese Bewertung ist unerlässlich, um der Person zu helfen, ihre Unabhängigkeit zurückzugewinnen.

Die Bewertung aufrechterhaltener spezifischer Fähigkeiten bei Demenz durch Schlaganfall, auch bekannt als vaskuläre Demenz, erfordert einen individuellen Ansatz, der die Lokalisierung und das Ausmaß der Hirnschäden berücksichtigt. Im Gegensatz zu primären Demenzformen wie Alzheimer oder frontotemporaler Demenz (FTD) ist die vaskuläre Demenz oft durch einen plötzlicheren Beginn und ein 'stufenweises' Fortschreiten gekennzeichnet, wobei sich stabile Phasen mit Zustandsverschlechterungen nach neuen Gefäßerkrankungen abwechseln. Außerdem ist das kognitive Profil meist heterogener. Auch die Bewertung des Verhaltens und der emotionalen Aspekte nach einem Schlaganfall ist äußerst wichtig. Es ist unerlässlich, Depressionen, Angstzustände, emotionale Labilität, Persönlichkeitsveränderungen und Verhaltensstörungen (Apathie, Reizbarkeit, Impulsivität) nach einem Schlaganfall zu erkennen und zu bewerten.

Neben den primären Demenzerkrankungen, den übrigen, oben beschriebenen neurodegenerativen Erkrankungen, den Schlaganfällen und den Gehirntraumata können auch viele andere Krankheiten und medizinische Zustände die kognitiven Funktionen einer Person, ihr Verhalten, ihr Bewusstseinsniveau oder ihre körperlichen Fähigkeiten beeinträchtigen. Im Allgemeinen gelten primäre Demenzformen als fortschreitende und unumkehrbare neurodegenerative Erkrankungen. Es ist jedoch wichtig zu betonen, dass es auch Ursachen für den kognitiven Abbau gibt, die a contrario potenziell reversibel sind, wie das Delirium (auch akutes Verwirrungssyndrom genannt), sofern sie rechtzeitig erkannt und behandelt werden. Es gibt zahlreiche medizinische Zustände, die zum Delirium führen können, wie banale Infektionen, bestimmte Medikamente oder Elektrolytstörungen und so weiter.

Diese Zustände können manchmal den Symptomen einer Demenz ähneln, was die Bedeutung einer genauen Diagnose unterstreicht. Diese Symptome können auch bei Personen mit irreversiblen kognitiven Störungen auftreten, was die Interpretation des klinischen Gesamtbildes erschwert.

2.3. Belgische und internationale Rechtsperspektive

2.3.1. Aktuelle belgische Gesetzgebung

Das **Gesetz vom 28. Mai 2002 über Euthanasie**³³ sieht zwei Arten von Anträgen vor: einen „aktuellen Antrag“, der zum Zeitpunkt der Überlegung über seine Ausführung formuliert wird, und eine „Vorabklärung“ (Patientenverfügung), die vor den Umständen verfasst wird, unter denen die Euthanasie (möglicherweise) angewendet werden wird. In beiden Fällen muss der Antrag von einer urteilsfähigen Person eingereicht werden. Dieses Gesetz sieht kein Vertretungssystem vor, wie es im Patientenrechtsgesetz vorgesehen ist: Es ist die Person selbst, die einen Antrag auf Euthanasie formulieren muss, entweder in Form eines „aktuellen Antrags“ oder in Form einer „Vorabklärung“ (Patientenverfügung).

Die Bedingungen für die Anwendung des „aktuellen Antrags“ lauten wie folgt:

- Der Antrag muss freiwillig, wohlüberlegt und wiederholt, ohne Druck von außen von einer urteilsfähigen Person gestellt werden.
- Diese Person muss ununterbrochen und unerträglich leiden, und dieses Leiden kann nicht gelindert werden.
- Dieses Leiden ist das Ergebnis einer schweren und unheilbaren Erkrankung, die den Patienten in einen durch Krankheit oder Unfall verursachten ernsten und medizinisch hoffnungslosen Zustand versetzt.
- Die Euthanasie wird von einem Arzt praktiziert.

Anhand mehrerer formaler und verfahrensrechtlicher Bedingungen kann sichergestellt werden, dass diese wesentlichen Voraussetzungen erfüllt sind.

Die Bedingungen für die Anwendung der Patientenverfügung sind sehr strikt: Euthanasie darf nur durchgeführt werden, wenn der Arzt feststellt:

- dass der Patient "an einer schweren und unheilbaren Erkrankung leidet, die durch einen Unfall oder eine Krankheit verursacht wurde (...)",

³³ Konsolidierte Fassung des Gesetzes: <https://www.health.belgium.be/nl/wet-28052002-betreffende-de-euthanasie>

- dass er bewusstlos ist und
- dass dieser Zustand nach aktuellem Stand der Wissenschaft irreversibel ist" (Art. 4, §2).

Der Bericht der **Federal Control and Evaluation Commission on Euthanasie** aus dem Jahr 2024 zeigt, dass weniger als 1 % der gemeldeten Fälle von Euthanasie³⁴ auf der Grundlage einer Patientenverfügung durchgeführt wurden (9 im Jahr 2024, jeweils 19 in den Jahren 2023 und 2022). Die Haupterkrankungen waren bösartige Tumore und zerebrovaskuläre Erkrankungen (Gehirnthrombosen und intrakranielle Blutungen).

Nach dem aktuellen Wortlaut des Euthanasiegesetzes kann Euthanasie bei demenzkranken Menschen nicht durchgeführt werden, sobald ihre Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, beeinträchtigt ist. Dies ist auch der Fall, wenn diese Fähigkeit durch eine andere Erkrankung beeinträchtigt ist, ohne dass ein Zustand irreversiblen Bewusstseinsverlusts vorliegt. Personen, die an Demenz oder einer anderen Erkrankung leiden, die ihre Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, beeinträchtigt, gelten tatsächlich nicht (oder nicht mehr) als fähig, einen "aktuellen Antrag" zu formulieren. Gleichzeitig erfüllen sie auch nicht die Bedingungen für eine Euthanasie auf der Grundlage einer Patientenverfügung, da sie sich nicht in einem Zustand irreversiblen Bewusstseinsverlusts befinden, der derzeit gesetzlich für einen solchen Euthanasieantrag vorgeschrieben ist.

Nach dem Gesetz sind weder der "aktuelle Antrag" noch die Patientenverfügung bindend (Art. 14). Kein Arzt ist verpflichtet, Sterbehilfe zu leisten Euthanasie, und keine andere Person (Krankenschwester, Apotheker usw.) ist aufgrund ihrer Gewissensfreiheit verpflichtet, daran teilzunehmen. Falls ein Arzt die Sterbehilfe ablehnt (er beruft sich – immer individuell – auf seine Gewissensfreiheit)³⁵ ist er verpflichtet, den Patienten oder dessen Vertrauensperson, falls vorhanden, innerhalb von sieben Tagen nach der ersten Formulierung des Antrags zu informieren und die Gründe für die Ablehnung anzugeben. Der Arzt muss dann den Patienten oder die eventuelle Vertrauensperson an einen anderen, vom Patienten oder von der Vertrauensperson benannten Arzt überweisen. Darüber hinaus muss er dem Patienten oder der Vertrauensperson die Kontaktdaten eines Zentrums oder einer Vereinigung mitteilen, die sich auf Euthanasierecht spezialisiert hat, und auf Wunsch des Patienten oder der Vertrauensperson die medizinische Akte des Patienten innerhalb von vier Tagen nach dieser

³⁴ <https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/fcee-verslag-euthanasie-cijfers-voor-de-jaren-2022-2023>

³⁵ Gewissensklauseln sind rein individuell und nicht institutionell. Gesetz zur Euthanasie, Art. 14, al. 4: "Keine schriftliche oder ungeschriebene Klausel kann einem Arzt unter rechtlichen Bedingungen die Durchführung der Euthanasie verbieten."» »

Anfrage dem vom Patienten benannten Arzt oder der Vertrauensperson zur Verfügung stellen.
(Artikel 14 Absatz 5 und 7)

Das **Gesetz vom 22. August 2002 über die Rechte des Patienten**³⁶ sieht verschiedene Systeme vor, mit denen eine Person ihre Wünsche im Hinblick auf eine mögliche künftige Unfähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, im Voraus mitteilen kann:

- die „Vorabklärung (Patientenverfügung)“³⁷: die schriftliche Festlegung – entweder auf Papier oder elektronisch – des Testaments des Patienten, falls er nicht mehr selbst entscheiden kann. Das Pflegepersonal ist dazu verpflichtet, die vorgezogene Ablehnung eines bestimmten Eingriffs zu respektieren und andere eventuell geäußerte Wünsche zu berücksichtigen;
- die Patientenvertretung:
 - o Benennung eines Bevollmächtigten,
 - o möglicherweise ein vom Friedensrichter bestellter Personenverwalter,
 - o kaskadenartige Vertretung: zusammenlebender Ehepartner, gesetzlich Zusammenwohnender, faktisch Zusammenwohnender, volljährige(s) Kind(er), Eltern oder volljährige(r) Bruder/Brüder oder Schwester(n).

Der Vertreter muss die Rechte des Patienten "im Interesse des Patienten und gemäß den vom Patienten geäußerten Werten, Vorlieben für aktuelle und zukünftige Pflegeleistungen und Lebenszielen" ausüben“ und „den Patienten nach Möglichkeit und im Verhältnis zu seinem Begriffsvermögen in die Ausübung seiner Rechte einbinden „(Art. 14, §, 1 al.2).

- Die Vertrauensperson, die dem Patienten bei der Ausübung seiner Rechte als Patient beisteht. Dieser bestimmt den Umfang der Befugnisse der Vertrauensperson (Art. 11/1), zu denen die Unterstützung bei der Ausübung des Rechts auf Informationen, auf Zustimmung und auf Akteneinsicht und Kopie der Akte umfassen kann. Gegebenenfalls kann die Vertrauensperson einen Gesundheitsdienstleister über das Vorhandensein einer Patientenverfügung informieren. Die Vertrauensperson vertritt niemals den Patienten, sondern unterstützt ihn lediglich bei der Ausübung seiner Rechte, solange dieser dazu in der Lage ist.
- Bei der Überarbeitung des Patientenrechts am 6. Februar 2024 wurde das Konzept der frühzeitigen Pflegeplanung eingeführt³⁸ Es wird definiert als "der kontinuierliche

³⁶ Konsolidierte Fassung: <https://www.ejustice.just.fgov.be/eli/wet/2002/08/22/2002022737/justel>

³⁷ Die Patientenverfügung, die Wünsche und/oder die Ablehnung bestimmter Eingriffe enthalten kann, darf nicht mit der im Euthanasiegesetz vorgesehenen und oben beschriebenen Vorabklärung verwechselt werden. Mit Ausnahme des Abschnitts über die Rechte des Patienten bezieht sich die in diesem Gutachten erwähnte Patientenverfügung effektiv auf den vorgezogenen Euthanasieantrag.

³⁸ Parlamentsdokument, Kammer, 2022-23, DOC 55 2969/001
https://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2024/02/23_1.pdf#page=16

Denk- und Kommunikationsprozess zwischen dem Patienten, dem Gesundheitsfachmann und auf Wunsch des Patienten den nächsten Angehörigen mit dem Ziel, die Werte, Lebensziele und Vorlieben der aktuellen und zukünftigen Pflege zu diskutieren" (Art. 2,5³⁹).

Die Vorabklärungen und Entscheidungsmöglichkeiten am Lebensende, wie Palliativpflege und Euthanasie, die lange vor der Aufnahme der frühzeitigen Pflegeplanung im Gesetz existierten, sind daher ein natürlicher Teil des Dialogprozesses, der die Entscheidungsfindung fördert, wenn Patienten ihren Willen nicht mehr ausdrücken können. Seit Februar 2024⁴⁰ sieht das Gesetz über die Rechte des Patienten Folgendes vor:

- (1) einen Dialog, in dem der Gesundheitsdienstleister den Patienten über seinen Gesundheitszustand und dessen wahrscheinliche Entwicklung informiert und sich über die Situation und die Vorlieben des Patienten in Bezug auf die aktuelle und zukünftige Pflege erkundigt (Art. 7§2);
- (2) auf Wunsch des Patienten ein Gespräch mit den vom Patienten benannten Angehörigen und ein multidisziplinäres Gespräch mit dem Team (Art. 4/1);
- (3) die Organisation der frühzeitigen Pflegeplanung und die Berücksichtigung der Ziele und Werte des Patienten (Art. 5). Der Patient kann seinen Willen in Form einer "positiven" Patientenverfügung (Wunsch) oder einer "negativen" Patientenverfügung ausdrücken (Ablehnung eines klar definierten Eingriffs), die vom Gesundheitsdienstleister respektiert werden muss) (Art. 8/2). Der Gesundheitsdienstleister berücksichtigt die positiven Patientenverfügungen, ist aber nie verpflichtet, diese anzuwenden, da er seine Diagnose-⁴¹ und Therapiefreiheit hat – Ablehnungen⁴² in Bezug auf eine Pflegehandlung hingegen sind bindend.

Die Bestimmungen über die Patientenvertretung sehen vor, dass die Rechte des Patienten von einem Vertreter ausgeübt werden sollen, wenn der Patient dazu selbst nicht in der Lage ist und diese Situation seit langem so besteht. Patienten sollten so weit wie möglich und im Verhältnis zu ihrer Verständnisfähigkeit an der Ausübung ihrer Rechte beteiligt werden. Es liegt in der Verantwortung des zuständigen Gesundheitsdienstleisters, zu bewerten, inwieweit der Patient selbst oder sein Vertreter die Rechte der Patienten ausüben kann – vorzugsweise in Absprache mit dem Patienten und seinem Vertreter. Das Ziel ist daher, zu einer

³⁹ <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/themes-pour-les-patients/droits-du-patient>

⁴⁰ <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/themes-pour-les-patients/droits-du-patient>

⁴¹ Gesetz vom 22. April 2019 über die Qualität der Gesundheitspflege, art. 4. <https://refli.be/fr/lex/2019041141>

⁴² Bei einer vorgezogenen Ablehnung muss es sich um einen bestimmten Eingriff handeln.

gemeinsamen Entscheidung zu kommen. Soweit der Patient eine frühzeitige Pflegeplanung verfasst hat, muss diese als Leitfaden für den Vertreter dienen, der auch die Vorlieben und Lebensziele des Patienten, über die er auf andere Weise informiert worden ist, zum Beispiel durch den Patienten selbst, durch seine Vertrauensperson oder durch Familienmitglieder, berücksichtigt.

Ein Euthanasieantrag ist jedoch ein rein persönlicher Akt, der nicht von einem Vertreter gestellt werden kann: Nur der Patient kann diesen Antrag stellen. Folglich kann ein außergerichtliches Schutzmandat, bei dem ein Bevollmächtigter mittels notarischer Urkunde bestellt wird, der gegebenenfalls mit der Verwaltung der Person beauftragt wird, nach derzeitigem Rechtsstand nicht auf einen Euthanasieantrag bezogen werden. In der juristischen Fachliteratur wird darüber diskutiert, ob diese Einschränkung beibehalten werden sollte.

Laut C. Lemmens⁴³ zum Beispiel sollte dies nicht verhindern, dass ein Euthanasieantrag in ein außergerichtliches Schutzmandat aufgenommen wird⁴⁴, vorausgesetzt, der Antrag auf Euthanasie und der Kontext, in dem die Sterbehilfe geleistet werden soll, sind ausreichend explizit formuliert. In diesem Fall fordert der Bevollmächtigte keine Euthanasie. Er legt einfach den Antrag vor, den der Anmelder/Patient selbst verfasst hat. Beispielsweise könnte der Bevollmächtigte eines Patienten eine Euthanasievorabklärung (Patientenverfügung) vorlegen, vorausgesetzt, der Antrag ist detailliert und ausreichend explizit in puncto Umstände und Bedingungen der Umsetzung. Klar muss auch sein, dass er eindeutig der Ausdruck des Willens des Patienten selbst ist und nicht der seines Bevollmächtigten.

Sollte eine solche Möglichkeit im Zuge der Reform des Gesetzes über die Rechte des Patienten durch das Gesetz vom 6. Februar 2024 entstehen, so erscheint es notwendig oder zumindest vorsichtig, wenn der Patient sich in der irreversiblen Unmöglichkeit befindet, seinen Willen zu bekräftigen:

- Weil sich die Motivationen, Emotionen und Werte sowie die persönliche Interpretation des "Lebenssinns" des Patienten ändern und entwickeln, wird empfohlen, das vertrauliche Gespräch regelmäßig zu wiederholen. Da die Urteilsfähigkeit des Patienten abnimmt, ist es wichtig, auch den Bevollmächtigten, die Vertrauensperson, und die Angehörigen, die den Patienten begleiten, in diesen Prozess einzubeziehen.

⁴³ C. Lemmens, *Planification anticipée des soins et déclarations relatives à la fin de vie*, Wolters Kluwer, coll. Droit notarial, 2020, pp. 121-122 und die angegebenen Referenzen. Das außergerichtliche Schutzmandat unterscheidet sich vom Mandat „Patientenrechte“ nach Artikel 14 des Gesetzes vom 22. August 2022 über die Rechte des Patienten v, auf das zuvor Bezug genommen wurde.

⁴⁴ G. Genicot, *Droit médical et biomédical*, Larcier, coll. Fac. dr. Uliège, 2^e éd., 2016, S. 794.

- Dass die Euthanasievorabklärung schriftlich festgehalten wird, wobei die Wünsche des Patienten hinsichtlich seiner künftigen Gesundheitsversorgung, Gesundheitsziele und Lebensziele berücksichtigt werden.
- Zu diesem Zweck sollte die frühzeitige Pflegeplanung durch ein vertrautes Gespräch mit einem kompetenten Gesundheitsdienstleister organisiert werden, sodass die Wünsche sowie die Gesundheits- und Lebensqualitätswerte des Patienten unter Achtung der ethischen Prinzipien der Patientenautonomie und der Selbstbestimmung definiert werden können.
- Diese frühzeitige Pflegeplanung muss ein bewusster Ausdruck des Willens und der Wünsche des Patienten sein. Sie ermöglicht es dem Patienten, unterstützt von einer Vertrauensperson, seine Werte auszudrücken, die seiner Meinung nach schwerwiegendste Beeinträchtigung seiner Lebensqualität anzugeben und im Voraus den körperlichen und/oder psychischen Zustand zu beschreiben, der ihm unerträgliches Leid bereiten würde und der im Falle einer Erweiterung des Anwendungsbereichs der Patientenverfügung das Euthanasieverfahren einleiten würde.

Weil sich die Motivationen, Emotionen und Werte sowie die persönliche Interpretation des "Lebenssinns" des Patienten ändern und entwickeln, wird empfohlen, das vertrauliche Gespräch regelmäßig zu wiederholen. Da die Urteilsfähigkeit des Patienten abnimmt, ist es wichtig, auch den Bevollmächtigten, die Vertrauensperson, und die Angehörigen, die den Patienten begleiten, in diesen Prozess einzubeziehen.

Nach der aktuellen Rechtslage handelt jeder Arzt in Belgien, der eine Euthanasie bei einer demenzkranken Person auf der Grundlage einer Patientenverfügung durchführt, gegen die geltenden Gesetze, selbst wenn die Wünsche des Patienten in einer Euthanasievorabklärung (Patientenverfügung) oder bei der frühzeitigen Pflegeplanung festgelegt wurden (Euthanasiegesetz, Art. 13/3).

Wer den Geist der obengenannten Gesetze über Euthanasie und die Rechte des Patienten verstehen will, muss zwischen *Rechtsfähigkeit* (*"competence" auf Englisch*) und *kenntnisgestützter Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden* (*„capacity“ oder „decision making capacity“ auf Englisch*) unterscheiden. **Die Rechtsfähigkeit** bezieht sich auf die Fähigkeit, auf der Grundlage einer gesetzlichen Bestimmung rechtliche Handlungen eigenständig auszuführen. Geschäftsunfähig im Kontext dieses Gutachtens⁴⁵, sind - je nachdem, was der Friedensrichter entschieden hat - Erwachsene, die aufgrund ihres Gesundheitszustands ganz oder teilweise nicht in der Lage sind, ihre vermögensrechtlichen oder nicht

⁴⁵ Das Minderjährige ausschließt, die wegen ihrer Minderjährigkeit immer geschäftsunfähig sind.

vermögensrechtlichen Interessen zu verwalten und daher gerichtlich geschützt (Art. 488/1 bzw. Artikel 492ff des Zivilgesetzbuches) werden müssen. Einer Person, die infolge einer Krankheit oder eines Unfalls an Demenz oder dauerhafter kognitiver Behinderung leidet, kann daher ein Vermögensverwalter zugewiesen werden; ihr kann aber auch - unter bestimmten Bedingungen ein Verwalter zugewiesen, der sie bei der Wahrnehmung ihrer Patientenrechte vertritt. Wird die geschützte Person jedoch für geschäftsunfähig erklärt, ist der Antrag auf Euthanasie eine der Handlungen, " bei denen ein Verwalter ihr nicht beistehen oder ihre Rechte nicht vertreten kann " (Art. 497/2, 18° des Zivilgesetzbuches).

Es gibt oft eine gewisse Spannung zwischen dem, was das Gesetz vorschreibt, und dem, was in der Praxis machbar ist. Schließlich werden viele Ärzte diesen Begriff der Fähigkeit eher als **Fähigkeit verstehen, für sich zu entscheiden, oder als Fähigkeit, seinen Willen auszudrücken**. Letztere sind jedoch rigoros vom Begriff der Rechtsfähigkeit zu trennen. Auf diese Fähigkeiten, die der Arzt ermitteln muss und die weiter unten ausgeführt werden, konzentriert sich dieses Gutachten.

Um einen gültigen Euthanasieantrag formulieren zu können, muss der Antragsteller – der Patient – vom Arzt als fähig angesehen werden, auf irgendeine Weise Entscheidungen zu treffen und seinen Willen auszudrücken. Wenn also Personen mit Demenz oder anderen Einschränkungen als fähig angesehen werden, ihren Willen bei Entscheidungen über medizinische Handlungen auszudrücken, können sie einen „aktuellen Euthanasieantrag“ gültig stellen – der umgesetzt werden kann, wenn sie alle anderen Bedingungen nach dem Gesetz vom 28. Mai 2002 erfüllen.

Die Fähigkeit einer Person, ihren Willen in einer bestimmten Sache auszudrücken, umfasst miteinander verbundene kognitive, soziale und ethische Dimensionen und ist eine Voraussetzung für die Ausübung von Autonomie und Entscheidungsfreiheit. Die Ausübung dieses Rechts, sich in einem bestimmten medizinischen Kontext frei zu entscheiden, hängt von der geistigen Fähigkeit der betreffenden Person ab, für sich zu entscheiden. Schließlich muss die Fähigkeit, für sich zu entscheiden, immer im Kontext der zu treffenden Entscheidung gesehen werden. Wenn eine Person einen bestimmten Willen äußert, ist es wichtig zu prüfen, ob die betreffende Person in der Lage ist, eine Entscheidung darüber zu treffen. Zum Beispiel hat eine Person mit Demenz das Recht, ihren Euthanasieantrag zu äußern, aber der Arzt muss prüfen, ob die Person in der Lage ist, selbst über die Euthanasie zu entscheiden. Um für sich selbst entscheiden zu können, muss eine Person die Informationen bezüglich ihrer Entscheidung verstehen, fähig sein, über die hypothetischen Vor- und Nachteile ihrer Wahl nachzudenken, und die Folgen dieser Wahl auf ihr eigenes Leben anwenden können.

Kennzeichnend für die Demenz ist die Entstehung mehrerer kognitiver Beeinträchtigungen, einschließlich Gedächtnisproblemen. Kognitive Beeinträchtigungen führen zu einer

Verschlechterung der sozialen oder beruflichen Leistungsfähigkeit und gehen einher mit einem signifikanten Rückgang der früheren Funktionstüchtigkeit. Mit fortschreitender Krankheit wirkt sich die Demenz auch auf die Fähigkeit aus, seinen Willen in wichtigen Angelegenheiten wie einem Euthanasieantrag auszudrücken. Das Gesetz schreibt vor, dass es Aufgabe des Arztes ist zu beurteilen, wann eine geschäftsfähige Person nicht mehr über die kognitiven Fähigkeiten verfügt, selbst in Gesundheitsfragen zu entscheiden, was eine komplexe Bewertung voraussetzt, bei der kognitive Fähigkeiten eine Rolle spielen, aber nicht ausschließlich, wie Neelke Doorn⁴⁶ hervorhebt, die argumentiert, dass Entscheidungsfähigkeit als vielschichtiges Phänomen betrachtet werden kann:

- Niedrigste Stufe: das Spektrum der Fähigkeiten: kognitive, emotionale, soziale Fähigkeiten: Empathiefähigkeit, Empfindung sozialer Beziehungen.
- Zweite Stufe: die Beziehung zu diesen Fähigkeiten, d.h. die Fähigkeit, die Bedeutung der Informationen für seine eigene Situation zu erkennen und wertzuschätzen und dieses Verständnis auf die eigene Situation anzuwenden. Dies setzt ausreichende Selbstkenntnis und entsprechendes Bewusstsein für seine Krankheit voraus.
- Dritte Stufe: Entscheidungsfähigkeit in Bezug auf die Lebensgeschichte: Wie hat die betreffende Person ihr Leben gelebt? Wie sieht ihre 'Lebensplanung' aus? Welche Werte hat sie immer geschätzt? Wie ist sie mit Problemen umgegangen? Übernimmt sie die Verantwortung für ihr Leben?

2.3.2. Beispiel aus der niederländischen Gesetzgebung

Es gibt jedoch kein gültiges Instrument, um diese Fähigkeit auf vollkommen objektive Weise zu messen. Das *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment* wird häufig verwendet, um die Fähigkeit zur Zustimmung zur Behandlung mittels eines halbstrukturierten Interviews zu bewerten, insbesondere bei demenzkranken Menschen.⁴⁷ Die Grisso- und Appelbaum-Kriterien werden ebenfalls häufig verwendet, um die kognitiven Fähigkeiten der Patienten in Bezug auf ihre Gesundheitsentscheidungen zu bewerten.⁴⁸ Um selbst in gesundheitlichen Fragen entscheiden zu können, müssen Individuen in der Lage sein, Informationen zu empfangen und zu verstehen, zu argumentieren, die Konsequenzen

⁴⁶ Doorn, N. (2009). *Wilsbekwaamheid: weldoen, autonomie, identiteit*. Boom.

Doorn N. (2011). Mental Competence or Capacity to Form a Will: An Anthropological Approach 1. Philosophy, Psychiatry, & Psychology, 18(2), 135-145. Doi: 10.1353/ppp.2011.0025

⁴⁷ Teresa Lim, Deborah B. Marin, The Assessment of Decisional Capacity, Neurologic Clinics, Band 29, Ausgabe 1, 2011, Seiten 115–126. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2010.10.001>.

⁴⁸ T. Grisso et P. S. Appelbaum, *MacArthur Kompetenzbewertungsinstrument für die Behandlung (MacCAT-T)*, Sarasota, Professional Resource Press, 1998; P. S. Appelbaum und T. Grisso, *MacCAT-CR: Das MacArthur ZIJND RECHT und Bewertungsinstrument für klinische Forschung*, Sarasota, Professional Resource Press, 2001.

verschiedener Optionen zu bewerten und letztlich ihre Entscheidung mündlich oder nonverbal auszudrücken. Zusätzlich zu den oben genannten Kriterien muss die Person in der Lage sein, Einflüssen oder Druck standzuhalten und diese Wahl über die Zeit aufrechtzuerhalten.⁴⁹ Ein Euthanasieantrag muss schriftlich gestellt werden (falls die Person den Antrag nicht selbst verfassen kann, wird dieser von einer Drittperson verfasst, die kein wesentliches Interesse am Tod der Person hat, und zwar in Anwesenheit des Arztes), und ein aktueller Antrag muss sich auf die bestehende Situation beziehen. Die Person muss im Vorfeld alle Informationen erhalten und verstanden haben. Der Arzt informiert die Person über ihren Gesundheitszustand sowie über mögliche Behandlungen und Alternativen und vergewissert sich nach bestem Wissen, dass der Patient ihn verstanden hat. Im Zusammenhang mit dem aktuellen Antrag muss der Arzt "gemeinsam mit dem Patienten zu der Überzeugung kommen, dass es keine vernünftige andere Lösung für die Situation gibt, in der er sich befindet, und dass der Antrag des Patienten völlig freiwillig ist" (Art. 3, § 2, 1° des Euthanasiegesetzes vom 28. Mai 2002).

Die niederländische Gesetzgebung über Sterbehilfe, die Bestandteil des Gesetzes über die Bewertung des Lebensendes per Antrag und assistierten Suizid (WTO, Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding) ist, bildet seit Inkrafttreten im Jahr 2002 einen entscheidenden Rahmen für die Euthanasiepraxis. Dieses Gesetz entkriminalisiert Euthanasie unter strengen Auflagen, die von fünf regionalen Euthanasie-Überprüfungsausschüssen⁵⁰ (ROTE) überprüft werden. Die Jahresberichte der RTE geben Einblick in die Bewertungs- und Prüfungsprozesse.

In den Niederlanden ist das Gesetz nicht geändert worden: Es sah bereits im Originaltext die Möglichkeit einer schriftlichen Vorabklärung (Patientenverfügung) vor. Nach einem Gerichtsurteil, das 2020 von der höchsten Justizinstanz bestätigt wurde, wurde festgestellt, dass ein Arzt auf der Grundlage einer vorherigen Patientenverfügung eine Euthanasie durchführen darf und dass das Gesetz den Arzt nicht verpflichtet, kurz vor der Durchführung der Euthanasie erneut eine Bestätigung vom Patienten einzuholen. Es ist wichtig zu erwähnen, dass der Arzt, der die Sterbehilfe leistet, alle im Gesetz festgelegten Vorsichtskriterien einzuhalten hat. Erst nachdem sich der Arzt mit den Gesundheitsdienstleistern beraten hat, die den Patienten zu dem Zeitpunkt betreuten, wo dieser seinen Antrag verfasst hat, mit denjenigen, die den Patienten danach betreut haben, und mit den Angehörigen wird der Arzt diese Handlung vornehmen, wobei er gleichzeitig das Gespräch mit dem Patienten so lange wie möglich fortsetzt.

⁴⁹ G. Genicot, Das Recht und die Bioethik der Entscheidungen am Lebensende in Belgien, in *The Law and Bioethics of End-of-Life decisions / La loi et la bioéthique des décisions de fin de vie*, R. Bercea, A. Reichstein et A. Vertes-Olteanu (ed.), Intersentia, S. Ius Comparatum, 2024, S. 143

⁵⁰ <https://www.euthanasiecommissie.nl/documenten/>

Im Folgenden besprechen wir die letzten Jahresberichte der ROTE für die Jahre 2022, 2023 und 2024, mit besonderem Fokus auf Euthanasieverfahren, die auf der Grundlage einer Patientenverfügung durchgeführt wurden. Die zunehmende gesellschaftliche Aufmerksamkeit für die Autonomie der Patienten am Lebensende, die ausdrücklich im Jahresbericht 2023 erwähnt wird, unterstreicht die Notwendigkeit einer gründlichen Analyse, welche Rolle Patientenverfügungen in der Euthanasiepraxis spielen und wie diese angewandt werden.

In den letzten drei Jahren hat die Zahl der Euthanasiemeldungen in den Niederlanden konstant und signifikant zugenommen. Folgende Tabelle gibt einen klaren Überblick über diese Entwicklungen:

Jahr	Gesamtzahl Meldungen	Jährlicher Anstieg im Vergleich zum Vorjahr (%)	Prozentanteil an der Gesamtzahl der Todesfälle (%)
2022	8 720	13,7 (Im Vergleich zu 2021)	5,1
2023	9 068	4 (Im Vergleich zu 2022)	5,4
2024	9 958	10 (im Vergleich zu 2023)	5,8

Obwohl die genauen Ursachen für diesen Anstieg unklar sind und es keine wissenschaftliche Forschung gibt, die ein tiefgehendes Verständnis davon ermöglicht, scheint die Patientenautonomie eine wichtige Rolle zu spielen. Dieser Anstieg kann als Spiegelbild einer wachsenden sozialen Akzeptanz und Normalisierung der Euthanasie als legitime Entscheidung am Lebensende interpretiert werden. Gleichzeitig wirft er grundlegende Fragen zu den Grenzen der "offenen Standards" auf, die vom WTL (Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act) verwendet werden – also zum Grad des Ermessens, das Ärzten, Überprüfungsausschüssen und Richtern bei der Auslegung und Anwendung des Gesetzes in Einzelfällen überlassen wird und inwieweit sich das Recht entwickeln kann, ohne seinen streng normativen Charakter zu verlieren. Was auf Spannungen bei der Euthanasiepraxis in den Niederlanden hindeutet.

Die Euthanasiepraxis auf der Grundlage einer vorherigen Patientenverfügung bei Patienten – hauptsächlich Demenzpatienten im fortgeschrittenen Stadium –, die nicht mehr fähig sind, ihren Willen auszudrücken, betrifft einen kleinen, aber ethisch und rechtlich bedeutsamen Teil aller gemeldeten Fälle. Für das Jahr 2022 liefern die verfügbaren Quellen keine konkreten Zahlen zu Euthanasiefällen, die ausschließlich auf der Grundlage einer Patientenverfügung bei Patienten durchgeführt wurden, die nicht fähig waren, ihren Willen auszudrücken. Folgende Tabelle fasst die verfügbaren Daten zusammen:

Jahr	Euthanasie auf der Grundlage einer Absichtserklärung (entscheidungs-unfähig)	Demenz (bei Beibehaltung eines Entscheidungs-vermögens)	Anhäufung altersbedingter Beschwerden	Geisteskr ankeit
2023	Gehirnblutung	328	349	138
2024	6 (fortgeschrittene Demenz)	340	397	219

Das Gesetz über die Prüfung des Lebensendes per Antrag und assistierten Suizid (Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act (WTL) legt sechs Anforderungen fest, die ein Arzt erfüllen muss. Was die Euthanasie auf der Grundlage einer Patientenverfügung angeht, ist die Einschätzung von "unerträglichem Leiden ohne Aussicht auf Besserung" und die Auslegung des "freiwilligen und wohlüberlegten Antrags" bei Patienten, die unfähig sind, ihren Willen auszudrücken, besonders schwierig. Die Patientenverfügung muss klar die Umstände angeben, unter denen eine Euthanasie gewünscht wird, und nichts darf darauf hindeuten, dass der Patient seinen Antrag zurückgezogen hat.

Der Hauptkontext, in dem Patientenverfügungen bei fähigen Patienten, die ihren Willen nicht ausdrücken können, genutzt werden, ist mit 8 Fällen im Jahr 2023 und 6 im Jahr 2024 eindeutig fortgeschrittene Demenz. Außerdem wurde in einem Fall im Jahr 2023 eine Gehirnblutung (Hirnfarkt) als Ursache genannt. Dies unterstreicht die Bedeutung der Patientenverfügung für Patienten, die aufgrund des Fortschreitens ihrer Erkrankung nicht mehr in der Lage sind, einen "aktuellen Euthanasieantrag" mündlich zu äußern. Die Patientenverfügung dient dazu, die Autonomie des Patienten zu verlängern, sodass seine zuvor geäußerten Wünsche auch nach dem Verlust der Entscheidungsfähigkeit respektiert werden können.

Die Euthanasie auf der Grundlage einer Patientenverfügung bei Patienten, die ihren Willen nicht ausdrücken können, insbesondere bei fortgeschrittener Demenz, ist ein kleiner, aber ethisch und rechtlich entscheidender Teil der insgesamt gemeldeten Fälle. Die geringe Anzahl von Fällen unterstreicht die wesensbedingte Komplexität dieser Fälle sowie die strikte Anwendung der Sorgfaltskriterien durch die „Regional Euthanasia Review Committees“ (RTE).

Die Demenzzahlen (d.h. mindestens eine teilweise Beeinträchtigung der Entscheidungsfähigkeit) und die altersbedingten Mehrfacherkrankungen sind bei der Sterbehilfe-Gesamtpraxis beträchtlich. Was psychische Störungen betrifft, so können Patientenverfügungen in diesem Zusammenhang zwar eine Rolle spielen; sie werden jedoch in den verfügbaren Informationen im Zusammenhang mit der Entscheidungsunfähigkeit nicht ausdrücklich erwähnt.

Die RTE spielen eine entscheidende Rolle bei der Einhaltung der Euthanasieverfahren, insbesondere in komplexen Fällen, in denen Patientenverfügungen die Grundlage für die Entscheidung bilden. Trotz ihrer steigenden Anzahl bleibt der Anteil der Euthanasiemeldungen, die als fahrlässig eingestuft werden, sehr niedrig (13 im Jahr 2022, 5 im Jahr 2023, 6 im Jahr 2024). Die verfügbaren Informationen erwähnen keine Fahrlässigkeit, die direkt und ausschließlich mit der Auslegung oder Anwendung der Patientenverfügungen selbst zusammenhängt. Die festgestellten Fahrlässigkeiten sind allgemeinerer Natur und können bei Patientenverfügungen zum Teil relevant sein. Obwohl die Gesamtanzahl Fahrlässigkeiten begrenzt bleibt, lässt sich eine Veränderung in der Art der festgestellten Mängel erkennen. Im Jahr 2023 lag der Schwerpunkt auf Beratungsaspekten und unzureichender Vorsicht bei psychischen Leiden. Im Jahr 2024 verlagerte sich der Fokus stärker auf die angemessene medizinische Versorgung während der Durchführung des Eingriffs, einschließlich Komplikationen, unvollständiger Notfall-Kits und unzureichender Koma-Tiefenkontrolle. Diese Verschiebung könnte auf eine verstärkte Aufmerksamkeit der RTE für die technische und medizinisch-praktische Umsetzung der Euthanasie hinweisen, zusätzlich zur ethischen und rechtlichen Bewertung des Antrags. Es kann auch eine Reaktion auf bestimmte Vorfälle oder auf Schlüsse aus der Praxis sein. Dies ist für Fälle mit Patientenverfügungen relevant, da die Umsetzung bei Patienten, die ihren Willen nicht ausdrücken können, aufgrund fehlender verbaler Rückmeldung besonders komplex sein kann.

Die RTE⁵¹ betonen, dass das Euthanasiegesetz ein "Kompromiss" ist, der sich im Laufe der Zeit weiterentwickeln muss. Dank der 'offenen Standards' im Gesetz – insbesondere im Hinblick auf die unerträgliche und hoffnungslose Natur des Leidens – glauben die Überprüfungsausschüsse, dass die sogenannten strengen Grenzen gelockert werden können. Diese dynamische Perspektive ist besonders relevant in komplexen Fällen wie

⁵¹ "Die gesetzliche Euthanasieregelung und die nachträgliche Kontrolle durch die RTE sind ein gutes Beispiel für das Potenzial unseres Rechtsstaates, große soziale Unterschiede zu überbrücken und eine breit unterstützte Lösung für ein grundlegendes Dilemma zu finden. Eine solche Lösung ist von Natur aus ein Kompromiss. Die Herausforderung besteht nicht darin, diesen Kompromiss starr werden zu lassen, sondern ihn mit der Zeit mitgehen zu lassen. Die offenen Standards im Gesetz ermöglichen dies innerhalb der strengen Grenzen, die das Gesetz ebenfalls setzt. Die RTE hat die Aufgabe, das Gleichgewicht in diesem Bereich zu wahren; sie hat diese seit ihrer Existenz gut erfüllt. Ich habe allen Grund, optimistisch in die Zukunft zu schauen." Bericht 2024 RTE <https://www.euthanasiecommissie.nl/documenten>

Patientenverfügungen, bei denen die Auslegung des Patiententestaments und die Art des Leidens entscheidend sind. Die RTE sind nicht nur eine Aufsichtsbehörde, die passiv die Einhaltung des Gesetzes überwacht; Sie tragen auch aktiv zur Entwicklung von Standards für die Praxis der Euthanasie bei.

2.3.3. Ein Beispiel aus der Gesetzgebung in Québec

Bevor Kanada im Juni 2016 ein Bundesgesetz verabschiedete, das kanadischen Erwachsenen erlaubte, medizinische Sterbehilfe zu beantragen, verabschiedete die Provinz Québec am 5. Juni 2014 das Life Care Act, das medizinische Sterbehilfe einführt.

Am 7. Juni 2023 unternahm das Parlament in Québec einen neuen Schritt, indem es Bestimmungen verabschiedete, die es Patienten mit schweren und unheilbaren Krankheiten wie Alzheimer ermöglichen, einen vorgezogenen Antrag auf medizinische Sterbebegleitung zu stellen.⁵²

Der Gegenstand des Gesetzes von Québec (Art. 1) lautet nun wie folgt:

Zweck dieses Gesetzes ist es, sicherzustellen, dass Menschen am Lebensende eine Pflege erhalten, die ihre Würde und Autonomie respektiert. Zu diesem Zweck legt es die Rechte dieser Personen sowie die Organisation und Begleitung der Pflege am Lebensende, einschließlich medizinischer Hilfe im Todesfall, fest, sodass jeder während des gesamten Pflegeverlaufs Zugang zu hochwertiger Pflege hat, die auf seine Bedürfnisse zugeschnitten ist, insbesondere zur Prävention und Linderung seines Leidens.

Darüber hinaus erlaubt dieses Gesetz, dass einige dieser Rechte von Personen wahrgenommen werden, die noch nicht am Lebensende sind, damit sie am Lebensende gepflegt werden können, wenn es ihre Erkrankung erfordert.

Schließlich anerkennt das Gesetz die Vorrangstellung des klaren und frei geäußerten Willens einer Person in Bezug auf die Pflege, insbesondere durch die Einführung von Vorschriften für eine Patientenverfügung.

Der neue Artikel 29.1⁵³ beschreibt die Voraussetzungen für den Erhalt medizinischer Sterbehilfe, wenn ein Vorabantrag (Patientenverfügung) gemäß dem Gesetz erstellt wurde. Zu beachten ist, dass ein Vorabantrag auf medizinische Sterbehilfe nur von einer volljährigen Person formuliert werden kann, die in der Lage ist, der Pflege zuzustimmen und an einer schweren, unheilbaren Krankheit leidet, die dazu führt, dass sie nicht in der Lage ist, in die

⁵² <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>

⁵³ Ist im Oktober 2024 in Kraft getreten.

Pflege einzuwilligen. Eine⁵⁴ solche Bitte kann daher nicht von einer Person gestellt werden, bei der eine solche Krankheit noch nicht diagnostiziert wurde.

Für die Anerkennung einer Patientenverfügung gelten folgende Bedingungen:⁵⁵

- Dialog mit einem Gesundheitsdienstleister oder Sozialarbeiter und Suche nach einem Arzt oder einem Fachkrankenpfleger, der der Person hilft, ihren Antrag auf einem bestimmten Formular zu formulieren.
- Eventuelle Bestellung einer oder zweier Vertrauenspersonen, um sicherzustellen, dass die von der Person in ihrem Vorantrag auf medizinische Sterbehilfe geäußerten Wünsche respektiert werden, insbesondere durch die Information der Gesundheitsdienstleister.
- Detaillierte Beschreibung der krankheitsbedingten klinischen Erscheinungsformen, die zu beachten sein werden, wenn die Person nicht mehr in der Lage sein wird, der Pflege zuzustimmen, als Ausdruck ihrer Zustimmung, medizinische Sterbehilfe zu erhalten, wenn alle gesetzlichen Bedingungen erfüllt sind.
- Unterschreiben des Formulars in Anwesenheit des Arztes oder des Fachkrankenpflegers, zweier Zeugen (oder über eine notarielle Urkunde als Original) und etwaiger vertrauenswürdiger Drittpersonen. Ein Zeuge muss volljährig und geschäftsfähig sein; er darf weder als vertrauenswürdige Drittperson noch als Gesundheitsdienstleister bestellt werden, der die Sterbehilfe an der Person leistet. Wenn der Antrag in Anwesenheit von Zeugen gestellt wird, erklärt die Person, dass es sich um einen Vorantrag handelt, darf dessen Inhalt jedoch nicht preisgeben.

Wenn die Person, die einen Vorantrag auf medizinische Sterbehilfe (Patientenverfügung) einreichen möchte, nicht in der Lage ist, das entsprechende Formular auszufüllen oder das Datum einzutragen und zu unterschreiben, weil sie nicht schreiben kann oder körperlich dazu nicht in der Lage ist, kann eine andere Person (volljährig, geschäftsfähig und unabhängig vom Pflorgeteam) dies in ihrer Gegenwart tun.

- Der Arzt oder Fachkrankenpfleger oder gegebenenfalls der amtierende Notar trägt die Vorabklärung in das gesetzlich vorgeschriebene Register ein. Dort können etwaige Antragsaktualisierungen vermerkt und von den Fachleuten konsultiert werden.

⁵⁴ <https://www.quebec.ca/en/health/health-system-and-services/end-of-life-care/medical-aid-in-dying/advance-request-medical-aid-dying#c290534>

⁵⁵ Demande anticipée d'aide médicale à mourir | Gouvernement Québec

Der Arzt oder Fachkrankenschwäger, der die Person bei der Erstellung ihrer Patientenverfügung begleitet, muss sicherstellen, dass die im Antrag beschriebenen klinischen Anzeichen als medizinische Anzeichen anerkannt sind, die möglicherweise mit der Krankheit in Zusammenhang stehen, an der die betroffene Person leidet, und dass sie von einem qualifizierten Gesundheitsdienstleister erkannt werden können, der sie festzustellen hätte, ehe er die Sterbehilfe leistet. Er muss die Person darüber informieren, dass ihr Antrag nicht automatisch dazu führt, dass die medizinische Sterbehilfe geleistet wird, und sie über alle gesetzlich festgelegten Bedingungen informieren. Die Person muss darüber informiert werden, dass sie ihren Antrag jederzeit ändern oder zurückziehen kann und wissen muss, wie sie vorgehen soll.

Dieser Gesundheitsdienstleister muss außerdem mit den Mitgliedern des Pflegeteams sprechen, die regelmäßig mit der Person in Kontakt stehen, die den Antrag stellt; ferner muss er - gegebenenfalls - mit den nächsten Angehörigen der antragstellenden Person oder mit jeder anderen von ihr benannten Person sprechen, sofern die Person das wünscht, und sicherzustellen, dass die Person die Möglichkeit hatte, ihren Antrag mit den Personen zu besprechen, die sie kontaktieren wollte.

Bevor der Arzt oder der Fachkrankenschwäger medizinische Sterbehilfe nach einem Vorabantrag (Patientenverfügung) gewährt, muss er festgestellt haben, dass die Person alle gesetzlich festgelegten Bedingungen erfüllt. Er muss außerdem den Rat eines zweiten Arztes oder eines Fachkrankenschwägers einholen, der bestätigt, dass die gesetzlichen Bedingungen erfüllt sind. Um medizinische Sterbehilfe nach einem gesetzeskonform formulierten Vorabantrag zu erhalten, muss die Person aufgrund ihrer Krankheit nicht mehr in der Lage sein, der Pflege zuzustimmen, wiederkehrende klinische Anzeichen zeigen, die mit ihrer Krankheit zusammenhängen und in ihrem Antrag beschrieben sind, eine fortgeschrittene und irreversible Verschlechterung ihrer Fähigkeiten vorweisen und sich in einem medizinischen Zustand befinden, der den Gesundheitsdienstleister darauf schließen lässt, dass die Person anhaltendes und unerträgliches körperliches oder psychisches Leiden durchmacht, das nicht unter annehmbaren Bedingungen gelindert werden kann.

Wenn der Arzt oder der Fachkrankenschwäger schlussfolgert, dass er keine medizinische Sterbehilfe leisten kann (Entscheidung nach Anwendung von Artikel 29 oder 29.19), muss er die betroffene Person über die Gründe für seine Entscheidung und die weiteren Leistungen informieren, die zur Linderung seines Leidens angeboten werden können. Er muss außerdem alle etwaigen vertrauenswürdigen Drittpersonen und Gesundheitsfachkräfte oder Sozialdienstleister, die Teil des Pflegeteams sind, informieren. Eine Patientenverfügung verfällt in diesem Fall nicht, es sei denn, diese Schlussfolgerung beruht auf einer klaren Ablehnung der Person, diese Hilfe zu erhalten.

2.4. Ethische Schwierigkeiten und klinische Fälle

Die begrenzte Inanspruchnahme der Euthanasie bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz auf der Grundlage einer Patientenverfügung in den Niederlanden zeigt, dass das, was auf dem Papier klar und machbar erscheint, in der Praxis oft weniger klar ist. Bei der Entscheidung, ob einem solchen Antrag zugestimmt werden soll, können mehrere ethische Fragen auftreten. Diese lassen sich wie folgt zusammenfassen und gruppieren:

- (1) Schwierigkeiten, die in der Patientenverfügung festgehaltenen Wünsche des Patienten in Bezug auf die aktuelle Situation zu interpretieren, die nicht immer genau der im Voraus gegebenen Beschreibung entspricht;
- (2) Schwierigkeiten bei der Formulierung einer Patientenverfügung, die Wünsche und Vorlieben in die Zukunft verortet, während sich die Person und ihre Erfahrungen im Laufe der Zeit ändern und sich dadurch auch ihre Vorlieben ändern können;
- (3) Spannung zwischen der Autonomie des Patienten, wie sie in der Patientenverfügung zum Ausdruck kommt, und seiner Beziehung zu Mitmenschen (Familienmitgliedern und Betreuern).⁵⁶

Im Allgemeinen müssen bei der Umsetzung eines Euthanasieantrags bei verminderter Entscheidungsfähigkeit zwei Klippen umschifft werden:

- Erstens gibt es einen Unterschied beim Zugang zur Sterbehilfe zwischen Patienten mit einer neurologischen Störung und Patienten mit einer nichtneurologischen Erkrankung wie Krebs. Die (allmählichen oder plötzlichen) Folgen einer neurologischen Erkrankung machen es der ersten Gruppe zunehmend schwer – oder sogar unmöglich –, Zugang zur Euthanasie zu erhalten, während dies bei der zweiten Gruppe meist nicht der Fall ist. Dieser Unterschied hängt mit der Notwendigkeit zusammen, die Fähigkeit der betroffenen Person, für sich zu entscheiden, zu beurteilen, die bei neurologischen Erkrankungen oft beeinträchtigt ist.
- Zweitens besteht das Risiko, dass eine vorherige Patientenverfügung wörtlich gelesen wird, in diesem Fall würde sie als alleinige Grundlage für die Entscheidungsfindung dienen. Eine solche Auslegung könnte zu einer nahezu automatischen Umsetzung der Patientenverfügung führen – sofern eine Erweiterung der aktuellen Gesetzgebung dies erlauben sollte – ohne andere Signale des Patienten, der noch nicht bewusstlos ist und noch tägliche Erfahrungen macht, zu berücksichtigen. Es liegt auf der Hand, dass ein solcher 'bürokratischer' Ansatz, bei dem die schriftliche Erklärung unter allen

⁵⁶ Gastmans, C. et al. (2022), op. cit.

Umständen automatisch Vorrang vor allen anderen Lösungen hat, im Widerspruch zum Geist des derzeitigen Euthanasiegesetzes steht. Dieses Gesetz fußt auf der Übereinstimmung zweier Freiheiten: der des Patienten, der einen Antrag stellt (gegebenenfalls durch eine Patientenverfügung), und der des Arztes, der diesen Antrag erhält und ihn annimmt.

- Es ist daher wichtig, in solchen Fällen alle relevanten Umstände mit großer Sorgfalt zu prüfen, damit eine wohlüberlegte und angemessene Entscheidung getroffen werden kann.

Klinische Fälle

Im Zusammenhang mit dem "freiwilligen, wohlüberlegten und wiederholten" Antrag, mit der Bewertung der Fähigkeit, für sich zu entscheiden, und mit der Einschätzung, ob äußerer Druck vorliegt oder nicht, können komplexe ethische Fragen auftreten.

Konsistenz des Antrags

Ein Geriater behandelt eine Dame im Krankenhaus, deren kognitive Fähigkeiten innerhalb weniger Minuten während eines Gesprächs stark schwanken: Zuerst kann sie sehr genau sagen, dass sie das Gefühl hat, ihr Gedächtnis versagt, dass sie dadurch sehr ängstlich ist und sie Angst vor dem hat, was sie erwartet. Ein paar Augenblicke später ist sie wieder "dement" und will nach Hause, weil "die Kinder von der Schule nach Hause kommen", und kurz darauf bringt der Arzt sie mit einem albernen Witz zum Lachen...

Ein weiterer behandelter Patient zeigt ein Verhalten, das auf eine frontale, aber auch variable Hirnverletzung hindeutet: Erst fragt er den Geriater, ob er ihn heiraten möchte; Ein paar Augenblicke später sagt er ihm, wie sehr er bereut, was aus ihm geworden ist... "Ich bin nichts mehr."

Wenn diese Patienten um Euthanasie bitten würden, während das Gespräch über ihren Gesundheitszustand darauf hindeutet, dass bestimmte Fähigkeiten noch intakt sind, wäre es für den Geriater äußerst schwierig, den tatsächlichen und dauerhaften Willen des Patienten zu beurteilen.

Die Beurteilung der Fähigkeit, für sich zu entscheiden, die im Zusammenhang mit einem „aktuellen Antrag“ wichtig ist, ist bei demenzkranken Menschen komplex, da sich deren Zustand von einem Augenblick auf den anderen ändern kann. Ein „aktueller Euthanasieantrag“ muss aber vom Patienten wiederholt werden und im Laufe der Zeit Bestand haben.

Die nachhaltige Natur des Antrags ist ein wichtiger Spannungspunkt bei der Umsetzung eines („aktuellen“) Euthanasieantrags bei einer demenzkranken Person. Die wechselnden

Stimmungen und Meinungen von Demenzkranken erschweren zusätzlich den Denkprozess. Im Gegensatz zu Situationen wie Koma oder irreversiblen Bewusstseinsverlust – in denen das geltende Gesetz eine vorherige Patientenverfügung zulässt – hindert Demenz (oder eine andere oben beschriebene Erkrankung, die die Fähigkeit, für sich zu entscheiden, beeinträchtigt) die Person nicht daran, Gedanken oder Gefühle auszudrücken, die oft stark schwanken. Der Arzt wird daher mit einer Reihe von Signalen konfrontiert, die manchmal den zu einem anderen Zeitpunkt geäußerten Zeichen scheinbar „widersprechen“ oder diese scheinbar „abschwächen“.

Es ist daher wichtig, während des gesamten Krankheitsverlaufs mit der Person in Kontakt zu bleiben und, wo möglich, eine durchgängige Kommunikation zu gewährleisten. Dies kann sicherstellen, dass das Thema immer vom selben Gesundheitsdienstleister als Vertrauter angesprochen wird, dass immer dieselben Fragen gestellt werden und dass auch Angehörige oder Gesundheitsdienstleister, die den Patienten kennen und ihn täglich begleiten, aktiv eingebunden sind. Wer mit der Lebensgeschichte einer Person vertraut ist, diesen Dialog in die frühzeitige Pflegeplanung integriert und sowohl vergangene als auch aktuelle Wünsche bespricht, kann ein möglichst „vollständiges Bild“ der Person bekommen.

Antrag ohne äußeren Druck

Ein Arzt hat kürzlich eine beginnende Alzheimer-Typ-Demenz bei einer 75-jährigen Frau diagnostiziert. Ihr Mann begleitet sie immer zu den Sprechstunden. In jeder Sprechstunde spricht er ihre Angst vor einer Zustandsverschlechterung, die erniedrigende Natur der Demenz und die Tatsache an, dass seine Frau besser eine Euthanasievorabklärung abgeben sollte. Der Arzt erklärt dem Mann wiederholt, dass dies keinen Sinn ergibt, da das aktuelle Gesetz bei fortgeschrittener Demenz keine Euthanasie auf der Grundlage einer vorherigen Patientenverfügung erlaubt, wenn kein irreversibler Bewusstseinsverlust vorliegt. Der Ehemann besteht jedoch weiterhin darauf, dass seine Frau dies tun soll. Schließlich verfasst die Patientin ihre Euthanasievorabklärung (Patientenverfügung).

Sollte der Anwendungsbereich der Patientenverfügung gesetzlich erweitert werden, wird sich der Arzt im fortgeschrittenem Demenzstadium dieser Patientin zu Recht fragen können, ob die Patientenverfügung wirklich ihren Willen widerspiegelt oder ob die Patientin die Verfügung unter äußerem Druck verfasst hat.

In dieser Situation mag der Druck (oder die Einflussnahme) direkt und offensichtlich erscheinen, aber es kommt dennoch zu einer schriftlichen Patientenverfügung, unterzeichnet von der davon betroffenen Person, die ihre Rechte weiterhin ausüben kann. Ein vollständiges Fehlen äußerer Einflüsse gibt es nicht: Jeder steht mehr oder weniger sichtbar unter dem

Einfluss seiner Beziehungen zu seinen Angehörigen und Betreuern. Auf diese Faktoren ist daher zu achten, sowohl beim „aktuellen Antrag“ als bei der Patientenverfügung.

Darüber hinaus kann die gesellschaftliche Sicht auf das Altern und den Verlust kognitiver Fähigkeiten eine Form von innerem (verinnerlichtem) Druck erzeugen. Bei der Diskussion eines solchen Antrags ist es daher wichtig, auch auf die persönliche Sicht und die Zukunftsängste der betroffenen Person und auf das zu achten, was getan werden kann, um demenzkranke Menschen in Würde zu betreuen.

Wichtig scheint, dass die Euthanasievorabklärung (Patientenverfügung) in Anwesenheit eines Arztes erstellt wird, der die Person gut kennt, und auf wiederholten Gesprächen fußt. Darüber hinaus muss der Arzt, der über die Umsetzung der Patientenverfügung zu entscheiden haben wird, so gut wie möglich über die Lebensgeschichte des Patienten und den insgesamt durchlaufenen und besprochenen Prozess informiert sein. Koordinierte Betreuung und frühzeitige Planung sind in dieser Hinsicht essenziell.

Anhaltende und unstillbare Leiden

Ein demenzkranker Mann hat eine traumatische Kriegsvergangenheit. Seit dem Rückgang seiner kognitiven Fähigkeiten ist er zunehmend ängstlich geworden. Beim kleinsten Geräusch sucht er Zuflucht unter dem Tisch. Manchmal bleibt er dort stundenlang, von Angst terrorisiert. Er schaut sich auch ängstlich um, schreit manchmal sehr laut und ist schwer zu beruhigen. Die Betreuer verstehen nicht immer, was dieses Verhalten verursacht. Er isst kaum, macht sich zu viele Sorgen und ist zu aufgeregt. Trotz eines medizinischen, nichtpharmakologischen Ansatzes können die Betreuer dieses Verhalten nicht kontrollieren. Der Mann nimmt sichtbar Gewicht ab. Seine Kinder sind völlig erschöpft und verzweifelt. Sie können es nicht ertragen, das Leiden ihres Vaters zu sehen. Nach zwei Monaten haben zwei der vier Kinder beschlossen, ihn nicht mehr zu besuchen. Jedenfalls erkennt ihr Vater sie nicht wieder und hält sie manchmal für Feinde.

Alle Teammitglieder sind sich einig, dass dieser Mann unerträglich leidet. Nach zahlreichen medikamentösen Behandlungen in etwas mehr als einem Jahr und nachdem der Mann während einer Panikattacke ein Fenster eingeschlagen hatte, um zu entkommen und herauszuspringen, wurde das Beruhigungsmittel erhöht. Trotzdem ist der Mann einigermaßen wach ist, und seine Angst nimmt zu. Er vertraut niemandem mehr, nicht einmal Familienmitgliedern. Er weigert sich, etwas zu essen, aus Angst, vergiftet zu werden. Da er immer mehr Beruhigungsmittel benötigt und im Wachzustand immer noch extrem ängstlich ist, wird in Absprache mit dem Team und der Familie beschlossen, das Leiden dieses Mannes durch eine Palliativsedierung zu lindern.

Die Frage des unerträglichen Leidens – ein zentrales Kriterium im Euthanasiegesetz – stellt sich hier besonders. Dieses Kriterium gilt für einen „aktuellen Euthanasieantrag“, ist aber auch in ausländischen Gesetzen vorgeschrieben, die Euthanasie auf der Grundlage einer Patientenverfügung bei Demenzkranken Menschen erlauben. In diesem Fall muss das unerträgliche Leiden entweder klinisch ermittelt oder von der Person selbst in der Patientenverfügung beschrieben werden, in der sie die Umstände angibt, unter denen sie dieses Leiden als unerträglich empfinden würde.

Umfragen⁵⁷ zeigen, dass viele Ärzte Euthanasie für akzeptabel halten, um Leiden zu lindern, und dass sie keinen Grund sehen, aktiv das Leben zu beenden, wenn kein Leiden vorliegt/nicht mehr vorliegt. Die Frage ist also, woraus genau dieses Leiden besteht, zu welchem Zeitpunkt und von wem (vorausgesetzt, die kognitiven Fähigkeiten eines Patienten sind beeinträchtigt) es als 'erträglich' oder 'unerträglich' betrachtet werden soll. Im Kontext fortgeschrittener Demenz stellt sich die Frage: Wer kann und muss über die unerträgliche Natur dieses Leidens urteilen?

Bei der Anwendung einer Patientenverfügung (falls der derzeitige Rechtsrahmen ausgeweitet würde), stellen sich neben der eventuellen Frage nach dem Vorhandensein unerträglichen Leidens beim Patienten auch Fragen über die Entwicklung seiner Persönlichkeit, seiner Werte und seiner Wünsche. In diesem Kontext ist festzulegen, wie man mit dem Ausdruck eines Lebenswunsches oder gar des Widerstands der demenzkranken Person gegen den Eingriff zum Zeitpunkt der Euthanasie umgeht.

Eine manchmal überraschende Entwicklung

Ein 37-jähriger Mann, der in jungen Jahren infolge einer genetischen Mutation an Demenz litt, hatte die Krankheit bei seinem Vater gesehen und wiederholt geäußert, dass er dies nicht für sich selbst wolle und daher irgendwann aus dem Leben scheiden wolle. Das Thema Lebensende kam bei den verschiedenen Sprechstunden während seiner Krankheit mehrfach zur Sprache.

Als der junge Mann eine fortgeschrittene Demenz entwickelte, wurde er in eine kleinfamiliäre Umgebung für Menschen mit Demenz aufgenommen. Angesichts seines jungen Alters war er eindeutig der Bewohner mit den besten körperlichen Fähigkeiten, aber seine Demenz machte ihn für alle einfachen Dinge von anderen abhängig.

⁵⁷ Quellen: vgl. Nele/Julien/An

Während einer Nachuntersuchung kam das Thema Lebensbeendigung erneut zur Sprache. Er antwortete, das sei nicht nötig, "weil alles gut lief". Als er gefragt wurde, warum er seine Meinung geändert hatte, konnte er kaum weitere Erklärungen geben.

Am Tag nach der Sprechstunde wurde der Arzt von der Betreuerin des stationären Pflegezentrums kontaktiert mit der Bitte, das Thema beim nächsten Termin nicht wieder anzusprechen, weil der Patient danach unruhig geblieben war.

Ein komplexes Problem bei der Umsetzung von Euthanasievorabklärungen (Patientenverfügungen) im Fall von Demenz ohne Bewusstseinsverlust – in Ländern, in denen dies erlaubt ist – ist für Ärzte die Schwierigkeit einzuschätzen, ob und falls zu welchem Zeitpunkt dem Antrag stattgegeben werden sollte. Bei Demenz kann sich die Persönlichkeit des Patienten verändern. Dies wirft die Frage auf, ob die Wünsche des demenzkranken Patienten mit den Angaben in der Patientenverfügung übereinstimmen oder ob die Vorabklärung, wie die angelsächsische Literatur es ausdrückt, "*das Problem* eines anderen widerspiegelt". Der Besitz einer Patientenverfügung löst nicht alle Probleme. Der Arzt steht manchmal vor einem Dilemma: Hält er sich an die Patientenverfügung oder lässt er sich vom aktuellen Persönlichkeitstand des Patienten leiten, schätzt er die Schwere des Leidens ab und ignoriert er die Patientenverfügung? Mit dieser Entscheidung übernimmt der Arzt mehr (oder gar zu viel) Verantwortung im Vergleich zur Situation bei einer „aktuellen Anfrage“, in der der autonome Patient bis zum letzten Moment selbst entscheiden kann.

Anpassung an die Bedürfnisse

Ein 76-jähriger Mann, der nie einen Partner hatte, hat einen besorgten Bruder und eine besorgte Schwägerin. Er wird zum zweiten Mal ins Krankenhaus eingeliefert, weil er sich in seinem Wohnheim unmöglich verhalten hat: Er schlägt dort andere Bewohner und das Pflegepersonal.

Sein Verhalten auf der Krankenstation ist unproblematisch. Die Betreuer stellen fest, dass dieser Mann in einer Umgebung mit mehr Reizen schnell unruhig wird. Dann kommt er anderen Patienten oder Betreuern zu nahe. In seinem Zimmer beruhigt er sich sofort. Er liegt lieber mit einem Handtuch über dem Kopf auf dem Bett. Eine Umgebung mit wenigen Reizen hilft diesem Mann eindeutig, Frieden zu finden. Bei dieser Handhabung treten wiederkehrende Verhaltensprobleme nicht mehr auf.

Der Herr kehrt mit den notwendigen Empfehlungen in sein Wohnheim zurück. Dank dieser Maßnahmen zeigt er dem Personal gegenüber kein aggressives Verhalten mehr.

Sollte der Anwendungsbereich bei der Patientenverfügung ausgeweitet werden, stellt sich die Frage, was geschehen wäre, wenn dieser Mann eine Patientenverfügung verfasst hätte,

in der er im Falle aggressiven Verhaltens gegenüber anderen um Euthanasie gebeten hätte, und wenn die Ursache seines Verhaltens nicht mit der nötigen Sorgfalt erforscht und keine entsprechenden Maßnahmen getroffen worden wären.

Ein Teil des Leidens, das Menschen mit fortgeschrittener Demenz trifft oder das von ihrem Umfeld erlebt wird, kann mit ihrer schwierigen Anpassung an das Wohn- oder Pflegeumfeld zusammenhängen. Bevor eine Euthanasie in Betracht gezogen wird, ist es wichtig zu prüfen, welche pharmakologischen und nichtpharmakologischen Interventionen möglich sind, um Verhaltensstörungen zu verringern und die Lebensqualität zu verbessern, damit der anhaltende und unheilbare Charakter des Leidens beurteilt werden kann. Laut Kitwood⁵⁸ ist unerträgliches Leiden bei Demenz nicht nur eine Folge der Erkrankung selbst, sondern vor allem der negativen sozialen Interaktionen und der unpersönlichen Pflegeumgebung, in der sich demenzkranke Menschen oft befinden. Diese Lebens- und Pflegebedingungen können Gefühle von Scham, Demütigung und Wertverlust sowie soziale Isolation, Machtlosigkeit und Abhängigkeit sowie die damit verbundene Frustration hervorrufen. Durch einen personenzentrierten Ansatz, der sich auf die Person mit Demenz konzentriert und auf die Bewahrung von Würde, Autonomie und sozialer Verbundenheit achtet, ist es manchmal möglich, ihr Leiden erheblich zu verringern.

Verhaltensstörungen sind Symptome einer veränderten Wahrnehmung, die sich durch Veränderungen im Verhalten, in der Stimmung oder bei den Fähigkeiten äußern und häufig bei demenzkranken Menschen auftreten. Diese Störungen treten insbesondere bei Menschen mit Alzheimer auf und entwickeln sich im Laufe der Zeit, wobei unterschiedliche Verhaltensweisen in verschiedenen Stadien der Erkrankung auftreten. Sie sind oft der Grund für die Aufnahme in ein Wohnheim. Bis zu 90 % der Bewohner mit Demenz in Wohnheimen leiden an Verhaltensstörungen. Wichtig ist, systematisch nach möglichen zugrunde liegenden oder auslösenden Ursachen für unangemessenes Verhalten zu suchen, indem verschiedene relevante Bereiche systematisch untersucht werden, in denen die Ursache dieses Problems liegen könnte: Demenztyp, Persönlichkeit, Lebensgeschichte, Umgebung, soziale Beziehungen, Nebenwirkungen von Medikamenten usw. Es gibt rein symptomatische medikamentöse Behandlungen, die in Kombination mit wissenschaftlich fundierten, nichtpharmakologischen Eingriffen in manchen Fällen die Lebensqualität von Demenzkranken Menschen verbessern und Verhaltensstörungen reduzieren können.

Dieser klinische Fall zeigt auch, wie schwierig es ist zu bestimmen, zu welchem Zeitpunkt die Bedingungen für die Umsetzung einer Patientenverfügung erfüllt sind. Es ist schwierig, diese Bedingungen genau zu beschreiben. Ein typisches Beispiel ist die Identifizierung der

⁵⁸ Tom Kitwood (1997) *Dementia reconsidered. The person comes first*. Open University Press..

Angehörigen. In der Praxis können verschiedene Situationen auftreten: Zum Beispiel kann der Patient die Namen seiner Angehörigen nicht mehr nennen, aber noch zeigen, dass er die Bindung zu ihnen noch teilweise erkennt; er kann sie mit anderen verwechseln, sie aber weiterhin als vertrauenswürdige oder nahestehende Personen betrachten; er kann ihren Stellenwert ändern (wie im Beispiel des ehemaligen Soldaten, der Familienmitglieder für Feinde hält); er kann ihnen aber auch gleichgültig sein. Was bedeutet es in dieser Vielzahl von Situationen, dass jemand seine Liebsten "nicht mehr erkennt"? Es ist schwierig, solche Kriterien klar und präzise zu formulieren, und noch schwieriger, die konkrete Situation anhand dieser Kriterien zu bewerten, wenn es darum geht, Sterbehilfe konkret zu leisten.

Ein schwer zu analysierender Widerstand

Im Jahr 2016 euthanasierte ein Geriater in den Niederlanden eine 74-jährige Patientin, Frau B., die an Alzheimer in fortgeschrittenem Stadium litt. Die Patientin hatte eine Patientenverfügung verfasst, in der sie um Euthanasie bat, falls sie ein fortgeschrittenes Demenzstadium erreichen sollte. In dieser Patientenverfügung hatte die Patientin angegeben, dass sie nur dann Sterbehilfe möchte, "wenn ich das Gefühl habe, dass der richtige Zeitpunkt gekommen ist" und "wenn ich noch einigermaßen kompetent bin". Weil ihre Demenz aber auf dem Weg in ein fortgeschrittenes Stadium war, erreichte Frau B. irgendwann einen Punkt, wo sie zum Zeitpunkt der Euthanasie ihren Willen nicht mehr wirklich ausdrücken konnte.

Nachdem ein früherer Versuch, ihre Patientenverfügung umzusetzen, abgebrochen worden war, weil sie starken Widerstand geleistet hatte (obwohl unklar war, ob sie die Euthanasie als solche oder aus Angst vor der Spritze abgelehnt hatte) und der Geriater befürchtet hatte, dass Frau B. die Euthanasie erneut ablehnen würde, weil sie aufgeregt war, gab der Geriater Frau B. vor der Verabreichung des Euthanasiemittels vorsichtshalber eine Tasse Kaffee mit einem Beruhigungsmittel. Dies geschah, ohne dass Frau B. darüber informiert oder wegen ihres kognitiven Zustands darin hätte einwilligen können.⁵⁹

Diese Situation verdeutlicht, wie komplex die Durchführung einer Euthanasie bei Demenzpatienten sein kann, selbst wenn diese ausdrücklich angegeben haben, sie zu einem

⁵⁹ Dieser Fall erhielt in den Niederlanden unter dem Namen "Kaffee-Euthanasie" Medienaufmerksamkeit. Diese Prämedikation ohne vorherige Zustimmung wurde von einigen kritisiert, da sie die Frage aufwarf, ob Frau B. der Euthanasie wirklich zugestimmt hatte oder ob die Schlaftablette sie am Protest hinderte. Die Geriaterin verteidigte sich damit, dass sie im besten Interesse der Patientin gehandelt habe, um zu verhindern, dass sie während der Euthanasie Angst oder Panik erlebt. Der Oberste Gerichtshof der Niederlande (höchstes niederländisches Gericht) entschied, dass der Geriater mit gebührender Sorgfalt gehandelt habe und dass ein Arzt einem schriftlichen Antrag auf Euthanasie einer handlungsunfähigen Person nachkommen darf. Das Gericht stellte fest, dass die Verabreichung der Schlaftablette in diesem speziellen Fall nicht unachtsam gewesen war, da der Patient zuvor um Euthanasie gebeten hatte.

bestimmten Zeitpunkt in Anspruch nehmen zu wollen. Das stellt eine große Herausforderung dar, besonders wenn sie ihren Willen nicht mehr ausdrücken können und ihr Verhalten dem widerspricht, was sie zuvor erklärt haben. Solche Situationen werfen Fragen zu Autonomie, informierter Einwilligung und den Grenzen medizinischer Maßnahmen auf.

Wenn Betreuer nach sorgfältiger Überlegung kurz davor sind, eine Patientenverfügung zur Leistung von Sterbehilfe an einer demenzkranken Person umzusetzen, kann es vorkommen, dass diese Person die zur Leistung der Sterbehilfe notwendigen Maßnahmen ablehnt oder sich dagegen wehrt. Wie kann dieser Widerstand interpretiert werden? Er kann Ausdruck des Lebenswillens und der Ablehnung von Euthanasie sein, also einer autonomen Entscheidung, die dank der verbleibenden Fähigkeiten des Patienten, aber auch aus Angst vor der Nadel, dem weißen Kittel oder einem anderen Problem kommuniziert wird.

Neben dem Leiden und der Angst des Patienten ist eine plötzliche Unterbrechung des Euthanasieprozesses sowie eine erzwungene Fortsetzung für die Angehörigen sehr schwierig. Manchmal wird eine medikamentöse Behandlung im Voraus in Betracht gezogen, um Äußerungen von Unruhe, Angst oder Aggression während des Euthanasieprozesses zu verhindern. Eine solche Entscheidung könnte im Rahmen der frühzeitigen Pflegeplanung diskutiert werden. Eine derartige Vorgehensweise klärt jedoch nicht die Frage, ob eventuell ein Lebenswunsch besteht, der der bestehenden Patientenverfügung zuwiderläuft.

Schlussfolgerung: Die ethische Frage und ihre Tragweite

Der dargelegte Kontext und die diskutierten ethischen Fragen zeigen, dass es kein einfaches "Rezept" gibt, um die Euthanasiegesetzgebung auf Personen auszuweiten, deren Fähigkeit, für sich zu entscheiden, beeinträchtigt ist.

Obwohl aus diesen Situationen - entgegen einer vorherrschenden gesellschaftlichen Auffassung - nicht systematisch Leiden entsteht, leiden manche Menschen erheblich. Medizinische, organisatorische und gesellschaftliche Lösungen, die in bestimmten Fällen das Leiden lindern können, existieren, führen aber in vielen Fällen nicht zu einer zufriedenstellenden Pflegeerfahrung bei den Patienten und ihren Angehörigen. Daher bestehen weiterhin Situationen, für die der derzeitige rechtliche Rahmen und das verfügbare wissenschaftliche Wissen keine Lösung bieten. Der Ausschuss ist der Ansicht, dass diese Situationen ein legitimer Grund für eine mögliche Ausweitung der Euthanasiegesetzgebung auf bewusste Personen darstellen, die aber nicht mehr in der Lage sind, ihren Willen auszudrücken.

Das Leisten einer Sterbehilfe bleibt für die beteiligten Gesundheitsdienstleister ein äußerst sensibler Vorgang, selbst wenn sie fest davon überzeugt sind, dass sie auf eine grundlegende Bitte des Patienten reagieren und unerträgliches Leiden lindern, für das es keine akzeptable

Alternative gibt. Zur Sterbehilfe zu schreiten ist umso komplexer, als der Wille des Patienten nicht mehr klar ausgedrückt oder bestätigt werden kann und zudem zu schwanken scheint. Die Situation wird noch schwieriger, wenn die Umstände keine verlässlichen Anzeichen dafür zeigen, dass der Patient an seiner Situation leidet oder sich aktiv gegen das Euthanasieverfahren wehrt, obwohl diese Situation in jeder Hinsicht genau dem Zustand entspricht, den er in seiner detaillierten Patientenverfügung als unerträgliche Umstände beschrieben hat, die er nicht ertragen möchte und derentwegen er seinen Euthanasieantrag gestellt hat. Die Vorabfestlegung bestimmter 'Grenzen' oder 'Bedingungen' in einer solchen Patientenverfügung, die, sobald sie erreicht würden, nach Auffassung des Patienten die Umsetzung seines Euthanasieantrags wünschenswert machen würden, löst nicht alle Probleme; jedenfalls ist das ein Phänomen, das in den Ländern beobachtet wird, die sich für diese Vorgehensweise entschieden haben.

Um zu verhindern, dass „aktuelle Euthanasieanträge“ (zu) früh formuliert werden, und auch um Situationen zu berücksichtigen, in denen der Verlust der Fähigkeit, für sich zu entscheiden, plötzlich und unerwartet auftritt, sollte geprüft werden, ob die Bedingungen für die Ausarbeitung einer Patientenverfügung erweitert werden können. Dann stellen sich folgende ethische Fragen: Ist es gerechtfertigt, Euthanasie bei einer besonders verletzlichen Patientengruppe anzuwenden, wenn die Kriterien nicht ausreichend objektiv festgelegt werden können? Und umgekehrt: Ist es gerechtfertigt, die zuvor geäußerten Werte und Wünsche des Patienten auf der Grundlage einer Interpretation seiner aktuellen Situation durch Dritte statt durch sich selbst zu ignorieren?

Die zentrale Frage in diesem Gutachten lautet daher:

Unter welchen Bedingungen wäre eine Umsetzung der Sterbehilfe auf der Grundlage einer Patientenverfügung ethisch annehmbar bei bewussten Personen, deren Fähigkeit, für sich zu entscheiden und ihren Willen auszudrücken, unumkehrbar beeinträchtigt ist?

Die Tragweite dieses Gutachtens erstreckt sich auf Personen, bei denen diese Fähigkeit aufgrund einer neurodegenerativen Erkrankung, eines Unfalls oder einer plötzlich auftretenden Krankheit eingeschränkt oder verloren geht. Das Gutachten befasst sich mit dem Inhalt der Patientenverfügung, mit der Vorgehensweise, wie sie verfasst werden sollte, und mit der Überlegung, wie sie in die Tat umgesetzt werden kann. Dieses Gutachten zielt nicht darauf ab, alle ethischen Probleme zu lösen, die auftreten können, sondern soll dem Gesetzgeber und den Interessengruppen – Patienten, Angehörigen und Betreuern –, die mit solchen Situationen konfrontiert sein werden, nützliche Leitlinien bieten.

3. Ethische Prinzipien und Werte

Bei den in diesem Gutachten beschriebenen ethischen Prinzipien und Werten geht es vor allem um den Respekt vor dem Wert des menschlichen Lebens und dessen Integrität, die Autonomie und die Würde der Person (sowohl aus ihrer eigenen als auch aus der gesellschaftlichen Perspektive) sowie um ihre Lebensqualität. Darüber hinaus lädt der oben beschriebene soziale Kontext auch zu einer Reflexion über den Wert von Pflege und Solidarität ein - ein Kontext, in dem die Fähigkeit der kranken Personen, für sich zu entscheiden, beeinträchtigt ist, sodass sie nach aktuellem Stand der Gesetzgebung weder Sterbehilfe beantragen können, wenn diese Fähigkeit zu sehr eingeschränkt ist, noch vorab Sterbehilfe beantragen können. Die Natur der Krankheit selbst und ihre Folgen verhindern also, dass die betroffenen Personen dieselben rechtlichen Möglichkeiten nutzen können wie Personen mit einer anderen Erkrankung, bei der die Fähigkeit, für sich zu entscheiden und ihren Willen auszudrücken (zumindest teilweise) erhalten bleibt. Weil die Art der Erkrankung solche Auswirkungen auf den Zugang zur Euthanasie hat, stellt sich die Frage der Gerechtigkeit zwischen den Patienten und der Solidaritätsmechanismen, die die Gesellschaft einsetzen will, um diese fragile Gerechtigkeit zu stützen.

Angesichts der Unsicherheit rund um die klinischen Situationen, die eintreten können, ist bei der Frage nach den gesellschaftlichen Ressourcen Vorsicht geboten. Deshalb wird auch das Vorsorgeprinzip diskutiert.

3.1. Respekt vor dem Leben und seiner Integrität

Das menschliche Leben ist kostbar: Es muss respektiert und geschützt werden, wie vorgesehen in der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte⁶⁰ und in der Konvention der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen⁶¹. Diese Kultur des Lebensschutzes und der Anerkennung seiner Kostbarkeit bestimmt sowohl das Selbstverständnis als auch das Handeln der Gesundheitsdienstleister und der Gesellschaft insgesamt. Was früher selbstverständlich schien, ist heute vielleicht weniger selbstverständlich - jetzt, da Wissenschaft und Technik zu einer modernen Medizin geführt haben, die es ermöglicht, den physischen Körper "am Leben" zu halten, manchmal ohne Rücksicht auf die Qualität des erhaltenen Lebens und/oder den Sinn, den die Stunden, Tage und Jahre, um denen das Leben verlängert wird, noch haben können.

Die vitalistische Tendenz, die in der ethischen Literatur nur eine sehr kleine Minderheit darstellt, verteidigt auf absolute und extreme Weise das Prinzip des menschlichen Lebens als unantastbar⁶². Weil der Mensch als Person und seine Autonomie in ethischen Debatten immer

⁶⁰ <https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/index.html>

⁶¹ https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/article.pl?language=fr&lg_txt=f&cn_search=2006121354

⁶² Blondeau, D. (1999). *Ethique et soins infirmiers*. Les Presses de l'Université de Montréal.

mehr Beachtung finden, ist klar geworden, dass dieses vitalistische Prinzip mit anderen, gleichwertigen Prinzipien (siehe unten) in Einklang gebracht werden muss. Geschieht dies nicht, so droht das vitalistische Prinzip blind zu werden für den Menschen selbst und für das, was sein Leben sinnvoll macht. In seiner extremsten Form kann Vitalismus sogar einen gegenteiligen Effekt haben und – noch weiter gehend als therapeutische Hartnäckigkeit (bei der man um jeden Preis und mit allen verfügbaren medizinischen Mitteln versucht, das Leben zu verlängern, unabhängig von der Lebensqualität oder den Wünschen des Betroffenen) – zu einer Leugnung der Person selbst führen. Daher hält es der Ausschuss einstimmig für relevant, nicht nur das Leben zu respektieren, sondern auch auf das zu achten, was seine Integrität ausmacht und was ihm Sinn gibt.

Nachdenken über Integrität bereichert das Verständnis des Prinzips des Respekts vor dem Leben, indem es Elemente wie die Förderung der Gesundheit, die Vermeidung unnötiger Verletzungen oder Verstümmelungen, die Angemessenheit der Pflege⁶³ und das einbezieht, was – aus Sicht der betroffenen Person – dem eigenen Leben Sinn gibt. Aufmerksamkeit für die Integrität umfasst auch das Prinzip der Wohltätigkeit und macht es möglich, die Qualität des Lebens der betreffenden Person zu berücksichtigen - und nicht nur dessen Länge. Für Dworkin⁶⁴ ist Integrität das, was jedem Menschen ermöglicht, sich sein eigenes Lebensprojekt zu schaffen, in dem Ideale, Werte, Verpflichtungen und Überzeugungen einen wesentlichen Platz haben. Es ist ein Konzept, das Autonomie als die Fähigkeit bezeichnet, Entscheidungen zu treffen. In der Praxis bedeutet diese Vision, dass die Werte einer Person auch dann erhalten bleiben, wenn ihre Autonomie abnimmt: Es geht dann darum, die Zukunft dieser Person im Lichte ihres gesamten Lebens zu betrachten, wobei das Lebensende ein integraler Bestandteil ist. Mit anderen Worten: Es bedeutet, dass die Art und Weise berücksichtigt wird, wie die Person ihre Autonomie wahrgenommen hat, bevor ihre Fähigkeit, Entscheidungen für sich selbst zu treffen, abgenommen hat, zum Beispiel aufgrund des Demenzprozesses.

3.2. Autonomie und Selbstbestimmung

3.2.1. Allgemeine Überlegungen

Autonomie hat einen zentralen Stellenwert, besonders in westlichen Gesellschaften, die stark individualistisch geprägt sind. Sie steht im Mittelpunkt zahlreicher Gesetze, darunter auch solche über Patientenrechte und Euthanasie. Autonomie als Wert ist jedoch erst spät in den Überlegungen über Patientenrechte aufgetaucht: Eine der ersten Erwähnungen stammt aus dem Jahr 1954 in den USA, und ihre Anerkennung als zentrales ethisches Prinzip reicht bis ins

⁶³ Durand, G. (2007). Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils (2ème éd.). FIDES

⁶⁴ Dworkin, R. (1994). Life's Dominion. An Argument about abortion, euthanasia and individual freedom. Vintage Books, New York

Jahr 1970⁶⁵ zurück. Laut Durand drückt sich Autonomie durch die Prinzipien der Selbstbestimmung, der Unverletzlichkeit und der Transparenz von Informationen (oder „Offenheit“ laut Durand) aus und findet unmittelbaren Niederschlag in der Rechtsvorschrift über Information und Einwilligung nach Aufklärung.

Autonomie kann aus ethischer Sicht auch als die Fähigkeit der rational handelnden Person definiert werden, selbst zu entscheiden. Sie beinhaltet eine Form von Verantwortung, da die Person auch über die ethischen Aspekte ihrer Entscheidung nachdenken muss. Es geht dann darum, die Fähigkeit der Person zu entwickeln, "Gutes zu tun", was sowohl die Fürsorge für sich selbst, die Fürsorge für den Nächsten als auch die Fürsorge für alle umfasst⁶⁶.

In der täglichen Pflegepraxis geht es darum, die Autonomie des Patienten so weit wie möglich zu unterstützen. Die Praxisrichtlinie "Frühpflegeplanung für demenzkranke Menschen" – und damit auch für alle Formen der Beeinträchtigung der Entscheidungsfähigkeit – empfiehlt, immer von maximaler Entscheidungsfähigkeit auszugehen, solange das Gegenteil nicht zu einem bestimmten Zeitpunkt nachgewiesen wurde. Dabei ist auch die Tatsache zu berücksichtigen, dass die Entscheidungsfähigkeit auf einem Kontinuum liegt und ihre Beeinträchtigung schwanken kann.⁶⁷ Personen mit beeinträchtigter Entscheidungsfähigkeit sind per Definition nicht ipso facto sofort vollständig entscheidungsunfähig. Darüber hinaus ist diese Fähigkeit – und die dadurch ausgedrückte Autonomie – ebenfalls kontextabhängig: Bei fortgeschrittener Demenz kann die Person keine finanziellen Entscheidungen mehr treffen (z. B. über den Verkauf ihres Hauses oder die Aufteilung ihres Eigentums), aber – auch in späteren Phasen – noch angeben, ob sie gerne essen und trinkt oder an Aktivitäten teilnehmen

⁶⁵ Durand, G. (2007), *ibid*

⁶⁶ Voyer, G., zitiert in Durand, G., *ibid*.

⁶⁷ Albers G, Piers R, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, Steeman E, Dillen L, Vanden Berghe P, Van den Block L., Wissenschaftliche Leitlinien Frühpflegeplanung bei Demenzkranken Menschen: https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/07/richtlijn_VZP_bij_dementie.pdf: S.29: "Das Kontinuum aus Entscheidungsfähigkeit und Entscheidungsunfähigkeit. Entscheidungsfähigkeit und Entscheidungsunfähigkeit liegen im selben Kontinuum, was bedeutet, dass jemand oft nicht als vollständig entscheidungsfähig oder völlig entscheidungsunfähig angesehen werden kann. Der Grad an Entscheidungsfähigkeit hängt nicht nur von den kognitiven Fähigkeiten ab, sondern auch von der Komplexität der Entscheidung und den verschiedenen Optionen und Konsequenzen der Entscheidung. Zum Beispiel kann die Entscheidungsfähigkeit auch durch ein Gespräch oder die Bereitstellung maßgeschneiderter Informationen gesteigert oder wiederhergestellt werden. Die Fähigkeit zu entscheiden ist daher kein allgemeines Merkmal, sondern bezieht sich auf eine bestimmte Entscheidung zu einem bestimmten Zeitpunkt. Bei vollständiger Entscheidungsfähigkeit verfügt die betreffende Person über alle relevanten Wissen über die Situation und ist in der Lage, die Folgen einer bestimmten Handlung, Situation oder Entscheidungsfindung zu einem bestimmten Zeitpunkt zu überwachen. Da die Demenzdiagnose nicht automatisch mit Entscheidungsunfähigkeit gleichgesetzt werden kann (61), ist es wichtig zu untersuchen, inwieweit eine demenzkranke Person generell noch entscheidungsfähig ist. Beachten Sie folgende Prinzipien bezüglich der allgemeinen Entscheidungsfähigkeit einer demenzkranken Person: - **gehen Sie grundsätzlich von einer maximalen Entscheidungsfähigkeit aus** (Cfr. 28, 62) GRAD 1C; - betrachten Sie die Entscheidungsfähigkeit nicht als statischen Zustand, sondern als schwankendes Phänomen (63) und achten Sie auf Anzeichen von Entscheidungsunfähigkeit GRAD 1C; - **beurteilen Sie die Entscheidungsfähigkeit aufgabenspezifisch: für eine bestimmte Entscheidung zu einem bestimmten Zeitpunkt** (28, 36, 62) GRAD 1C; – immer mit der Person selbst in Kontakt bleiben und maximale Teilnahme sicherstellen (64).

möchte. Im Fall einer demenzkranken Person, die dauerhaft den Mund zusammenpresst, wenn sich ihr jemand mit Essen oder Getränken nähert, wird die künstliche Verabreichung von Nahrung und Flüssigkeiten kaum noch als ethisch vertretbar betrachtet - im Gegensatz zu dem, was früher manchmal geschah. Nonverbale Signale wie diese können als authentischer Ausdruck einer Fähigkeit betrachtet werden, über einen bestimmten Punkt zu entscheiden, der auf eine allgemeine Handlungsfähigkeit hinweist, die, obwohl (sehr) stark beeinträchtigt, noch nicht vollständig verlorengegangen ist. Im Rahmen einer Euthanasievorabklärung (Patientenverfügung) können solche Signale - mittels Beratung mit Experten aus verschiedenen Disziplinen und Beteiligung der Angehörigen - als Bestätigung dieser Vorabklärung gewertet werden. Umgekehrt kann die Tatsache, dass jemand gerne isst und trinkt, an Aktivitäten teilnimmt oder Freude daran hat, auch seinen elementaren Willen ausdrücken (weiter) leben zu wollen,⁶⁸ was dann scheinbar den in der Vorabklärung geäußerten Willen entkräftet, nicht mit bestimmten Beeinträchtigungen zu leben.

Autonomie hingegen kann sich auch auf den Wunsch beziehen, nach bestimmten Werten zu leben - Werten, die für die betroffene Person unerlässlich sind, um ihr Selbstwertgefühl zu erhalten, und deren Bedeutung, selbst im Fall von Demenz, trotz der Schwierigkeiten, die die Erkrankung mit sich bringt, lange erhalten bleiben kann. Wenn man dies berücksichtigt, ist es manchmal möglich, dass eine demenzkranke Person ein qualitativ hochwertiges Leben führen kann, ein sinnvolles Leben; dadurch kann sie sich im Hier und Jetzt wohlfühlen. "Autonomie mit Selbstbestimmung gleichzusetzen und sie vom Besitz von Vernunft, Gedächtnis und Sprachfähigkeiten abhängig zu machen, spiegelt einen elitären Ansatz wider, der Personen in einem Zustand der Abhängigkeit oder kognitiver Beeinträchtigungen die Würde abspricht."⁶⁹

In der medizinischen Ethik - also in der Beziehung zwischen Patient und Pflegeperson - bedeutet die Achtung der Autonomie anderer nicht nur, an deren Selbstbestimmungsfähigkeit zu appellieren. Sie beinhaltet auch die Unterstützung dieser Fähigkeit, um ein Leben zu gestalten, das für diese Personen lebenswert ist⁷⁰, und zwar mit der notwendigen Wachsamkeit, um zu verhindern, dass diese Unterstützung in Druck oder Zwang ausartet. Dies macht deutlich, dass vollständige und absolute Autonomie nicht existiert - wie uns die Pflegeethik lehrt - und dass es Abstufungen in der Art und Weise geben kann, wie Autonomie realisiert wird. Was für jeden Menschen gilt, gilt umso mehr für die Person, die durch eine Krankheit verletzlich geworden ist, besonders für eine Person, deren Krankheit zu einer Beeinträchtigung der kognitiven Fähigkeiten geführt hat. Neelke Doorn teilt diese Ansicht und

⁶⁸ Vgl. Federation of Palliative Care Flanders, Palliative Care and Dementia: Entscheidungen am Lebensende. Reflexionsnotiz, Vilvoorde (2018)

<https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/06/REFLECTIENOTA-%E2%80%98PALLIATIEVE-ZORG-EN-DEMENTIE-LEVENSEINDEBESLISSINGEN.pdf>

⁶⁹ Pelluchon, C., op. citat., S. 250

⁷⁰ Poisson, C.-E., zitiert in DURAND, G., ibid.

betont, dass eine wichtige Rolle des Arztes darin besteht, die Entscheidungsfähigkeit des Patienten zu unterstützen, die durch seine Fähigkeit zum Ausdruck kommt, auf eine bestimmte Situation entsprechend den Werten zu reagieren, die er sein Leben lang für wichtig gehalten hat und immer noch für wichtig hält.⁷¹

Der Grundsatz der Achtung der Autonomie beinhaltet sowohl negative als auch positive Verpflichtungen. Die negative Verpflichtung verlangt, dass autonome Entscheidungen und Handlungen keinen kontrollierenden oder zwingenden Einschränkungen durch andere unterliegen dürfen. Die positive Verpflichtung erfordert substanzielle Zusammenarbeit und Solidarität von anderen, um die Person bei der Entwicklung und Umsetzung ihrer autonomen Entscheidungen zu unterstützen. Im Gesundheitswesen bedeutet dies, dass eine respektvolle Behandlung angestrebt werden muss, indem Informationen loyal und in einem geeigneten Format bereitgestellt werden, indem überprüft wird, ob diese richtig verstanden werden, indem der freie Wille unterstützt wird und indem autonome Entscheidungen gefördert werden.

Artikel 3 der Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sieht "die Achtung der angeborenen Würde, der individuellen Autonomie, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen und der Unabhängigkeit der Personen" sowie Chancengleichheit vor. Die Europäische Menschenrechtskonvention, so wie sie durch die Entscheidungen des Straßburger Gerichtshofes angewandt wird, löst nicht das Dilemma zwischen dem Recht auf persönliche Freiheit und dem Recht auf Selbstschutz. In dieser Hinsicht scheint der Gerichtshof eher das rein rationale Verständnis von Autonomie zu teilen. Im Gegensatz dazu fordert der UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, der Freiheit schutzbedürftiger Personen in ihrer aktuellen Situation (now-self)⁷² Vorrang einzuräumen, wobei der Schwerpunkt auf dem Konzept der Begleitung liegt, auch wenn dabei die Gefahr besteht, dass die schützende Dimension manchmal aus den Augen verloren wird. Im zweiten Fall ist es gerade die Unterstützung durch andere, die es demenzzkranken Menschen ermöglicht, ihr Recht auf Autonomie („positive Freiheit“) auszuüben. Dies würde bedeuten, dass in der aktuellen Situation der Person mit einer Behinderung – in diesem Fall einer kognitiven Behinderung – die Möglichkeit besteht, die Euthanasievorabklärung (Patientenverfügung) neu zu bewerten, zu bestätigen oder zu widerrufen, je nachdem, welche Signale die Person in ihrem aktuellen Zustand aussendet. Dies steht natürlich im Widerspruch zu einem Ansatz, der von einer metaphysischen Vorstellung der „autonomen Person“ ausgehen würde, bei der nur

⁷¹ Doorn N. (2011). Mental Competence or Capacity to Form a Will: An Anthropological Approach 1. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 18(2), 135-145. Doi: 10.1353/ppp.2011.0025

⁷² ME Baudoin et N Kang-Riou, Vers un droit à l'autonomie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer? *Gérontologie et Société*, 2017, 39 (154), 45-59. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2017-3-page-45.htm>

die Person, wie sie vor dem Verlust oder dem Rückgang ihrer Fähigkeit, für sich zu entscheiden, war, als Maßstab herangezogen wird.

Personen mit einer schweren Form von Demenz oder schweren kognitiven Störungen sind nicht immer in der Lage, ihr Leben nach ihren Werten und nach der Bedeutung zu gestalten, die sie ihm bis dahin gegeben haben. In seinem Gutachten Nr. 14 vom 10. Dezember 2001 über ethische Regeln für den Umgang mit Demenzkranken betont der Ausschuss, dass „Autonomie ein Ideal ist, das mit der Endlichkeit des Menschen im Einklang stehen muss und biologische sowie gesellschaftliche Faktoren berücksichtigt“.

Die Aufgabe, als Pflegekraft daran mitzuwirken, dem Patienten ein Höchstmaß an Autonomie zu verschaffen, setzt einen kontinuierlichen Dialog voraus (wie in den Leitlinien für die frühzeitige Pflegeplanung vorgesehen), der es ermöglicht, ein tiefgreifendes Verständnis für die Person und ihre Lebensgeschichte zu entwickeln. Dies setzt die Bereitschaft voraus, den anderen anhand von Signalen oder Hinweisen zu verstehen, die er explizit oder im Verlauf der Krankheit implizit oder sogar indirekt geben kann – gegebenenfalls über Dritte, die den Betroffenen gut kennen und in der Lage sind, diese „schwachen Signale“ zu interpretieren. Dieser Ansatz spiegelt sich im Gesetz über die Rechte des Patienten wider, das nun auch ausdrücklich die frühzeitige Pflegeplanung (Advance Care Planning) vorsieht und dafür sorgt, dass der Patient entsprechend seinen Möglichkeiten so weit wie möglich in die Ausübung seiner Rechte einbezogen wird.

Die vorangegangenen Überlegungen verdeutlichen die Komplexität der Entscheidung, das Leben einer Person auf der Grundlage einer Patientenverfügung zu beenden, wenn diese Person ihren Willen nicht mehr bestätigen kann und wenn – im Falle eines allmählichen oder plötzlichen Rückgangs der kognitiven Fähigkeiten – eine Persönlichkeitsveränderung von der Umwelt wahrgenommen oder erlebt wird. Die Beteiligung von Familienmitgliedern und Angehörigen ist wichtig und unvermeidlich, kann aber auch zu Diskussionen führen, da die Angehörigen eigene subjektive Werte und Ängste mitbringen, die nicht unbedingt mit den vergangenen oder aktuellen Wünschen der demenzkranken Person übereinstimmen. Wenn eine Euthanasievorabklärung (Patientenverfügung) überhaupt nicht mehr bestätigt (oder rückgängig) werden kann, stellt sich die Frage, was Vorrang haben sollte: der frühere Wille der Person, als sie noch voll geschäftsfähig war, oder die Interpretation des aktuellen Verhaltens durch Pflegekräfte und Angehörige. Zu diesem Punkt gibt es unterschiedliche Ansichten.

3.2.2. Kritische und erfahrungsbezogene Interessen

Laut Dworkin⁷³ haben geschäftsfähige Erwachsene die Fähigkeit zu denken, nachzudenken und freie Entscheidungen über Überzeugungen, Verpflichtungen und Werte zu treffen, die ihrem Leben als Ganzes Sinn und Zweck geben und ihr Leben zu einem guten Leben machen. In Interessen ausgedrückt, spricht er von kritischen Interessen. (critical interests) Außerdem machen Menschen alle möglichen direkten Erfahrungen in der Gegenwart, die ihnen Freude bereiten. In Interessen ausgedrückt, spricht er von erfahrungsbezogenen Interessen (experiential interests). Diese kritischen Interessen können verletzt werden, indem man das Eigentum einer Person gegen ihren Willen umverteilt, ihren Ruf ruiniert oder ihr Testament nicht ernst nimmt. Die Erfahrungsinteressen bestehen nur so lange, wie jemand sie erlebt. Wie andere Menschen auch haben demenzkranke Menschen oder Menschen, die ihren Willen nicht mehr äußern können, sowohl kritische als auch Erfahrungsinteressen. Sollten die kritische Interessen, die beispielsweise in einer Vorabklärung ausdrücklich genannt werden, oder die Erfahrungsinteressen Vorrang haben, die sich aus dem zu ergeben scheinen, was die Person in bestimmten Lebenssituationen zeigt, wie z. B. das Genießen einer Mahlzeit oder die Teilnahme an einer festlichen Aktivität? Dworkin gibt den kritischen Interessen den Vorrang, die die Persönlichkeit widerspiegeln, wie sie war, als die Person noch „intakt“ war. Diese Sicht der Dinge spiegelt einen prinzipienorientierten Autonomieansatz wider⁷⁴. Sie verbindet Würde mit Autonomie, mit Unabhängigkeit und mit der Wahrung intellektueller Fähigkeiten. Bei einer solchen Herangehensweise muss eine Vorabklärung (Patientenverfügung) so eindeutig wie möglich formuliert werden. Diese Absichtserklärung und generell alle Vorabklärungen werden dann zu einem Instrument, mit dem Einzelpersonen sicherstellen können, dass die von ihnen für sich erachteten Lebensendwünsche respektiert werden. Nehmen wir das Beispiel eines Patienten, der auf die Intensivstation eingeliefert wird und seinen Willen nicht ausdrücken kann. Die Frühpflegeplanung, die er zusammen mit seinem behandelnden Arzt erstellt hat, oder die Richtlinien, die er seinen Angehörigen oder seinem Vertreter hinterlassen hat, werden dann berücksichtigt. Es können Pflegeeinschränkungen auferlegt werden, die zum Tod des Patienten führen können. Genauso werden bei einem Patienten, der noch bei Bewusstsein ist, aber nicht mehr in der Lage ist, seinen Willen auszudrücken, und der bereits eine Euthanasievorabklärung verfasst hat, Schmerzen vermutet, die er vorab als unerträglich beschrieben hat.

Aber ist die demenzkranke Person (now-self) dieselbe wie diejenige, die die Patientenverfügung erstellt hat (then-self), oder ist sie zu jemand anderem geworden? Angehörige und Betreuungspersonen haben manchmal den Eindruck, dass sich die Person

⁷³ Dworkin, R. (1994) . An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom. New York : Vintage Books, Random House

⁷⁴ Gastmans, C. et al. op. cit. Zitat

verändert hat. Im Gegensatz zu Dworkins Ansicht bevorzugt Dresser erfahrungsorientierte Interessen, da dies die einzigen Interessen sind, die für eine demenzkranke Person bedeutsam bleiben, da sie noch Freude und Schmerz erleben kann: "Entscheidungen, die sich auf eine zu einem bestimmten Zeitpunkt demenzkranke Person beziehen, müssen die Perspektive dieser Person berücksichtigen, wie sie sich in diesem Moment präsentiert" (freie Übersetzung)⁷⁵. Mit anderen Worten: Die psychologische Identität von Menschen verändert sich im Laufe der Zeit. Diese zugrundeliegende Theorie bereichert zwar die Diskussion, schafft aber auch Schwierigkeiten. Es ist wichtig, zwischen der Person selbst (mit einem Körper und einer Lebensgeschichte) und der Persönlichkeit zu unterscheiden, die sich besonders im Fall von Demenz ändert. Eine solche Sichtweise entspricht einer pflegeorientierten Ausrichtung der Beziehungsautonomie im Gesundheitswesen.⁷⁶ Die ethische Reflexion über das Lebensende von demenzkranken Personen oder anderen Kategorien von Personen, die ihren Willen nicht ausdrücken können, stützt sich dann auf den Beziehungskontext der Pflegepraktiken, und innerhalb der Pflegebeziehung wird ein dialogischer Prozess bestehend aus Kommunikation, Interpretation und Verständnis gestartet.⁷⁷ Jaworska⁷⁸ stellt im Einklang mit der Beziehungsautonomie gleichzeitig kritische und erfahrungsbezogene Interessen bei demenzkranken Menschen fest, nuanciert jedoch Dworkins Wertekonzept. Laut Dworkin basieren kritische Interessen auf der Fähigkeit, sein Leben als Ganzes zu betrachten. Grundlegende Werte haben immer einen reflektierenden Charakter und zeigen eine gewisse Kontinuität über die Zeit. Die Forschung von Jaworska zeigt jedoch, dass Menschen mit leichter und mittlerer Demenz dennoch in der Lage sind, bestimmte Aktivitäten und andere Individuen zu schätzen. Beispiele sind Musikhören, Gartenarbeit, Yoga, einfache Kunst, Geschichtenerzählen usw. Diese Werte bilden neue kritische Interessen. Sie sind nicht das Ergebnis von Reflexion und Reflexion auf hoher intellektueller Ebene, aber sie verleihen dem Leben von demenzkranken Menschen Sinn. Die Respektierung der erfahrungsbezogenen Interessen dieser Personen steht daher nicht im Widerspruch zu ihrem Wohlbefinden oder dem Respekt vor ihrer Autonomie. Es geht darum, dass Dritte demenzkranke Menschen dabei unterstützen, ihre Werte in ihren Alltag zu übertragen.⁷⁹ Die Frage bleibt, inwieweit die ursprünglichen kritischen Interessen weiterhin gültig sind und Priorität erhalten sollten oder nicht.

⁷⁵ Dresser, Rebecca. "Dworkin on Dementia: Elegant Theory, Questionable Policy." *Hastings Center Report*, vol. 25, no. 6, 1995, S. 32-38

⁷⁶ Gastmans, C. et al. op. cit

⁷⁷ Vgl. das Konzept des 'interpretativen Dialogs', siehe Gastmans, C., 'Vulnerable dignity. Ethik am Anfang und Ende des Lebens', Kalmthout, Pelckmans, 2021.

⁷⁸ Agnieszka Jaworska, "Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value", *Philosophy & Public Affairs* 28, (1999) no. 2: 105-138

⁷⁹ Fabrice Gzil, Anne-Sophie Rigaud et Florence Latour, « Démence, autonomie et compétence », *Éthique publique* [En ligne], Bd. 10, Nr. 2 | 2008, on-line seit dem 07. Januar 2015, eingesehen am 29. Januar 2025. URL:<http://journals.openedition.org/ethiquepublique/1453>; DOI <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.1453>

Abschließend möchten wir hier auf den Artikel des Psychiaters Barry Reisberg verweisen, der sich mit dem Konzept der 'Retrogenese' beschäftigt, bei dem der Verlauf der Alzheimer-Krankheit die kognitive Entwicklung des gesunden Kindes in umgekehrter Reihenfolge widerspiegelt: Die zuletzt im Kindesalter erworbenen Fähigkeiten verschwinden zuerst bei Demenz, und das, was zuerst gelernt wurde, bleibt am längsten erhalten. Es gibt also eine Zersetzung, einen Angriff auf die eigene Identität, aber es gibt keine neue Ersatzidentität an ihrer Stelle.⁸⁰ Die grundlegenden Bedürfnisse der Person, wie der Wunsch nach Würde, Selbstentwicklung, sozialer Akzeptanz und Liebe sowie das Bedürfnis nach körperlicher Aktivität und Bewegung sind dann die Bedürfnisse, die erfüllt werden müssen.

3.2.3. Die Ethik der Pflege

Trotz der Bedeutung dieser verschiedenen philosophischen Ansätze kann eine zu starke Betonung der Interessen des Individuums, seien es kritische oder erfahrungsbezogene Interessen, zu einer atomistischen oder fragmentierten Auffassung der Person führen⁸¹. Dabei wird die in der Care-Ethik, insbesondere von Joan Tronto⁸² und Carol Gilligan⁸³, beschriebene Interdependenz außer Acht gelassen. Diese Ethiken erkennen die Verletzlichkeit als wesensgleich mit dem Menschsein an und betonen unsere notwendige Interdependenz und die Verantwortung der Pflegenden, die Pflege leisten. Daher kann Autonomie nicht als die völlig freie Umsetzung fundierter Entscheidungen eines vollkommen unabhängigen und rationalen Menschen konzeptualisiert werden. Im Gegenteil, die Umsetzung von Autonomie erfordert die Beziehung zu anderen Menschen und deren Unterstützung, und Pflege impliziert Sensibilität für die Bedürfnisse anderer, insbesondere schutzbedürftiger Menschen, und die Nutzung der in der Beziehung erlebten Emotionen als grundlegende moralische Leitlinie. In der Care-Ethik wird Autonomie als relational und situativ beschrieben, und die Freiheit jedes Einzelnen wird durch gegenseitige Hilfe, Unterstützung und Beziehungen ausgeübt.⁸⁴ Es ist anzumerken, dass die Care-Ethik keine Hierarchie von Bedürfnissen oder Interessen (zwischen dem damaligen Selbst und dem heutigen Selbst) definiert: Was in der Vergangenheit existierte, wird herangezogen, um das Gegenwärtige zu verstehen. Der Ansatz ist eher zirkulär und folgt den Bewegungen oder Schwankungen der Beziehung, wobei das Verständnis zum Wohle der betroffenen Person vertieft wird.

⁸⁰ Barry Reisberg. Auf dem Weg zu einer Wissenschaft des Alzheimer-Managements: ein Modell basierend auf aktuellem Wissen zur Retrogenese" — veröffentlicht in *International Psychogeriatrics, Bd. 11, Ausgabe 1 (März 1999), S. 7-23.

⁸¹ Fabrice Gzil, Anne-Sophie Rigaud et Florence Latour, Ibid

⁸² Joan Tronto, « Un monde vulnérable. Pour une politique du care », 2009, Ed. La Découverte

⁸³ Carol Gilligan, "Une voix différente. La morale a-t-elle un sexe ? ", 2019, Flammarion

⁸⁴ Cf. Gastmans, C., 'Kwetsbare waardigheid. Ethiek aan het begin en het einde van het leven', Kalmthout, Pelckmans, 2021, S. 208

3.3. Würde und Gerechtigkeit

Beschrieben wird die Menschenwürde oft als untrennbar mit der menschlichen Existenz verbunden, als wesentliche Eigenschaft des Menschseins. Ausdrücke wie "ein würdiger Tod" oder "der Verlust der Würde" zeigen jedoch, dass das Konzept in sozialen Kontexten mehrere Bedeutungen annehmen kann. Würde – oder zumindest ihre Wahrnehmung durch eine bestimmte Person – scheint weitgehend von dem abzuhängen oder beeinflusst zu sein, was diese Person erlebt. Gerade aus diesem Grund gelten Verletzungen der Menschenwürde als Menschenrechtsverletzungen: Weil sie eine Straftat darstellen, die das Subjekt selbst erfährt und die nicht nur auf das Individuum, sondern auch auf die Art und Weise wirkt, wie das Verhältnis zwischen Subjekt und Würde in menschlichen Gesellschaften verstanden wird.

Verspieren⁸⁵ schlägt außerdem vor, zwischen Würde im sozialen Sinne und Würde im moralischen Sinne zu unterscheiden. Im sozialen Sinne ist Würde mit Ehre, Status oder Funktion verbunden und kann daher gewährt und wieder genommen werden. Im moralischen Sinne hingegen wird einer Person Würde aufgrund der Eigenschaften zugeschrieben, die sie zeigt, wie zum Beispiel Mut angesichts einer Prüfung. In beiden Bedeutungen wird Würde vom Individuum im Verlauf seiner Entwicklung erworben und kann durch bestimmte Umstände oder durch bestimmtes Verhalten verlorengehen. A contrario gibt es das Konzept der Würde als wesentliche Eigenschaft, wie zuvor in der Einleitung beschrieben, eine Eigenschaft, die mit dem Menschsein verbunden ist, unabhängig von jeglichem Verdienst.

Diese Polysemie hat einen perversen Effekt, da sie dazu beiträgt, bestimmte menschliche Situationen, wie der Verlust der Unabhängigkeit oder die Fähigkeit nachzudenken, mit dem Verlust der Würde gleichsetzt. Humanismus impliziert, dass jeder Mensch als würdig anerkannt wird, unabhängig von seinem Zustand. Gleichzeitig bedeutet Humanismus auch, die Notwendigkeit zu erkennen, dass andere sich "in ihren eigenen Augen" würdig fühlen müssen. Das bedeutet, die Lebens- und Autonomiebedingungen zu berücksichtigen, die es dem Einzelnen ermöglichen, sich selbst als würdig zu betrachten. In diesem Zusammenhang ist Autonomie eine Voraussetzung für Würde oder manchmal sogar deren Quelle, da jeder Mensch auf seine Weise bestimmt, welches Leben lebenswert ist. Es geht darum, Würde nicht nur als ein intrinsisches Merkmal der menschlichen Existenz anzuerkennen, sondern auch als ein subjektiv erlebtes und gelebtes Konzept. "Wenn ich meine Kinder nicht mehr erkenne, will ich eine Spritze, weil ich das Leben mit fortgeschrittener Demenz erniedrigend finde." So hören wir manchmal Menschen reden. (Un)würde wird hier als subjektiver Zustand verstanden, den wir uns selbst nicht wünschen. Diese subjektive Interpretation von Würde ist dadurch gekennzeichnet, dass Menschen sehr unterschiedliche Meinungen dazu haben können. Was

⁸⁵ Verspieren, P. zitiert in Durand, G. op. cit

der eine für unwürdig hält, hält der andere für würdig. Dies sollte nicht als Ausdruck einer Laune bei Subjekten verstanden werden, die sich nur noch über ihre Freiheit und ihre Autonomie definieren, sondern viel mehr als eine quasi-ontologische Beziehung zu dem, was es möglich macht, das Leben als menschliches Subjekt zu ertragen. Nicht zu vergessen ist allerdings, dass sich die subjektive Wahrnehmung von Würde im Laufe des Lebens erheblich ändern kann. Zum Beispiel kann eine gesunde Person in den Dreißigern einen Zustand völliger Abhängigkeit für unwürdig halten, wenn sie sich diese Situation vorstellt, diese Situation später aber völlig anders wahrnehmen, sollte sie sich später tatsächlich in einer solchen Situation befinden.

Wenn man (i) den Grundsatz der „ethischen Gleichwertigkeit jedes Lebens“ mit (ii) dem Grundsatz des Rechts jedes Einzelnen verbindet, zumindest teilweise und immer für sich selbst zu bestimmen, was für ihn ein würdiges Leben bedeutet, kommt ein wichtiger Konfliktpunkt zum Vorschein: der Unterschied im Zugang zur Sterbehilfe zwischen Menschen, deren Erkrankung in erster Linie die Fähigkeit beeinträchtigt, für sich zu entscheiden, und solchen, bei denen dies erst in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium geschieht (wie bei Krebs).

Obwohl unbestritten ist, dass Gesundheit im Allgemeinen nur sehr begrenzt Gerechtigkeitskriterien erfüllt, wirft dieses Gutachten die Frage auf, wie die Gesellschaft mit diesem Unterschied bei der Möglichkeit, Sterbehilfe in Anspruch nehmen zu können, umgehen möchte und welche Mittel sie einsetzen kann, um eine Form von Gerechtigkeit wiederherzustellen, die durch die Natur der Krankheit selbst in Bedrängnis gebracht wird?

3.4. Solidarität, Inklusion und soziale Verantwortung

Eine Gesellschaft, die auf Solidarität basiert, ist auch eine inklusive Gesellschaft, in der sich ältere Menschen aufgrund der Kosten (Renten- und medizinische Kosten) oder der mit dieser Lebensphase verbundenen Pflege nur noch als Belastung fühlen. In einer auf Solidarität basierenden Gesellschaft werden ältere Menschen für ihre Beiträge anerkannt und tragen weiterhin zum Wohlstand, zur Weisheit und zum Wohlergehen der Gesellschaft und ihrer Mitglieder bei. Eine auf Solidarität beruhende Gesellschaft kümmert sich um Menschen, die aus verschiedenen Gründen (körperlich, geistig, finanziell usw.) nur noch teilweise oder überhaupt nicht mehr zum Funktionieren der Gemeinschaft beitragen können, und arbeitet daran, ihr Gefühl für Würde zu stärken. Inklusion erfordert einen langfristigen Prozess des sozialen Bewusstseins und der kritischen Hinterfragung der Art und Weise, wie unsere Gesellschaft mit älteren Menschen im Allgemeinen und mit demenzkranken Menschen im Besonderen umgeht. Es ist eine Form von Emanzipation, die hilft, Vorurteile gegenüber älteren Menschen, mit oder ohne Demenz, aus der Welt zu schaffen, und die die letzte Lebensphase als integralen Bestandteil eines würdevollen Lebens anerkennt.

Ob ein Leben mit Demenz gelebt werden kann, hängt teilweise vom sozialen Kontext ab. Ein allgemeines soziales Klima von Solidarität, Großzügigkeit und Toleranz gegenüber denjenigen, die anders sind, beziehungsweise das Fehlen eines solchen Klimas spielt dabei eine Hauptrolle. In dieser Hinsicht senden Pflegekräfte ein wichtiges soziales Signal, wenn sie qualitativ hochwertige Pflege für demenzkranke Menschen und deren Angehörige anbieten. Dazu gehören eine ausreichende Finanzierung der Demenzpflege insgesamt und qualitative, bedarfsgerechte Initiativen in die Palliativpflege demenzkranker Menschen. Eine strukturelle, nachhaltige, gut organisierte und relevante Reaktion der Gesellschaft auf die Bedürfnisse einer Bevölkerungsgruppe ist ein konkretes Zeichen für die Inklusion der beteiligten Menschen in der Gesellschaft als Ganzes.

Sehr wichtig ist auch, viel Verständnis für ältere Menschen und ihre Angehörigen zu zeigen, die im aktuellen Kontext vor neuen und schwierigen Entscheidungen stehen. Es darf keinen sozialen Druck geben, der den Entscheidungsprozess in die eine oder andere Richtung steuert.

Obwohl sich die ethische Debatte über das Lebensende demenzkranker Menschen hauptsächlich auf die Vorsicht und Verantwortung der Pflegekräfte in bestimmten Situationen konzentriert, tragen auch die stationären Pflegezentren in diesem Bereich eine wichtige Verantwortung. Zum Beispiel hat das Management die Pflicht, die Qualität der Pflege für demenzkranke Menschen in ihrer Einrichtung zu überwachen. Auch Gesundheitsdienstleister benötigen angemessene politische Unterstützung. Darüber hinaus sollte jedes stationäre Pflegezentrum eine detaillierte Richtlinie zur Palliativpflege und Pflege am Lebensende für demenzkranke Menschen haben, insbesondere mit einem ethischen Rahmen und einem Verfahren für schwierige ethische Fälle. Eine solche ethische Politik ist Ausdruck der Besorgnis um die demenzkranken Menschen, ihre Angehörigen und Betreuer und sichert die Möglichkeit ab, strukturell alle Optionen im Hinblick auf die Pflege am Lebensende zu besprechen. Diese Richtlinie muss sowohl intern als auch extern transparent kommuniziert werden. Im Einklang mit Rawls kann argumentiert werden, dass eine gerechte Gesellschaft die materiellen und institutionellen Bedingungen garantieren muss, die es dem Individuum ermöglichen, autonom zwischen verschiedenen medizinisch sinnvollen Optionen oder Eingriffen zu wählen⁸⁶, unabhängig davon, ob diese autonome Wahl zu einem Antrag auf Euthanasie führt oder nicht. Es ist wichtig zu betonen, dass Palliativpflege und Zugang zur Sterbehilfe sich nicht gegenseitig ausschließen. Im Gegenteil, sie sind komplementäre, manchmal zeitgleiche Ansätze, die in ein optimales Pflegeschema passen, das auf die Bedürfnisse und Vorlieben der Person zugeschnitten ist.

⁸⁶ John Rawls, "Eine Theorie der Gerechtigkeit", 1999, Harvard University Press

3.5. Personenzentrierte Pflege und Beurteilung des Leidens

3.5.1. Personenzentrierte Pflege

Es muss immer (wieder) betont werden: Die überwiegende Mehrheit der Ethiker lehnt jede Form von Priorisierung menschlichen Lebens ab, unabhängig davon, welches Kriterium dafür verwendet wird. Die Ethik weist daher allen Menschen den gleichen Wert zu, unabhängig von ihren Fähigkeiten oder den Einschränkungen, die sie Zeit ihres Lebens erleben können. Das bedeutet jedoch nicht, dass die Ethik taub und blind dafür ist, wie die Menschen ihre Lebensbedingungen oder – in einer Formulierung, die zu Verwirrung führen kann – ihre Lebensqualität wertschätzen. Es geht hier um ein Konzept, das mit Vorsicht zu handhaben ist, denn die Diskussion darüber kann den Eindruck erwecken, dass manche Leben weniger wertvoll sind als andere und dass eine Hierarchie zwischen verschiedenen Leben erstellt werden könnte. Im vorliegenden Gutachten wird das Konzept jedoch nicht in diesem Sinne behandelt. Wenn alle menschlichen Leben in Bezug auf Würde ontologisch gleich sind, ist es unerlässlich, die zahlreichen, unterschiedlichen und voneinander abhängigen Facetten der menschlichen Erfahrung zu betrachten und dabei die Sichtweise der Person zu berücksichtigen, die die Situation erlebt. Mit anderen Worten: Es geht nicht darum, ein menschliches Leben mit einem anderen zu vergleichen, sondern ein gelebtes Leben mit dem zu vergleichen, was die betroffene Person – die es lebt – als akzeptabel oder wünschenswert findet. Dies beinhaltet aus ethischer Sicht, dass die Entscheidungen, die getroffen werden könnten, immer auf das beruhen müssen, was diese Person über ihr jetziges oder früheres Leben geäußert hat und aufgrund ihrer Autonomie für wichtig hält.⁸⁷ Das Streben nach einer stärker personenzentrierten Pflege, mit besonderem Fokus auf die (existenzielle) Erfahrung demenzkranker Menschen, muss unterstützt und weiterentwickelt werden.⁸⁸ Dies würde dazu beitragen, die Lebensqualität älterer Menschen mit oder ohne kognitive Störungen zu erhalten und zu fördern.

3.5.2. Die Bewertung des Leidens

Ernst zu nehmen, was eine Person über ihr eigenes Leben äußert oder ausgedrückt hat, sollte uns dazu ermutigen, aufmerksam für die verschiedenen Formen des Leidens zu sein, die entstehen können, wenn die Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, verloren geht.

Leiden ist eine universelle menschliche Erfahrung, die sich auf verschiedene Weise ausdrücken kann, sowohl körperlich als auch psychisch, und die die Lebensqualität beeinflusst. Es ist ein

⁸⁷ Blondeau, D. op. cit

⁸⁸ Cf. An Ravelingien, Joke Lemiengre en Simon Malfait "Persoonsgerichte zorg, 15 hefbomen voor zorgverbeteraars", 2025, derde druk, Lannoo Campus

Gefühl von intensivem Schmerz, Traurigkeit, Angst, Unbehagen oder Unwohlsein, das das Wohlbefinden einer Person beeinträchtigt. Körperliches Leiden kann durch Krankheit, Verletzung, Behinderung oder andere körperliche Beschwerden verursacht werden. Beispiele sind chronische Schmerzen, Übelkeit, Atemnot, Müdigkeit und eingeschränkte Mobilität. Psychisches Leiden kann die Folge psychischer Probleme wie Depression, Angst, posttraumatischer Stress, Trauer, Einsamkeit oder einer existenziellen Krise sein. Dazu gehören Gefühle von Verzweiflung, Nutzlosigkeit, Angst, Traurigkeit, Schuldgefühle und Verlust der Lebensfreude. Soziales Leid kann aus sozialen Problemen wie Diskriminierung, Ausgrenzung, Mobbing, Gewalt, Armut oder dem Verlust geliebter Menschen entstehen. Dies kann sich in Gefühlen von Demütigung, Ungerechtigkeit, Einsamkeit, Angst und Traurigkeit äußern. Existenzielles oder spirituelles Leiden kann durch existenzielle Fragen zum Sinn des Lebens, eine religiöse Krise, Gefühle von Leere, Sinnlosigkeit oder den Verlust der Verbindung zum Metaphysischen verursacht werden.⁸⁹ Diese verschiedenen Formen des Leidens sind oft untrennbar miteinander verbunden. Das Konzept des totalen Schmerzes wurde von Cicely Saunders, einer britischen Ärztin und Begründerin der modernen Palliativpflege, eingeführt. Dieses Konzept beschreibt die multidimensionale Natur des Leidens, das Menschen erleben können. Leiden kann das Leben einer Person sowohl kurz- als auch langfristig tiefgreifend beeinflussen. Obwohl Leiden ein unvermeidlicher Teil der menschlichen Existenz ist, gibt es Wege, damit umzugehen und seine negativen Folgen zu begrenzen.

Körperliches Leiden ruft in der Regel schneller Mitgefühl hervor als Leiden durch kognitiven Abbau, oder zumindest scheint es leichter "erkennbar" zu sein. Das Leiden, das mit dem Verlust der Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, verbunden ist, ist hingegen für diejenigen, die es nicht erleben, schwerer vorstellbar und kann für diejenigen, die es erleben, schwer auszudrücken, zu beschreiben und zu verdeutlichen sein. Diese Schwierigkeit sollte jedoch nicht dazu führen, körperliches Leiden höher einzustufen als tatsächliches Leiden, das mit kognitivem Abbau und mit der Veränderung des Selbst einhergeht, die durch Demenz oder durch eine andere Erkrankung, die die Fähigkeit, für sich zu entscheiden, ähnlich beeinträchtigt, verursacht wird.

Auguste Deter, die von Alois Alzheimer als die Frau beschrieben wird, die von einem eigenartigen Erkrankungsprozess der Hirnrinde befallen ist, beschrieb ihr eigenes Leiden folgendermaßen: "Ich habe mich sozusagen selbst verloren"⁹⁰. Menschen, die an Alzheimer

⁸⁹ Cf. die Konsensdefinition der European Association for Palliative Care (2011): "Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and/or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred."

Siehe : <https://eapcnet.wordpress.com/2022/03/11/the-eapc-spiritual-care-reference-group-building-on-strong-foundations/>

⁹⁰ Alzheimer A. Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch-gerichtliche Medizin. 1907 Januar ; 64:146-8

leiden, erleben den Rückgang ihrer geistigen Fähigkeiten als einen erschütternden und möglicherweise unerträglichen Prozess. In den frühen Stadien der Krankheit kann das Leiden vorhanden sein, bevor die Symptome für andere sichtbar sind, aber es kann dennoch die Lebensqualität der betroffenen Person beeinträchtigen und ihre Angst vor der Zukunft erhöhen. Andererseits gibt es auch Patienten, die von Anfang an oder während ihrer Krankheit eine Form von Verleugnung zeigen, bekannt als Anosognosie (vom Griechischen, was "die Krankheit nicht kennen" bedeutet). Diese Menschen sind sich ihrer eigenen Krankheit nicht bewusst, was es schwierig macht, herauszubekommen, ob sie daran leiden.

Im Verlauf des Krankheitsprozesses, insbesondere in der letzten Lebensphase, können Menschen mit fortgeschrittener Demenz – wenn auch nicht systematisch – eine Zunahme anderer schwerwiegender Symptome wie Schmerzen, Unruhe, Atemnot sowie starke körperliche, psychische, soziale und/oder existenzielle Leiden erfahren. Diese verschiedenen Leidensformen ergänzen sich zu den im medizinischen Abschnitt beschriebenen Symptomen. Es ist wichtig, diese Erfahrungen phänomenologisch voneinander zu unterscheiden. Für einen ganzheitlichen Ansatz in der Betreuung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz ist es unerlässlich, systematisch zwischen körperlichem Leiden (oder Schmerz) und anderen Formen von Leiden zu unterscheiden und all diese Formen gemäß dem von Cicely Saunders beschriebenen Konzept des totalen Schmerzes zu bündeln.

Eine wichtige Voraussetzung für das Leisten von Sterbehilfe auf der Grundlage eines „aktuellen Antrags“ ist das Vorhandensein eines durch eine unheilbare Krankheit oder die unumkehrbaren Folgen eines Unfalls verursachten „anhaltendem und unerträglichem Leidens“, das in keiner akzeptablen Weise gelindert werden kann. Euthanasie auf der Grundlage eines „aktuellen Antrags“ findet daher nur statt, wenn Patient und Arzt gemeinsam zu dem Schluss kommen, dass keine andere vernünftige Lösung möglich ist, um das Leiden des Patienten ausreichend zu lindern. Im Laufe mehrerer Jahrzehnte hat sich die Medizin von einem ausgeprägten medizinischen Paternalismus, bei dem sich Ärzte das Recht aneigneten, das Beste für das Wohlbefinden des Patienten zu bestimmen, zu einem patientenzentrierten Modell entwickelt. Das bedeutet, dass unerträgliches Leiden anhand der persönlichen Erfahrung des Patienten bestimmt werden sollte. Diese Feststellung beinhaltet auch, dass die Erfahrung des Patienten anerkannt und respektiert werden muss, selbst im Falle eines fortgeschrittenen kognitiven und körperlichen Abbaus.

Die Hypothese einer Erweiterung des Gesetzes auf Personen mit eingeschränkter Entscheidungsfähigkeit wirft mindestens zwei Fragen im Zusammenhang mit dem Leiden auf:

- Wenn eine Person in einer Patientenverfügung eine Reihe von Bedingungen oder Kriterien festgelegt hat, die eine Situation beschreiben, die sie nicht durchlaufen möchte und die sie als Rechtfertigung für die Anwendung der Euthanasie sieht, um die Fortsetzung dieser Situation zu verhindern, ist dies eine phänomenologische

Beschreibung dessen, was sie als unerträgliches Leiden betrachtet. Aber wie sollte der Arzt handeln, wenn er, obwohl die in der Patientenverfügung beschriebenen Bedingungen erfüllt sind, mit einem Patienten konfrontiert wird, der ruhig wirkt oder zumindest keine offensichtlichen Anzeichen von Leiden zeigt? Worauf sollte er sich verlassen? Wie sollte er die Diskrepanz analysieren zwischen dem, was in der Patientenverfügung als unerträglich beschrieben wird, und dem, was der Patient scheinbar ohne offensichtliche Anzeichen von Leiden erträgt?

- Wie kann festgestellt werden, wenn ein Leiden beim Verlust der Fähigkeit, für sich zu entscheiden, ausgedrückt wird, dass dieses Leiden nicht auf unzureichende oder unangemessene Pflege zurückzuführen ist? Schließlich kann das Leiden dieser Menschen stark vom Kontext beeinflusst werden.

In beiden Situationen stellt sich im Wesentlichen dieselbe Frage: Worauf sollte der Arzt seine Entscheidungen stützen? Sollten neben den in der Patientenverfügung beschriebenen Bedingungen auch andere Elemente in die Beurteilung des anhaltenden und unerträglichen Leidens des Patienten einbezogen werden? Welche mögliche Rolle spielen externe Faktoren (wie unzureichende Pflege) in einer Situation anhaltenden und unerträglichen Leidens, und wie kann bewertet werden, ob und in welchem Ausmaß sie zum erlebten Leiden beitragen? Die Kernfrage hier ist, inwieweit das Leiden wegen der Art und Weise der Pflege unerträglich wird. (Dies unterstreicht, wie wichtig, aber auch wie schwierig es ist, die Qualität der Pflege zu bewerten). Daher kommt es darauf an, auftretende Verhaltensstörungen gemäß den geltenden Richtlinien zu behandeln. Auf diese Weise kann überprüft werden, ob das scheinbar unerträgliche Leiden nicht aus Faktoren wie Angst oder Unterstützungsverlust entsteht - Elemente, die von Betreuern gelindert werden können. Das setzt Aufmerksamkeit für das eigentliche Selbst voraus. Leiden bei demenzkranken Menschen vorzubeugen und sie zu erkennen, ist unerlässlich, insbesondere im Zusammenhang mit möglichen Verhaltensstörungen, die auf eine zugrundeliegende Angst hinweisen können, für die es sowohl medikamentöse als auch nichtmedikamentöse Behandlungen gibt. Dazu gehören Behandlungen, die zumindest in Betracht hätten gezogen oder versucht werden müssen, um das Leiden zu lindern (wie Besprechungen mit einem auf Demenz spezialisierten Arzt, andere spezialisierte Hilfe, Aufnahme in eine geriatrische oder gerontopsychiatrische Station); Optimierung der Lebensbedingungen, die trotz kognitiver Einschränkungen zur Lebensqualität beitragen; Nutzung von Palliativpflege; und die Sicherstellung qualitativ hochwertiger Kommunikation und respektvoller Behandlung der beteiligten Personen. Ein solch ganzheitlicher und individueller Betreuungsansatz kann in bestimmten Fällen das Leiden lindern oder die Situation beruhigen. Allerdings stehen nicht für alle Demenzkranken Lösungen zur Verfügung, und es ist nicht immer machbar, in der Praxis alle Pflegeoptionen anzuwenden.

Die Richtlinie der Königlich Niederländischen Gesellschaft zur Förderung der Medizin (KNMG)⁹¹ besagt, dass die Beurteilung der Demenzerkrankung einerseits auf der medizinischen Bewertung der Prognose (Schätzung der wahrscheinlichen Entwicklung der Situation) und andererseits auf der eigenen Erfahrung des Patienten mit dem Leiden fußt.⁹²

"Ob das Leiden in der Wahrnehmung des Patienten unerträglich ist, kann nur vom Patienten selbst angegeben werden. Der Patient muss selbst klarmachen, woraus die Unerträglichkeit des Leidens besteht. Dies wird von persönlichen Erfahrungen und Bedeutungen sowie von kulturellen Werten und Normen beeinflusst. Der Arzt muss von der Unerträglichkeit des Leidens überzeugt sein, um einem Antrag auf Euthanasie stattgeben zu können. Es ist eine professionelle Einschätzung der Hoffnungslosigkeit im Zusammenhang mit der Unerträglichkeit des Leidens des Patienten. Der Begriff "Empathie" wird dafür oft verwendet. Um unerträgliches Leiden zu verstehen, ist es hilfreich, das Leiden des Patienten im Lichte seiner Lebensgeschichte, seiner medizinischen Vorgeschichte, seiner Persönlichkeit, seiner Normen und Werte sowie seiner (körperlichen und psychischen) Fähigkeit, mit der Situation fertig zu werden, zu betrachten. Da unerträgliches Leiden eine persönliche Erfahrung ist, muss der Arzt darauf achten, das Leiden des Patienten nicht aus seiner eigenen Sicht auf das Leiden heraus zu beurteilen. Es geht also nicht darum zu wissen, ob der Arzt in einer ähnlichen Situation selbst um Euthanasie bitten würde, sondern ob die unerträgliche Natur des Leidens für den Arzt aus der Sicht des Patienten spürbar ist. Der Arzt muss alle Aspekte prüfen, die zusammen das Leiden für den Patienten unerträglich machen. Besonders in komplexen Situationen wird empfohlen, dass er auch die Expertise anderer Ärzte, Pflegekräfte und/oder Angehörigen des Patienten in seine Berücksichtigung einzieht."

Was letztlich zur Debatte steht, ist, was nötig ist, um sowohl den Arzt als auch den Patienten zu überzeugen. Und die Tatsache, dass diese Frage hier so eindringlich gestellt wird, rührt daher, dass die in diesem Gutachten untersuchte Situation grundlegend anders ist als die Situationen, die vom aktuellen Rechtsrahmen geregelt werden.

Wie oben erwähnt, sieht der derzeitige Rahmen nur zwei Situationen vor, in denen Euthanasie angewandt werden kann:

- entweder auf der Grundlage eines „aktuellen Antrags“, bei dem der Patient zwangsläufig in der Lage ist, die Gründe für sein Leiden darzulegen und mit dem Arzt

⁹¹ Das KNMG setzt sich für die Qualität der medizinischen Praxis und der öffentlichen Gesundheit ein und konzentriert sich unter anderem auf die ethischen und rechtlichen Probleme, mit denen Ärzte konfrontiert sind. (4) Ärzteverband | KNMG

⁹² KNMG-Position / Entscheidungen zum Lebensende, 2021.78(4), 283_291
<https://www.knmg.nl/download/knmg-standpunt-beslissingen-rond-het-levenseinde-pdf>, S. 29

zu besprechen, dass dieses Leiden anhaltend ist und medizinisch nicht gelindert werden kann;

- oder aufgrund einer Patientenverfügung, wenn ein Patient „an einer durch Unfall oder Krankheit verursachten schweren und unheilbaren Erkrankung leidet, nicht mehr bei Bewusstsein ist und dieser Zustand nach dem Stand der Wissenschaft (Art. 4 §2 des Gesetzes vom 28. Mai 2002) irreversibel ist; in diesem Fall ist die bewusstlose Person körperlich nicht in der Lage, Signale zu geben, die der Patientenverfügung möglicherweise widersprechen.

Keine dieser beiden Situationen, so komplex sie auch sein mögen, ist mit der Situation vergleichbar, in der ein Arzt einem bewussten Patienten auf der Grundlage einer Patientenverfügung Sterbehilfe leisten könnte, der im Voraus (in seiner Patientenverfügung) festgelegt hat, wie die Bedingungen für ein anhaltendes und unheilbares Leiden für ihn aussehen, aber etwas völlig anders ausdrücken kann, nachdem seine Fähigkeit, für sich zu entscheiden, verschwunden ist. Worauf soll sich der Arzt in diesem Fall stützen?

Für De Lepeleire et al. wird in der KNMG- Richtlinie zu oft die Rolle des Arztes bei der Beurteilung des Euthanasieantrags betont⁹³.

"Viele Aspekte sorgfältigen Handelns sind mit dem möglichen Leisten von Sterbehilfe auf der Grundlage einer schriftlichen Vorabklärung (Patientenverfügung) bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz verbunden. Es gibt Fragen zur Machbarkeit einer solchen Vorgehensweise. Gesetze zu verabschieden und ein Verfahren zu entwerfen, das so komplex und bedingt ist, dass es fast nie umgesetzt werden wird, erscheint dem Patienten irreführend und für den behandelnden Arzt fast unpraktikabel. [...]"⁹⁴

"Viel Entscheidungsmacht liegt beim Arzt. Er muss das unerträgliche und hoffnungslose Leiden des Patienten bewerten, prüfen, ob die aktuelle Situation mit der im Euthanasieantrag beschriebenen Situation identisch ist, und feststellen, ob der Patient in seinem 'aktuellen Selbst' den Euthanasieantrag weiterhin unterstützt."⁹⁵

Leiden ist ein komplexes Phänomen, das schwer zu beurteilen ist. Daher ist Selbsterklärung die zuverlässigste Methode, um die Intensität und das Ausmaß des Leidens zu ermitteln. Da kognitive und verbale Kommunikationsfähigkeiten bei Personen mit fortgeschrittener Demenz oft stark beeinträchtigt sind, ist es sowohl hilfreich als auch angemessen, das Leiden in

⁹³ De Lepeleire, J., Lisaerde, J., Tobback, C., Verhaeverbeke, I., Ghijsebrechts, G., Herweyers, K., Pattyn, I. et Van den Noortgate, N. Euthanasie und Demenz: Kommentar zur KNMG-Position 'Entscheidungen am Lebensende'. TVGG. doi.org/10.47671/TVG.78.22.028 <https://tvgg.be/nl/artikels/euthanasie-en-dementie-reflectie-op-het-knmg-standpunt-beslissingen-rond-het-levenseinde>

⁹⁴ Ib. S. 288

⁹⁵ Ib. S. 289

Absprache mit einem Bevollmächtigten, mit der Familie, den Verwandten und den Betreuern zu beurteilen.

Es gibt Skalen, die versuchen, die Wahrnehmung von Leiden bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz zu objektivieren: die PAINAD-Skala (*Pain Assessment in Advanced Dementia*), die DS-DAT-Skala (*Discomfort Scale for Dementia of the Alzheimer Type*), die Abbey-Schmerzskala und das Dementia Care Mapping (DCM). Diese Skalen messen hauptsächlich nonverbale Hinweise, da Menschen mit fortgeschrittener Demenz oft Schwierigkeiten haben, ihr Leiden verbal auszudrücken. Der Einsatz verschiedener Skalen und Methoden vermittelt ein vollständigeres Bild vom Wohlbefinden der Person. Die Wissenschaftsforschung hat jedoch wichtige Mängel in der Ausarbeitung von Skalen zur Bestimmung von Leiden bei Demenz aufgedeckt, wie etwa das Fehlen einer angemessenen Konzeptualisierung und Operationalisierung des Leidensbegriffs sowie das Fehlen einer Bewertung der Inhaltsgültigkeit. Diese konzeptionellen und methodischen Mängel haben zu Verwirrung über die Abgrenzung des Begriffs Leiden geführt, auch bei den Ähnlichkeiten und Unterschieden zwischen Leiden und anderen Symptomen und der Frage, inwieweit diese angenommen werden können. Die vorläufige (und vorsichtige) Schlussfolgerung ist, dass unerträgliches Leiden bei Demenzkranken nicht objektiv gemessen werden kann - was nicht bedeutet, dass es nicht dank der klinischen Kompetenz der Pflegekräfte und dem Wissen der Familienmitglieder über den Patienten beobachtet oder verstanden werden kann. Ob es sich um eine allmähliche oder plötzliche Erkrankung handelt, der Dialog zwischen dem Patienten, dem Arzt und möglicherweise den Angehörigen des Patienten scheint eine grundlegende Ressource zu sein. Dieser Dialog muss über die Zeit fortgesetzt werden, um möglichst Situationen zu vermeiden, in denen eine Euthanasievorabklärung (Patientenverfügung), die vor langer Zeit erstellt und nie wieder besprochen wurde, zu einem Zeitpunkt auftaucht, in dem die Person, die sie verfasst hat, nicht mehr in der Lage ist, ihren Willen zu bestätigen oder zu einer anderen Wertschätzung ihrer Situation kommt. Es ist wichtig, den Dialog so lange wie möglich fortzusetzen. Insofern nötig und möglich (einige Patienten sind isoliert), müssen mehrere verschiedene Akteure eingebunden werden. Sie können darüber aussagen, was der Patient erlebt und was ihm wichtig ist oder war. So kann die Unerträglichkeit des Leidens aus der Sicht einer Person beurteilt werden, die das Leiden nicht mehr explizit und klar ausdrücken kann. In diesem Prozess ist es wichtig, das Leiden des Patienten von der Belastung der Angehörigen (oder Betreuer) zu unterscheiden. Jeder von ihnen verdient die notwendige Unterstützung.

3.6. Vorsorgeprinzip und Gewissensklausel

Das Leben einer demenzkranken Person auf der Grundlage einer Patientenverfügung zu beenden, ist ein Akt, dessen Ernsthaftigkeit und Unumkehrbarkeit dem Ausschuss voll bewusst ist. Der Prozess der Ausarbeitung der Vorabklärung und die Festlegung der

Bedingungen für ihre Umsetzung ist zwar zentral für jeden Antrag auf Sterbehilfe, wird aber bei der Betreuung demenzkranker Menschen komplexer, insbesondere weil die Betreuer im vorliegenden Fall den Dialog mit der demenzkranken Person über ihren Euthanasieantrag nicht bis zum Ende führen können, so wie sie es mit einem Patienten tun könnten, der die Fähigkeit nicht verloren hat, im Kontext eines "aktuellen Antrags" für sich zu entscheiden. Folglich kann der Euthanasieantrag nicht von der direkt betroffenen Person bestätigt werden, obwohl diese noch bei Bewusstsein ist. Aus diesem Grund ist es wünschenswert, dass die Betreuer ein hohes Maß an Vorsicht walten lassen und ausreichend geschützt und unterstützt werden.

Wegen der dynamischen Natur des Kontexts und der verwendeten Bewertungskriterien, insbesondere wegen der möglichen Entwicklung zwischen dem früheren Selbst ("then-self") und dem gegenwärtigen Selbst ("now-self") sowie der Tatsache, dass es nicht mehr möglich ist, den Wunsch der Person nach Euthanasie ein letztes Mal bestätigt zu bekommen, besteht in diesen Situationen tatsächlich das Risiko einer ungenauen oder sogar fehlerhaften Auslegung.⁹⁶

Die Beratung mit dem Patienten (sofern möglich), den Angehörigen und dem multidisziplinären Betreuungsteam ist eine wichtige Garantie für größtmögliche Vorsicht. Ebenso wichtig ist der Fokus auf personenbezogene Pflege, die darauf abzielt, wahrnehmbares Leiden zu lindern. Schließlich kann auch die Möglichkeit, Experten zu Rate zu ziehen und/oder den Rat eines Ethikausschusses einzuholen, bei einer Entscheidung hilfreich sein, die per Definition schwierig und unsicher ist.

Im Zusammenhang mit diesem Vorsichtsprinzip kann an die Gewissensfreiheit jedes Gesundheitsdienstleisters erinnert werden, der nicht aufrichtig davon überzeugt ist, dass Euthanasie in einem bestimmten Fall im Interesse des Patienten ist. Je nachdem, wie sehr der Gesundheitsdienstleister zweifelt, kann er sich auf die bereits im Euthanasiegesetz enthaltene Gewissensklausel⁹⁷ berufen, der zufolge die Weigerung, eine in seine Zuständigkeit fallende juristische Handlung zu tätigen, auf der Grundlage der Gewissensklausel mit den beruflichen Verpflichtungen vereinbar ist, sofern drei Bedingungen erfüllt sind: Der Gesundheitsdienstleister muss den Patienten informieren, ihn an einen kompetenten Kollegen

⁹⁶ Vgl. Supra: Cf supra: Barry Reisberg. Towards a science of Alzheimer's disease management: a model based upon current knowledge of retrogenesis" — gepubliceerd in *International Psychogeriatrics, Vol. 11, Issue 1 (March 1999), S. 7-23

⁹⁷ Wicclair hat drei Hauptansätze zur Gewissensklausel beschrieben: die "Unvereinbarkeitsthese", wonach es den beruflichen Pflichten von Gesundheitsdienstleistern widerspricht, eine Dienstleistung zu verweigern, die in ihre Zuständigkeit fällt; den "Absolutismus des Gewissens", wonach Gesundheitsfachkräfte von der Ausführung einer Handlung ausgenommen werden sollten, die ihrem Gewissen widerspricht, einschließlich der Bereitstellung von Informationen oder der Überweisung des Patienten an einen Kollegen; und den von Wicclair in Dans Wicclair M. R., *Kriegsdienstverweigerung im Gesundheitswesen vertretenen "Kompromissansatz"*. Eine ethische Analyse., Cambridge, Cambridge University Press, 2011, S. 32-34.

überweisen und alles tun, um zu verhindern, dass dies dem Patienten in Bezug auf Wartezeit und Zugang zu dieser Pflege übermäßige Unannehmlichkeiten bereitet. Hat der Patient keinen festen Hausarzt, so kann er direkt an ein anerkanntes Euthanasiezentrum überwiesen werden.

Es ist auch wichtig, vorher über die Gewissensklausel nachzudenken, nicht um ihre Existenz zu leugnen, sondern um sie in der Beziehung zu anderen Menschen besser zu verstehen und ihr den Stellenwert zu geben, den sie verdient. Mit der Entwicklung von Wissenschaft und Technologie ist der Tod zunehmend medizinisch geprägt worden, sodass er als ein Scheitern angesehen werden kann. Für den Arzt als Betreuer muss der Tod daher wieder in den natürlichen Lebenszyklus eingereiht werden. Als Betreuer, aber auch als Mensch, muss er in der Lage sein, dem Tod und der damit verbundenen Trauer mit größtmöglicher Gelassenheit zu begegnen. Die mögliche Angst des Arztes vor dem Tod kann dadurch verblassen und dem Patienten den Weg ebnen, auf transparente und friedliche Weise zum Lebensende geführt zu werden. Das bedeutet, sich die Zeit zu nehmen, der Lebensgeschichte des Patienten zuzuhören, die Autonomie des Patienten zu berücksichtigen und sich vom medizinischen Paternalismus zu trennen, um eine echte Partnerschaft zwischen Patient und Arzt zu schaffen. Wo immer dies möglich ist, wird eine solche Partnerschaft schrittweise während der Pflege und Lebensreise des Patienten aufgebaut.

Die Diskussion über die Gewissensklausel innerhalb einer Partnerschaft zwischen Pfleger und Patient anzustoßen, gibt dem Arzt die Möglichkeit, innerhalb der von ihm entsprechend seiner Gewissensklausel festgelegten Grenzen Verantwortung für sich selbst zu übernehmen, aber sich auch für den Patienten durch Zuhören und Orientierung einzusetzen. Die Gewissensklausel sollte jedoch nicht als Vorwand dazu dienen, die Betreuung des Patienten abzulehnen.

Aus derselben Sichtweise heraus entwickelte Timothy Quill das Konzept der "preference-based medicine".⁹⁸ Ihr Ziel ist, die faktengestützte Medizin, also eine Medizin, die sich auf wissenschaftliche Studien mit hohem Fakt Checking stützt, aber wenig auf die Meinung des Patienten achtet, durch eine Form der Medizin zu ersetzen, die die herausragende Rolle des Patienten als Akteur in seiner Behandlung betont. Mit dieser Medizin, die auf einer gemeinsamen Entscheidungsfindung fußt, kann die wissenschaftliche Genauigkeit des Arztes hervorgehoben werden, während gleichzeitig die Autonomie des Patienten bei der Wahl zwischen den medizinisch relevanten Optionen aufgewertet wird. Durch die Wahrung der Interessen beider Parteien wird das Risiko vermieden, dass der Gesundheitsdienstleister die Gewissensklausel zu schnell anwendet.

⁹⁸ Quill T. E., Holloway R. G., Evidence, Preferences, Recommendations — Finding the Right Balance in Patient Care, NEJM, 366;18, may 3, 2012, 1653-55

4. Ethische Positionen

Die ethische Frage, die im Mittelpunkt dieses Gutachtens steht, entfaltet sich in all ihrer Komplexität: Wie kann eine Gesellschaft, die sich verpflichtet, (1) jedes menschliche Leben einerseits als gleichwertig zu respektieren und (2) die Vorlieben und Lebensentscheidungen jedes Patienten andererseits innerhalb der rechtlichen und medizinischen Grenzen ernst zu nehmen, die Erwartungen von Personen erfüllen, die durch eine Erkrankung mit einer aktuellen oder zukünftigen Beeinträchtigung ihrer Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, konfrontiert werden und die aufgrund des damit verbundenen (erlebten oder erwarteten) komplexen persönlichen Leidens irgendwann im Verlauf ihrer Krankheit Zuflucht zur Sterbehilfe suchen möchten?

Sind diese Menschen gezwungen, „schnellstmöglich“ Euthanasie zu beantragen, solange ihr Wille noch im Rahmen eines „aktuellen Euthanasieantrags“ bestätigt werden kann? Oder sollte ihnen – mit einem neu zu gestaltenden rechtlichen Rahmen – die Möglichkeit gegeben werden, ihren Wunsch nach Sterbehilfe im Detail mit einer Patientenverfügung festzuhalten, damit die Sterbehilfe in dem Moment geleistet werden kann, in dem die Folgen ihrer Erkrankung Realität geworden sind und unerträgliches Leiden verursachen?

4.1. Konsenspunkte

- *Erster Konsenspunkt: den Patienten, die mit einer Krankheit konfrontiert sind, die ihre Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, beeinträchtigt, und die Euthanasie beantragen möchten, eine Antwort anbieten, damit sie dies nicht frühzeitig tun müssen, nur um die Bedingungen des aktuellen Rechtsrahmens zu erfüllen.*

Der derzeitige Rechtsrahmen für Sterbehilfe an Personen, deren *Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden*, durch das Auftreten einer Krankheit beeinträchtigt ist, ist nicht auf die Bedürfnisse eines Teils dieser Patienten zugeschnitten. Darüber hinaus sind sich viele Bürger der derzeit geltenden restriktiven Bedingungen für Euthanasie auf der Grundlage einer Patientenverfügung nicht bewusst. Andere, die besser informiert sind, sehen sich gezwungen, frühzeitig einen „aktuellen Antrag“ auf Euthanasie zu stellen, wenn eine fortschreitende Krankheit auftaucht, um sicherzustellen, dass sie dafür in Betracht kommen. Ärzte und Gesundheitsdienstleister können wiederum unter Druck von Patienten oder Angehörigen geraten. Außerdem können sie sich machtlos fühlen, weil sie die expliziten Wünsche bestimmter Patienten, die unerträglich leiden, trotz der klaren Kommunikation ihrer Wünsche nicht berücksichtigen können. Die aktuelle Situation ist daher für alle unbefriedigend: Patienten, Angehörige und Betreuer.

Nach Ansicht des Ausschusses ist es nicht gerecht, dass Personen, die - gerade aufgrund der Krankheit, deren Opfer sie sind und die ihr Leiden verursacht - ihren Antrag auf Euthanasie nicht oder nicht mehr ausdrücklich bestätigen können, gezwungen werden sollten, dessen Umsetzung nicht aufgrund ihrer eigenen Bedürfnisse vorzuziehen, sondern nur, um im aktuellen rechtlichen Rahmen zu bleiben und das Risiko zu vermeiden, infolge der oft unvorhersehbaren Entwicklung ihrer Krankheit aus diesem Rahmen ausgeschlossen zu werden.

Die Ausschussmitglieder empfehlen daher einstimmig, den aktuellen Rechtsrahmen an diese Situation anzupassen und die Bürger über diese Themen, die sie in hohem Maße betreffen, zu informieren.

Der Ausschuss betont, dass die Möglichkeit, Menschen, die dies wünschen, in einem sorgfältig durchdachten und ausgestalteten rechtlichen Rahmen eine Form von Kontrolle über ihr Lebensende im Zusammenhang mit Erkrankungen zu geben, die oft zu einem Gefühl des „Verlusts des Selbst“ führen, einen direkten Beitrag zur Achtung und Unterstützung der Menschen in ihrer Situation darstellt und dazu beitragen kann, die Ängste, die mit solchen Situationen einhergehen können, zu lindern.

Der Ausschuss ist der Ansicht, dass es sich hierbei um die Wiederherstellung einer Form von Gleichbehandlung zwischen kranken Menschen handelt, unabhängig von ihrer(n) Erkrankung(en). Es geht auch darum, zu zeigen, wie eine solidarische Gesellschaft gegenüber kranken Menschen aussehen sollte, sobald diese ihren Willen ausdrücklich in einer wohlüberlegten und detaillierten Vorabklärung bekundet haben, Sterbehilfe aufgrund einer Erkrankung in Anspruch zu nehmen, die ihre Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, irreversibel beeinträchtigt – oder beeinträchtigen würde – und sie unfähig macht, ihren Willen im Rahmen eines „aktuellen Antrags“ auf Sterbehilfe, wie er in der geltenden Rechtsordnung vorgesehen ist, zu bekräftigen. Eine solche Vorabklärung würde genau angeben, was diese Personen zum Zeitpunkt der Abfassung als Auslöser eines möglicherweise bevorstehenden unstillbaren (körperlichen, psychischen, gesellschaftlichen und/oder existenziellen) Leidens betrachten.

- *Zweiter Konsenspunkt: die als Vermutung einer aktuellen Willensäußerung geltende Vorabklärung als relevante rechtliche Grundlage für den Euthanasieantrag*

Der Ausschuss ist der Ansicht, dass es notwendig ist, die Erfahrungen von Menschen zu berücksichtigen, deren Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, abrupt oder allmählich von einer Krankheit beeinträchtigt wird und die daher innerhalb eines auf ihre eigenen Bedürfnisse abgestimmten Zeitfensters Sterbehilfe erhalten möchten. **Die Patientenverfügung scheint ein angemessenes ethisches und rechtliches Instrument zu sein, das der betreffenden Person ermöglicht:**

- zu einem Zeitpunkt, in dem sie dazu (noch) in der Lage ist, **zu bescheinigen**, dass sie später Sterbehilfe erhalten möchte, falls eine Krankheit ihre Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, (nach aktuellem Wissensstand der Medizin) irreversibel beeinträchtigt oder beeinträchtigen würde;
- ausführlich **zu erklären**:
 - was bei den allgemeinen und besonderen Auswirkungen der Krankheit (z. B. Unfähigkeit, Angehörige zu erkennen, an bestimmten sozialen Aktivitäten teilzunehmen, sich grundlegend in Raum und Zeit zu orientieren ...) in ihren Augen eine Schwelle darstellt, ab der sie das Leiden für sich selbst als unerträglich empfindet, weshalb sie darum bittet, dass dann Sterbehilfe geleistet wird, obwohl sie dann nicht mehr in der Lage ist, ihren Wunsch zu bestätigen;
 - nach welchen Modalitäten genau (soweit gesetzlich erlaubt) die Sterbehilfe geleistet werden soll, insbesondere was die eventuelle Verabreichung einer Prämedikation angeht.

Die Vorabklärung gilt als Relais und stellt eine **wesentliche Aussage der betreffenden Person zu einem Zeitpunkt dar**, in dem sie in der Lage ist, für sich selbst zu entscheiden:

- über ihren Antrag auf Euthanasie im Zusammenhang mit einer (vorhersehbaren oder unvorhersehbaren) Krankheit, die ihre Fähigkeit betrifft, für sich selbst zu entscheiden;
- welche Folgen der Krankheit sie wegen des damit einhergehenden, unerträglichen Leidens nicht ertragen möchte;
- wie die Sterbehilfe nach ihrer Vorstellung (im Rahmen dessen, was das Gesetz erlaubt) geleistet werden sollte.

Der Wille, eine Sterbehilfe - wie in der Patientenverfügung formuliert - in Anspruch zu nehmen, stellt keine feste, endgültige Vereinbarung dar. Der Ausschuss erinnert nämlich daran, dass jeder Euthanasieantrag nach dem geltenden rechtlichen Rahmen jederzeit ohne besondere Formalitäten und gleich wann zurückgezogen werden kann. Dennoch stellt die Vorabklärung, wenn sie einmal gemäß den gesetzlich festgelegten Bedingungen aufgesetzt und unterzeichnet ist, ⁹⁹ nach Ansicht des Ausschusses mehr als nur eine punktuelle Willensäußerung der Person dar; sie muss als dreifache **Vermutung betrachtet werden**:

⁹⁹ Der derzeitige Rahmen sieht folgende Bedingungen vor (Art. 4, §1, des Gesetzes vom 28. Mai 2002 über Euthanasie): „In der Patientenverfügung können ein oder mehrere erwachsene vertrauliche Berater in der Präferenzreihenfolge ernannt werden, die den behandelnden Arzt über die Wünsche des Patienten informieren. Jede vertrauenswürdige Person ersetzt im Falle von Weigerung, Behinderung,

- bezüglich des a priori dauerhaften Charakters des Euthanasieantrags, der vom Unterzeichner freiwillig, bewusst und nicht unter Druck formuliert wurde, vorausgesetzt, er wird gemäß dem Rechtsrahmen verfasst;
- bezüglich des komplexen Leidens, das die betroffene Person - infolge eines Unfalls oder einer Krankheit - als Ergebnis des plötzlichen oder allmählichen Verlusts der Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, ansieht: ein Leiden, das sie bereits erlebt (aktuelle Symptome gibt es bereits oder durch die Aussicht auf die Entwicklung der Krankheit), oder ein Leiden, das sie voraussieht (zukünftiges Leiden) im Zusammenhang mit einem Unfall oder einer Krankheit, die ihre Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, beeinträchtigen würde;
- bezüglich der erwarteten Unerträglichkeit dieses Leidens, sobald die Folgen der Krankheit eine oder mehrere in der Patientenverfügung klar definierte und beschriebene Schwellenwerte erreichen.

Aus rechtlicher Sicht impliziert das Vorhandensein einer Vermutung, dass "das, was vermutet wird", als wahr gilt und nicht mehr bewiesen werden muss. Dies bedeutet eine Umkehrung der Beweislast: Der Euthanasieantrag gilt als aufrechterhalten und dauerhaft, genauso wie das Leiden als vorhanden und unerträglich gilt, sobald die von der Person in der Patientenverfügung niedergeschriebenen Elemente auftreten (zum Beispiel eine bestimmte Schwelle in der Beeinträchtigung ihrer kognitiven Fähigkeiten infolge der Krankheit).

Obwohl sich alle Ausschussmitglieder über die mit der Patientenverfügung verknüpfte dreifache Vermutung einig sind, die ihr daher ein gewisses Gewicht verleiht, konnten sie sich nicht auf den absoluten (unwiderlegbaren) oder relativen (widerlegbaren) Charakter dieser Vermutung einigen (siehe Punkt 3.2). Meinungsverschiedenheiten).

Arbeitsunfähigkeit oder Tod ihren in der Patientenverfügung benannten Vorgänger. Der behandelnde Arzt des Patienten, der konsultierte Arzt und die Mitglieder des Pflorgeteams können nicht als vertrauliche Berater fungieren.

Die Patientenverfügung kann jederzeit ausgestellt werden. Sie muss schriftlich in Anwesenheit von zwei erwachsenen Zeugen verfasst werden, von denen mindestens einer kein wesentliches Interesse am Tod des Patienten hat, und muss von der Person, die die Aussage macht, von den Zeugen und, wo zutreffend, von der vertrauenswürdigen Person(en) datiert und unterschrieben werden.

Ist die Person, die eine Patientenverfügung erstellen möchte, dauerhaft körperlich nicht in der Lage ist, eine Patientenverfügung zu erstellen und zu unterschreiben, kann sie einen Erwachsenen benennen, der kein wesentliches Interesse am Tod der betreffenden Person hat, der ihren Antrag schriftlich in Anwesenheit von zwei erwachsenen Zeugen stellt, von denen mindestens einer kein wesentliches Interesse am Tod des Patienten hat. Die Patientenverfügung besagt, dass die betreffende Person nicht unterschreiben kann und warum. Die Absichtserklärung muss von der Person mit dem Antrag schriftlich, von den Zeugen und, wo zutreffend, von der Person oder den Vertrauenspersonen datiert und unterschrieben werden. Ein ärztliches Attest ist der Patientenverfügung beigelegt, als Nachweis dafür, dass die betreffende Person dauerhaft körperlich nicht in der Lage ist, die Patientenverfügung zu verfassen und zu unterschreiben. Die Patientenverfügung ist auf unbestimmte Zeit gültig.

- *Dritter Konsenspunkt: die Bedeutung der frühzeitigen Pflegeplanung als unterstützender Rahmen für den Patienten und das Pflegeteam*

Auch wenn es kein 'Recht auf Sterbehilfe' gibt, gibt es durchaus das Recht, Euthanasie zu beantragen, und darauf, dass dieser Antrag angehört und, falls zutreffend, dass innerhalb eines Pflegerahmens darauf reagiert wird. Dieses Gutachten zeigt, unter anderem bei den klinischen Fällen, wie komplex die hier diskutierte Situation ist.

Es ist daher unerlässlich, dass diese Patientenverfügung im Rahmen einer sorgfältigen medizinischen Nachsorge bei einer fortschreitenden Krankheit oder außerhalb der allgemeinen Gesundheitsnachsorge, falls vorhanden, gemeinsam mit dem behandelnden Arzt (Facharzt oder Allgemeinmediziner) erstellt oder ihm zur Kenntnis gebracht wird. Es ist auch wichtig, dass sie im Kontext der Frühpflegeplanung diskutiert wird. Dieser Dialog zwischen dem Patienten und dem begleiteten medizinischen Team, der auf der Patientenverfügung beruht oder bei der genauen Ausarbeitung hilft, ist entscheidend, um sicherzustellen, dass die Patientenverfügung auf dem Papier nicht nur eine reine Formalität bleibt. Dennoch ist der Ausschuss der Ansicht, dass das Vorhandensein eines solchen Dialogs keine formale Verfahrensvorschrift für die Gültigkeit einer Vorabklärung darstellen sollte. Schließlich kann es passieren, dass ein solches Gespräch unmöglich wird, zum Beispiel in einem Kontext einer plötzlichen und irreversiblen Beeinträchtigung der Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden.

Euthanasie – deren etymologische Herkunft ("guter Tod") hier zu beachten ist – wird in unserem Land seit mehr als zwanzig Jahren als eine Handlung verstanden, die Teil der Pflege bei einer schweren und unheilbaren Krankheit oder bei einem Unfall ist, der dem Patienten ein anhaltendes und unheilbares Leiden verursacht und ihn in eine hoffnungslose Lage versetzt. Es handelt sich um einen Pflegeprozess, der sowohl eine medizinische als eine zwischenmenschliche Dimension hat.

Die Entscheidung, einer rechtlich nicht mehr geschäftsfähigen, aber noch bewussten Person Sterbehilfe auf der Grundlage einer Patientenverfügung zu leisten, kann für den Arzt schwieriger und heikler werden, je nachdem wie sich die Situation darstellt und je nachdem, ob eine frühzeitige Pflegeplanung möglich ist oder nicht. Der Ausschuss empfiehlt, dass der Arzt:

- sich auf den Rat zweier unabhängiger Kollegen (Psychiater und/oder Fachärzte für die betreffende Krankheit) stützt, insbesondere hinsichtlich der irreversiblen Auswirkungen der Krankheit und ihres Zusammenhangs mit dem, was in der Patientenverfügung ausgedrückt ist;
- eine multidisziplinäre Beratung organisiert, wenn ein multidisziplinäres Team den Patienten betreut;

- mit der Familie und dem Umfeld spricht, vorausgesetzt, der Patient hat sich dem nicht widersetzt.

Falls die Familie oder die Angehörigen des Patienten zu Rate gezogen werden, geschieht dies mit dem Ziel, dem Arzt zu helfen, den genauen Willen der betroffenen Person und deren Werte besser zu verstehen. Es geht nicht darum, der Familie die Möglichkeit zu geben, sich dem Willen des Patienten zu widersetzen, oder sie zu zwingen, die Verantwortung für die Entscheidung zu übernehmen. Schließlich besteht beim Abfassen eines Euthanasieantrags keinerlei Möglichkeit, sich vertreten zu lassen. Dennoch bleibt es wichtig, dass der Antrag so weit wie möglich im Voraus mit den Angehörigen besprochen wird. So kann der Arzt alle möglichen Meinungen einholen, die Betreuung der Angehörigen und den Trauerprozess organisieren und Spannungen im Vorfeld der Sterbehilfe oder danach vermeiden.

Alle Ausschussmitglieder sind der Ansicht, dass die regelmäßige Diskussion des Inhalts der Patientenverfügung zur **gemeinsamen Verantwortung des Betreuungspersonals und der betroffenen Person gehört, einschließlich ihrer Vertrauensperson und der Angehörigen, die sie begleiten.**

Es ist unerlässlich, dass die Diskussion über die Patientenverfügung und über die etwaige frühzeitige Pflegeplanung in der medizinischen Akte sowie in den Protokollen über die Beratung mit den verschiedenen beteiligten Parteien dokumentiert wird.

- *Vierter Konsenspunkt: Euthanasie als Antwort auf unerträgliches Leiden bei einer irreversiblen Beeinträchtigung der Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden*

Euthanasie ist eine Pflegehandlung, die ihrer Etymologie gerecht wird, weil sie das Leiden im Zusammenhang mit einem Unfall oder einer Krankheit beendet, das unter anderem zum Verlust der Fähigkeit führt, für sich selbst zu entscheiden, und weil dieses Leiden trotz der verfügbaren Pflegemöglichkeiten nicht gelindert werden kann. Der Ausschuss betont, dass der Begriff 'Leiden' eine andere, wenn auch nicht ausschließliche Dimension als der Begriff 'Schmerz' hat. Beide haben eine subjektive Komponente (selbst klinische Schmerzmessinstrumente basieren auf Selbstbewertung), und sowohl Schmerz als auch Leiden können zu körperlichen und/oder psychologischen Erscheinungen führen, die von anderen wahrnehmbar sind. Leiden kann unter bestimmten Umständen auch eine zusätzliche Dimension haben: eine existenzielle Dimension, nämlich die Beziehung, die ein Individuum zu seiner Zukunft als Mensch und zu seiner eigenen Vergänglichkeit hat. Diese existenzielle, weder pathologische noch ontologische Dimension überwindet religiöse und philosophische Unterschiede. Sie ist auch eine der Quellen, in denen Spiritualität (auch säkulare Spiritualität) und Kulturen innerhalb menschlicher Gesellschaften ihre Wurzeln finden.

Es ist nicht möglich, genau zu bestimmen, was Leiden ausmacht: Es handelt sich um eine *Erfahrung*, die oft auf verschiedenen Ebenen menschlicher Erfahrung fußt und als Zustand erlebt wird, in dem verschiedene Arten von Wahrnehmungen und Überlegungen verschmelzen (siehe Kapitel 3.5.2 oben).

Der Ausschuss möchte **ausdrücklich anerkennen, dass die durch einen Unfall oder eine fortschreitende Krankheit verursachte Beeinträchtigung der Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, neben physischen, psychischen und/oder sozialen Komponenten auch eine existenzielle Form von Leiden verursachen kann, die schwer oder gar nicht zu lindern ist.** Das Besondere an diesem existenziellen Leiden ist, dass es sehr früh auftreten und Menschen im Voraus 'verfolgen' kann: Die Aussicht, nicht mehr selbst entscheiden zu können, empfinden manche als unerträglich, da sie die intimsten Grundlagen ihrer Person und Identität betrifft. In einer Vorabklärung (Patientenverfügung) ginge es dann darum, im Voraus die Grenzen einer Situation zu definieren, die zum Zeitpunkt ihrer Ausarbeitung als unerträglich gilt.

Obwohl dieses Leiden in einigen Fällen dem sogenannten *damaligen Selbst* eigen ist und mit fortschreitender Krankheit und mit der Entstehung des *jetzigen Selbst* verfliegt, kann es vorkommen, dass das Leiden heftig bleibt, sogar zunimmt und nicht mehr gelindert werden kann.

Der Ausschuss anerkennt die facettenreiche und komplexe menschliche Leidensweise in all ihren Erscheinungsformen und all ihren Dimensionen, einschließlich der existenziellen Dimension.

Wenn die (gegenwärtigen oder zu befürchtenden) Folgen einer Krankheit oder eines Unfalls, die dazu führen, dass eine Person ihre Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, verliert oder verlieren wird, tatsächlich zu unerträglichem Leiden führen – das überwiegend existenzieller Natur sein kann –, ist es nach Auffassung des Ausschusses gerechtfertigt, Euthanasie in Betracht zu ziehen, sofern eine ausreichend begründete Vorabklärung (Patientenverfügung) erstellt wurde (siehe oben).

4.2. Streitpunkt: die Patientenverfügung als widerlegbare oder unwiderlegbare Vermutung

Während sich alle Mitglieder darin einig sind, dass die Patientenverfügung hinsichtlich (i) der Gültigkeit und Dauerhaftigkeit des Antrags, (ii) des Vorhandenseins eines Leidens infolge eines Unfalls oder einer Krankheit, die die Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, beeinträchtigt, und (iii) der Erwartung, dass dieses Leiden für die betroffene Person unerträglich sein wird, sobald die in der Patientenverfügung beschriebenen Schwellenwerte

erreicht oder überschritten sind, eine dreifache Vermutung darstellt, halten nur einige Mitglieder diese Vermutung für unwiderlegbar.

A) Standpunkt, dem zufolge die Patientenverfügung unwiderlegbar ist

Für die Mitglieder, die diesen Standpunkt vertreten, ermöglicht eine Euthanasievorabklärung (Patientenverfügung), wie *oben* beschrieben, denen, die dies möchten, innerhalb eines sorgfältig abgesteckten Rahmens anzugeben, was sie als unerträgliches Leiden ansehen, und verdeutlicht den tiefgreifenden und *überlegten* Charakter ihrer Entscheidung. Diese sind außerdem der Ansicht, dass aufgrund des von Natur aus persönlichen und zumindest teilweise subjektiven Charakters des Leidens niemand außer der betreffenden Person bestimmen kann, was unerträgliches Leiden ausmacht. **Folglich ist keine andere Person – nicht einmal der Arzt, der die Person betreut – in der Lage, mit Sicherheit in Frage zu stellen, was die betreffende Person in ihrer Patientenverfügung angegeben hat;** der Patient selbst kann diese Erklärung jedoch jederzeit ändern oder widerrufen, solange er als geschäftsfähig gilt. Aus diesen Gründen betrachten diese Mitglieder die Patientenverfügung als eine Vermutung, die nicht auf der Grundlage etwaiger widersprüchlicher (oder vom Arzt und/oder dem Umfeld als solche interpretierter) Signale widerlegt werden kann, die die Person äußert, nachdem sie hoffnungslos und vollständig die Fähigkeit, diesbezüglich für sich selbst zu entscheiden, verloren hat. Ihnen scheint, dass das zuverlässigste Element, an das man sich in einer Situation klammern kann, die von Schwankungen und vom Verlust der Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, geprägt ist, genau das ist, was *vor diesem Verlust* formuliert werden konnte.

Eine etwaige Verschiebung der Anwendung der Patientenverfügung aus medizinischen Gründen oder anderen menschlichen Überlegungen bedeutet nicht notwendigerweise den Verzicht auf ihre Umsetzung. Die rechtliche Anerkennung der Patientenverfügung als unwiderlegbar trägt mehr zu ihrem moralisch bindenden Charakter bei, als wenn sie nur als Anhaltspunkt verstanden wird.

Diese Mitglieder erkennen jedoch das Recht des Arztes an, Sterbehilfe abzulehnen, wenn er glaubt, dass die rechtlichen Bedingungen nicht erfüllt sind oder wenn er seine Gewissensklausel geltend machen möchte.

B) Standpunkt, dem zufolge die Patientenverfügung widerlegbar ist

Andere Mitglieder hingegen vertreten die Ansicht, dass die Patientenverfügung eine starke Vermutung darstellt, diese Vermutung jedoch angesichts der spezifischen Merkmale der untersuchten Situation nicht absolut ist und daher nur unter der strengen Bedingung widerlegt werden kann, dass innerhalb der Betreuungsbeziehung wiederholt und klar ist, dass Euthanasie nicht mehr der Wunsch des Patienten ist. Diese Mitglieder weisen darauf hin, dass die Person, die nicht mehr fähig ist, für sich selbst zu entscheiden, anders als bei den

derzeitigen Rahmenbedingungen für die Patientenverfügung nicht bewusstlos ist. Sie "lebt ihr Leben", auch wenn dieses Leben durch die Krankheit eingeschränkt ist. Dadurch macht sie weiterhin Erfahrungen, die in dem Augenblick, wo sie diese erlebt, in ihren Augen sinnvoll sein können und die Zufriedenheit, Vergnügen oder sogar Freude bereiten können, deren Ausdruck gegebenenfalls deutlich sichtbar ist. Nicht zu berücksichtigen, was die Person erlebt, wenn sie krank geworden ist, und was sie ausdrückt, würde nicht nur bedeuten, eine *a priori* Hierarchie zwischen dem *damaligen Selbst* und dem *jetzigen Selbst* zu etablieren, sondern auch, das *jetzige Selbst* zu leugnen, indem man dem Geschriebenen Vorrang vor dem Erlebten gibt. Eine systematische Anwendung der Patientenverfügung ohne Anpassungsmöglichkeit birgt das Risiko, dass eine Euthanasie durchgeführt wird, obwohl eindeutige Anzeichen einer Anpassung an die Krankheit (wie unten beschrieben) zu beobachten sind. Eine solche Situation kann Ärzte und Gesundheitsdienstleister in eine ethisch und emotional schwierige Lage bringen. Mit Bezug auf die Komplexität dieser Art von Entscheidung, mit der Ärzte in den Niederlanden bereits konfrontiert sind, betont die KNMG, "dass das Leben einer Person mit fortgeschrittener Demenz Schutz verdient, unabhängig davon, was der Patient zuvor darüber geschrieben hat. Die aktuellen Wünsche, Interessen und Vorlieben einer Person mit fortgeschrittener Demenz verdienen Respekt."^{100 101}

Die Mitglieder, die diesen zweiten Standpunkt vertreten, sind der Ansicht, dass **die Patientenverfügung zwar einen hohen Grad an Legitimität hat, aber nicht absolut sein kann, und dass die dreifache Vermutung, auf der sie beruht, widerlegt werden kann, wenn wiederholt hartnäckige und widersprüchliche Signale direkt von der betroffenen Person ausgehen, die die Vermutung in Frage stellen, die Vorabklärung sei dauerhaft und schweres Leiden liege vor. Sie halten es jedoch für besonders schwierig, die Unerträglichkeit des Leidens ohne einen tiefgreifenden Dialog mit der Person selbst zu beurteilen - ein Dialog, der wegen der Auswirkungen und dem Fortschreiten der Krankheit**

¹⁰⁰ Die KNMG ist die Königlich Niederländische Gesellschaft zur Förderung der Medizin. <https://www.knmg.nl/download/knmg-standpunt-beslissingen-rond-het-levenseinde-pdf> S. 36-37. Hinweis: Das KNMG empfiehlt außerdem, dass die Euthanasie nur bei "aktuellem unerträglichem Leiden für den Patienten" durchgeführt werden sollte, ein Punkt, zu dem der Ausschuss eine differenzierte Position einnimmt.

¹⁰¹ Contra: Das Zitat fährt fort: "Das ändert nichts an der Tatsache, dass der vorherige schriftliche Euthanasieantrag in Ausnahmefällen respektiert werden kann. Dies ist dann nur dann gerechtfertigt, wenn die Euthanasie gemäß der vorherigen schriftlichen Euthanasieanfrage durchgeführt wird und es keine Gegenanzeigen dafür gibt (wie klare Anzeichen dafür, dass der Patient keine Euthanasie mehr möchte). Außerdem muss es für den Patienten derzeit unerträgliches Leid geben." (KNMG, op. cit., S. 37). Das KNMG empfiehlt, ein Kriterium für schweres Leiden einzuhalten, das klinisch wahrscheinlich anhand bestimmter Anzeichen beurteilt wird (Essensverweigerung oder mangelndes Interesse an Nahrung, Entzug und Weigerung von Interaktion, Verzweiflung usw.). Der Ausschuss hat sich entschieden, die Formulierung eines "effektiv unerträgliches Leiden" nicht zu übernehmen, da es unmöglich ist, solches Leiden zu objektivieren und seine unerträgliche Natur mittels einer heterosexuellen Bewertung zu bestimmen, wie weiter oben im Gutachten erklärt wird. Nach dem vom Ausschuss gewählten Ansatz wird Leiden auf der Grundlage der Erstellung einer vorherigen Patientenverfügung vorausgesetzt, sofern es keine eindeutigen widersprüchlichen Hinweise gibt. <https://www.knmg.nl/download/knmg-standpunt-beslissingen-rond-het-levenseinde-pdf>

möglicherweise nicht mehr stattfinden kann.¹⁰² Es sind also diese widersprüchlichen Signale, die interpretiert werden, und nicht das Leiden selbst, das bewertet wird.

Diese Mitglieder sind sich dessen sehr bewusst, dass die Interpretation dieser Signale besonders komplex ist; sie sind der Meinung, dass sie im Rahmen der frühzeitigen Pflegeplanung regelmäßig erfolgen sollte, damit die Entwicklung der Krankheit und ihrer Auswirkungen, die später zu schwerem oder intensivem Leiden führen können, berücksichtigt werden kann. In diesem Fall kann die Patientenverfügung erneut in Betracht gezogen werden.

Weil sie so komplex ist, sollte eine solche Interpretation vorzugweise vom behandelnden Arzt durchgeführt werden und sich auf die Beratung mit mindestens zwei weiteren Ärzten stützen, darunter Psychiater und/oder zugelassene Fachärzte für die betreffende Krankheit.

Zusätzlich zu dieser medizinischen Bewertung empfehlen diese Mitglieder, eine umfassende Beratung zu organisieren:

- mit den Teams, die die Person täglich umgeben, einschließlich der Haushaltshelfer oder Lebensbetreuer, die hautnah erfahren, wie das tägliche Leben der Person aussieht;
- mit der oder den in der Patientenverfügung angegebenen Vertrauensperson(en) und, wenn möglich, mit dem unmittelbaren Umfeld, sofern die Person dem nicht widersprochen hat.
- Darüber hinaus sind einige Mitglieder der Ansicht, dass eine solche Konzertierung eventuell in Form einer 'a priori'-Kontrolle, einer 'a priori'-Bewertung oder einer 'a priori'-Beratung stattfinden könnte (die sich ihrer Natur nach von der 'a posteriori'-Erklärung einer Euthanasie unterscheidet, wie sie im geltenden Recht vorgesehen ist).¹⁰³

Die Mitglieder, die den Standpunkt B vertreten (die Patientenverfügung gilt als widerlegbar), sind folgender Ansicht: Wenn die Person nach Ausbruch der Krankheit wiederholt anhaltende Signale zeigt, die der in der Patientenverfügung enthaltenen Vermutung schweren Leidens

¹⁰² In diesem Zusammenhang schlägt die KNMG außerdem vor: "Wenn eine Euthanasie nicht möglich ist, kann der Arzt in Absprache mit den Angehörigen oder dem Vertreter die schriftliche Euthanasieanfrage als Hinweis interpretieren, nicht mehr mit lebensverlängernden Behandlungen zu beginnen oder diese abubrechen.", Ib. S. 37

¹⁰³ De Lepeleire, J., Beyen, A., Burin, M., Ceulemans, L., Fabri, R., Ghijsebrechts, G., Lisaerde, J., Temmerman, B., Van den Eynden, B., & Van den Noortgate, N. (2009). *Euthanasie bei Menschen mit Demenz: Reflexionen von Ärzten*. Journal of Medicine, 65(14-15), 666-671. <https://doi.org/10.2143/TVG.65.14-15.2000584> S. 670: "Sie stellen daher die Frage, ob in solchen Situationen nach multidisziplinärer Beratung und maximaler Nutzung der bestehenden Pflegemöglichkeiten ein Verfahren mit einer Beratung zum Lebensende auf der Grundlage einer 'a priori-Kontrolle' entwickelt werden kann." Wiedergegeben in: De Lepeleire, J., Lisaerde, J., Tobback, C., Verhaeverbeke, I., Ghijsebrechts, G., Herweyers, K., Pattyn, I., & Van den Noortgate, N. (2022). *Euthanasie en dementie: reflectie op het KNMG-standpunt 'Beslissingen rond het levenseinde'*. Tijdschrift voor Geneeskunde, 78(22), 283-287. [https://doi.org/10.47671/TVG.78.22.028\[#95\]](https://doi.org/10.47671/TVG.78.22.028[#95]);

völlig widersprechen, zum Beispiel, wenn die Person nicht nur mit der Krankheit gut zurechtkommt, sondern auch Zufriedenheit und Freude am Alltag empfindet und weiterhin Interesse am Leben zeigt, kann der Arzt nach Einholung der oben genannten Meinungen und beschriebenen Konzertierungen zu dem Schluss kommen, dass **die dreifache Vermutung der Dauerhaftigkeit eines freiwilligen, wohlüberlegten und ungezwungenen Antrags infolge eines Leidens, das so intensiv ist, dass es unerträglich ist, offenbar nicht erfüllt ist**, und die Meinung vertreten, dass das Leisten von Sterbehilfe in einer solchen Situation dann so angesehen werden könnte, als hätte das, was vorab in der Patientenverfügung festgelegt wurde, unter allen Umständen Vorrang vor dem, was sich aus der aktuellen Lebenserfahrung der betroffenen Person zu ergeben scheint.

Dans cette seconde conception, la présomption est donc réfragable./ In deze tweede opvatting is het vermoeden dus weerlegbaar.

In diesem Fall muss der Gesetzgeber ausdrücklich darüber entscheiden, wer nach Abschluss der oben genannten Beratungen die endgültige Entscheidung zu treffen hat. Schließlich kann es Situationen geben, die unklar und unbeständig sind und zu Meinungsverschiedenheiten oder Konflikten führen können. Die Festlegung sowohl der Beratungsmodalitäten als auch der letztlich verantwortlichen Person trägt zum Schutz der beteiligten Akteure bei.

5. Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Die zugrunde liegende Frage bei einer Euthanasievorabklärung (Patientenverfügung), die vor dem Verlust der Fähigkeit abgegeben wird, für sich selbst zu entscheiden, ist die Frage, wie die **Autonomie einzuordnen ist**. Spiegelt die Patientenverfügung die vollständige Autonomie wider, und wird die Autonomie darin ausgedrückt? Oder kann – und muss – das, was die Person äußert, wenn sie die Fähigkeit verloren hat, für sich selbst über ihre Gesundheit und ihr Lebensende zu entscheiden, ebenfalls berücksichtigt werden? Wenn ja, wie kann die Patientenverfügung – bewusst, ausführlich und ausdrücklich – auf andere, diffusere Formen menschlicher Kommunikation zugeschnitten werden, wie etwa Haltungen, Mimik und alle verbalen und nonverbalen Signale, die phänomenologisch in den Interaktionen mit der betreffenden Person ausgedrückt werden?

Die oben geführten ethischen Diskussionen verdeutlichen die Komplexität und die ethischen Dilemmata, die mit dem Thema Euthanasie bei demenzkranken Personen oder Personen mit verminderter Entscheidungsfähigkeit verbunden sind. Im Rahmen dieses Gutachtens war es – trotz zahlreicher Konsenspunkte – nicht möglich, zu einem eindeutigen Standpunkt zu gelangen, was zur Formulierung zweier Standpunkte geführt hat (siehe oben). Die Vielfalt der Ansichten spiegelt sich in den Standpunkten des Ausschusses wider. Dies hindert den Ausschuss jedoch nicht daran, eine Reihe von Schlussfolgerungen und Empfehlungen zu

formulieren, die sich an die Abgeordneten, an die belgischen Institutionen und an Bürger richten, die sich direkt oder indirekt von diesem Thema angesprochen fühlen.

- 1) Der Ausschuss empfiehlt einstimmig, **den derzeitigen Rechtsrahmen so zu ändern, dass der Anwendungsbereich für die Euthanasievorabklärung (Patientenverfügung) erweitert wird und auch zugunsten von bewussten Personen angewandt werden kann, deren Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, und die Fähigkeit, ihren Willen auszudrücken, durch einen Unfall oder eine Krankheit unwiderruflich beeinträchtigt wurde.**
- 2) Der Ausschuss empfiehlt, **dass die Patientenverfügung sehr deutlich die Umstände angibt, unter denen eine Person Sterbehilfe wünscht, einschließlich bestimmter Modalitäten für deren Umsetzung** (unter Berücksichtigung der im überarbeiteten Gesetz vorgesehenen Bedingungen). Weil die Erstellung und Auslegung einer Patientenverfügung so komplex ist, wird empfohlen, dass ein Arzt oder eine andere kompetente Person oder Organisation den Vorgang so weit wie möglich begleitet. Weil Euthanasie nicht rückgängig gemacht werden kann, wird dringend empfohlen, eine vorherige Beratung zwischen dem Arzt, der die Euthanasie in Erwägung zieht, den anderen beteiligten Ärzten und Mitgliedern des Behandlungsteams und den Angehörigen in das Procedere einzubeziehen.
- 3) Bei fortschreitenden Krankheiten sollte der Verlust der Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, als allmählicher Prozess verstanden werden, dessen Tempo teilweise unvorhersehbar und bei jeder betroffenen Person anders ist. Diese Fähigkeit kann also über einen relativ langen Zeitraum hin- und herschwanken. Solange die Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, nicht unwiderruflich verloren gegangen ist, können die betroffenen Personen auf der Grundlage einer sogenannten 'aktuellen' Euthanasieerklärung weiterhin Sterbehilfe beantragen. **Die Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit (die Fähigkeit des Patienten, eine Entscheidung über seine Gesundheit zu treffen, insbesondere im Hinblick auf Sterbehilfe) liegt in der Verantwortung des Arztes in Absprache mit dem multidisziplinären Team, sofern dieses Team an der Betreuung des Patienten beteiligt ist.** Es gibt kein perfektes Instrument zur objektiven Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit, die sich von der kognitiven Kapazität unterscheidet und zumindest teilweise kontextabhängig und spezifisch für die Art der zu treffenden Entscheidung ist. **Es wird auch daran erinnert, dass Autonomie nicht nur mit kognitiven Fähigkeiten verknüpft ist, sondern auch von Beziehungen und von dem abhängt, was in diesen Beziehungen potenziell schwächelnde Fähigkeiten unterstützt.** Ehe erklärt wird, dass eine Person nicht mehr fähig ist, einen „aktuellen Euthanasieantrag“ zu stellen, ist daher vorsichtig und

sorgfältig zu prüfen, ob diese Person fähig ist, in dieser Angelegenheit für sich selbst zu entscheiden.

- 4) Der Ausschuss empfiehlt , **die komplexe Natur des Leidens anzuerkennen, das durch den Verlust der Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, verursacht wird.** Leiden ist seiner Natur nach eine Erfahrung, die mehr ist als eine 'einfache' Aufzählung physischer und/oder psychologischer Symptome: Leiden ist eine subjektive Erfahrung. Es ist daher auch relevant, die mögliche existenzielle Dimension zu berücksichtigen, die bereits ab der Diagnose einer fortschreitenden Krankheit wie Demenz erlebt werden kann. **Es geht nicht nur um den tatsächlichen oder erwarteten Verlust von Fertigkeiten und Fähigkeiten, sondern auch um das, was für viele Menschen die Grundlage eines mehr oder weniger stabilen Gefühls ihres Seins und ihrer Identität bildet.** Lebensereignisse (wie der Verlust geliebter Menschen oder schwere Krankheiten) stellen fast immer die bis dahin aufgebaute Identität in Frage und führen oft zu einer Neujustierung. Die in diesem Gutachten besprochenen Beeinträchtigungen können manchmal zu einem aktuellen oder erwarteten Leiden führen, das mit der Aussicht auf "Selbstverlust" verbunden ist. Dieser spezielle Verlust – und die Angst, die er verursachen kann – kann für manche zu ernstem, potenziell unerträglichem Leid führen, was der Ausschuss anerkennt.

- 5) Der Ausschuss empfiehlt daher, die Voraberkklärung als **dreifache Vermutung zu betrachten**. Auszugehen ist von:

1. der **Dauerhaftigkeit** des vom Unterzeichner freiwillig, bewusst und nicht unter Druck gestellten Antrags auf Sterbehilfe, sofern er gemäß dem Rechtsrahmen verfasst wird;
2. dem **komplexen Leiden**, das der Ausschuss als Ergebnis des plötzlichen oder allmählichen Verlusts - infolge eines Unfalls oder einer Krankheit - der Fähigkeit betrachtet, für sich selbst zu entscheiden,;
3. der **erwarteten unerträglichen Art dieses Leidens**, sobald die Folgen der Krankheit einen oder mehrere klar definierte und von der Person in ihrer Patientenverfügung beschriebene Schwellenwerte erreichen.

Im Ausschuss gibt es keinen Konsens über die widerlegbare oder unwiderlegbare Art dieser Vermutung. Es liegt am Gesetzgeber, eine Entscheidung darüber zu treffen.

- 6) Der Ausschuss ist der Ansicht, dass die **durch die Gesetzesänderung von 2024 in das Gesetz vom 22. August 2002 über Patientenrechte eingeführte frühzeitige Pflegeplanung ein angemessenes und relevantes Instrument für den Dialog rund um die Patientenverfügung ist. Gemeinsam verantwortlich für diesen Dialog sind einerseits die Betreuer und andererseits die betreffende Person (möglicherweise unterstützt von ihrer Vertrauensperson und/oder ihren Verwandten).** Die

Patientenverfügung sollte kein Dokument sein, das man eines Tages aufsetzt und dann wieder vergisst. Insbesondere bei fortschreitenden Situationen ist es unerlässlich, den Dialog regelmäßig wieder aufzugreifen und sich nach dem Willen der Patienten in den Krankheitsstadien zu erkundigen, in denen sie sich noch ausreichend ausdrücken können. Soweit möglich wird empfohlen, dass dieselben Personen aus dem Pflegeteam diesen Dialog führen. Diese Kontinuität fördert die Autonomie des Patienten, der möglicherweise mit schwankenden kognitiven Problemen zu kämpfen hat, und trägt zu einem geteilten Verständnis innerhalb des Teams bei. **Wann dieser Dialog stattfindet, wird in der Patientenakte festgehalten.** Der Ausschuss erinnert daran, dass eine Euthanasievorabklärung keine absolute Garantie bietet, dass der Wille der betreffenden Person, so wie sie ihn ausdrückt, tatsächlich umgesetzt werden wird. Sie schafft jedoch einen Rahmen, in dem (i) dem in der Patientenverfügung geäußerten Willen grundsätzliches Gewicht zugeschrieben wird und (ii) zum Dialog und zum gemeinsamen Nachdenken in einem schwierigen und heiklen Kontext aufgerufen wird.

Der Ausschuss empfiehlt dringend, diese Diskussion im Rahmen der Pflegeplanung im Fall einer fortschreitenden Krankheit zu wiederholen, **empfiehlt aber nicht, sie zu einer formalrechtlichen Voraussetzung zu machen, die, falls sie nicht eingehalten wird, die Umsetzung der Patientenverfügung unmöglich machen würde.** Dies soll verhindern, dass Patienten benachteiligt werden, deren Lage sich plötzlich verschlechtert, bevor sie ihren Arzt erneut haben aufsuchen können. Schließlich könnte die Anwesenheit von Zeugen bei der Abfassung der Patientenverfügung die Überprüfung ihrer Echtheit erleichtern, insbesondere wenn diese Patientenverfügung außerhalb einer frühzeitigen Pflegeplanung zustande kommt oder wenn ein Arzt oder ein anderer Gesundheitsdienstleister fehlt, der bestätigen könnte, dass die betroffene Person ihre Entscheidung sorgfältig geprüft hat.

- 7) Unabhängig von der Wahl des Gesetzgebers hinsichtlich der (relativen oder absoluten) Tragweite der in der Patientenverfügung enthaltenen Vermutung empfiehlt der Ausschuss, vor der Umsetzung **einer Vorabklärung diese sorgfältig zu prüfen und mindestens zu diskutieren:**
- **mit zwei Fachärzten für die betreffende Erkrankung/Situation und/oder , Psychiatern.** Ihre Aufgabe ist es, die durch die Krankheit verursachten Beeinträchtigungen zu bestätigen, darunter die irreversible Beeinträchtigung der Fähigkeit, für sich selbst über die Sterbehilfe zu entscheiden, (und folglich das Gewicht, das der Patientenverfügung beigemessen wird). Gegebenenfalls könnten sie auch Maßnahmen zur Schmerzlinderung oder zur Komfortsteigerung vorschlagen;
 - **im Rahmen einer Beratung mit der Person oder mit den Personen, die den Patienten täglich begleitet/begleiten (Pflegeteams);**

- **im Rahmen einer Beratung mit seiner Vertrauensperson/seinen Vertrauenspersonen, wie in der Patientenverfügung angegeben, sowie mit seinen anderen Angehörigen oder einigen von ihnen, insofern der Patient dem nicht widersprochen hat.**

Mit diesen verschiedenen Beratungs- und Konzertierungsschritten soll/sollen geschützt werden:

- einerseits der Patient als Person, die aufgrund ihrer Krankheit oder ihres Gesundheitszustands verletzlich geworden ist;
- andererseits die Gesundheitsfachkräfte, insbesondere die zuständigen Ärzte, damit ihre Gewissensfreiheit garantiert werden kann und sie so weit wie möglich vor möglichem Druck geschützt werden können – unter anderem, wenn sie nicht vollständig überzeugt sind, dass sie Leiden lindern oder dem Willen des Patienten nachkommen.

Falls der Gesetzgeber die durch die Patientenverfügung begründete Vermutung als widerlegbar betrachten sollte (und diese daher widerlegt werden kann), könnten mit diesen Schritten auch alle abweichenden, wiederholten und anhaltenden Signale analysiert und diskutiert werden, die dieser Vermutung eines schweren oder unerträglichen Leidens der betreffenden Person und/oder ihrem Wunsch nach Euthanasie widersprechen.

In Erwägung gezogen kann auch, eine externe Instanz, die nicht direkt in die Situation eingebunden ist, mit einer vorherigen Kontrolle, Bewertung oder Entscheidungshilfe zu betrauen. Im Ausschuss herrscht darüber kein Konsens.

8) Der Ausschuss empfiehlt, öffentliche Kampagnen zu starten, um:

- **Bürger über diese neue Regelung und den allgemeinen Rahmen für Euthanasie** durch gezielte Aufklärungskampagnen zu informieren, die darauf abzielen, ihr Wissen über die (aktuelle und künftige) Gesetzgebung sowie über Vorschriften und Initiativen zum Lebensende, Patientenverfügungen und Pflegeplanung zu erweitern, damit die Bürger ein realistisches Bild davon haben, was möglich ist und was nicht, und welche Schritte zur Verbesserung in einer späteren Phase eventuell ergriffen werden müssen, um Sterbehilfe in Anspruch nehmen zu können;
- und gleichzeitig dazu beizutragen, **Vorurteile über Demenz oder den Verlust der Selbstständigkeit und der Fähigkeit, für sich selbst zu entscheiden**, zu entkräften. Diese Vorurteile führen zu einem übermäßig negativen Bild, nicht nur von der Krankheit selbst, sondern auch von den Menschen, die daran leiden. Wir erinnern daran, dass die Beziehung zur betroffenen Person gewahrt werden muss, dass ihre Autonomie durch alle möglichen Kontaktformen unterstützt werden muss – sei es verbal, visuell, körperlich oder anderweitig – und dass der Pflegebedarf

erfüllt werden muss (siehe auch die abschließende Empfehlung zur Palliativpflege). In ähnlicher Weise ist es wichtig, alternative Visionen zum dominanten sozialen Bild von Demenz oder dem Verlust kognitiver Fähigkeiten (*Umformulierung*) in der Kommunikation mit der breiten Öffentlichkeit zu bieten. Schließlich beeinflusst die aktuelle soziale Darstellung maßgeblich die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Die negative Sicht der Gesellschaft wird Teil ihres Problems. Derzeit dominiert ein sogenanntes "Verlustmodell" mit all seinen Konsequenzen. Eine der zentralen Herausforderungen dieser *Modelländerung* besteht darin, die Person hinter der Krankheit wieder sichtbar zu machen und den Menschen zu ermöglichen, länger am sozialen Leben teilzunehmen.

9) **Wenn Menschen mit Demenz oder mit einer anderen Krankheit ihre Patientenverfügung ändern möchten, müssen sie dies jederzeit tun können**, solange sie noch fähig sind, diesbezüglich für sich selbst zu entscheiden. Der vorherige Wille, den eine Person ausgedrückt hat, als sie autonom war und zustimmen konnte, gewinnt an moralischer Autorität, wenn die Fähigkeit, neue kritische Interessen und erfahrungsbezogene Interessen (Freuden) wahrzunehmen, abnimmt.¹⁰⁴ Sollte der Gesetzgeber der Meinung sein, dass die Vermutung unwiderlegbar sein muss und die Patientenverfügung grundsätzlich umzusetzen ist, wäre es Aufgabe des Patienten, die Umstände zu beschreiben, die seines Erachtens als Widerruf der Voraberkklärung gelten (wie zum Beispiel bestimmte Verhaltensweisen, die eine Ablehnung der Sterbehilfe ausdrücken). Nur der Patient kann in diesem Fall entscheiden, dass die Voraberkklärung nicht angewandt werden muss und daher widerrufen wird.

10) Das Vorsichtsprinzip verlangt, dass die Durchführung einer Sterbehilfe auf der Grundlage einer solchen Patientenverfügung nicht bei einem plötzlichen Vorfall, zum Beispiel bei einem kürzlichen Schlaganfall (CVA) oder beim Auftreten einer akuten Verwirrung bei einer demenzkranken Person entschieden wird. Auf akute Episoden kann eine Verbesserung des Zustands der Person folgen; sie sind daher kein guter Ausgangspunkt, um ihre Situation mit der in der vorausgegangenen Patientenverfügung festgehaltenen Willensäußerung zu vergleichen. Die Entscheidung, Sterbehilfe zu leisten, muss stets der Abschluss eines sorgfältigen Prozesses und der Begleitung einer evolutiven Situation sein, die zu irreversiblen Schäden führt.

Die notwendige Überzeugung des Pflorgeteams, dass es im Interesse des Patienten handelt, indem es dessen Leben durch Euthanasie beendet, kann nur im Rahmen einer optimalen Versorgung und optimaler Dienstleistungen zustande kommen. Auch wenn ein gewisses Maß

¹⁰⁴ Paul T. Menzel und Bonnie Steinbock, "Advance Directives, Dementia, and Physician-Assisted Death", *Journal of Law, Medicine & Ethics*, summer 2013.

an Unsicherheit unweigerlich akzeptiert werden muss, insbesondere in komplizierten Situationen, in denen der Patient unfähig ist, seinen Willen auszudrücken, kann diese Unsicherheit durch den oben genannten fortlaufenden Dialog und durch die Pflege verringert werden, die es der Person ermöglicht, weiterhin Komfort zu genießen und Sinn im Leben zu erfahren. Der Ausschuss weist auf die Bedeutung der palliativen Pflege hin, die er bereits in seinem Gutachten Nr. 84 hervorgehoben hat.¹⁰⁵ Aus dieser Bedeutung heraus ergibt sich die Notwendigkeit, **alle Beteiligten in Palliativpflege, Demenzpflege, Frühpflegeplanung und im Umgang mit Euthanasieanfragen auszubilden. Darüber hinaus sind verschiedene institutionelle, politische, organisatorische, kommunikative und finanzielle Voraussetzungen zu erfüllen, um diese Pflege effektiv in die Tat umzusetzen. Insbesondere sollte das Finanzierungssystem für die Palliativpflege und die Frühpflegeplanung so gestaltet werden, dass alle Bürger Zugang zu dieser Pflege haben, unabhängig von ihrem sozioökonomischen Niveau, von der Art ihrer Krankheit und von der Umgebung, in der sie eventuell gepflegt werden**¹⁰⁶. Tatsächlich werden einige Personen besser gerüstet sein als andere, um einen vorherigen Arzt-Patienten-Dialog voll auszuschöpfen, der es ihnen ermöglicht, eine klare und präzise Patientenverfügung zu verfassen und somit ihr Recht auf Selbstbestimmung auszuüben.

Der Ausschuss befürwortet außerdem die Ausarbeitung von Richtlinien für das Leben mit kognitiven Störungen in stationären Pflegeeinrichtungen. Diese Politik umfasst neben empfohlenen medizinischen und nichtmedizinischen Maßnahmen zur Linderung der Symptome im Zusammenhang mit der Erkrankung einen personenzentrierten Ansatz, der die Würde, die Autonomie und die soziale Verbundenheit der betroffenen Person garantiert.

Abschließend unterstreicht der Ausschuss das mögliche Leid, das solche Situationen sowohl Angehörigen als auch Gesundheitsdienstleistern verursachen können. Es wäre sinnvoll, für beide Gruppen einen Begleitrahmen zu schaffen.

¹⁰⁵ Gutachten Nr. 84 vom 27. März 2023 über die Verfügbarkeit medizinischer Versorgung, insbesondere Komfort- und Palliativpflege, in Pflegeheimen im Kontext einer COVID-19-Pandemie <https://www.belgiumnationalbioethicscommittee.be/nl/maison-de-repos>

¹⁰⁶ Vgl. die Empfehlungen des Föderalen Palliativpflege-Bewertungsstabs: Palliative Care Evaluation Report 2020 <https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/2020-evaluatieverslag-palliatieve-zorg>

Hinweis zum Einsatz von Künstlicher Intelligenz (KI)

Im Zusammenhang mit der Ausarbeitung von Gutachten durch den Belgischen Beratenden Ausschuss für Bioethik wird künstliche Intelligenz (KI) niemals verwendet, weder um ethische Denkprozesse zu vollziehen oder zu leiten, noch um den endgültigen Text der veröffentlichten Gutachten zu verfassen. Diese Überlegungen sind ausschließlich das Ergebnis eingehender Diskussionen, Anhörungen und Beratungen zwischen den Ausschussmitgliedern, die in Sonderausschüssen und Plenarsitzungen stattfinden. Das ethische Denken, die zugrundeliegenden Prinzipien und die Schlussfolgerungen fußen vollständig auf menschlicher Expertise. Sie ist die Grundlage, von der der Ausschuss nicht abweicht.

Auf jeden Fall liegt die volle Verantwortung für den Inhalt, die Kohärenz und die ethische Gültigkeit der Gutachten bei den Ausschussmitgliedern, die allein die Befugnis haben, sie zu verabschieden.

Klausel über Transparenz und Pluralismus des Ausschusses

Der Belgische Beratende Ausschuss für Bioethik ist eine unabhängige und pluralistische Einrichtung, die die sprachlichen und geschlechtsspezifischen Verhältnisse respektiert. Alle Mitglieder sind verpflichtet, zu Beginn ihres Mandats eine Interessenerklärung abzugeben und diese bei Bedarf zu aktualisieren.

Im Einklang mit dem pluralistischen Charakter, der ethischen Komitees eigen ist, wird sichergestellt, dass die Zusammensetzung des Komitees auf allen Ebenen eine ausgewogene Vertretung der in der Gesellschaft vorhandenen philosophischen Strömungen widerspiegelt, zusätzlich zum sprachlichen und geschlechtlichen Gleichgewicht. Von den Mitgliedern wird nicht erwartet, dass sie ihre Überzeugungen oder Zugehörigkeiten verbergen, sofern diese im eigenen Namen geäußert werden und dies im Einklang mit dem Auftrag des Komitees sowie dem Geist des Dialogs geschieht, der die internen Austauschprozesse prägen soll.

Das Gutachten wurde im verkleinerten Ausschuss 2024-3 „Euthanasie“ vorbereitet, der wie folgt zusammengesetzt war:

Covorsitzende	Cobericht-erstatte	Mitglieder	Vorstandsmitglieder
Patrick Cras	Jacinthe Dancot	Marie-Anne Claude	Patrick Cras
Virginie Pirard	Martin Hiele	Patrick Cras	Virginie Pirard
	Virginie Pirard	Jacinthe Dancot	
		Franck Devaux	
		Christel De Pooter	
		Willem Distelmans	
		Chris Gastmans	
		Gilles Genicot	
		An Haekens	
		Alexandre Hébert	
		Jacqueline Herremans	
		Martin Hiele	
		Samuel Leistedt	
		France Lemaitre	
		Julien Libbrecht	
		Patrick Loobuyck	
		Frieda Matthys	
		Xavier Noël	
		Wim Pinxten	
		Virginie Pirard	
		Isabelle Reusens	
		Vincent Seutin	
		Johan Stuy	
		Murielle Surquin	
		Nele Van Den Noortgate	
		Paul Vanden Berghe	
		Joris Vandenberghe	
		Hilde Van Kerckhoven	

Mitglieder des Sekretariats

Beatrijs Deseyn

Dominique Dugois

Lieven Dejager (jusqu'au 31/08/2021)

Angehörte Experten

Jo Lisaerde, Médecin généraliste et médecin coordinateur et conseiller (CRA) de la maison de repos et de soins De Wingerd à Louvain

Paul Vanden Berghe, Ancien Directeur de la Federation Palliatieve Zorg Vlaanderen

Jurn Verschraegen, Directeur du Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Leo Boermans, Président du Vlaamse Parkinson Liga

Lut Moereels, Ancienne vice-présidente et ancienne rédactrice en chef du Vlaamse Parkinson Liga

Ivo Michiels, service social Huntington Liga Vlaanderen

Paul Vanden Berghe, gewezen directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Gert Huysmans, Président de la Fédération Palliatieve Zorg Vlaanderen

Jeff Pelgrims, Président Alzheimer Liga Vlaanderen

Albert Counet, Président Ligue Huntington Francophone Belge

Alice Rivière, Co-dirigente de l'Association Dingdingdong, l'Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington

Dieses Gutachten kann auf der Internetseite www.belgiumnationalbioethicscommittee.be eingesehen werden.