

Ethik in der palliativen Versorgung

Franz-Josef Tentrup

Mit Ihrem Thema „Ethik in der palliativen Versorgung“ haben Sie mich auf ein weites Feld geschickt. Nicht nur auf ein weites, sondern auch auf ein relativ unwegsames Feld. Selbst wenn ich ausreichend Zeit hätte, sähe ich mich nicht in der Lage, dieses Feld umfassend zu beschreiben, es sozusagen zu kartographieren. Ich kann und ich möchte Ihnen aber einige Landmarken aufzeigen, die mir wichtig erscheinen.

Ich möchte in meinen Ausführungen auf vier Punkte eingehen:

1. Was bedeutet Ethik?
2. Entscheidungsfindung in der Medizin.
3. Behandlungsziele und Entscheidungen am Lebensende.
4. Möglichkeiten der Autonomie am Beispiel der Patientenverfügung.

Was bedeutet Ethik?

Die Begriffe „Ethik, ethisch, unethisch“ werden im heutigen Sprachgebrauch relativ undifferenziert und fast schon inflationär verwandt, bis hin zu Formulierungen wie „Ethikmanagement in der Altenpflege“. Daher finde ich es wichtig, dass wir uns zunächst einmal klar machen, was denn Ethik bedeutet.

Ethik ist eine philosophische Disziplin. Sie widmet sich der Grundfrage: Was soll ich tun? Was zu tun, ist gut, ist angemessen? Ethik bezieht sich weniger auf das Ergründen des Seins wie z.B. die Erkenntnistheorie und die Metaphysik. Ethik zielt vielmehr auf die Begründung des richtigen und guten Handelns.

Nun orientiert sich unser Tun und Handeln weitgehend an unseren Wertvorstellungen und an den gesellschaftlichen und religiösen Normen. Die Gesamtheit dieser Wertvorstellungen und Normen bezeichnen wir als Moral.

Ethik geht weiter. Ethik bedeutet kritisches Nachdenken über solche moralischen Werte und Normen, Nachdenken über ihre Begründung oder möglicherweise ihre Veränderung. Ethische Überlegungen sind also dann gefragt, wenn bestehende Normen in Zweifel gezogen werden oder wenn neue Situationen zu ihrer Bewältigung neue Orientierungsmarken, neue Normen erfordern. Ethik ist gefragt in Zeiten des Aufbruchs, der Erneuerung, des Zweifels, der Unsicherheit. Der Tübinger Moraltheologe Dietmar Mieth bezeichnet Ethik als „Nachdenken über strittige Moral“.

Welche Wege geht die Ethik in ihrem Nachdenken? In unserer abendländischen Tradition kennen wir zwei Typen ethischer Argumentation, das deontologische Begründungsmodell und das teleologische Begründungsmodell.

Der Bezeichnung *deontologisch* liegt das griechische Wort *to deon* = das *Geziemende*, das *Pflichtgemäße* zugrunde. Eine Möglichkeit, dieses Geziemende zu erfassen, liegt darin, den inneren Sinn einer Handlung zu ermitteln. So kann man z.B. den Sinngehalt sprachlicher Kommunikation in der Mitteilung der Wahrheit sehen. Das bedeutet, dass jede Lüge und jede nur teilwahre Auskunft ethisch verwerflich ist. Immanuel Kant hat zu dem Thema eine kleine Schrift verfasst: *Über ein vermeintes Recht, aus Menschenliebe zu lügen*. Darin lehnt er jede Lüge kategorisch ab, selbst für den Fall, dass ein Mörder uns fragt, ob unser Freund, den er verfolgt und töten will, sich in unser Haus geflüchtet hat. An diesem Extrembeispiel werden die Grenzen der deontologischen Begründung deutlich.

Für unser heutiges Thema stellt sich etwa die Frage: Wie steht es mit der Pflicht zur Wahrheit bei der Aufklärung von Patienten, bei dem Versuch, sie über ihre unheilbare Erkrankung und ihr bevorstehendes Lebensende zu informieren?

Den Vertretern des deontologischen Modells geht es also darum, unverrückbare Orientierungsmarken zu haben. Neben den Pflichten, wie Kant sie formuliert, sind es die Tugenden. In der Antike die Kardinaltugenden Weisheit, Gerechtigkeit, Besonnenheit und Tapferkeit, aus der christlichen Tradition Glaube, Hoffnung und Liebe.

Ich komme zur zweiten ethischen Argumentationsart: Der Begriff *teleologisch* leitet sich vom griechischen *to telos* = das *Ende, Ziel, Resultat* her. Das teleologische Begründungsmodell macht die ethische Qualität einer Handlung von den äußeren Folgen abhängig. Danach ist ein Tun und Lassen dann gut und richtig, wenn die positiven Folgen die negativen Folgen überwiegen. Um dies an dem vorher genannten Beispiel Kants zu erläutern: Ein Teleologe würde Handlungsergebnis 1 (Wahrheit + Ermordung eines Unschuldigen) gegen Handlungsergebnis 2 (Lüge + Rettung eines Unschuldigen) abwägen. Man wird kaum zweifeln, dass er die Lüge vorziehen und mit der Rettung eines Unschuldigen rechtfertigen würde.

Diese Beurteilung entspricht unserem moralischen Empfinden. Sie berücksichtigt die akute Situation und reitet eben nicht ein Prinzip mit fatalen Folgen. Aber: Ist sie nicht zu flexibel? Führt ihre Distanz zu Prinzipien nicht zu moralischer Laxheit? Wird hier mit einem ethischen Anspruch überhaupt noch Ernst gemacht? Ist die Teleologie nicht in Gefahr, sich zu kompromittieren, indem sie sich den sogenannten Erfordernissen und Notwendigkeiten zu schnell anpasst?

Wir müssen konstatieren, dass keine der beiden Argumentationsweisen für sich allein entscheidungsführend sein kann. Deontologie ohne teleologischen Situationsbezug wirkt brutal. Teleologie ohne deontologische Vorgaben erscheint lax. Beide Modelle könnten sich aber gut ergänzen. Auf der Basis von handlungsleitenden Werten und Prinzipien sollten Handlungen auf ein Ziel gerichtet sein und in ihren Folgen bedacht werden.

Nun werden Sie fragen, weshalb ich diese eher abstrakten Überlegungen an den Anfang stelle und weshalb ich ihnen so viel Platz einräume. Ich bin der Meinung, dass wir im Medizinbetrieb ethisches Begründen und Argumentieren weitgehend verlernt haben. Wir suchen nach Leitlinien, Algorithmen, nach „Kochrezepten“, die uns und unseren Patienten in den komplexen Behandlungssituationen wenigstens ein gewisses Maß an Sicherheit geben. Ich will hier den Nutzen von Leitlinien nicht in Abrede stellen, vor allem in primär kurativ ausgerichteten Disziplinen.

Festzuhalten ist aber, dass medizinisches Handeln wie jedes andere verantwortliche Handeln ethische Reflexion erfordert. Ärztliches Handeln sollte sich folgenden Fragen stellen: Welches Ziel strebe ich an? Wo und wie argumentiere ich, ausgehend von welchem Prinzip? Mit welchen Folgen muß ich rechnen? Positiv wie negativ ...Erst wenn wir diese Fragen stellen und auch beantworten, kann es gelingen, unsere Entscheidungen zu begründen und transparent zu machen.

Entscheidungsfindung in der Medizin.

Entscheidungsinstanz sollte weder allein der Arzt noch allein der Patient sein. Der Boden, auf dem eine Entscheidung wachsen und schließlich erfolgen kann, ist das Arzt-Patienten-Verhältnis. Der Arzt bringt sein Fachwissen ein. Er stellt die Indikation zu einer Behandlung, schlägt bestimmte Maßnahmen vor und sieht, ob diese Maßnahmen medizinisch etabliert und auch verfügbar sind. Der Patient kommt mit seinen Erwartungen. Er bringt neben seinem Leiden auch seine Ängste, Zweifel, Vorbehalte und wenn möglich, dann schließlich seine Zustimmung ein. Unabdingbare Voraussetzung für gute Entscheidungen ist ein tiefes Ver-

trauen zwischen Arzt und Patient. Es ist nicht leicht, in der Partnerschaft von Arzt und Patient eine Balance zu halten. Vor 20-30 Jahren herrschte eher ein Paternalismus, d.h. eine ärztliche Dominanz. Der Arzt wusste, was gut für den Patienten war, und dieser hatte sich zu fügen. Heute geht ein starker Trend in die andere Richtung. Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten beschränkt sich nicht mehr unbedingt darauf, dass er gegen ärztlich vorgeschlagene Behandlungen ein Veto einlegen kann, sondern greift auch Raum in Forderungen vom Wunsch nach einer Schnittentbindung bis zum assistierten Suizid.

Die Medizinethik hat Prinzipien entwickelt, die bei der Entscheidungsfindung zu beachten sind. Childress und Beauchamp forderten schon 1979 in ihrem Buch *Principles of Biomedical Ethics* die Orientierung an den Prinzipien der Schadensvermeidung (*Nil nocere*), des Nutzens (*Salus aegroti*), der Selbstbestimmung (*Voluntas aegroti*) und der Gerechtigkeit (*Justice*).

Diese Prinzipien sind nicht isoliert anzuwenden, sondern stehen zueinander in einem Spannungsverhältnis.

- Schadensvermeidung vs. Nutzen: Es ist abzuwägen, ob der angestrebte Nutzen einer Behandlung die zu erwartenden negativen Nebenwirkungen rechtfertigt.
- Nutzen vs. Selbstbestimmung: Ein Patient hat das Recht, eine Behandlung abzulehnen, mag sie medizinisch auch noch so sinnvoll sein.
- Nutzen vs. Gerechtigkeit: Ein durchaus begründeter Anspruch eines Einzelnen darf bei begrenzten Ressourcen nicht die Rechte der anderen schmälern.

Wenn man nach den Grundlagen der derzeitigen Medizinethik fragt, wird man feststellen, dass sie in ihren Prinzipien wertorientiert ist. Dabei sind einige Prinzipien (Gerechtigkeit, Selbstbestimmung) eher deontologisch, andere (Nutzen, Schadensvermeidung) eher teleologisch ausgerichtet. Bemerkenswert ist jedenfalls, dass die Entscheidungen im Rahmen der Arzt-Patienten-Beziehung in einem vertrauensvollen Dialog erarbeitet und vorgenommen werden.

Behandlungsziele und Entscheidungen am Lebensende.

Die Erkenntnis, dass Sterben ein eigenständiger Teil des Lebens ist und dass Sterbende einer angemessenen Betreuung bedürfen, ist relativ neu. Die Hospizbewegung sowie die Entwicklung und Anerkennung des Faches Palliativmedizin sind die logische Konsequenz dieser Erkenntnis.

Wie jedes Handeln bedarf auch das Handeln und Behandeln in diesem Bereich der ethischen Reflexion. Es ist zu fragen: Was sind die Ziele der palliativmedizinischen Versorgung? Wie sind die medizinethischen Prinzipien auf das ärztliche Tun und Lassen am Lebensende anzuwenden?

Die Therapieziele der Palliativmedizin lassen sich am einfachsten begreifen, wenn wir uns unser eigenes Sterben vorstellen. Welche Befürchtungen und Ängste treiben uns um? Was erwarten wir von denen, die uns in dieser Zeit nahe sind? Es sind im Wesentlichen drei Ängste, denen drei Behandlungsziele entsprechen sollten.

- Wir haben Angst, dass unser Sterben mit starken Schmerzen und mit anderen Beschwerden verbunden sein wird und hoffen auf Beschwerdelinderung, auf Symptomkontrolle.
- Es erscheint uns unerträglich, hilflos und total von anderen abhängig zu sein. Wir möchten, dass trotzdem unsere Würde gewahrt und unsere Autonomie respektiert wird.
- Wir befürchten, im Sterben allein zu sein und wünschen, dass jemand bei uns ist, der uns hört, versteht und mit uns spricht.

Die drei Behandlungsziele sind also Symptomkontrolle, Achtung unserer Autonomie und Würde und schließlich echte und wahre Kommunikation.

Wie lassen sich diese Ziele erreichen? Erst 1993 befasste sich die Bundesärztekammer mit dem Thema und veröffentlichte Richtlinien für die ärztliche Sterbebegleitung. In ihnen kommen die oben dargestellten Prinzipien der modernen Medizinethik zur Anwendung. Das Dokument ist relativ kurz und hat drei Kapitel: *Einleitung, Behandlung* und *Beistand*. Beistand, Behandlung und Pflege werden als ärztliche Pflichten bezeichnet. Der Wille des angemessenen aufgeklärten Patienten ist zu respektieren, auch wenn er einen Behandlungsabbruch fordert. Der Arzt soll allerdings in einem solchen Fall alles daransetzen, diese Einstellung zu überwinden. Auch der mutmaßliche Patientenwille als Entscheidungshilfe wird erwähnt. Er ist durch Befragen nahestehender Personen oder beauftragter Dritter zu ermitteln. Im Terminalstadium sind Behandlungsabbruch und indirekte Sterbehilfe möglich und erlaubt. Sie können sogar indiziert sein. Aktive Sterbehilfe wird als unzulässig verworfen. Assistierter Suizid gilt als unärztlich. Das Recht auf Aufklärung wird ausdrücklich betont, wobei je nach Zustand des Patienten diese Aufklärung auf ein Mindestmaß beschränkt werden darf.

Ein ausführlicheres und eigentlich das zentrale Dokument zu unserer Frage sind die *Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung* vom September 1998. Nach einer Präambel behandeln sie in fünf Kapiteln *Ärztliche Pflichten bei Sterbenden, Verhalten bei Patienten mit infauster Prognose, Behandlung bei sonstiger lebensbedrohlicher Schädigung, Ermittlung des Patientenwillens, Patientenverfügung, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen*. Dieses Papier bestätigt und vertieft zunächst einmal die Feststellungen von 1993. Besonderen Raum widmet es dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten und der Verbindlichkeit von Willensäußerungen des Patienten, insbesondere der Patientenverfügung. Das Einbeziehen des Umfeldes, das Gespräch mit den Angehörigen, die Suche nach einem Konsens mit ärztlichen Kollegen und Pflegenden werden betont. Neue Begriffe tauchen auf: Statt von Behandlungsabbruch ist die Rede von einer Änderung des Therapieziels, was einen Verzicht oder einen Abbruch bestimmter Maßnahmen erfordern kann. Neu ist auch der Begriff der Basisbetreuung als Zusammenfassung von Leistungen, die jedem Menschen am Lebensende zustehen. Interessant ist in des Zusammenhang, dass man statt der Bezeichnungen „Kalorienzufuhr“ und „Flüssigkeitsersatz“ die Formulierung „Stillen von Hunger und Durst“ wählte.

Der Fortgang der öffentlichen Diskussion und mehrere Gerichtsurteile zur Verbindlichkeit von Willensäußerungen waren der Anlaß, die Grundsätze zu überarbeiten und im Mai 2004 erneut zu veröffentlichen. Insgesamt wird die Aussage von 1998 bekräftigt. Nahrungs und Flüssigkeitszufuhr gehören nicht notwendigerweise zur Basisbetreuung. Sie erfordern wie andere medizinische Maßnahmen eine eigene Indikationsstellung, da sie für Sterbende eine schwere Belastung darstellen können.

Ich will nicht weiter auf den Inhalt der Dokumente eingehen. Die Texte sind im Internet über die Seiten der Bundesärztekammer, der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und des Deutschen Ärzteblattes einzusehen.

Wenn nun auch ausführliche Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung vorliegen, so bedeutet das noch lange nicht, dass auch nach diesen Grundsätzen gehandelt wird. Weshalb ist das so? Regeln und Empfehlungen sind das eine, die Person des Handelnden in ihrer Einstellung, ihrer Haltung, ihrer Prägung das andere. Wie wurden wir Ärzte in den vergangenen Jahrzehnten ausgebildet? Was erlebten wir und wie prägte uns das Erlebte? Welche innere Einstellung, welche Haltung erwarben wir? Erlauben Sie mir, dass ich es Ihnen an meiner Person verdeutliche.

Ich studierte von 1963-1968 Medizin. Während des Studiums machte ich oft Nachtwachen in der cardiologischen und der nephrologischen Klinik. Ich sah viele Patienten nach einem Herzinfarkt oder im urämischen Koma sterben. Nach fast drei Jahren Arbeit in einem For-

schungsinstitut begann ich 1971 an einer Universitätsklinik die Ausbildung zum Facharzt für Anästhesie und Intensivmedizin. Dazu gehörte auch die Notfallmedizin. Mitte der 70er Jahre geschah in meinem Fachgebiet ein rasanter Fortschritt. Die cardiopulmonale Wiederbelebung, wie wir sie heute noch durchführen, wurde entwickelt. Immer bessere Beatmungsgeräte standen uns zur Verfügung. Dialyseabteilungen wurden eingerichtet. Katecholamine, Diuretika und neue Antibiotika kamen auf den Markt. Wir erlernten die parenterale Ernährung. Ich könnte die Aufzählung noch fortsetzen. Es war ein großer Aufbruch. Es war wie in einem Rausch. Menschen, die vor wenigen Jahren noch hätten sterben müssen, überlebten. Wir setzten alles ein, was uns zur Verfügung stand nach dem Motto: „Wer alles einsetzt, versäumt nichts“

Wir verloren aber auch die Menschen aus den Augen, weil wir uns primär auf Herz, Niere, Lunge, auf Organe und Organsysteme konzentrierten. Leben wurde gleichgesetzt mit den vitalen Funktionen Atmung und Kreislauf. Wenn jemand starb, sahen wir dies nicht als Teil der Biographie des Verstorbenen, sondern empfanden es als persönliche Niederlage. Wichtig war, dass wir alles getan hatten.

Dann kam die Ernüchterung. Anfang der 80er Jahre war das Hauptthema eines Deutschen Anästhesiekongresses die kritische Wertung des intensivmedizinischen Methoden. Intensivpatienten nach schweren Polytraumen überlebten zwar, behielten jedoch massive Restschäden. In der US-amerikanischen Literatur tauchte der resignative Begriff der Medical futility auf, was man am besten übersetzt mit „Welchen Sinn hatten unsere Bemühungen?“ Es war eine Enttäuschung über die Grenzen unserer Möglichkeiten. Das Sterben als solches war noch kein Thema.

Langsam wurde den Leuten bewusst, dass das Sterben ein eigener Vorgang, ein eigenes Geschehen ist. Wir sahen, dass jeder Mensch sein persönliches Leben und sein persönliches Sterben hat. Im Sterben entdeckten wir den Menschen wieder. Was dann kam, ab 1993, habe ich Ihnen vorhin geschildert.

Weshalb erzähle ich Ihnen das? Ich möchte, dass Sie mich und meine Kollegen verstehen. Dass Sie verstehen, weshalb die richtige Entscheidung bei Sterbenden uns oft so schwer fällt. Wir stammen aus den 70er und 80er Jahren und können die Erfahrungen dieser Jahre nicht einfach abstreifen. Dass ich mich seit dem Jahre 1994 ausschließlich mit Palliativmedizin und Schmerztherapie befassen konnte, sehe ich als Ausnahme und besondere Chance an. Die Weiterbildung der Ärzte und die Ausbildung der Studenten in Palliativmedizin steckt in Deutschland noch in den Anfängen. Zu Entscheidungen am Lebensende gibt es noch keine einheitliche ärztliche Grundeinstellung. Die für alle Seiten belastende Unsicherheit ist eine Folge unterschiedlicher Prägungen und unzureichender Ausbildung.

Patientenverfügung als Realisierung von Autonomie

In den letzten Monaten wurde viel über die Patientenverfügung diskutiert. Das hängt zusammen mit unterschiedlichen Positionen verschiedener Kommissionen, die im Auftrag des Bundesjustizministeriums und des Bundestages ein Gesetz zur Patientenverfügung vorbereiten sollten. Verstärkt wurde die Diskussion noch durch das tragische Schicksal der Terry Schiavo.

Die Kommissionen stimmen in vielen Punkten überein. Es ist unstrittig, dass jeder Mensch ein Recht auf Selbstbestimmung hat und dass er dieses Recht nicht nur durch eine akute Willensäußerung, sondern auch im Vorhinein durch eine schriftliche Erklärung wahrnehmen kann. Verboten ist die Patientenverfügung in bestimmten Situationen lebenserhaltende Maßnahmen, so möchte die Enquête-Kommission des Bundestages dies nur im Falle einer irreversibel tödlichen Erkrankung in Todesnähe gelten lassen, die Kommission des BJM unbegrenzt.

Die Argumentation krankt daran, dass mehrere, an zentraler Stelle verwandte Begriffe ungenau sind und einer Klärung bedürfen. Was ist z.B. mit den Begriffen „lebenserhaltend“ oder „Leben“ gemeint? Geht es um das Leben, das wir meinen, wenn wir von einem erfüllten Leben, von Lebensqualität sprechen, oder geht es um vitale Funktionen? Was heißt „tödlicher Verlauf“? ALS und MS z.B. sind gleichermaßen tödlich, vom zeitlichen Verlauf her jedoch sehr verschieden. Ebenso verhält es sich mit Pankreas- und Prostata-Karzinom. Was meinen wir also mit „tödlich“ oder „Todesnähe“?

Was bedeutet „irreversibel tödlich“, wenn man die Reichweite einer Patientenverfügung auf diese Art von Erkrankungen begrenzen will? Die Mehrzahl unserer chronischen Erkrankungen ist irreversibel. Alle enden irgendwann einmal tödlich.

Fragwürdig ist auch, den Wert einer aktuellen Willensäußerung in einer Belastungssituation höher anzusetzen als den Wert einer nach reiflicher Überlegung im Vorhinein niedergeschriebenen Erklärung.

Welche Anforderungen sind an eine Patientenverfügung zu stellen, damit sie ihren u.U. schwerwiegenden Konsequenzen gerecht wird? Um einen hohen Verbindlichkeitsgrad zu haben, sollte sie bestimmte Bedingungen erfüllen. Sie sollte nur nach qualifizierter Beratung ausgefertigt werden. Außerdem ist für eine fortlaufende Aktualisierung Sorge zu tragen. Um die Anwendbarkeit bei Interpretationsschwierigkeiten zu sichern, sollte der Verfasser seine Wertvorstellungen formuliert und eine Vertrauensperson benannt haben.

Insgesamt kann eine Patientenverfügung allein nicht eine Entscheidung am Lebensende präjudizieren. Sie ist ein wichtiger Bestandteil im Entscheidungsraum der Arzt-Patienten-Beziehung. Nur in diesem Raum kann die Entscheidung fallen.

Die Patientenverfügung ist ein nützliches Instrument. Sie gibt dem Verfasser ein gewisses Maß an Wahrscheinlichkeit, im Sterben seinen Willen einbringen zu können und nicht einem unbarmherzigen Medizinbetrieb ausgeliefert zu sein. Dem Arzt ist sie eine wichtige Entscheidungshilfe.

Zusammenfassung

Die Fortschritte der Medizin haben viel Gutes bewirkt, stellen uns aber auch vor neue Entscheidungen. Die früher allgemein geltenden Kennzeichen des Sterbens haben heute nur noch eingeschränkte Gültigkeit. Wir geraten in eine Grauzone, in der Verlängerung des Lebens und Behinderung des Sterbens, Zulassen des Sterbens und Tötung nicht mehr klar abzugrenzen sind. Dies erfordert neues Nachdenken, ethische Reflexion. Ich hoffe, dass es mir gelungen ist, dazu einige Hinweise zu geben.