Ethische Entscheidungen um medizinische Interventionen am Lebensende

Thomas Frühwald
Abteilung für Akutgeriatrie des Krankenhauses Hietzing
mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel

Psychoonkologie Heute
Österreichische Gesellschaft für Psychoonkologie
Stegersbach, 18.-20.Juni 2013

KH HIETZING NZ ROSENHÜGEL
kav wiener krankenanstalten verbund Unternehmen Gesundheit
ÖGGG Altern Mitten im Leben
StaDt+Wien Wien ist anders.

Beschäftigung mit Fragen der Ethik in der Geriatrie Warum?

- Umgang mit sehr vulnerablen Menschen.
- Umgang mit Menschen, die zunehmend in ihrer Selbständigkeit und Autonomie behindert und deshalb hilfsbedürftig sind.
- Umgang mit Menschen am Ende ihres Lebens.
- Betreuung von Menschen in einem Umfeld, welches von ihnen oft nicht freiwillig gewählt wurde - nicht nur einen kurzen Ausschnitt ihrer Biographie lang, sondern meist während ihres gesamten letzten Lebensabschnitts.

Deshalb: Beschäftigung mit Fragen der Ethik – als Suche nach Prinzipien und Grundlagen für ein gerechtes, sinnvolles, vernünftiges, einsichtiges, gutes, gütiges Entscheiden und Handeln...

Ethische Prinzipien
Grundlagen der ethischen Entscheidungsfindung
Beauchamp & Childress, Principles of Biomedical Ethics,1994

- **Benefizprinzip**: Wohltätigkeitsprinzip. Verpflichtung Gutes zu tun, zum Wohl der Kranken zu handeln.
- **Non-Malefizprinzip**: Nichtschadensgebot, Verpflichtung Schlechtes abzuwehren, nicht zu schaden.
- **Autonomie**: Verpflichtung, die individuelle Persönlichkeit und deren Recht auf unabhängige Selbstbestimmung zu respektieren, wenn es um deren eigene Lebensprojekte, sowie physische und psychische Integrität geht.
- **Gerechtigkeit**: Verpflichtung, Diskriminierung zu vermeiden, nicht auf Grundlage irrelevanter Merkmale zu unterscheiden. Verpflichtung, Ressourcen gleich, nicht willkürlich zu teilen (Verteilungsgerechtigkeit).

Spannungen zwischen diesen Prinzipien sind nicht immer auszuräumen, man muss sie manchmal auch produktiv aushalten können.

Gian Domenico Borasio,2006

Spannungsfelder der Geriatrie

- zwischen der **Todesnähe** und dem Sichern einer **Lebensqualität** unabhängig von der Länge des noch verbleibenden Lebens
- zwischen Förderung der individuellen **Selbständigkeit und Autonomie** einerseits und Gewährleistung von **Schutz, Hilfe und Betreuung** durch fürsorglichen Paternalismus (der Institution), wenn die alten Menschen selbst nicht mehr dazu in der Lage sind andererseits

Ethische Entscheidungen in konkreten Fällen
Entscheidungsfähigkeit und kognitive Kompetenz?

Kriterien, Vorbedingungen der Annehmbarkeit eines Entschlusses

- **Genügend Wissen**: der Patient/die Patientin muss die Fakten verstehen, er/sie muss die Optionen verstehen (z.B.: was passiert bei Behandlung / bei Nicht-Behandlung), klar und deutlich sagen, welche der Optionen er / sie bevorzugt...
- **Genügend Zeit** zum Überlegen
- **Kein Druck**, oder Zwang
- **Authentizität**: er/sie muss eine Erklärung (warum er/sie das eine, oder das andere vorzieht) im Einklang mit den eigenen Werten geben können. Es ist gleichgültig, ob man selbst damit übereinstimmt, oder nicht…

Ethische Entscheidungen in konkreten Fällen

Beim Fehlen von Entscheidungsfähigkeit, z.B bei kognitivem Defizit

- Frage nach dem **mutmaßlichen Willen**:
  - Hinweise durch Angehörige, durch v. Pat. früher designierte Stellvertreter (Vorsorgevollmacht)
  - Tatsächliche Funktion der (beachtlichen) PatientInnenverfügungen...

- Frage, was der Patient bestimmt **nicht** wollen würde: Schmerzen, Hunger und Durst, Kälte, Entblößung spüren, verlassen sein…

Ethische Entscheidungsfindung in der Medizin

nach Marckmann G, in der Schmitten J, 2010

- Primär: Klärung der Frage, unter welchen Bedingungen es zulässig ist, eine diagnostische, oder therapeutische Maßnahme durchzuführen. **Nicht erst der Abbruch einer medizinischen Maßnahme, schon deren Initiierung bedarf einer Rechtfertigung**

- Voraussetzung für medizinische Maßnahmen sind die ethischen Prinzipien, daraus abgeleitet: **drei Legitimationsvoraussetzungen:**

  1. die Maßnahme soll d. Pat. insgesamt mehr nutzen als schaden
  2. der / die Pat. muss nach Aufklärung der Maßnahme zustimmen (Ausnahmen: bewusstlose Pat., Gefahr in Verzug...)
  3. die Maßnahme muss „lege artis“ sein

- Auf eine (lebensverlängernde) Maßnahme sollte verzichtet werden, wenn schon eine der Legitimationsvoraussetzungen nicht erfüllt ist – dies wäre ein s.g. **individualethischer Therapieverzicht**...

Ethische Entscheidungsfindung in der Medizin

nach Marckmann G, in der Schmitten J, 2010

Schwierigkeiten beim individualethischen Therapieverzicht:

- Fehlende **Einwilligungsfähigkeit** d. Pat.
- Bestimmung der **Nutzlosigkeit einer med. Maßnahme („Futility“)**:
  - Unterscheidung zw. **Nutzen** und **Wirksamkeit**:
    - eine Maßnahme kann physiologisch wirksam sein, aber f. d. Pat. ohne Nutzen...
    - relevant f. die Frage des Behandlungsabbruchs ist nur der Nutzen f. d. Pat., nicht die Wirksamkeit, d.h. irgendein physiologischer Effekt
  - Beurteilung des Nutzens:
    - Evidenz aus klinischen Studien (EBM)
    - Leitlinien, Konsensusempfehlungen
    - individuelle ärztliche Expertise

Ethische Entscheidungsfindung in der Medizin

nach Marckmann G, in der Schmitten J, 2010

Definitionsmöglichkeiten von Nutzlosigkeit:

- **Enge Definition**: eine Maßnahme ist nutzlos, wenn sie keine physiologische Wirksamkeit hat...
  - medizinisch-fachliche Urteile
  - eine einseitige ärztliche Entscheidung ist gerechtfertigt, geboten...

- **Definition im weiteren Sinne**: Maßnahme nutzlos wenn z.B.:
  - nur geringe Erfolgsaussichten
  - keine erstrebenswerten Behandlungsziele
  - inakzeptable Lebensqualität
  - mehr Schaden als Nutzen zu erwarten

  Weite Definition:
  - ist wertend!
  - sollte dem Pat. Überlassen werden (wenn er dazu in der Lage ist...)

Ethische Entscheidungsfindung in der Medizin

nach Marckmann G, in der Schmitten J, 2010

Sozialethischer Therapieverzicht:

- Folgt dem ethischen Prinzip der Gerechtigkeit
- Relevant, wenn es um die gerechte Verteilung limitierter Ressourcen geht (Verteilungsethik, Allokationsethik)
- Verzicht auf medizinische Maßnahmen, wenn sie dem Pat. einen geringen Nutzengewinn bringen bei gleichzeitig hohen Zusatzkosten
- Die Ressourcen können anderen Pat. zukommen, die einen größeren Nutzengewinn von ihnen haben

Ethische Entscheidungsfindung in der Medizin

Marckmann G, in der Schmitten J, 2010

Ethische Grundlagen des Therapieverzichts			
Prinzipien	Ethische Voraussetzungen	Kriterien f. Therapieverzicht	
Benefizprinzip	Nutzen für den Patienten (Indikation)	Nutzlosigkeit, Vergeblichkeit (Futility)	**individualethisch**
Non-Malefizprinzip			
Autonomie	Einwilligung d. Pat.	Keine Einwilligung d. Pat.	
Gerechtigkeit	Fairer Einsatz knapper Ressourcen	Geringer Grenznutzen bei hohen Grenzkosten, insb. wenn kostengünstigere Alternative vorhanden	**sozialethisch**

Allokationsethik – Geriatrie
Thematisierung der Altersrationierung

Daniel Callahan: sieht im Lebensalter ein entscheidendes Kriterium, ob eine Leistung vom Kollektivfinanzierungssystem angeboten wird, oder nicht.

Ab dem 80. LJ sollen nur Kosten für Leidensminderung, nicht aber für Maßnahmen, der Lebensverlängerung zu übernehmen sein...

Callahan D: Setting Limits: Medical Goals in an Aging Society. Georgetown University Press, 1987, 1995

A medicine that can save lives but leaves more sick and damaged people in its wake ironically can create even more problems than it solves, often sparing people a quick death but giving them, in its stead, a longer life marked by sickness and disability.

Callahan D et al: A World Growing Old. 1995, 148-168

Zu Fragen der Ethik am Lebensende

Leben:

Bei den Griechen zwei Bedeutungen: ‚**zoe**‘ und ‚**bios**‘ ...

1. am Leben **sein**… ‚**zoe**‘: biologisches Substrat
2. ein Leben **haben**… ‚**bios**‘: subjektiver Begriff, der nur von dem bewertbar ist, der ein Leben hat, eine Biografie, Pläne, Gedanken, Hoffnungen, Ängste…

Harold S.Kushner, 1984

Zu Fragen der Ethik am Lebensende

Am Leben sein – *zoe* - ist eine biologische Tatsache die einem Feigenbaum, einer Amoebe, einem Hund und sogar einem Bioethiker zugeschrieben werden kann...

Ein Leben haben - *bios* - heißt selbstbewusst sein, Schmerzen und Freude erleben können… Leider kann so ein Mensch anhedonisch sein - also nur Schmerzen aber keine Freude empfinden können...

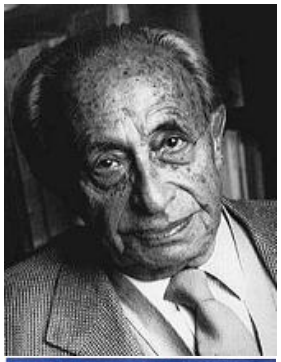
Um ein Leben zu haben muss man am Leben sein und die Qualität dieses 'am Leben sein' kann nur der oder die deren Leben es ist einschätzen.

E.H.Loewy, 2004

Zu Fragen der Ethik am Lebensende

Der Tod erscheint nicht mehr als eine zur Natur des Lebendigen gehörende Notwendigkeit, sondern als eine vermeidbare, jedenfalls im Prinzip traktable und lange aufschiebbare organische Fehlleistung.

Hans Jonas: „Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation“, Suhrkamp, 1979

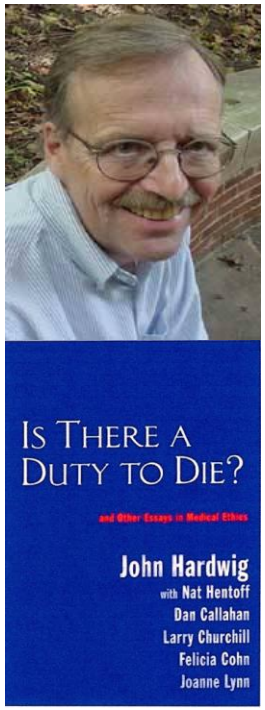


Zu Fragen der Ethik am Lebensende

Ein anderes Extrem:

Überlegungen, ob man das Lebensende unter dem Druck demografischer Entwicklungen und mit ökonomischen Argumenten quasi „verordnen“ sollte, sozusagen als gesellschaftliche Verpflichtung der Alten

John Hardwig: „Is There a Duty to Die?“
Hastings Center Report 27/2, 1997; Routledge, 1st Ed. 2000



Schwierigkeiten der Betreuung sterbender PatientInnen

Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. BMJ 326: 30-34, 2003

Hürden beim Erkennen (bei der Diagnose) des Sterbens:

- Hoffnung, dass es dem/der Pat. schon besser gehen wird
- Keine klare Diagnose der zum Sterben führenden Krankheit(en)
- Verfolgen unrealistischer od. vergeblicher („futile“) Interventionen
- Uneinigkeit im Team in der Beurteilung der Situation d. Pat.
- Symptome nicht erkennen, oder sie verkennen u.a. auch wegen mangelnder Kenntnisse, Fähigkeiten in adäquater Symptomkontrolle

Schwierigkeiten der Betreuung sterbender PatientInnen

Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. BMJ 326: 30-34, 2003

Hürden beim Erkennen (bei der Diagnose) des Sterbens:

- mangelnde Kommunikationsfähigkeit mit d. Pat. u. Angehörigen
- Angst, eine Therapie nicht zu beginnen, bzw. sie abzusetzen
- Angst, das Leben zu verkürzen
- Angst, Reanimation nicht zu beginnen
- kulturelle, religiöse Bias, forensische Bedenken, Unsicherheiten

Schwierigkeiten der Betreuung sterbender PatientInnen

Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. BMJ 326: 30-34, 2003

Folgen des Nicht-Erkennens des Sterbens:

- der/die Pat. und die Angehörigen bleiben uninformiert, unvorbereitet, erhalten widersprüchliche Informationen
- der/die Pat. stirbt mit schlecht kontrollierten Symptomen
- der Sterbeprozess ist belastend, unwürdig - für den/die Sterbende(n) und sein/ihr Umfeld
- unnötige, sinnlose Reanimationsversuche
- kulturelle, spirituelle, religiöse Bedürfnisse d. Pat. nicht befriedigt
- komplexe Schwierigkeiten bei der Trauerarbeit
- Klagen, Beschwerden über schlechte Betreuung

Überlegungen zum Lebensende

*Empfehlungen zur **Terminologie medizinischer Entscheidungen am Lebensende**.*
***Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt** 6/2011*
http://bka.gv.at/DocView.axd?CobId=44491

Tod:

- unwiderruflicher, klar definierter Zustand

Lebensende:

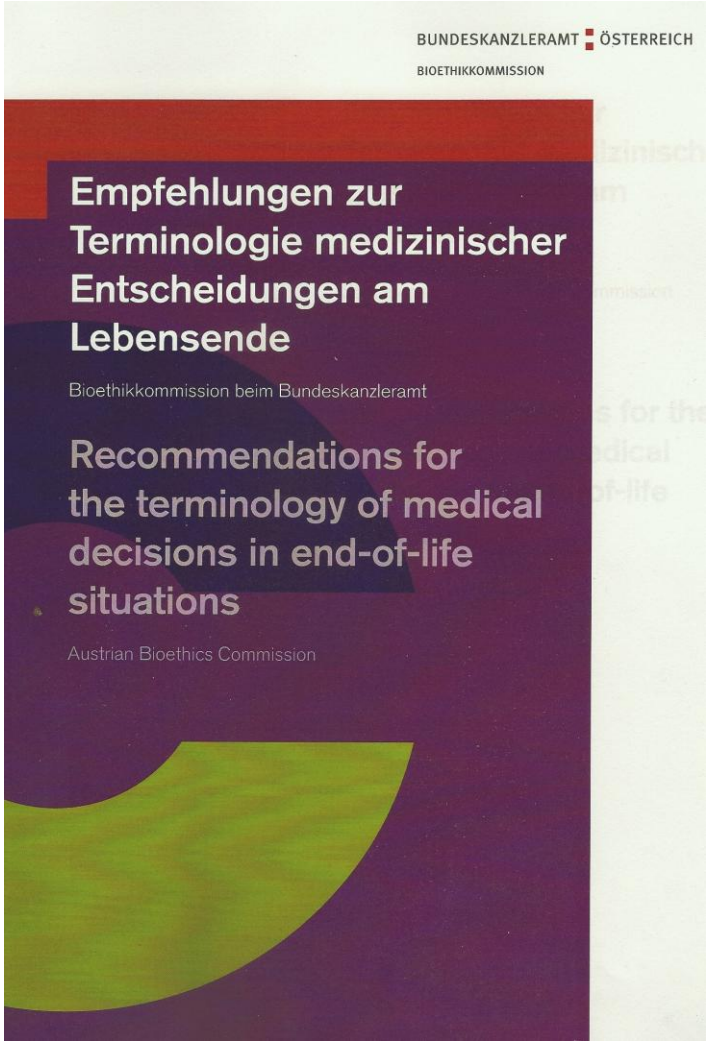
- Prozess, der mit dem Tod endet
- eine sehr dehnbare Lebensphase: zeitlich und biologisch
- noch unschärfer durch Applikation medizinischer Interventionen, Technologien
- keine genaue Definition, keine Diagnose *(diagnosing dying...)* – keine exakte Grundlage für medizinisches Vorgehen vorhanden...

Überlegungen zum Lebensende

*Empfehlungen zur **Terminologie medizinischer Entscheidungen am Lebensende***
***Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt** 6/2011*
http://bka.gv.at/DocView.axd?CobId=44491

- Gratwanderung zw. Lebensverlängerung u. Sterbensverlängerung
- Konflikt zw. medizinischer Machbarkeit u. Nutzen für den Betroffenen
- Klassische medizinische Muster greifen nicht – z.B. auf EBM sich berufende Entscheidungen für od. gegen eine Therapie
- Entscheidungsfindung beeinflusst durch:
  - Angst zu versagen
  - Angst vor rechtlichen Konsequenzen
- Das Sterben erscheint immer weniger als natürliches Ereignis, sondern als ein medizinisch gestalteter Prozess
- Kollisionsszenarien:
  - von Moralvorstellungen der Pat., deren Angehöriger u. der Ärzte
  - von ökonomischen Zwängen, medizinischen Verheißungen u. dem Wunsch der Sterbenden u. deren Angehöriger

Empfehlungen zur ***Terminologie medizinischer Entscheidungen am Lebensende Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt*** *6/2011*
http://bka.gv.at/DocView.axd?CobId=44491



Therapeutische Interventionen am Lebensende

***Pauline W. Chen**: **Final Exam – A Surgeon's Reflections on Mortality**. Knopf 2007*

Der Tod ist nicht vorgesehen. Herder 2007

- Oft mit Hoffnung verwechselt...
- Mehr Therapie mit mehr Liebe verwechselt...
- Therapierückzug wird schwierig bis unmöglich...
- Nicht zu behandeln wird mit Aufgeben verwechselt...
- Mit Beginn der Therapie fühlt man sich gegenüber der Therapie selbst verpflichtet...
- Wenn schon so viel getan wurde, finden es Ärzte (u. Angehörige) unmöglich, all diese Bemühungen fallen zu lassen...

We battle away until the last precious hours of life, believing that cure is the only goal. We inflict misguided treatments on not just others but also ourselves.

Autonomie in der Geriatrie
zwischen Mythos und Wirklichkeit

nach Th.Rehbock: Autonomie-Fürsorge-Paternalismus - Zur Kritik medizin-ethischer Grundbegriffe. Zeitschrift f. Ethik in der Medizin 3;131-150,2002

Mythos:

- Die sich aus der Menschenwürde ableitende **Autonomie** d. Pat. als die einzige ausschlaggebende Dimension bei der Entscheidungsfindung in der Geriatrie

Wirklichkeit:

- Ohne optimale Fürsorge für die Pat. in Form adäquater Beratung u. persönlicher, empathischer Anteilnahme u. Begleitung, Betreuung, Pflege bestünde die Gefahr in einen **Autonomismus** abzugleiten - das sich Verlassen auf die autonome Entscheidung von Menschen, die nicht sicher dazu in der Lage sind...
- Gefahr einer indifferenten, gleichgültigen Haltung, die nur noch den autonomen Kunden sieht und sich nicht um die Folgen kümmert...

Autonomie in der Geriatrie
zwischen Mythos und Wirklichkeit

nach Th.Rehbock: Autonomie-Fürsorge-Paternalismus - Zur Kritik medizin-ethischer Grundbegriffe. Zeitschrift f. Ethik in der Medizin 3;131-150,2002

Die **Begrenzung der Autonomie** zu akzeptieren, vor allem auch im hohen Alter mit seinem zunehmenden Hilfs- und Unterstützungsbedarf, ist eine **Voraussetzung für ein gelingendes Alter** und kein Widerspruch zum Grundsatz der Geriatrie, alles daran zu setzen, die Selbständigkeit möglichst zu wahren oder wieder zu erlangen.

Autonomie am Lebensende?

„ ... die Normen der Autonomie und der Selbstbestimmung werden konkurrenzlos als die Nr.1, als unendlich steigerbar vorgestellt... merkwürdigerweise insbesondere für die Zeit des Lebensendes... Dabei handelt es sich um den Kampf gegen die Arroganz der Halbgötter in Weiß...“

„...es wird aber zunehmend auch die Frage gestellt, ob nicht die Patientenautonomie dabei sei, ein Optimum zu überschreiten und ein dann eher wieder schädigendes Maximum anzustreben, während umgekehrt die Autonomie der Ärzte (und der anderen Behandler) und damit ihre *(mangelnde)* Bereitschaft, Verantwortung zu übernehmen, Anlass zur Sorge gebe...“

Klaus Dörner, Plenarvortrag am 5.Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Aachen, April 2005

Das Dogma der Autonomie
wird nun relativiert...

Schneider CE. The practice of Autonomy. Oxford Univ.Press, N.Y., 1998 zitiert in: Atul Gawande. Complications. A surgeon‘s notes on an imperfect science. H.Holt & Co, 2002

Autonomie ist nicht der ultimative Wert, wie er von der Medizinethik propagiert wird - sie ist ein Wert von vielen...

Patienten erwarten nicht primär den Respekt ihrer Autonomie, sondern Güte *(„kindness“)* - **Empathie**… Sie vermittelt einem die Gewissheit der eigenen Kontrolle über lebenswichtige Entscheidungen, sie lässt aber auch die Möglichkeit zu, schwierige Entscheidungen, die man nicht machen will / kann zu übernehmen, oder den Patienten dabei zu begleiten, ihn/ sie anzuleiten.

Manchmal ist der richtige, der gütige, mitfühlende *(“kind, compassionate“)* Weg, den Patienten zur richtigen, guten Entscheidung mit sanftem Druck anzuleiten, zu zwingen...

Zum Thema Autonomie

***Wir sind alle Hüter des Anderen**. Ohne eine solidarische Gemeinschaft ist es unmöglich unseren Interessen nachzugehen und unsere Talente zu verwirklichen. Diejenigen, die behaupten, dass Benefizienz keine gesellschaftliche Pflicht, sondern einfach eine Sache des Geschmacks ist, übersehen die Tatsache, dass um ein autonomer Mensch zu sein wir auf die Wohltätigkeit anderer angewiesen sind.*

E.H.Loewy, 2009

*As the field grows more complex and technological, the real task is not to banish paternalism, the real task is to preserve **kindness**.*

Atul Gawande, 2002

Empathie

Emotionales Element in der Arzt-Patient-Interaktion

Mercer SW, Reynolds W. Empathy and quality of care. BJ Gen Practice,2002, 52, S9-S13

Es geht um:

- Das Verstehen der Situation, der Perspektive, der Gefühle des Patienten / der Patientin
- Die Kommunikation dieses Verständnisses und Überprüfung seiner Richtigkeit
- Das therapeutische Handeln entsprechend diesem Verständnis

Die moderne Medizin mit ihren technischen diagnostischen Möglichkeiten bringt in kurzer Zeit differenzierte klinische Diagnosen – aber wir erfahren wenig über die subjektive Befindlichkeit und Ängste des Patienten/der Patientin. Oswald Oelz

Empathie

Notwendigkeit in der Medizin / Geriatrie

Empathie und moderne Medizin: Luxus oder Notwendigkeit?
Knüsel O, Schweizerische Ärztezeitung. 2012;93: 560-563

- Empathie ist der Katalysator für ein erfolgreiches ärztliches Handeln
- Medizin ohne Empathie ist eine leere Worthülse
- Empathie ist in der modernen Medizin voller Apparate und biotechnologischer Therapie kein Luxus
- „Empathiekiller“: Zeitmangel, Stress + Unwissen, Ignoranz, Vorurteile

Sir William Osler (1849 – 1919)

- *It is nice to be important, but it is even more important to be nice.*
- *The good physician treats the disease; the great physician treats the patient who has the disease.*

Danke!

<thomas.fruehwald@wienkav.at>