



Inhalt

Nach bestem Wissen und Gewissen 18

Klinische Ethik

Empfehlungen zu Therapiezieländerungen auf Intensivstationen..... 19

Patientenwunsch nach „sinnloser“ Therapie 20

Wohlbefinden von Patienten mit fortgeschrittenen chronischen
Erkrankungen auf der Intensivstation..... 23

Deaktivierung von implantierbaren Kardiovertern/Defibrillatoren und
Herzschrittmachern am Lebensende..... 24

Organisationsethik

Moralischer Dystress 25

Rechtsethik

Wie viel darf eine marginale Lebensverlängerung kosten? 27

Tötung auf Verlangen und Suizidbeihilfe: Daten und
Debatten außerhalb Österreichs 28

Allgemeine Ethik & Bioethik

Grundbegriffe: Moral und Ethik..... 30

Erstmals menschliche embryonale Stammzellen
durch Klonen hergestellt..... 32

Der ethische Fall

Tubenligatur bei einer geistig behinderten Person 34

Termine & Nachrichten

Österreichische Gesellschaft für Ethik und Recht in der
Notfallmedizin (öGERN) gegründet 36

Wissenschaftliche Veranstaltungen 37

Bioethik-Bildungsprogramm 37

Impressum

Editorial

Nach bestem Wissen und Gewissen

Der alte Grundsatz der katholischen Moraltheologie, wonach auch dem irrenden Gewissen zu folgen sei, mag stimmen – er entbindet jedoch niemanden davon, das eigene Gewissen nach bestem Wissen zu bilden. In zahlreichen Situationen des klinischen Alltags ist dies allerdings gar nicht so leicht.

Zum einen sind da etliche Systemfaktoren, wie etwa die Arbeitsverdichtung oder mangelhafte Kommunikation, die eine sorgfältige Auseinandersetzung mit dem in Wissenschaft und Erfahrung vorhandenen Wissen erschweren. Zum anderen kann sich eine Wissensbildung nach bestem Wissen angesichts der Komplexität der Probleme nicht auf ein Bauchgefühl oder die Fortschreibung unhinterfragter Traditionen beschränken.

Die Wissensbildung nach bestem Wissen muss genauso gelernt und geübt werden wie andere Fertigkeiten, die für eine professionelle Berufsausübung wichtig sind. Die Förderung dieser ethischen Kompetenz ist eine kontinuierliche Lebensaufgabe – das wussten schon Aristoteles & Co., und moderne Konzepte wie etwa das CanMEDS 2005 Physician Competency Framework¹ oder das Handbuch für Bildungsarbeit der Generalkurie der Barmherzigen Brüder² setzen diese Einsicht fort.

In der vorliegenden Ausgabe des Newsletters für Ethik & Recht wird die Zielsetzung, das Wissen für die Auseinandersetzung mit ethischen Fragen zu fördern, etwa durch folgende Themen verfolgt: Wie weit soll dem Wunsch von Patienten oder Angehörigen nach einer aus professioneller Sicht nicht indizierten Therapie nachgegeben werden? Wie kann man bei Therapiebegrenzungen am Lebensende mit Herzschrittmachern umgehen? Was versteht man unter „moralischem Distress“? Wie viel darf eine marginale Lebensverlängerung kosten? Wie verhalten sich die Begriffe „Moral“ und „Ethik“ zueinander? Welche ethische Relevanz hat die Herstellung von Stammzellen durch Klonieren? Unter welchen Voraussetzungen ist eine Tubenligatur bei einer geistig behinderten Frau zulässig?

Abschließend sei all jenen ein herzliches Danke gesagt, die auf die erste Newsletter-Ausgabe ein ermutigendes Feedback und Anregungen für weitere Themen gegeben haben. Ein kontinuierlicher Dialog ist für die Ethikarbeit unerlässlich. In diesem Sinn sei auch auf die Veranstaltungstermine am Ende dieses Newsletters hingewiesen.

Gewissen · Bildung · Ethische Kompetenz

1 Frank JR, editor. The CanMed 2005 Physician Competency Framework: Better Standards, Better Physicians, Better Care. Ottawa: Royal College of Physicians and Surgeons of Canada; 2005.

2 Hospitalorden des heiligen Johannes von Gott. Bildungsarbeit bei Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern: Anleitung zur Vermittlung der Ordensphilosophie und Ordenswerte. Rom: Generalkurie; 2012.

Klinische Ethik

Klinische Ethik

Empfehlungen zu Therapiezieländerungen auf Intensivstationen

Grundlegende Aussagen zu Therapiezieländerungen. Unter Maximaltherapie sterben auf der Intensivstation nur wenige Patienten; beim Großteil geht dem Sterbenkönnen eine bewusste Therapiezielentscheidung voraus, aus der sich ein Verzicht auf oder die Beendigung von lebenserhaltenden Maßnahmen ergibt.¹ Mittlerweile werden Therapiezieländerungen in Richtung „sterben zulassen“ offener diskutiert als früher. Dies lässt sich unter anderem an der Anzahl der veröffentlichten Empfehlungen zu diesem Thema erkennen. So haben die intensivmedizinischen Gesellschaften Österreichs vor 10 Jahren ein Konsensuspapier² herausgegeben, in dem grundlegende Prinzipien für Therapiebegrenzungen und -beendigungen festgehalten werden. In Deutschland hat die interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) 2012 ein ähnliches Positionspapier³ veröffentlicht. Gemeinsam plädieren diese Empfehlungen dafür, lebenserhaltende intensivmedizinische Maßnahmen zu unterlassen, wenn die für sie maßgebliche Indikation nicht (mehr) vorhanden ist oder der Patientenwille sie ablehnt.

Umsetzung von Therapiezieländerungen. Die Ethik-Arbeitsgruppe der Österreichischen Gesellschaft für Anästhesiologie, Reanimation und Intensivmedizin (ÖGARI) hat nunmehr ein Papier publiziert⁴, welches über Grundsatzaussagen hinaus eine Hilfestellung für die Umsetzung der Therapiezieländerung bieten soll. Hierzu wurde in einem Konsultationsprozess mit der Praxis eine Checkliste mit intensivmedizinischen Fragen für individuelle Therapiezieländerungen entwickelt. Sie leitet das Behandlungsteam durch Fragen zur Prognose dazu an, ein realistisches Therapieziel zu begründen und gegebenenfalls entsprechende Begrenzungen für intensivmedizinische Maßnahmen vorzunehmen. Ein zusätzliches Dokumentationsblatt hilft dabei, den Entscheidungsfindungsprozess nachvollziehbar zu machen. Durch eine strukturierte, klare Kommunikation des Therapieziels und der damit verbundenen Behandlungsentscheidungen soll die Sicherheit für den Umgang mit Therapiezieländerungen im Behandlungsteam gestärkt werden. Für komplexe Situationen wird die Einberufung einer ethischen Fallbesprechung (ethisches Konsil) empfohlen.

Insgesamt verdeutlichen das ÖGARI-Ethik-Papier und die anderen genannten Empfehlungen, dass die Begrenzung oder Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf Intensivstationen offen besprochen und dokumentiert werden müssen, um bestmögliche Entscheidungen im Team und für den Patienten fällen zu können.

Therapieziel · Intensivmedizin · Lebensende

1 Riessen R et al. Therapiezieländerungen auf einer internistischen Intensivstation. Med Klin 2013;108:412–8.

2 Valentin A et al. Konsensuspapier der Intensivmedizinischen Gesellschaften Österreichs: Empfehlungen zum Thema Therapiebegrenzung und -beendigung an Intensivstationen. Wien klin Wochenschr 2004;116:763–7.

- 3 Janssens U et al. Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung in der Intensivstation. MedR 2012;30:647–50. Med Klin 2013;108:47–52.
 - 4 Multidisziplinäre Arbeitsgruppe (ARGE) Ethik in Anästhesie und Intensivmedizin der Österreichischen Gesellschaft für Anästhesiologie, Reanimation, Intensivmedizin (ÖGARI). Therapiezieländerungen auf der Intensivstation. Anästhesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther (AINS) 2013;48:216–23.
-

Klinische Ethik

Patientenwunsch nach „sinnloser“ Therapie

Respekt vor Selbstbestimmung. Es zählt heute zu den ethischen und rechtlichen Standards, dass die Ablehnung von medizinischen Maßnahmen durch den Patienten oder einen befugten Stellvertreter anzuerkennen ist, selbst wenn dies gravierende gesundheitliche Nachteile oder seinen Tod bedeutet. Vor dem Hintergrund wachsender medizinischer Möglichkeiten und einer (wie auch immer sachlich fundierten) größeren Informiertheit der Patienten stehen viele klinisch Tätige heute aber vor der Frage, wie sie mit Situationen umgehen sollen, in denen der Patient eine Therapie wünscht, die aus Sicht der klinisch Tätigen fragwürdig oder gar „sinnlos“ wäre. Von besonderer Brisanz ist diese Frage bei Patienten mit einer infausten Prognose am Lebensende.

Die gängige Antwort im deutschsprachigen Raum lautet folgendermaßen: An erster Stelle steht die Indikationsstellung, in welcher der Arzt (unter Einbeziehung des Teams) darüber ein Urteil fällt, welchen Nutzen eine Behandlungsmaßnahme dem Patienten bringen kann und welche Belastungen und Risiken mit ihr einhergehen. Ist eine Maßnahme indiziert (d.h. weist sie eine positive Nutzen-Risiko-Bilanz auf), so bespricht der Arzt sie mit dem Patienten, um seine Zustimmung oder Ablehnung zu ergründen. Ist die Maßnahme hingegen nicht indiziert (d.h. wird sie wirkungslos bleiben oder überwiegen die Belastungen/Risiken einen möglichen Benefit), so stellt sich nicht die Frage, ob der Patient zustimmt – da diese Maßnahme vom Arzt gar nicht ins Gespräch gebracht wird. Bei Therapieentscheidungen am Lebensende wird in diesem Zusammenhang mitunter von einem „einseitigen Therapieverzicht“ gesprochen. In der englischsprachigen Literatur findet man hierzu seit den 1980er-Jahren eine breite Debatte unter dem Schlagwort *futility* („Nutzlosigkeit“).

Eine kritische methodische Anfrage an die gängige Antwort. Die strenge Trennung zwischen Indikationsstellung und Patientenwillen verkennt, dass die Indikation nicht nur (je nach Evidenzlage mehr oder weniger) objektiv-beschreibende Aspekte ausdrückt, sondern ebenso subjektiv-bewertende. Die Trennung mag noch leicht fallen, wenn es sich um Maßnahmen handelt, die nach Maßgabe jeder verfügbaren Evidenz wirkungslos bleiben, d.h. ein angestrebtes Therapieziel nicht erreichen lassen (z.B. Reanimation bei Asystolie). Vielfach handelt es sich jedoch um Fälle mit einem (wenn überhaupt) nur marginalen Nutzen für den Patienten. Was bedeutet „Indikationsstellung“ in diesen Fällen? – Anzustreben ist eine gemeinsame Entscheidungsfindung, in

der Behandlungsteam und Patient das Therapieziel und die dafür denkbaren Therapieoptionen erörtern.¹

Patientenpräferenzen verstehen. Ein Blick auf empirische Untersuchungen zeigt, wie sich die betroffenen Patienten in die Indikationsstellung einbringen. Fried et al.² konfrontierten 226 Krebs-, Herzinsuffizienz- oder COPD-Patienten mit 4 Szenarien: (1.) Therapieoptionen mit geringen Belastungen und einer hohen Wahrscheinlichkeit, das vorherige Gesundheitsniveau wieder herzustellen; (2.) Therapieoptionen mit hohen Belastungen und einer hohen Wahrscheinlichkeit, das vorherige Gesundheitsniveau wieder herzustellen; (3.) Therapieoptionen mit geringen Belastungen, aber einer hohen Wahrscheinlichkeit für bleibende funktionale Einschränkungen; (4.) Therapieoptionen mit geringen Belastungen, aber einer hohen Wahrscheinlichkeit für bleibende kognitive Einschränkungen. Die Präferenzen der befragten Patienten lagen bei 98,7% für Option 1, 88,8% für Option 2, 25,6% für Option 3 und 11,2% für Option 4. In einer ähnlichen Studie fanden Lloyd et al.³ heraus, dass ca. 80% der Befragten bereit wären, bis zu 2 Wochen intubiert beatmet zu werden, wenn die Wahrscheinlichkeit auf Weiterleben bei 50% lag; 36% würden dies sogar für eine 1%-ige Wahrscheinlichkeit in Kauf nehmen.

White et al.⁴ merkten dazu an, dass der scheinbare Widerspruch, wonach viele Patienten eine Maximaltherapie und Abhängigkeit von maschineller Lebenserhaltung ablehnen, aber dennoch am Leben bleiben möchten, wenn es medizinisch irgendwie möglich ist, eine nur allzu menschliche Verhaltensweise sei, die sich nicht in rationale Logik auflösen lässt. – Ungeachtet der essenziellen Bedeutung von Patientenpräferenzen für die Therapiezielfindung und Indikationsstellung werden Patienten nach wie vor zu selten in diese Entscheidungsfindung eingebunden. Eine Studie⁵ mit 76 Krebspatienten zeigte, dass zwar 99% der Betroffenen über ihre infauste Diagnose Bescheid wussten, 98% ihr Behandlungsprogramm verstanden und 93% die Prognose kannten, aber nur 55% über die Optionen von lebensverlängernden Maßnahmen informiert waren. Eine gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient fand öfter statt, wenn die Patienten sich für ein vom Arzt präferiertes rein palliatives Therapieziel aussprachen, als wenn sie eine aus Sicht der Ärzte „sinnlose“ Therapie wollten.

Patientenwunsch nach „sinnloser“ Therapie. Diese Erkenntnisse führen zurück zur Frage, inwieweit Patienten eine lebensverlängernde Therapie verlangen dürfen, obwohl diese von den Behandelnden als „sinnlos“ beurteilt wird. Zunächst ist hierbei festzuhalten, dass „sinnlos“ ein weites Spektrum umfassen kann: Weitgehend Einigkeit besteht darin, dass – nach bestem Wissen und Gewissen – unerreichbare Behandlungsziele (und damit verbundene unwirksame Behandlungen) vom Arzt nicht nur abgelehnt werden dürfen, sondern abgelehnt werden müssen.⁶ Die ethische Grundlage ist im Nichtschadens-Prinzip zu sehen. Wenn allerdings „Sinnlosigkeit“ bedeutet, dass eine Behandlung zwar wirksam sein wird, aber ein aus Sicht des Arztes nicht erstrebenswertes Ziel verfolgt, dann rechtfertigt dies allein nicht einen Behandlungsverzicht, sondern erfordert den Dialog mit dem Patienten.¹

Ansatzpunkte für eine gemeinsame Entscheidungsfindung. Winkler et al.⁷ haben einen Algorithmus vorgeschlagen, um zu prüfen, ob der Wunsch eines Patienten nach einer aus Sicht des Arztes fragwürdigen Therapie ge-

rechtfertigt ist: (1.) Besteht die Möglichkeit, dass die gewünschte Therapie in Hinblick auf das vom Patienten angestrebte Therapieziel wirksam ist? – Das Therapieziel (z.B. Lebensverlängerung auch unter funktionalen/kognitiven Einschränkungen) ist so weit anzuerkennen, als es nicht völlig unrealistisch ist. (2.) Wie bewertet der Arzt die Nutzen-Schaden-Relation der Behandlung? – Sofern die Relation unklar ist oder Belastung/Schaden größer wäre als der Nutzen, ist (3.) zu prüfen, ob der Patient sich seiner Situation und der Konsequenzen hinreichend bewusst ist. Wenn der Patient die unklare oder negative Nutzen-Schaden-Relation bewusst in Kauf nimmt, ist (4.) der Arzt noch einmal gefordert, diesen Wunsch mit dem Patienten in Zweifel zu ziehen. Sollte der Patient dennoch bei seiner Präferenz für die Behandlung bleiben, wäre der Patient (5.) darüber zu informieren, dass er seine Entscheidung auch vor dem Hintergrund knapper Ressourcen bedenken sollte. Wenn der Patient angesichts all dieser Hinweise und Einwände bei seinem Wunsch für eine fragwürdige Behandlung bleibt, wäre sie durchzuführen.

Schlussfolgerung. Ein einseitiger Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen seitens des Behandlungsteams hat enge ethische (und rechtliche) Grenzen. Er ist nur dort gerechtfertigt, wo ein vom Patienten gefordertes Therapieziel unerreichbar ist bzw. die damit verbundenen Behandlungsmaßnahmen wirkungslos bleiben. Bei Optionen, die zwar aus Sicht des Behandlungsteams fragwürdig oder „sinnlos“ erscheinen, die aber im Bereich des Machbaren liegen, ist der Patientenwille für die Beurteilung der Frage, wie viele Belastungen und Risiken er bereit ist, in Kauf zu nehmen, um einen – wenngleich marginalen – Benefit (z.B. eine Lebensverlängerung um einige Wochen bis Monate) zu erreichen, in die Entscheidungsfindung einzubeziehen. Eine solche Sichtweise, welche Patientenautonomie nicht bloß als Abwehrrecht gegenüber nicht gewollten Maßnahmen versteht, sondern auch als Anspruchsrecht auf mögliche Maßnahmen, steht in Spannung zur weiten oben skizzierten gängigen Antwort der Medizinethik betreffend die Entscheidungsfindung bei „sinnlosen“ Behandlungen. Wie die rezenten Diskussionsbeiträge in Fachzeitschriften und auf Konferenzen zeigen, bleibt die gängige Antwort nicht unwidersprochen. Hinzu kommen sozialetische Überlegungen zu der Frage, inwieweit der Patientenwunsch nach einer „sinnlosen“ Behandlung angesichts begrenzter Ressourcen vertretbar ist (vgl. dazu unten, Seite 27).

Patientenwille · Autonomie · Indikation · Futility · Lebensende · Therapieziel · Gemeinsame Entscheidungsfindung

- 1 Lipp V, Brauer D. Behandlungsbegrenzung und „Futility“ aus rechtlicher Sicht. Z Palliativmed 2013;14(3):121–126.
- 2 Fried TR, Bradley EH, Towle VR, Allore H. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. N Engl J Med 2002;346(14):1061–1066.
- 3 Lloyd CB, Nietert PJ, Silvestri GA. Intensive care decision making in the seriously ill and elderly. Crit Care Med 2004;32(3):649–654.
- 4 White DB, Ernecoff N, Billings A, Arnold R. Is dying in an ICU a sign of poor quality end-of-life care?. Am J Crit Care 2013;22(3):263–266.
- 5 Winkler EC, Reier-Theil S, Lange-Rieß D, Schmahl-Menges N, Hiddemann W. Patient involvement in decisions to limit treatment: The crucial role of agreement between physician and patient. J Clin Oncol 2009;27(13):2225–2230.
- 6 Winkler EC. Ist ein Therapieverzicht gegen den Willen des Patienten ethisch begründbar?. Ethik Med 2010;22(2):89–102.

- 7 Winkler EC, Hiddemann W, Marckmann G. Ethical assessment of life-prolonging treatment. *Lancet Oncol* 2011;12(8):720–722.
· Winkler EC, Hiddemann W, Marckmann G. Evaluating a patient's request for life-prolonging treatment: an ethical framework. *J Med Ethics* 2012;38(11):647–651.
-

Klinische Ethik

Wohlbefinden von Patienten mit fortgeschrittenen chronischen Erkrankungen auf der Intensivstation

Fragestellung. Wie wirkt sich ein Aufenthalt auf der Intensivstation (ICU) auf Patienten mit fortgeschrittenen chronischen Erkrankungen aus?

Methode. Bei 42 Patienten, die an Stufe IV Brust-, Prostata- oder Kolonkarzinom bzw. Stufe IIIb oder IV Lungenkrebs oder an Klasse III oder IV Herzinsuffizienz oder an COPD ($pCO_2 > 46$ mm Hg) erkrankt waren, wurde untersucht, wie sich ein ICU-Aufenthalt auf ihr Wohlbefinden auswirkte. Beurteilt wurden 6 Monate vor und 6 Monate nach ICU-Aufnahme mittels Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-General (FACIT-G) Test.

Ergebnisse. Das physische, funktionale, emotionale und soziale Wohlbefinden verschlechterte sich deutlich nach ICU-Aufnahme. 6 Monate nach ICU-Aufnahme erreichten physisches, funktionales und emotionales Wohlbefinden wieder das Ausgangsniveau vor ICU-Aufnahme, wohingegen das soziale Wohlbefinden weiter abnahm. Eine geringfügigere Abnahme des sozialen Wohlbefindens hatten lediglich jene Patienten, die über ein aktives soziales Netzwerk verfügten (therapeutisches Team, Angehörige, Seelsorge etc.). Eine genauere Analyse individueller Krankengeschichten ergab 3 typische Verläufe: (1.) drastische Verschlechterung nach ICU-Aufnahme mit anschließender Erholung auf Ausgangsniveau; (2.) drastische Verschlechterung mit anschließender Stabilisierung auf einem niedrigeren Wohlbefindens-Niveau; (3.) fortschreitende Verschlechterung des Wohlbefindens nach ICU-Aufnahme.

Diskussion. Die vorliegende Studie bekräftigt einen häufigen Erfahrungswert klinisch Tätiger: Ein ICU-Aufenthalt ist für Patienten mit fortgeschrittener chronischer Erkrankung im besten Fall eine temporäre Stabilisierung, die mit Belastungen und Risiken einhergeht. Häufig bleiben bei diesen Patienten nach einem ICU-Aufenthalt physische/funktionale Defizite zurück. Bei emotionalen Wohlbefinden zeigt sich hingegen deutlich bessere Resilienz. Die Fragilität des sozialen Wohlbefindens sollte Anlass sein, intensive Kommunikation, proaktive Palliative Care oder Seelsorge in Anspruch zu nehmen, um so das soziale Netz zu stärken. – Aufgrund der geringen Studienpopulation können aus der Studie allerdings keine statistisch aussagekräftigen Schlüsse gezogen werden.

Intensivmedizin · Infauste Prognose · Benefizienz (Wohltun) · Nonmalefizienz (Nichtschaden)

Chiariarcho J, Olsen MK, Steinhauser KE, Tulsy JA. Admission to the intensive care unit and well-being in patients with advanced chronic illness. *Am J Crit Care*. 2013;22(3):223–231.

Klinische Ethik

Deaktivierung von implantierbaren Kardiovertern/Defibrillatoren und Herzschrittmachern am Lebensende

Nutzen und Risiken. Implantierbare Kardioverter/Defibrillatoren (ICD) und Herzschrittmacher (HSM) sind äußerst wirksame Medizinprodukte, um das Mortalitätsrisiko bei guter Lebensqualität zu senken. Sie werden daher bei immer mehr Menschen eingesetzt. Seit gut 10 Jahren wird in diesem Zusammenhang die Frage diskutiert, wie man mit ICD und HSM umgehen soll, wenn Patienten an einer nicht kurierbaren fortgeschrittenen Grunderkrankung leiden und eine hohe Wahrscheinlichkeit besteht, dass sie in absehbarer Zeit an dieser sterben werden. Der Sterbeprozess kann nämlich speziell durch ICD erschwert werden: wiederholte Schockabgaben sind für den Patienten eine physische und psychische Belastung. Vor diesem Hintergrund wird die Frage erörtert, ob bzw. unter welchen Bedingungen ICD oder HSM deaktiviert werden dürfen oder sollen.

Konsensuspapiere. Die European Heart Rhythm Association (EHRA)¹ und die Heart Rhythm Society (HRS)² veröffentlichten 2010 Konsensuspapiere zur Deaktivierung von ICD und HSM. Ethischer Ausgangspunkt ist die Feststellung, dass auf lebenserhaltende Maßnahmen verzichtet werden darf und dass sie beendet werden dürfen, wenn ihr Einsatz nicht (mehr) indiziert oder vom Patienten abgelehnt wird. Dieser Grundsatz trifft auch auf ICD und HSM zu: Wird der Sterbensprozess durch einen ICD oder HSM erschwert oder ohne Benefit für den Patienten verlängert, so ist der Einsatz dieser Geräte nicht mehr indiziert. Der Patient selbst kann den ICD- oder HSM-Einsatz auch dann ablehnen, wenn er aus medizinischer Sicht eigentlich indiziert wäre.

Herzschrittmacher als ethische Herausforderung. Während die Begründung für eine Deaktivierung von ICD am Lebensende in der Literatur einen breiten Konsens findet, stellt sich die Lage bei HSM etwas anders dar.³ Bei Patienten, die dauerhaft auf einen HSM zur Lebenserhaltung angewiesen sind, würde seine Deaktivierung den zeitlich relativ unmittelbar folgenden Tod bedeuten. Gegen die Bedenken betreffend HSM-Deaktivierung wird angeführt, dass die Beendigung anderer lebensverlängernder Maßnahmen, die ebenfalls rasch zum Tod führen können (z.B. Beendigung einer maschinellen Beatmung), bei fehlender Indikation zur Weiterbehandlung oder ablehnendem Patientenwillen sehr wohl anerkannt werden. Die Andersbehandlung der HSM-Deaktivierung könnte damit zusammenhängen, dass es sich um ein implantiertes Gerät handelt, welches (anders als z.B. ein Respirator) autark im Körper des Betroffenen arbeitet. Dieser Differenzierungsversuch erweist sich aber als wenig tragfähig. Denn auch wenn der HSM implantiert ist, wird er doch kaum als Teil des menschlichen Organismus angesehen (wie z.B. ein transplantiertes Organ), sondern als ein die Herzfunktion unterstützendes Medizinprodukt. Die oben genannten Konsensuspapiere sehen daher keine Notwendigkeit, zwischen der Deaktivierung eines ICD und eines HSM zu unterscheiden.

Informed Consent. Die Implantation eines ICD oder HSM verlangt wie jede andere Prozedur eine Aufklärung des Patienten über Nutzen und Risiken.

Bislang wird dabei aber äußerst selten über die Risiken von ICD/HSM am Lebensende gesprochen und die Option ihrer späteren Deaktivierung erläutert. Wenn überhaupt, erfolgen solche Gespräche erst in den letzten Tagen vor dem Tod, oftmals, nachdem die negativen Folgen bereits mehrfach erfahrbar waren.⁴ Eine gute Aufklärung kann helfen, dass Patienten rechtzeitig eine bewusste Entscheidung über die mögliche Deaktivierung treffen können.⁵ Aus diesem Grund betonen auch die beiden Konsensuspapiere die Notwendigkeit solcher Gespräche mit dem Patienten. Das HRS-Papier bietet überdies zahlreiche Beispiele, wie diese Kommunikation gestaltet werden kann.

Kardiologie · Herzschrittmacher · Implantierbare Kardioverter/Defibrillatoren · Lebensende · Therapiebegrenzung

- 1 Padeletti L et al. EHRA Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Europace* 2010;12(10):1480–1489.
- 2 Lampert R et al. HRS Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices (CIEDs) in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Heart Rhythm* 2010;7(7):1008–1026.
- 3 Huddle TS, Bailey FA. Pacemaker deactivation: withdrawal of support or active ending of life?. *Theor Med Bioeth* 2012;33(6):421–433.
- 4 Niewald A et al. Documented consent process for implantable cardioverter-defibrillators and implications for end-of-life care in older adults. *J Med Ethics* 2013;39(2):94–97.
- 5 Dodson JA et al. Patient preferences for deactivation of implantable cardioverter-defibrillators. *JAMA Intern Med* 2013;173(5):377–379. · Matlock DD, Allen LA. Defibrillators, deactivation, decisions, and dying. *JAMA Intern Med* 2013;173(5):379–380.

Organisationsethik

Organisationsethik

Moralischer Dystress

Begriffsklärung. Beim moralischen Dystress geht es darum, dass eine Person zu wissen meint, was moralisch geboten ist, sie sich aber aufgrund interner oder externer Faktoren außer Stande sieht, nach ihren persönlichen bzw. professionellen Werten zu handeln. Erstmals thematisiert wurde moralischer Dystress in der Pflege¹, betroffen sind allerdings sämtliche Gesundheitsberufe².

Ursachen. Moralischer Dystress entsteht dort, wo persönliche Hürden (z.B. Selbstzweifel) oder institutionelle Hürden (z.B. strenge Hierarchien) moralisches Handeln erschweren. Beispiele³ für Situationen, die mit moralischem Dystress verbunden sein können, sind: unreflektierter Einsatz von lebenserhaltenden Maßnahmen auf Drängen von Angehörigen; unklare oder irreführende Kommunikation gegenüber Patienten, die sich in der letzten Lebensphase befinden; Einsatz von nicht ausreichend qualifiziertem Personal; falsche Hoffnungen gegenüber Patienten und Angehörigen aufrechterhalten.

Symptome. Entsteht moralischer Dystress, stellen sich Gefühle der Ohnmacht, Frustration, Wut, mitunter sogar Schuldgefühle ein. Über den Anlassfall hinaus bleibt ein gewisser Dystress-Level bestehen, auf den beim nächsten moralisch belastenden Anlassfall aufgebaut wird⁴. Jedes Mal, wenn sich eine

moralisch belastende Situation einstellt, wird der Distress-Level neuerlich angehoben. Studien³ zeigen, dass viele Personen, die längere Zeit unter moralischem Distress stehen, mittelfristig ihre moralische Integrität beeinträchtigen, zuerst zynisch, dann empathiemüde werden und in einigen Fällen sogar depressive Symptome bzw. Anzeichen eines Burnouts entwickeln.

Konstruktiver Umgang mit moralischen Distress. In der bisherigen Forschung⁵ wurden folgende Strategien identifiziert, um mit moralischem Distress besser umgehen zu können: (1.) eigenen Verantwortungsbereich identifizieren und dazu stehen; (2.) Problem herausarbeiten, analysieren, ansprechen; (2.) Sich mit anderen beraten, z.B. in einer ethischen Fallbesprechung; (4.) Unterstützung suchen; (5.) von „Feuerwehraktionen“ in Einzelfällen zur systematischen Änderungen in Strukturen und Abläufen kommen; (6.) Trainings zu Stärkung der Resilienz absolvieren. – Moralischer Distress wird also nicht als Freibrief gesehen, sich fatalistisch dem Schicksal zu ergeben.

Konsequenzen für Führung und Management. Die proaktive Beschäftigung mit moralischen Distress sollte nicht nur ein Thema für klinisch Tätige an der Basis sein, sondern muss von Führungskräften und Management in der Art mitgetragen werden, dass die Mitarbeiter in ihrem Tätigwerden für eine bessere Organisationskultur und gegen moralischen Distress unterstützt werden: Ein nicht bewältigtes Ausmaß an moralischem Distress kann sich nämlich negativ auf die Qualität der Zuwendung zu Patienten/Klienten und die Fluktuation von Mitarbeitern auswirken und kann die Organisation insgesamt der Gefahr ausliefern, in ihrem eigenen moralischen Anspruch nicht ernst genommen zu werden.⁶

Moralischer Distress · Empathiemüdigkeit · Resilienz

- 1 Jameton A. Nursing Practice: The Ethical Issues. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall; 1984.
 - 2 Forde R, Aasland OG. Moral distress among Norwegian doctors. J Med Ethics 2008;34(7):521–5. · Sporrang SK et al. “We are white coats whirling round” – moral distress in Swedish pharmacies. Pharmacy World Sci 2005;27(3):223–9.
 - 3 Elpern EH et al. Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. Am J Crit Care 2005;14(5):523–30. · Meltzer LS, Huckabay LM. Critical care nurses’ perceptions of futile care and its effects on burnout. Am J Crit Care 2004;13(3):202–8.
 - 4 Webster GC, Baylis FE. Moral residue. In: Rubin S, Zoloth L, eds. Margin of error: The ethics of mistakes in the practice of medicine. Hagerstown, MD: University Publishing Group: 217–30. · Epstein EG, Hamric AB. Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. J Clin Ethics 2009;20(4):330–42.
 - 5 Epstein EG, Delgado S. Understanding and addressing moral distress. OJIN 2010;15(3):1. · Hamric AB et al. Moral distress in health care professionals. Pharos 2006;69(1):16–23. · AACN. The 4 A’s to rise above moral distress. Abrufbar von: http://www.aacn.org/WD/Practice/Docs/4As_to_Rise_Above_Moral_Distress.pdf (veröffentlicht 2006; letztes Update 3.5.2012; abgerufen am 25.6.2013).
 - 6 Corley MC. Nurse moral distress: a proposed theory and research agenda. Nurs Ethics 2002;9(6):636–50.
-

Rechtsethik

Rechtsethik

Wie viel darf eine marginale Lebensverlängerung kosten?

Hintergrund. Die Frage, wie viel eine marginale Lebensverlängerung kosten darf, ist in der Ethik lange diskutiert, in der Öffentlichkeit allerdings nach wie vor tabuisiert. Unter den Ländern mit einem öffentlichen Gesundheitssystem verfolgt einzig Großbritannien in dieser Frage eine konkrete Linie. Demnach werden Behandlungsoptionen, die höher sind als 23.000–35.000 Euro je gewonnenes Lebensjahr (QALY¹), nicht zur staatlichen Finanzierung empfohlen.²

Krebspatient klagt Medikament ein. Dass die Frage auch andere Länder bewegt, dort aber anders beantwortet wird, zeigte jüngst ein Beschluss des Bayerischen Landessozialgerichts (LSG).³ Bei einem 1966 Geborenen wurde im Februar 2012 ein Glioblastom diagnostiziert und teilreseziert. Anschließend erhielt der Patient eine Radiochemotherapie mit Temodal®, die zwar bis November 2012 gesteigert wurde, aber keine Verbesserung brachte. Vom Krankenhaus wurde der Patient darauf hingewiesen, dass noch die Möglichkeit einer Behandlung mit Avastin® plus Irinotecan bestünde, diese Therapie aber nicht von der Krankenkasse bezahlt würde, da Avastin® für Glioblastom in Deutschland noch nicht zugelassen ist. Dennoch beantragte der Patient bei der Krankenkasse die Kostenübernahme, welche die Kasse aber unter Hinweis auf die ungünstige Nutzen-Risiko-Relation dieser Therapieoption ablehnte. Ebenso lehnte die Kasse die Kostenübernahme für eine FET-PET-CT Untersuchung ab. Gegen die Entscheidung der Krankenkasse ging der Patient zunächst beim Sozialgericht Regensburg (das seinen Antrag ablehnte) und dann beim LSG vor. Das LSG gab dem Begehren des Patienten statt und verfügte, dass die Krankenkasse die Behandlungskosten mit Avastin® für 3 Monate übernehmen müsse (Kosten: ca. 20.000 Euro). Als Begründung führte das LSG aus: Das Sozialgesetzbuch erlaube eine ausnahmsweise Kostenübernahme außerhalb des Leistungskatalogs, wenn eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf besteht. Da die mittlere Überlebenszeit von an einem Glioblastom Erkrankten in der Größenordnung von Monaten liege, sei eine solche positive Einwirkung schon bei einer marginalen Lebensverlängerung gegeben. Die Datenlage aus den USA, wo Avastin® für das rezidivierende Glioblastom bereits zugelassen ist, spreche dafür, dass dieses Medikament das Therapieziel der Lebensverlängerung möglich mache. Letztlich sei der grundlegende rechtsethische Maßstab für diese Entscheidung im Recht auf Leben (Art. 2 Abs. 1 Grundgesetz) zu suchen: Demnach trete das rein finanzielle Interesse der Krankenkasse gegenüber dem Interesse des Patienten, eine auch nur marginale Lebensverlängerung zu erzielen, zurück.

Anmerkung. Mit der vorliegenden Entscheidung tritt der Unterschied zwischen angelsächsischem und kontinentaleuropäischem Ethik-Zugang zur Frage, wie viel eine marginale Lebensverlängerung kosten dürfe, idealtypisch

zu Tage: Während der Ansatz in Großbritannien utilitaristisch kalkuliert, argumentiert das Bayerische LSG deontologisch, wonach das menschliche Leben einen unbedingten Wert, keinen Preis haben dürfe. Inwieweit der deontologische Ansatz tatsächlich durchgehalten werden kann oder nicht von einer subtileren Rationierung ausgehöhlt wird, ist Gegenstand einer breiten Debatte in der Literatur. Die abschließende Bemerkung des LSG, wonach der Krankenkasse es unbenommen bleibe, nach endgültiger Klärung des Rechtsstreits gegebenenfalls zu Unrecht getragene Kosten vom Patienten (soll heißen: seinen Hinterbliebenen) zurückzuverlangen, klingt jedenfalls entweder naiv oder zynisch.

Rationierung · Kosteneffektivität · Gerechtigkeit · Onkologie

- 1 QALY (quality-adjusted life year) ist eine Maßeinheit, durch die Lebenszeit mit Lebensqualität bewertet wird. Ein Lebensjahr mit guter Lebensqualität wäre vereinfacht gesprochen 1 QALY, ein Lebensjahr mit schlechterer Lebensqualität z.B. nur 0,8 QALY.
- 2 Nelson AL, Cohen JT, Greenberg D, Kent DM. Much cheaper, almost as good: Decrementally cost-effective medical innovation. *Ann Intern Med.* 2009;151(9):662–667.
- 3 Bayerisches LSG. Beschluss L 5 KR 102/13 B ER (8.4.2013).

Rechtsethik

Tötung auf Verlangen und Suizidbeihilfe: Daten und Debatten außerhalb Österreichs

Österreich – eine „Insel der Seligen“? Die ausgesprochene Absenz einer Diskussion um die sogenannte Sterbehilfe/Euthanasie (Tötung auf Verlangen, Suizidbeihilfe) in Österreich könnte den Eindruck erwecken, es herrsche ein unverbrüchlicher gesellschaftlicher Konsens hinsichtlich der strafrechtlichen Verbote dieser Handlungen. Auch wenn für die Verbote gute Gründe sprechen, so ist es ethisch geboten, die Daten und Debatten außerhalb Österreichs wahrzunehmen. Die folgenden Informationen bieten in diesem Sinn einen Überblick über rezente Entwicklungen.

Euthanasie in den Niederlanden. Die Niederlande sind unter den europäischen Staaten, welche Euthanasie unter bestimmten Voraussetzungen legalisiert haben (daneben: Belgien, Luxemburg, Schweiz), jenes Land, das über die umfangreichsten empirischen Daten zur Sterbehilfepaxis verfügt.¹ Im Zeitverlauf machten Tötungen auf Verlangen 1,7% (1990) – 2,4% (1995) – 2,6% (2001) – 1,7% (2005) – 2,8% (2010) aller Todesfälle aus. Die Suizidbeihilfe spielt demgegenüber eine marginale Rolle (ca. 0,1–0,2% aller Todesfälle). 2005 und 2010 wurde auch die Häufigkeit einer dauerhaften, tiefen Sedierung erfasst; sie betrug 8,2% bzw. 12,3%. Dieser Anstieg ließ einige Beobachter fragen, ob die Praxis der dauerhaften, tiefen Sedierung als eine sozialverträglichere Form der Sterbehilfe eingesetzt wird.

Öffentliche Meinung zu Sterbehilfe. Mittlerweile gibt es zahlreiche Untersuchungen zur Akzeptanz von Tötung auf Verlangen und Suizidbeihilfe in verschiedensten Bevölkerungsgruppen. In einer sehr groß angelegten, auf den Daten der Europäischen Wertestudie basierenden, Untersuchungen kamen Cohen et al.² zu folgendem Befund: die höchste Zustimmung zu einer legalen

Euthanasie-Praxis findet sich in Dänemark, Belgien, Frankreich, Niederlande, Luxemburg und Spanien; die niedrigste in Kosovo, Zypern, Türkei, Georgien, Armenien, Moldavien und Malta. Österreich weist auf der Skala von 1 („nie-mals gerechtfertigt“) bis 10 („immer gerechtfertigt“) einen Akzeptanzwert von 4,51 auf und bewegt sich damit im Mittelfeld. Die Ergebnisse und ihr Vergleich mit früheren Daten zeigen, dass sich eine Polarisierung in der Frage der Zulässigkeit von Sterbehilfe zwischen Westen und Osten abzeichnet.

Suizidbeihilfe in Deutschland. Im Unterschied zu Österreich ist die Suizidbeihilfe in Deutschland strafrechtlich nicht verboten. Berufsrechtlich sah die Bundesärztekammer den *ärztlich* assistierten Suizid aber seit längerem als Problem an. Im Jänner 2011 kam es schließlich zunächst in den „Grundsätzen zur Sterbebegleitung“³ zu der Aussage: „Die Mitwirkung des Arztes bei der Selbsttötung ist keine ärztliche Aufgabe.“ Sodann wurde am 114. Deutschen Ärztetag die Musterberufsordnung⁴ dahingehend novelliert, dass es in § 16 nunmehr heißt: „Sie [Ärztinnen und Ärzte, Anm.] dürfen keine Hilfe zur Selbsttötung leisten.“ Diese Novelle wurde mittlerweile in 10 von 15 Landes-Berufsordnungen übernommen, ist aber in der deutschen Ärzteschaft heftig kritisiert worden. Gegen das Vorgehen der Bundesärztekammer wird insbesondere vorgebracht, dass es in einer pluralistischen Gesellschaft (und damit Ärzteschaft) nicht mehr gerechtfertigt sei, in einer solch divergent beurteilten Frage eine nicht von allen geteilte Moralvorstellung vorzuschreiben, wenn dies selbst der staatliche Gesetzgeber nicht tut.⁵ Es wird abzuwarten sein, wie die parlamentarische Debatte um ein Verbot der kommerzialisierten Suizidbeihilfe in Deutschland weitergeht, wie die Landesärztekammern mit Verstößen gegen die Berufsordnungen vorgehen werden und wie die Bundesärztekammer mit jenen Landesärztekammern umgehen wird, welche die Novellierung nicht nachvollziehen.

Suizidbeihilfe in der Schweiz. Jüngst war der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte (EGMR) im Fall „Gross gegen Schweiz“⁶ mit dem Thema Suizidbeihilfe befasst. Die Beschwerdeführerin Alda Gross (*1931) wollte ihr Leben durch die Einnahme von Natrium-Pentobarbital beenden, fand jedoch keinen Arzt, der ihr ein Rezept ausstellte. Gross behauptete eine Verletzung ihrer Selbstbestimmung, weil sie nicht selbst entscheiden dürfe, wann und wie sie ihr Leben beendet. In der Schweiz ist die Beihilfe zum Suizid aus uneigennütigen Beweggründen erlaubt. Auf dieser Grundlage arbeiten Organisationen wie EXIT oder DIGNITAS, die ihre Sterbeunterstützung von einer hoffnungslosen Prognose, von unerträglichen Beschwerden oder einer unzumutbaren Behinderung abhängig machen. Vor diesem Hintergrund ist das Besondere an diesem Fall, dass die Beschwerdeführerin keine dieser Voraussetzungen erfüllte. Gross argumentierte ihren Suizidwunsch damit, dass ihre Lebensqualität kontinuierlich durch ihren körperlichen und geistigen Verfall sowie den Verlust von Freunden und Familie abgenommen habe.

Die Schweizer Regierung nahm den Standpunkt ein, dass – wie in anderen Suizidbeihilfefällen – die Abgabe von Natrium-Pentobarbital an ein Rezept gebunden sei, für dessen Ausstellung die Untersuchung des Patienten und eine positive medizinische Indikation vorliegen müsse. Die Indikation sei auf der Grundlage der Regeln der medizinischen Wissenschaft sowie von medizinisch-ethischen Richtlinien (etwa der SAMW) zu stellen. Eben diese Regeln sähen derzeit keine Abgabe von Natrium-Pentobarbital an nicht tödlich er-

krankte Personen vor. Es handle sich hierbei um Schutzvorschriften für vulnerable Personenkreise (Stichwort: Missbrauchs- sowie Übereilungsschutz) und sei in der Schweiz, wo die Suizidbeihilfe vergleichsweise liberal gehandhabt werde, unerlässlich. Der EGMR erachtete die bestehende Regelung dennoch für unzureichend: Zum einen beruhe die Schweizer Suizid-Regelung weitgehend auf Gerichtsurteilen und medizinethischen Standards, welche eben nicht die Verbindlichkeit eines allgemeingültigen Gesetzes hätten, zum anderen würde derzeit inhaltlich nur auf tödlich erkrankte Personen in ihrer letzten Lebensphase rekurriert. Daher verletze die ungenügende gesetzliche Grundlage für die Verweigerung der Abgabe von Natrium-Pentobarbital ohne Rezept die Beschwerdeführerin Gross in ihrem Recht auf Selbstbestimmung gemäß Artikel 8 EMRK.

Tötung auf Verlangen · Suizidbeihilfe · Euthanasie · Sterbehilfe

- 1 Onwuteaka-Philipsen BD et al. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet* 2012;380(9845):908–915.
- 2 Cohen J et al. Public acceptance of euthanasia in Europe: a survey study in 47 countries. *Int J Public Health* 2013: DOI 10.1007/s00038-013-0461-6 (e-publication ahead of print, 5.4.2013).
- 3 Bundesärztekammer. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Dtsch Ärztebl* 2011;108(7):A346–A348.
- 4 Bundesärztekammer. (Muster-)Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte – MBO-Ä 1997 – in der Fassung der Beschlüsse des 114. Deutschen Ärztetages 2011 in Kiel. <http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=1.100.1143>
- 5 Strätling M. Assistierter Suizid – grundsätzlich „keine ärztliche Aufgabe“?. *MedR* 2012;30(5):283–289. · Wiesing U. Durfte der Kieler Ärztetag den ärztlich assistierten Suizid verbieten? Nein!. *Ethik Med* 2013;25(1):67–71.
- 6 EGMR. Gross gegen Schweiz. Appl 67810/10 (14.05.2013).

Allgemeine Ethik & Bioethik

Allgemeine Ethik

Grundbegriffe: Moral und Ethik

Ethikinflationsgefahr Der Begriff „Ethik“ ist heutzutage allgegenwärtig. Damit läuft er Gefahr, ein Leerbegriff für all jene Menschen zu werden, die etwas scheinbar Profundes zu sagen haben. Ethik ist ein gern genutztes Wort, will man sich ins (ge)rechte Licht rücken und den Opponenten dem Unbill der Welt aussetzen. Gerade deshalb bedarf die ethische Arbeit eines reflektierten Umgangs mit einigen grundlegenden Begriffen, insbesondere der Differenzierung zwischen Ethik und Moral.

Moral (Synonym: Sitte, Konvention) ist die Bewertung, die ein Individuum, eine Gemeinschaft oder eine Gesellschaft nach den Kategorien „richtig“ oder „falsch“ vornimmt. Werden Handlungen im Alltag als moralisch bezeichnet, meint man zumeist, dass sie der jeweils geltenden Moral folgen. Eine moralische Bewertung basiert auf verschiedensten Faktoren, wie der gleichen natio-

nalen, regionalen oder sozialen Herkunft, einem ähnlichen Weltbild und Wertvorstellungen sowie gemachten Lebenserfahrungen.

Ethos. Hervorzuheben ist in diesem Zusammenhang das berufliche Ethos. Dieses gilt als tradierte und gelebte Berufsmoral, die u.a. durch Ausbildung und Sozialisation übernommen wird. Gerade im Gesundheits- und Sozialbereich findet sich ein hoher moralischer Anspruch, welcher in zahlreichen Gelöbnissen und Eiden niedergeschrieben wurde. Das Ethos (die Gruppen- oder Berufsmoral) ist damit eine das Kollektiv verbindende Klammer, die das soziale Leben maßgeblich mitbestimmt.

Moralischer Pluralismus. In modernen Gesellschaften gibt es zu vielen moralischen Fragen unterschiedlichste Sichtweisen und Argumentationen. Dieser Umstand wird als moralischer Pluralismus bezeichnet. Vieldiskutierte Fragen wie z.B. „Kann Suizidbeihilfe unter bestimmten Umständen gerechtfertigt sein?“ oder „Dürfen menschliche Embryonen zu Forschungszwecken verwendet werden?“ zeigen, dass auch der Gesundheitsbereich mit diesem Phänomen konfrontiert ist. Divergierende Antworten sind jedoch nicht Ergebnis von Böswilligkeit, sondern resultieren aus den grundlegenden Umständen des Menschseins: Oft ist eine Sachlage komplex, mitunter sogar widersprüchlich. Selbst wenn sie klar ist, werden einzelnen Aspekten mehr oder weniger Bedeutung beigemessen, da regelmäßig divergierende Welt-, Gesellschafts- und Menschenbilder sowie bisherige Lebenserfahrungen des Patienten und des Behandlungsteams aufeinandertreffen. Kommt man zu einer gemeinsamen Bewertung, besteht mitunter ein mehrdeutiger Handlungsspielraum. Diese Faktoren führen dazu, dass es zu moralischen Fragen unterschiedliche, aber dennoch vernünftige Meinungsunterschiede geben kann. In einer liberalen Gesellschaft ist ein solcher moralischer Pluralismus zu einem beträchtlichen Maß zu akzeptieren oder zumindest zu tolerieren.

Ethik. Genau hier setzt die Ethik an. Eine wichtige Aufgabe der Ethik – in diesem Zusammenhang als „Moralphilosophie“ verstanden – besteht darin, bestehende Moralvorstellungen kritisch zu reflektieren. Ethik bezieht sich deshalb (anders als die Moral) nicht unmittelbar auf das Gebotene und das Verbotene, sondern hinterfragt die Maßstäbe und Gründe für die moralische Bewertung.

So könnte z.B. eine moralische Forderung lauten: Menschen in einem Wachkoma sollen unter allen Umständen am Leben erhalten werden. Die ethische Reflexion würde hinterfragen, mit welchen Argumenten diese moralische Aussage begründet wird. Sie würde dabei empirisch-deskriptive Informationen zum Krankheitsbild ebenso heranziehen wie moralphilosophische oder -theologische Argumentationsmuster, welche kritisch auf Stichhaltigkeit und Überzeugungskraft überprüft werden.

Die Ethik hat die Aufgabe, auf Argumentationslücken oder „blinde Flecken“ hinzuweisen, um ein bestmögliches Reflexionsniveau der Beteiligten zu erreichen. Ethik bietet einen Rahmen, der die kritische Auseinandersetzung mit einem moralisch kontroversen Thema möglichst rational ermöglicht. Idealerweise werden absolutistische Moralansprüche aufgezeigt und eine stringente, widerspruchsfreie Argumentation entwickelt, die von sämtlichen Beteiligten mitgetragen werden kann.

Grenzen der Ethik. Was Ethik – im Gegensatz zur Moral – nicht von vornherein bieten kann, ist „die eine“ richtige Antwort zu liefern. Auf ein zufriedenstellendes Ergebnis muss immer wieder im Behandlungsteam gemeinsam mit dem Patienten hingearbeitet werden. Letztlich zeichnet sich „gute“ Ethik dadurch aus, dass sie sich bewusst bleibt, nicht vollkommen unabhängig von moralischen Vorannahmen zu sein und diese bestehende Abhängigkeit selbstkritisch mitdenkt. – Das mag nicht viel erscheinen, hilft aber, „ethische Keulen mit moralisierendem Anspruch“ zu vermeiden.

Moral · Ethos · Ethik

Pieper A. Einführung in die Ethik. Tübingen: Francke; ⁶2007. · Düwell M et al., Hrsg. Handbuch Ethik. Stuttgart: Metzler; ⁹2011.

Bioethik

Erstmals menschliche embryonale Stammzellen durch Klonen hergestellt

Stammzellforschung. Die Forschung an Stammzellen bewegt seit etwa 15 Jahren die Biomedizin und die Ethik.¹ Hierbei von besonderer Bedeutung sind jene Stammzellen, die in möglichst viele Zelltypen (Haut, Leber, Nerven etc.) ausdifferenziert werden können. Solche Stammzellen lassen sich insbesondere aus Embryonen in einem frühen Entwicklungsstadium gewinnen (embryonale Stammzellen, ES-Zellen). Die Stammzellforschung verfolgt das langfristige Ziel, mit Hilfe von Stammzellen Gewebe herstellen zu können, welches dann zu regenerativen Zwecken bei medizinischen Therapien eingesetzt werden könnte. Mittelfristig möchte man jedenfalls Erkenntnisse über die Entstehung, den Verlauf und Behandlungsansätze für Krankheiten gewinnen.

Herstellung von ES-Zellen. Um ES-Zellen zu gewinnen, gibt es mehrere Methoden: Eine Methode besteht darin, dass einem nicht in eine Frau transferten Embryo im frühen Stadium Zellen (Blastomere) entnommen werden, um sie dann zu ES-Zelllinien zu züchten. Der Embryo geht durch die Zellentnahme zugrunde. Diese Methode hat den Vorteil, dass sie mit vorhandenen Embryonen arbeiten kann. Sie hat allerdings den Nachteil, dass dabei gewonnene ES-Zellen beim potenziellen Empfänger (ähnlich wie bei anderen Gewebe- oder Organspende) Abstoßungsreaktionen hervorrufen würden. Um das zu verhindern, versucht man seit längerer Zeit, Zellen des späteren Empfängers zu klonen. Dazu wird eine adulte Zelle, z.B. der Niere, in eine zuvor entkernte Eizelle eingebracht und danach elektrochemisch so stimuliert, dass sich die bereits adulte Zelle zu einer ES-Zelle zurück verwandelt und sich diese ES-Zelle wie die Zellen eines Embryos zu teilen beginnt (*somatic cell nuclear transfer*, SCNT). Aus diesen Klonzellen lassen sich nun ES-Zelllinien gewinnen, die mit dem Empfänger genetisch ident sind, wobei der Klon-Embryo dabei wiederum zerstört wird.

Erstmaliges Klonen von menschlichen Zellen. Die Klonierungstechnik, die bislang nur bei Tieren funktionierte, konnte von einer Forschergruppe aus den USA (Shoukhrat Mitalipov) nun auch mit menschlichen Zellen durchge-

führt werden.² Sie verwendeten dazu 63 Eizellen von 23–31-jährigen Spenderrinnen und adulte Zellen der Haut sowie eines 8-monatigen Patienten mit einer Stoffwechselerkrankung (Leigh-Syndrom). Aus 20 Eizellen konnten schließlich 2 ES-Zelllinien entwickelt werden.

Publikationsfehler-Déjà vu. Etwa eine Woche nach Publikation berichtete die Online-Plattform PubPeer von Fehlern bei abgedruckten Fotos und Daten. Als bald musste Mitalipov eingestehen, dass die Darstellungsweise tatsächlich Fehler aufweist; zugleich betonte er jedoch, dass die Resultate stimmen. Wie sich herausstellte, hatte die Zeitschrift *Cell* das Manuskript in einem Eilverfahren durch die Begutachtung gepeitscht. Selbst wenn die Fehler von Mitalipov gutgläubig waren und nichts an den Resultaten ändern sollten, zeigen sie – ähnlich wie der Stammzell-Forschungsskandal rund um Woo Suk Hwang 2004/2005 –, wie überhitzt die Wissenschafts- und die Publikations-Szene auf diesem Bereich ist.³

Resultat und bleibende Risiken. Die Resultate der Forschergruppe sind – sofern sie stimmen und reproduzierbar sind – zweifellos ein Fortschritt für die Grundlagenforschung. Allerdings bleiben zumindest zwei pragmatische und eine grundsätzliche Frage offen: (1.) Für die Herstellung von ES-Zellen mittels Klonen sind Eizellen notwendig – ein knappes Gut, dessen Gewinnung mit Belastungen und Risiken für die Frauen verbunden ist. Bei der Studie des Teams um Mitalipov erhielt jede Eizellenspenderin 3.000–7.000 Dollar⁴, was wiederum die Gefahr eines ungebührlichen Anreizes darstellen könnte. (2.) Die hergestellten ES-Zellen bergen das Risiko, dass sie sich nach Implantation im Empfänger unkontrollierbar teilen und damit einen (womöglich malignen) Tumor bilden. Dieses Risiko ist seit jeher bekannt, konnte bislang aber nicht gelöst werden.

Ethische Fundamentalkritik. Zusätzlich zu den beiden pragmatischen Problemen sieht sich die ES-Zellforschung der Kritik ausgesetzt, dass sich die Zerstörung von (Klon-)Embryonen ethisch nicht rechtfertigen lasse, da hier Menschen in der Form von Embryonen zu Forschungszwecken (bzw. mit dem Argument zukünftiger Therapiemöglichkeiten) total-instrumentalisiert würden. Die Auseinandersetzung, inwiefern Embryonen in vitro derselbe moralische (und rechtliche) Status zukomme wie Embryonen in vivo oder geborenen Menschen, bewegt die Bioethik seit den 1960er-Jahren, wobei hier kein Konsens der Argumente in Sicht ist.¹

Wie geht es weiter? Die ES-Zellforschung wurde von vielen Beobachtern bereits tot gewähnt – was das Echo in Fach- und Publikumsmedien zur Veröffentlichung des Teams von Mitalipov widerlegte. Dennoch fragen sich Forscher, ob nicht die Zukunft in einer anderen Technik liegt: der direkten Reprogrammierung von adulten Zellen zu induzierten pluripotenten Stammzellen (iPS-Zellen⁵). Da hierfür keine Eizellen nötig sind, würde sich zumindest ein Problem lösen. Allerdings dürfte sich jene Vermutung bestätigen, die bereits beim ersten Aufkommen der iPS-Zellen geäußert wurde: ES-Zellen werden weiterhin nötig sein, allein, um die Funktionalität von iPS-Zellen mit ihnen vergleichen zu können. Egal, ob ES-Zellen oder iPS-Zellen: die Hoffnung, mit solchen Zellen bereits in absehbarer Zukunft Krankheiten heilen zu können, wird von den meisten Wissenschaftlern als Utopie angesehen. Andererseits gibt es auch hier Fortschritte: So gelang es einer Forschergruppe be-

reits, aus ES-Zellen Gewebe herzustellen, welches für die Behandlung der altersbedingten Makuladegeneration verwendet werden könnte.⁶

Stammzellforschung · Embryonale Stammzellen · Klonen

- 1 Wallner J. Stammzellforschung: Die Diskussionslage im Bereich der philosophischen Ethik. In: Körtner UHJ, Kopetzki C, Hrsg. Stammzellforschung: Ethische und rechtliche Aspekte. Wien: Springer; 2008:278–343.
 - 2 Tachibana M et al. Human embryonic stem cells derived by somatic cell nuclear transfer. Cell 2013;153(6):1228–38.
 - 3 <http://pubpeer.com/publications/F0CFE0360002C25DC0BEFE28987D70> (25.5.2013). · Cyranoski D, Hayden EC. Stem-cell cloner acknowledges errors in groundbreaking paper. <http://www.nature.com/news/stem-cell-cloner-acknowledges-errors-in-groundbreaking-paper-1.13060> (25.5.2013).
 - 4 Cyranoski D. Human stem cells created by cloning. Nature 2013;497(7449):295–296.
 - 5 Takahashi K, Yamanaka S. Induction of pluripotent stem cells from mouse embryonic and adult fibroblast cultures by defined factors. Cell 2006;126(4):663–676. · Takahashi K et al. Induction of pluripotent stem cells from adult human fibroblasts by defined factors. Cell 2007;131(5):861–872.
 - 6 Nakano T et al. Self-formation of optic cups and storable stratified neural retina from human ESCs. Cell Stem Cell 2012;10(6):771–784.
-

Der ethische Fall

Klinische Ethik

Tubenligatur bei einer geistig behinderten Person

Sachverhalt. Frau Gerstner ist 26 Jahre alt und weist eine Trisomie 21 (Down Syndrom) auf. Sie ist in ihrer geistigen Entwicklung auf dem Stand eines Volksschulkindes. Ihre Mutter wurde zur Sachwalterin für alle Lebensbelange bestellt. Frau Gerstner lebt in einer Einrichtung des betreuten Wohnens und arbeitet unter Tags in einer Werkstätte für Menschen mit geistiger Behinderung. Seit einigen Monaten erzählt Frau Gerstner ihrer Mutter von Paul, den sie „lieb“ hat. Den Betreuern ist im Sozialverhalten kein näherer Kontakt zwischen den beiden aufgefallen, aber Frau Gerstners Mutter macht sich Sorgen, dass ihre Tochter sexuell aktiv und schwanger werden könnte. Da die Mutter schon 72 Jahre alt und die einzige Angehörige ist, fürchtet sie, dass ihre Tochter einmal ohne ihre Hilfe dastehen werde.

Unlängst klagte Frau Gerstner über Schmerzen im Bauch. Nach einem ersten Schock der Mutter, es könnte sich um eine Schwangerschaft handeln, stellte sich heraus, dass die Tochter eine Blinddarmentzündung hatte, welche innerhalb von etwa 3 Wochen operativ saniert werden sollte. Beim präoperativen Aufklärungsgespräch fragte die Mutter, ob man im Zuge dieses Eingriffs nicht auch eine Sterilisation (Tubenligatur) durchführen könne. Sie schilderte ihre Sorgen und merkte an, dass sie als Sachwalterin dem Eingriff zustimmen würde. Der hinzugezogene Gynäkologe hörte sich die Überlegungen der Mutter an und sagte ihr anschließend, dass er für diesen Fall ein ethisches Konsil einberufen möchte.

Fragestellung. Unter welchen Voraussetzungen ist eine Tubenligatur bei einer geistig behinderten Person gerechtfertigt?

Rechtsethischer Rahmen. Beim vorliegenden Fall liegt der Schwerpunkt auf der Frage, welche rechtlichen Rahmenbedingungen für die Entscheidungsfindung zu beachten sind und inwieweit sich eine Tubenligatur innerhalb dieses Rahmens rechtfertigen ließe.

(1.) *Ernste Gefahr durch Prämorbidität.* Wenn bei einer geistig behinderten Person eine Sterilisation in Erwägung gezogen wird, so darf der Sachwalter nur dann zustimmen, wenn für die behinderte Person aufgrund eines körperlichen Leidens durch den Eintritt einer Schwangerschaft eine ernste Gefahr für das Leben oder eine schwere Schädigung der Gesundheit bestehen würde. Beim körperlichen Leiden muss es sich um ein schon vor einer Schwangerschaft vorhandenes Gesundheitsrisiko handeln. Zu denken ist etwa an Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder schwere Stoffwechselerkrankungen, wie sie manchmal mit einer Trisomie 21 einhergehen. Eine bloß psychische Erkrankung oder die persönliche Unfähigkeit der behinderten Person, ihren Obsorgepflichten nachzukommen, ist hingegen keine zulässige Begründung für eine Sterilisation. Zudem darf eine Sterilisation erst in Betracht kommen, wenn gelindere Mittel nicht zur Verfügung stehen oder erfolglos wären. Als gelindere Mittel zur Schwangerschaftsverhütung werden insbesondere Kontrazeptiva („Pille“, „Drei-Monats-Spritze“) angesehen. Außerdem ist auch glaubhaft zu machen, inwiefern eine adäquate sexualpädagogische Aufklärung und eine Beaufsichtigung im Alltag sexuelle Kontakte nicht verhindern können.

(2.) *Pflegschaftsgericht und besonderer Sachwalter.* Für die in Erwägung gezogene Sterilisation einer behinderten Person genügt die Zustimmung des „normalen“ Sachwalters nicht. Es braucht in jedem Fall die zusätzliche Genehmigung durch das Pflegschaftsgericht. Das Gericht wiederum muss für die Entscheidungsfindung einen „besonderen“ Sachwalter einsetzen, der neben dem „normalen“ Sachwalter darauf zu achten hat, dass alle Verfahrensschritte korrekt eingehalten werden. Darüber hinaus hat das Gericht Gutachten von zumindest zwei voneinander unabhängigen Ärzten einzuholen, in denen die Voraussetzungen für eine Sterilisation geprüft werden.

Anwendung auf den Fall. Für den Fall von Frau Gerstner würde dieser Rahmen Folgendes bedeuten: Zunächst müssen sich die Beteiligten bewusst sein, dass die Einwilligung in eine Tubenligatur anderen Regeln folgen muss als die Einwilligung in eine medizinische Heilbehandlung bei einer behinderten Person. Das bedeutet insbesondere, dass die inhaltlichen Voraussetzungen für die Sterilisation streng zu prüfen sind: (1.) Ist bei Frau Gerstner ein körperliches Leiden (z.B. ein angeborener Herzfehler) vorhanden, welches bei einer Schwangerschaft zu einer ernststen Gefahr für ihre Gesundheit werden könnte? Wenn dies der Fall ist: (2.) Inwieweit wurden gelindere Mittel, um eine Schwangerschaft zu verhindern, ausprobiert, und warum haben sie nicht funktioniert? (3.) Kommt die Mutter von Frau Gerstner als „normale“ Sachwalterin mit dem verantwortlichen Gynäkologen zum Schluss, dass diese inhaltlichen Voraussetzungen gegeben sind, muss sodann (4.) das Pflegschaftsgericht kontaktiert werden, welches (5.) einen „besonderen“ Sachwalter bestellt und (6.) zwei ärztliche Gutachten einholen lässt. Wenn darin festgestellt wird, dass die Voraussetzungen für eine Tubenligatur erfüllt sind und der

„besondere“ Sachwalter bescheinigt, dass die Verfahrensschritte beachtet wurden, wird das Gericht (7.) die Sterilisation genehmigen.

Ethische Begründung. Mit den sehr restriktiven Hürden für eine Sterilisation von behinderten Personen wollte der österreichische Gesetzgeber bewusst die strengste denkbare Lösung erreichen. Hintergrund dieses Ansinnens ist die langjährige Sterilisationspraxis mit eugenischen Absichten, die in zahlreichen Ländern Europas und in den USA betrieben wurde. Die österreichische Rechtslage möchte mit den bestehenden Regeln für Sterilisationen von Menschen mit Behinderung daher einer Eugenik entgegenwirken. Darüber hinaus lässt das Recht das naheliegende Argument, wonach eine geistig behinderte Mutter ihren Obsorgepflichten nicht nachkommen könne, insofern nicht zu, als es von subsidiären sozialstaatlichen Versorgungsmöglichkeiten und der Möglichkeit einer Adoption ausgeht.

Im Fall von Frau Gerstner kommt letztlich noch hinzu, dass selbst bei Vorliegen aller rechtlichen Voraussetzungen, eine gegenüber Frau Gerstner „verheimlichte“ Tubenligatur im Rahmen ihrer Blinddarmoperation dem rechtsethischen Grundsatz widersprechen würde, auch nicht einwilligungsfähige Personen entsprechend ihrem kognitiven Vermögen in die Entscheidungsfindung einzubeziehen und ihnen den Sinn und die Vorgehensweise der medizinischen Behandlung zu erklären.

Ethische Fallberatung · Gynäkologie · Tubenligatur · Sterilisation · Behinderung · Sachwalterschaft

Huter R. Zur Sterilisation einer behinderten Person (Teil I). Recht Med 2008;15:164–9. · Huter R. Zur Sterilisation einer behinderten Person (Teil II). Recht Med 2009;16:6–10. · OGH 4 Ob 59/12y (12.6.2012); Kopetzki C. Recht Med 2012;19:296–300.

Termine & Nachrichten

Nachrichten

Österreichische Gesellschaft für Ethik und Recht in der Notfallmedizin (öGERN) gegründet

Verantwortliche in der Notfall- und Katastrophenmedizin haben sich täglich komplexer werdenden Herausforderungen zu stellen. Neben medizinischem Fachwissen erlangt dabei die rechtliche und ethische Dimension zunehmend an Bedeutung. Vor diesem Hintergrund gründete eine interdisziplinäre Fachgruppe bestehend aus Juristen, Ethikern und Medizinern, die allesamt Schnittstellen zur prä- und/oder innerklinischen Notfallmedizin haben, im Frühjahr 2013 die Österreichische Gesellschaft für Ethik und Recht in der Notfallmedizin (öGERN).

Mit öGERN wird das Ziel verfolgt, den wissenschaftlichen Diskurs zu ethischen und rechtlichen Fragestellungen aus der Praxis zu fördern und dabei berufs- und verbandspolitisch neutral zu agieren. Geplant sind jährliche Symposien, Publikationen und Stellungnahmen zu Gesetzesänderungen. Ein

erster öffentlicher Auftritt wird am 14. November 2013 im Rahmen des AIC in Wien erfolgen (siehe Termine).

Weitere Informationen zu öGERN und zur Mitgliedschaft in dieser Fachgesellschaft finden Sie unter www.oegern.at.

Termine

Wissenschaftliche Veranstaltungen

14.–17. Aug. 2013. European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare (ESPMH) Annual Conference: Innovation in Health Care and Life Sciences. www.espmh.org

19.–21. Sep. 2013. European Association of Centres of Medical Ethics (EACME) Annual Conference: „Personalised Medicine“ – Medicine for the Person? www.eacme2013.org

10.–12. Okt. 2013. Akademie für Ethik in der Medizin (AEM) Jahrestagung: Vom Konflikt zur Lösung. www.aem-online.de

14. Nov. 2013. ÖGARI Jahrestagung (AIC) Ethik-Sessionen. www.oegari.at

Termine

Bioethik-Bildungsprogramm

Das Bioethik-Bildungsprogramm der Barmherzigen Brüder Österreich läuft 2013 in seinem zweiten Jahr. Kommende Seminare sind:

- 26. Juni 2013: **Ernährung in Grenzbereichen des Lebens** (ethische und rechtliche Maßstäbe der Entscheidungsfindung, Ernährungs-Assessment, Palliative Care und Ernährung, Sondenernährung bei Persistierendem Vegetativem Zustand oder bei weit fortgeschrittener Demenz)
- 23./24. September 2013: **Einführung in die klinische Ethik** (ethisches und rechtliches Basiswissen, „heiße Eisen“ der biomedizinischen Ethik, Struktur einer ethisch basierten klinischen Entscheidungsfindung)
- 20. November 2013: **Grundlagen der ethischen Fallbesprechung** (Rahmenbedingungen, Moderations-Rolle, Vorbereitung und Durchführung, Hilfsmittel, Üben von konkreten Fällen)
- 4. Dezember 2013: **Ethische Fragen in chirurgischen Fächern** (allgemeine Chirurgie, Urologie, HNO, Gynäkologie, Zusammenarbeit mit Anästhesie und Intensivmedizin, interdisziplinäre Entscheidungsfindung)

Weitere organisatorische und inhaltliche Informationen zu den einzelnen Veranstaltungen erhalten Sie im Intranet (roXtra) unter \00. Provinzweite Dokumente\Ethik\Bildung\05_Grundlagen der Bioethik

Impressum



Newsletter für Ethik & Recht
Ein Service im Rahmen der Ethikberatung der Barmherzigen Brüder Österreich
Herausgeber: Priv.-Doz. Dr. Jürgen Wallner, MBA
Mitarbeit: Dr. Bettina Riedler, LL.M

Die im Newsletter veröffentlichten Informationen stellen vorläufige Debattenbeiträge zur Fortbildung und Diskussion dar, die in freier Verantwortung des Herausgebers redigiert werden.

Offizielle Positionen der Barmherzigen Brüder Österreich zu ethischen Fragen können öffentlich nachgelesen werden im Ethik-Codex:
<http://www.barmherzige-brueder.at/site/karriereausbildung/grundsätze/ethikcodex>