

Georg Bosshard, Edy Riesen

Medizinische Entscheidungen am Lebensende

Klinisch-ethische Fallbesprechungen

Die folgende klinisch-ethische Fallbesprechung bildete einen Teil der Plenumsveranstaltung «Live and let die – Schnittstellen am Lebensende» am Fortbildungskurs für Hausärztinnen und Hausärzte in Arosa am 27. März 2009. Im Vorfeld der Tagung war das Bedürfnis artikuliert worden, ethische Dilemmaentscheidungen am Lebensende so, wie sie sich dem Hausarzt stellen, fallbezogen diskutieren zu können. Von Edy Riesen, einem Hausarzt mit vieljähriger Praxiserfahrung, wurden zwei reale, wenn auch im Rahmen der Anonymisierung leicht veränderte Fälle beige-steuert. Die ethische Fallbesprechung wurde von Georg Bosshard, Privatdozent für Klinische Ethik an der Universität Zürich, übernommen. Bosshard ist selber Facharzt für Allgemeinmedizin FMH und betreibt somit Medizinethik nicht nur aus der Aussenperspektive des «Moralbeobachters», sondern auch aus der Perspektive eigener Erfahrungen in der Patientenbetreuung. Bosshard war von 2006 bis Januar 2009 als erster fest angestellter Klinischer Ethiker eines Deutschschweizer Spitals am Universitätsspital Zürich tätig. Heute arbeitet er als Allgemein- und Krankenheimerarzt sowie als freischaffender Klinischer Ethiker.

Einleitung

Aus der moralphilosophischen und medizinethischen Literatur könnte man über weite Strecken den Eindruck gewinnen, dass Ethik in der Medizin ähnlich einem neuen Medikament im «Labor der Theorie» ausgearbeitet und anschliessend im Sinne eines Top-down-Prozesses in die Praxis transferiert würde. Die Realität sieht zumeist ganz anders aus. Der Umgang mit ethischen Fragen bildet sich primär aus dem medizinischen Alltag heraus, indem Ärzte und Pflegende in immer wieder neue ethische Dilemmasituationen «hineingeworfen» werden, wobei sie dann in einem ethischen und rechtlichen Graubereich einfach handeln müssen. Um dabei zu «guten» Entscheidungen zu gelangen, spielen neben beruflichem Fachwissen auch Lebenserfahrung und charakterliche Reife der beteiligten Personen, gerade im Spital aber auch institutionelle Faktoren («Entscheidungskultur») eine grosse Rolle.

In den seltenen Fällen, in denen unter Beizug einer Fachperson für Ethik eine eigentliche ethische Fallberatung durchgeführt wird, hat diese immer den Charakter einer ausgangsoffenen Diskussion zwischen mehr theoretisch Geschulten und eher praktisch Erfahrenen. So etwas wie einen Ethiker, der quasi in seinem Köfferchen die richtige Moral mitbringt, kann es – zum Glück! – nicht geben, weder in der Medizin noch anderswo.

Leider erlaubt nun das hier gegebene Setting einen solchen gegenseitigen Austausch nicht direkt. Die Erfahrung aus der Praxis fliesst aber schon ganz wesentlich in die Auswahl und Präsentation der Fälle mit ein, welche deshalb beide wörtlich in voller Länge abgedruckt werden sollen. Im Kommentar werden wir uns mit den generalisierbaren ethischen und rechtlichen Aspekten des jeweiligen Falles befassen.

Fall 1: Passive Sterbehilfe durch Abbruch von künstlicher Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr

Fallbeschreibung

Die 85-jährige Frau M. war bereits deutlich dement, als sie einen schweren cerebrovaskulären Insult erlitt. Die fleissigen Internisten im Spital legten wegen einer Schluckstörung eine PEG-Sonde ein. Jetzt ist die Patientin seit einigen Monaten im Pflegeheim und macht keine Fortschritte. Sie kann nicht mehr reden, kann aber doch wieder etwas schlucken.

Seit vier Wochen wirkt sie auf Familie, Ehemann und Hausarzt lebensmüde, die Angehörigen vermeinen zu spüren, dass sie sterben möchte. Frühere Gespräche haben ergeben, dass sie keine lebensverlängernden Massnahmen wünscht, und es besteht eine einfache Patientenverfügung, die summarisch auf dieses Anliegen hinweist. Frau M. verweigert zunehmend die Aufnahme von Nahrung und trinkt nur wenig. Sie hat bis jetzt eine gewisse Ergänzung mit Sondenkost und Tee per Sonde erhalten.

Angehörige, Hausarzt und Pflegeteam sind der Ansicht, dass sich die verbleibende Autonomie von Frau M. darin äussert, dass sie nicht mehr essen und trinken und in Ruhe gelassen werden möchte. Soll die Ergänzung von Nahrung und Flüssigkeit abgesetzt werden? Soll eventuell sogar die Sonde gekappt werden?

Zur Zeit des Einlegens konnte sich weder die Patientin noch die Familie äussern. Es wurde ein Situation (fait accompli) geschaffen, unter der Frau M. nach Ansicht der Familie nun unnötig lange leidet.

Schliesslich schneidet der Hausarzt nach ausführlichen Gesprächen mit allen Beteiligten die Sonde durch. Frau M. wird zunehmend schwächer, verweigert die Nahrung und wenige Tage später auch die Flüssigkeit. Nach einer Woche wird sie soporös und einige Tage später stirbt sie ruhig im Beisein der Angehörigen.

Kommentar

Der Verzicht auf oder Abbruch von künstlicher Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr gehört zu den häufigen Entscheidungen passiver Sterbehilfe [1]. Das juristisch zentrale Kriterium in solchen Situationen ist immer dasjenige der Zustimmung des Patienten zur anstehenden Entscheidung (Autonomieprinzip). Das gilt auch dann, wenn der Patient nicht (mehr) urteilsfähig ist, was in solchen Situationen häufig der Fall ist. Hier kommt das Konzept des mutmasslichen Patientenwillens zur Anwendung. Bei der Ermittlung desselben sind – geordnet nach abnehmendem juristischem Gewicht – insbesondere folgende Faktoren zu berücksichtigen:

- Die Patientenverfügung (wenn eine solche vorliegt);
- die Anweisungen einer Vertretungsperson des Patienten in medizinischen Angelegenheiten (wenn eine solche vom Patienten ernannt worden ist – das ist nach wie vor selten der Fall);
- Hinweise von nicht ausdrücklich als Patientenvertreter ernannten Personen, insbesondere von Angehörigen.

Das oft beobachtete Verhalten von Demenzen, die Nahrung zu verweigern, ist nach zumutbarer Diagnostik als verbindliche Willens- äusserung zu werten.

Tabelle 1

Entscheiden gemäss Patientenwille und -interesse.

1. Urteilsfähiger Patient	Expliziter Patientenwille
2. Nicht urteilsfähiger Patient	Mutmasslicher Patientenwille
2.1 Patientenverfügung	
2.2 Offizielle Patientenvertreter: Amtsvormund oder vom Patienten bevollmächtigte «Vertretungsperson in medizinischen Angelegenheiten»	
2.3 Hinweise von Angehörigen	
2.4 Entscheidung gemäss «wohlverstandemem Interesse»	

Kann der mutmassliche Wille nicht bestimmt werden, beispielsweise weil keine Angehörigen vorhanden sind oder wenn aus zeitlichen Gründen, etwa bei einem Notfall, Rückfragen bei Drittpersonen gar nicht möglich sind, soll sich der Entscheid des Arztes am «wohlverstandenen Interesse» des Patienten orientieren (Tab. 1).

Im vorliegenden Fall sprechen sowohl die Patientenverfügung, die Äusserungen der Angehörigen als auch das aktuelle Verhalten der Patientin für einen Abbruch der Sondenernährung. Der mutmassliche Wille scheint hier also weitgehend unstrittig.

Neben dem mutmasslichen Patientenwillen – und davon häufig gar nicht scharf abtrennbar – spielen bei der Frage nach einem allfälligen Behandlungsverzicht oder -abbruch am Lebensende medizinische Kriterien wie die Prognose der Grunderkrankung und die Effektivität der zur Diskussion stehenden lebenserhaltenden Massnahmen eine zentrale Rolle. Dabei zeigt die Literatur [2] zur vorliegenden Frage der Sondenernährung bei fortgeschrittener Demenz weitgehend übereinstimmend, dass

- die Häufigkeit von Aspirationspneumonien nicht verringert wird;
- das Wohlbefinden der Patienten nicht verbessert wird;
- die Überlebenszeit des Patienten nicht verlängert wird.

Diese doch ernüchternde Bilanz war ohne Zweifel mit ein Grund, dass die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) 2003 in ihren medizinisch-ethischen Richtlinien zur Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten zu folgender klaren Empfehlung gelangte [3]: «Das oft beobachtete Verhalten von Dementen, die Nahrung zu verweigern, ist nach zumutbarer Diagnostik zum Ausschluss einer einfach behandelbaren Störung als verbindliche Willensäusserung zu werten. Im Rahmen der palliativen Massnahmen sollen aber Nahrung und Flüssigkeit immer wieder angeboten werden.»

Aber aufgepasst, die relative Nutzlosigkeit einer PEG-Sondeneinlage beim Demenzkranken, der aufgrund seiner Erkrankung die Nahrung verweigert, gilt so nicht für Schluckstörungen z.B. im Rahmen einer gastrointestinalen Pathologie, welche prognostisch möglicherweise deutlich günstiger sein können. Entsprechend war auch das Vorgehen der «fleissigen Internisten» einige Monate zuvor im Spital unter den damals gegebenen Umständen wohl durchaus richtig, so es denn nicht im Widerspruch zum damaligen mutmasslichen Patientenwillen stand. Die im Rahmen eines cerebrovaskulä-

Tabelle 2

Medizinische Evidenz zum Effekt einer Sondenernährung bei fortgeschrittener Demenz.

KEINE Verringerung der Häufigkeit von Aspirationspneumonien

KEINE Verbesserung des Wohlbefindens des Patienten

KEINE Verlängerung der Überlebenszeit

ren Insultes vorliegende Schluckstörung hätte sich durchaus bis zu einem gewissen Grad wieder erholen können.

Ein Detail zum Schluss: Nicht ganz klar ist, warum der Hausarzt die Sonde förmlich durchschneidet, statt sie beispielsweise einfach nur abzuklemmen. Vielleicht symbolisiert dieser Akt in seiner radikalen Irreversibilität, der unwillkürlich an die Durchtrennung des Gordischen Knotens durch Alexander den Grossen erinnert, die Verbindlichkeit der getroffenen Entscheidung.

Fall 2: Symptomlinderung mit hochdosierten Opiaten – aktive oder indirekt aktive Sterbehilfe?

Fallbeschreibung

Ein 75-jähriger Mann mit einem metastasierenden Tumor ist moribund und wird zu Hause von den Angehörigen zusammen mit Spitex und spitalexterner Onkologiepflege betreut. Er zieht stark beim Atmen, ist nur noch knapp ansprechbar und wird zunehmend unruhig. Er hat eine voll ausgebaute palliative Therapie mit transdermaletem Fentanyl 50 mg, Haldol-Tropfen 5/3/5, Temesta 1 mg als Reserve gegen Angst und Unruhe, zudem einen subkutanen Butterfly für Flüssigkeit und Morphin-Reserve, O₂ bei Bedarf usw.

Der Hausarzt trifft um zehn Uhr abends ein. Die versammelte Familie bittet ihn, doch etwas zu tun, dass der Vater nicht so kämpfen müsse. Der Hausarzt schätzt die verbleibende Zeit bis zum Tod auf Stunden bis maximal wenige Tage ein. Er entschliesst sich, dem sehr unruhigen, nach Atem ringenden Patienten 40 mg Morphin in die Vene zu injizieren, um eine tiefe Sedation zu erreichen. Unter der Injektion atmet der Patient flacher, aber es kommt zu keinem Atemstillstand. Danach ist er viel ruhiger und entspannter. Morgens um 2:30 Uhr kann er sterben. Die Angehörigen bedanken sich beim Arzt. Sie sind überzeugt, dass er dem lieben Patienten zu «einem guten Tod» verholfen hat. Was ist da geschehen? Aktive Sterbehilfe? Präterminale Sedation?

Kommentar

Wie ja der letzte Satz der Fallbeschreibung deutlich macht, ist es als erster Schritt zur ethisch-rechtlichen Beurteilung zweifellos hilfreich, sich die Frage zu stellen, ob hier erlaubte indirekte Sterbehilfe (auch indirekt aktive Sterbehilfe genannt), oder aber die strafrechtlich verbotene (direkte) aktive Sterbehilfe vorliegt. Während bei der aktiven Sterbehilfe die Verkürzung oder Beendigung des Lebens des Patienten ausdrücklich angestrebt wird, ist eine solche (mögliche) Verkürzung bei der indirekten Sterbehilfe lediglich der unbeabsichtigte und unvermeidliche Nebeneffekt einer wirksamen Symptomtherapie am Lebensende [4].

Aus der Schilderung des Falles geht hervor, dass die Absicht des Arztes in diesem Fall die Symptomlinderung und nicht die Lebensverkürzung war. Die vom Arzt gewählte Morphinumdosierung ist zwar hoch, aber für einen bereits unter Opiaten stehenden Patienten nicht ungewöhnlich, und sie kann für eine wirksame Symptomlinderung in dieser Situation als verhältnismässig angesehen werden. Somit scheint eindeutig, dass es im vorliegenden Fall um indirekte Sterbehilfe geht.

Es stellt sich in diesem Zusammenhang auch die empirische Frage, ob bei der verhältnismässigen Anwendung von Opiaten zur Symptomlinderung am Lebensende überhaupt von einer möglichen Le-

Der Arzt ist verpflichtet, Schmerzen und Leiden zu lindern, auch wenn dies in einzelnen Fällen zu einer Beeinflussung (Verkürzung oder Verlängerung) der Lebensdauer führen sollte.

bensverkürzung (infolge Atemdepression) auszugehen ist. Studien aus stationären palliativmedizinischen Settings haben das in den letzten Jahren als zunehmend zweifelhaft erscheinen lassen, ja es wurde sogar ein primär lebensverlängernder Effekt via Stressreduktion als Folge der Symptomkontrolle diskutiert [5]. Wie weit sich solche Resultate auf das ambulante Setting übertragen lassen, wo die zur Anwendung gelangenden Opiatdosen nicht so genau eintitriert und der Effekt nicht so lückenlos überwacht werden kann wie im stationären Setting, ist allerdings unsicher.

Grundsätzlich wäre auch bei der indirekten Sterbehilfe eine ausdrückliche oder mutmassliche Zustimmung des Patienten wünschbar. Im vorliegenden Fall bitten zwar die Angehörigen den Arzt ausdrücklich um ein solches Vorgehen, wir wissen aber streng genommen nicht, ob es dem mutmasslichen Willen ihres Vaters entsprochen hätte. Wir haben allerdings auch keinen Grund, das Gegenteil anzunehmen. Insgesamt entspricht das Vorgehen des Arztes auch in diesem Fall direkt den Empfehlungen der SAMW, die in ihren medizinisch-ethischen Richtlinien zur Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende festhalten [6]: «Der Arzt ist verpflichtet, Schmerzen und Leiden zu lindern, auch wenn dies in einzelnen Fällen zu einer Beeinflussung (Verkürzung oder Verlängerung) der Lebensdauer führen sollte. Bei therapierefraktären Symptomen kann gelegentlich eine palliative Sedation notwendig werden. Hierbei ist zu beachten, dass nur soweit sediert werden soll, als dies zur Linderung der Symptome nötig ist.»

Handelte es sich beim Vorgehen des Hausarztes um eine terminale Sedation? Darunter wird die Induktion eines schlafähnlichen Zustandes bei einem sterbenden Patienten, dessen Symptome nicht anders kontrolliert werden können, bis zu dessen Tod verstanden [7]. Vergleichbare Behandlungsstrategien wurden in der Medizin auch schon früher angewandt (vgl. z.B. den «cocktail lytique»), eine breitere Diskussion über deren korrekte Durchführung, die korrekten Indikationen und die ethischen Implikationen hat allerdings erst in jüngerer Zeit eingesetzt [8]. Ethisch und rechtlich wird dabei die terminale Sedation in der Regel als eine Sonderform der indirekten Sterbehilfe eingeordnet und bei therapierefraktärer Dyspnoe, Schmerzen oder auch Agitationszuständen am Lebensende als grundsätzlich erlaubt oder sogar indiziert erachtet. Das dabei am häufigsten verwendete Medikament ist Dormicum® (Midazolam). Dieses wird bis zur gewünschten Wirkstärke (Schlaf) auftitriert, wobei gleichzeitig die laufende Schmerztherapie mit Opiaten weitergeführt wird [7]. Das vom Hausarzt gewählte Vorgehen einer hohen intravenösen Opiatdosis als Bolus ist deshalb wohl nicht als terminale Sedierung zu bezeichnen. Die terminale Sedierung ist primär eine Handlungsoption in der stationären Palliativmedizin. Im ambulanten Setting dürfte sie nur in Ausnahmefällen möglich sein, nämlich dann, wenn eine Betreuung praktisch rund um die Uhr durch eine palliativmedizinisch geschulte Pflegeperson verfügbar ist.

Zusammenfassung und Ausblick

Bei den diskutierten Fällen handelte es sich beim ersten um passive, beim zweiten um indirekte Sterbehilfe. Bei beiden Fällen spielt der mutmassliche Patientenwille eine zentrale Rolle. In diesem Zusammenhang darf nicht unerwähnt bleiben, dass sich rechtlich die Zuständigkeit für die Interpretation des mutmasslichen Patientenwillens und -interesses in absehbarer Zeit dramatisch ändern wird. Diese Zuständigkeit lag bisher beim Arzt, mit Ausnahme der seltenen Fälle, in denen vom Patienten bei noch erhaltener Urteilsfähigkeit eine Vertretungsperson ernannt wurde. Gemäss des vor der Tür stehenden neuen Erwachsenenschutzrechts [9], bei dem am 16. April 2009 die Referendumsfrist abgelaufen ist, sollen neu nun aber die Angehörigen in jedem Fall die Vertretung der urteilsunfähigen Person übernehmen und in dieser Funktion «den vorgesehenen ambulanten oder stationären Massnahmen die Zustimmung erteilen

oder verweigern». Diese Regelung steht im Widerspruch zur Tatsache, dass Angehörige eine solche Verantwortung sehr oft gar nicht übernehmen möchten, beispielsweise wegen mangelnder Sachkenntnis und Erfahrung in diesem Bereich oder wegen der fehlenden emotionalen Distanz zum Kranken [10]. Besonders heikel ist die Situation, wenn verschiedene Personen als Vertretungspersonen in Betracht kommen. Dafür hat das neue Erwachsenenschutzrecht ein ausgeklügeltes Priorisierungssystem geschaffen (Tab. 3).

Die konkrete Wirkung des Gesetzes auf die Arzt-Patienten-Beziehung, die in einem zunehmend durch Kostenüberlegungen geprägten Umfeld ohnehin schon nicht zu unterschätzenden Veränderungen unterworfen ist, bleibt abzuwarten.

Tabelle 3

Vertretung des mutmasslichen Willens und der Interessen von urteilsunfähigen Personen gemäss neuem Schweizer Erwachsenenschutzrecht.

1.	Die in einer Patientenverfügung oder einem Vorsorgeauftrag bezeichnete Person
2.	Der Beistand oder die Beiständin mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen
3.	Wer als Ehegatte, eingetragene Partnerin oder eingetragener Partner einen gemeinsamen Haushalt mit der urteilsunfähigen Person führt oder ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet
4.	Die Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt und ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet
5.	Die Nachkommen, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten
6.	Die Eltern, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten
7.	Die Geschwister, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten

Literatur

- 1 Bosshard G, Nilstun T, Bilsen J et al. Forgoing treatment at the end of life in 6 European countries. *Arch intern med.* 2005;165:410-7.
- 2 Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia. A review of the evidence. *JAMA.* 1999;282:1365-70.
- 3 Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. Medizinisch-ethische Richtlinien zur Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten. <http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html>; 2003.
- 4 Bosshard G. Begriffsbestimmungen in der Sterbehilfedebatte. *Swiss Med Forum.* 2005;5:193-8.
- 5 Thorns A, Sykes N. Opioid use in the last week of life and implications for end-of-life decision-making. *Lancet.* 2000;356:398-9.
- 6 Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. Medizinisch-ethische Richtlinien zur Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. <http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html>; 2003.
- 7 Neuenschwander H. Palliative versus terminale Sedation. *Swiss Med Forum.* 2005;5:241-5.
- 8 Materstvedt LJ, Bosshard G. Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation) – clinical-ethical and philosophical aspects. *Lancet Oncology.* 2009;10:622-7.
- 9 Schweizerisches Zivilgesetzbuch (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht). Änderungen vom 19. Dezember 2008. <http://www.admin.ch/ch/d/ff/2009/141.pdf>
- 10 Bosshard G, Portmann J, Wettstein A. Vom Regen in die Traufe? Aktuelle Tendenzen zur Entscheidungsbefugnis bei nicht urteilsfähigen Patienten im Urteil von Teilnehmern eines Zürcher Seniorenseminars. *SÄZ.* 2003;84:1061-3.

Korrespondenz:

PD Dr. med. Georg Bosshard
Turmstrasse 37, 8400 Winterthur
georg.bosshard@hispeed.ch
www.georgbosshard.ch