

Ethische Herausforderungen in Palliative Care

Frauen und Männer, Kinder und Jugendliche bis an ihr Lebensende zu begleiten bedeutet an den Grenzen (auch) mit existenziellen ethischen Fragen konfrontiert zu sein.

Dr. Christian Metz, Hospiz und Palliative-Care-Akademie im Kardinal-König-Haus Wien, Dr. Elisabeth Reitinger, IFF – Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung, Alpen-Adria-Universität Klagenfurt, Abteilung für Palliative Care und OrganisationsEthik in Wien

Palliative Care (vgl. WHO 2002) geht von der Sorge um die Lebensqualität und Würde der Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen aus. Vorrangig ist dabei die Linderung von Schmerz und anderen, Leiden verursachenden Symptomen. Dabei sind die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen des Menschseins zu beachten. Zentrale ethische Spannungsfelder liegen in der Zielsetzung von Palliative Care, das Leben zu bejahen und gleichzeitig das Sterben als normalen Prozess anzusehen: den Tod weder zu beschleunigen noch zu verzögern.

Dies bringt – wenn wir uns konkrete Situationen vor Augen führen – grundsätzliche Konflikte zum Vorschein. Nach einem kurz skizzierten Verständnis zu „Ethik“ wollen wir anhand von Beispielen ethische Fragen als prinzipiell unbeantwortbar veranschaulichen. In einem nächsten Schritt möchten wir Möglichkeiten aus Care-Ethik, Pflege- und Medizinethik sowie der Prozess- und Organisationsethik vorstellen, die sowohl einzelne Beteiligte als auch Teams und Organisationen im Spannungsfeld ethischer Dilemmata unterstützen können. Schließlich wollen wir den unverzichtbaren Wert von Routine-Unterbrechung und (kollegialer) Reflexion betonen, um an den Lebensgrenzen eine Entscheidungskultur zu entwickeln.

Wozu Ethik?

Ethik will ihrem Selbstverständnis nach eine Übersetzungs- und Entscheidungshilfe sein im Engpass von Alltagssituationen. Ethik ist dort hilfreich, wo moralische Differenzen vorherrschen: unterschiedliche Meinungen, Einschätzungen, Interessen, Werte – unterschiedliche Vor-

stellungen („Landkarten“) zu dem, was ist und was (wie) sein soll. Das Missverständnis ist dabei (eher) der Normalfall! Ein ethischer Diskurs will dazu beitragen, dass diese Unterschiede bemerkt und beachtet werden – als Anlass zu konstruktiver Auseinandersetzung –, im Interesse der Betroffenen und (möglichst) aller Beteiligten. Dabei sind es „nicht die Antworten, die erhellen, sondern die Fragen“ (Eugène Ionesco). Somit ist der Respekt gegenüber einer Fragehaltung entscheidend dafür, ob/inwieweit ethische Aspekte überhaupt bedeutsam werden können. Es kommt dabei darauf an, die Frage nach dem Guten in den Alltagsabläufen zu etablieren: Ist es gut so, wie wir arbeiten, entscheiden? Wollen wir es so haben, wie wir es haben? Was ist (wie) zu tun – was ist (besser) zu (unter)lassen?

Ethische Dilemmata zeichnen sich dadurch aus, dass sie prinzipiell unentscheidbar sind. Keine der möglichen Alternativen führt zu wirklich guten Ergebnissen. „Fast immer hat man zwischen schlechten, sehr schlechten und ‚hunds-miserablen‘ Antworten (bzw. Handlungsmöglichkeiten) die Wahl.“ (Loewy und Springer-Loewy 2005, S. 138). Als einzelne Personen sind es immer wieder Betroffene selbst, ihre An- und Zugehörigen, Professionelle wie auch ehrenamtlich Engagierte, die vor unbeantwortbare ethische Fragen gestellt sind. Interdisziplinäre Zusammenarbeit – Berufs- und Organisationsübergreifend – als Kernelement von Palliative Care fordert Teams und damit auch Leitungsverantwortliche und Trägerorganisationen, ethische Fragen zu besprechen, Perspektivenvielfalt zuzulassen und Entscheidungen zu prozessieren.



Dr. Christian Metz



Dr. Elisabeth Reitinger

Situationen, die unbeantwortbare Fragen stellen

Schon bei der Interpretation von Wahrheit und Wahrhaftigkeit im Aufklärungsgespräch sind unterschiedliche Wege möglich. Neben der Notwendigkeit, medizinische Diagnosen zu übermitteln, bleibt die Unsicherheit darüber, was diese Information für die betroffene(n) Person(en) in ihrer konkreten Lebenssituation als Frauen und Männer bedeutet – und welche Alternativen und jeweilige Konsequenzen (Nutzen/[Neben-]Wirkungen) zur Wahl stehen bzw. angeboten werden. „Aufrichtigkeit liegt mehr in der Beziehung als in dem, was gesagt wird.“ (Saunders 1999, S. 70).

In der palliativen Betreuung Hochbetagter kommen der Kommunikation und der Gestaltung von zwischenmenschlichen



© Dcskay Berne - istockphoto.com

Beziehungen hohe Bedeutung zu (vgl. Kojer und Heimerl 2009). Ethische Herausforderungen zeigen sich oft gerade in den „kleinen Alltagsentscheidungen“ (Reitinger und Heimerl 2007, S. 283ff). Das tägliche Ritual des Waschens, die Mobilisation, Essen und Trinken kann Zuwendung geben und Wohlbefinden fördern, oder aber auf vehemente Ablehnung stoßen und dann sogar gewaltförmige Ausmaße annehmen. Die Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit Demenz am Lebensende sind oft nicht leicht erkennbar. Wie kann es gelingen, Schmerzen überhaupt als solche „wahr zu nehmen“? Bedeutet das Ablehnen von Nahrung und Flüssigkeit, dass das Sterben beginnt? Die Entscheidung für eine lebensverlängernde therapeutische Maßnahme, wie das Legen einer PEG-Sonde, erfordert zumindest den mutmaßlichen Willen der Betroffenen und – sofern noch vorhanden – Gespräche mit An- und Zugehörigen: Was ist (medizinisch) indiziert, wie kann das Selbstbestimmungsrecht respektiert und interpretiert werden?

PatientInnenverfügungen, die für die Interpretation solcher Situationen hilfreich sein können, sind sowohl in Deutschland als auch in Österreich seit einigen Jahren in breiter Diskussion. Für Österreich hat eine Studie zu den Erfahrungen mit PatientInnenverfügungen seit Einführung der gesetzlichen Regelung im Jahr 2006 zum einen gezeigt, dass bisher nur ein geringer Anteil der Bevölkerung (4%) davon Gebrauch macht. In Bezug zu ethischen Fragen stärkt die Regelung

nach Ansicht der AutorInnen das Selbstbestimmungsrecht am Lebensende, das immer wieder auch in Konflikt zur Fürsorgepflicht der ÄrztInnen und dem Menschenrecht auf Leben steht. Für eine qualitätsvolle Kommunikationskultur am Lebensende werden PatientInnenverfügungen als unterstützend angesehen (vgl. Körtner et al. 2009, S. 3 u. S. 70ff). Kritisch zu fragen bleibt allerdings, ob eine Verbesserung von Kommunikation vor allem juristischer Regelungen bedarf und PatientInnenverfügungen nicht auch so etwas wie eine „Selbstbestimmungszumutung“ darstellen.

„Ethik ist dort hilfreich, wo moralische Differenzen vorherrschen: unterschiedliche Meinungen, Einschätzungen, Interessen, Werte – unterschiedliche Vorstellungen („Landkarten“) zu dem, was ist und was (wie) sein soll. Das Missverständnis ist dabei (eher) der Normalfall.“

Entscheidungen am Lebensende – an der Grenze von Leben-/Sterben-Lassen – legen die Entwicklung von Richtlinien für ein jeweils situativ abgestimmtes Vorgehen nahe, wie etwa die (umstrittene) Praxis der palliativen Sedierung zeigt (vgl. Cherny und Radbruch 2009).

Auch die entsprechende Begleitung von Menschen in ihren Trauerprozessen angesichts unterschiedlicher und kontinuierlicher Verlust- und Abschiedserfahrungen bedarf kritischer Reflexion: Was ist gut gemeint, was „wirklich gut“ – hilfreich-unterstützend, wie lassen sich unter-

schiedliche Interessen und Bedürfnisse – angesichts von begrenzten (Zeit-) Ressourcen – balancieren?

Der anthropologische Widerspruch zwischen Leben und Tod macht Entscheidungen am Lebensende zu existenziellen. (Für systematische Darstellungen ethischer Konfliktsituationen vgl. beispielsweise Kunz 2009, Monteverde 2006, ten Have and Clark 2002.)

Mit Unsicherheit umgehen

Was kann zur Orientierung und Entscheidungssicherheit beitragen, um mit den (unausweichlichen) Unsicherheiten umzugehen? Ethische Grundlagen für palliative Betreuung und Versorgung finden sich etwa in den Überlegungen der Care-Ethik (z.B. Schnabl 2005, Conradi 2001). Ausgehend von einem relationalen Menschenbild ist anzuerkennen, dass wir Zeit unseres Lebens auf Andere angewiesen sind. In einer Haltung der Achtsamkeit können Care-Interaktionen durch Zuwendung und Berührung gelingen. Gefühle und Intuition als Ausgangspunkte von ethischer Reflexion sind wahrzunehmen und in inneren und äußeren Dialogen zu beachten. Die unterschiedlichen verstandesmäßigen und gefühlsmäßigen Anteile des Erfahrungswissens können so transparent gemacht werden. Fühlen, Denken und Handeln sind in Care-Interaktionen miteinander verwoben und können durch

ethische Reflexion als Fäden eines umhüllenden Mantels („pallium“) näher angesehen werden und im Gespräch mit anderen zu neuen Perspektiven führen.

Pflegeethische und medizinethische Diskurse gehen zumeist von Prinzipien aus, die immer wieder auch in Reflexionsmodelle übersetzt werden. So bieten Beauchamp und Childress in ihren mittlerweile als klassisch zu bezeichnenden „Principles of Biomedical Ethics“ (2009) sog. „mittleren Prinzipien“: „Respekt vor Autonomie“ – „Nicht-Schaden“ – „Gutes tun“ – „(Verteilungs-)Gerechtigkeit“ zur ▶

Abwägung von Gütern und Übeln für einen verantwortbaren Entscheidungsfindungsprozess im therapeutischen Handeln angesichts von Sterben und Tod (vgl. dazu Monteverde 2006). Unter ethischen Fragen in der Palliativpflege diskutiert Pleschberger (2002, S. 225ff) zunächst das Verhältnis von Palliative Care und Euthanasie, worin sie zu der Einschätzung kommt, dass der Wunsch nach Sterbehilfe nur zu einem Teil auf eine unzureichende Versorgung am Lebensende zurückzuführen sei und Palliative Care nicht als „Allheilmittel“ angesehen werden kann. Abhängigkeit und Vulnerabilität der Betroffenen sowie Interdisziplinarität und die Stellung der Pflege im Team sind weitere zentrale Merkmale, die für einen guten Umgang mit ethischen Fragen am Lebensende zu beachten sind.

Wie Katharina Heimerl (2006, S. 129f) zeigt, sind auch diese Orientierungen nicht widerspruchsfrei. Das Verhältnis von Achtsamkeit und Autonomie klärend, kommt sie zu der Auffassung, dass es eine zentrale ethische Frage sei, ob es gelingt „Entscheidungsprozesse so zu ge-

nen. Führungskräfte von Organisationen, in denen Palliative Care wirksam gelebt wird, sind dafür verantwortlich, entsprechende soziale und zeitliche Räume zu schaffen. Dies ist vor dem Hintergrund der immer knappen Ressourcen auch eine Frage der Wertsetzungen innerhalb der Organisationen. Die Einführung von (moderierten) Ethikkomitees, Formen von externer/interner Ethikberatung sowie kontinuierliche Weiterbildung fördert Palliative Care als Entscheidungskultur – nicht nur bei terminalen Prozessen.

Innehalten, Aushalten, Entscheiden?

„Nach bestem Wissen und Gewissen“ zu handeln will das Leben als Ganzes betrachten und beachten: erforderlich dafür ist eine (kritische) Offenheit – auch und gerade für den/die/das Andere(n): wachsam, vor(aus)sichtig, umsichtig, belehrbar-aufgeschlossen, großzügig, behutsam und respektvoll. Dazu braucht es neben der Schärfung eines möglichst genauen und achtsamen Denkens und Sprechens („Disziplin“) eine Kultivierung

Herausforderungen in Palliative Care benötigen immer wieder Entschleunigung und Frei-Räume zum Innhalten, um sich den schwierigen Fragen überhaupt zuwenden zu können. Der Alltag als eine Aneinanderreihung von Notfalleinsätzen ist zu unterbrechen. Förderliche Strukturen für entsprechende Kommunikations- und Entscheidungsprozesse sind in den Organisationen zu etablieren und zu pflegen. Es geht – nicht zuletzt – immer wieder auch darum, in schwierigen Situationen einfach präsent zu sein, das Leid auszuhalten, mitfühlend Anteil zu nehmen und das Entscheidende geschehen zu lassen. ■

Literatur:

- Beauchamp, Tom; Childress, James (2009): Principles of Biomedical Ethics. Sixth edition. Oxford University Press: New York
- Cherny, Nathan; Radbruch, Lukas (2009): European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, in: Palliative Medicine 23(7):581–593
- Conradi, Elisabeth (2001): Take Care Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit, Campus: Frankfurt, New York
- Dinges, Stefan (2006): Ethische Entscheidungskulturen – Hindernis oder Unterstützung am Lebensende. In: Knipping, Cornelia (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care. Huber: Bern, S. 536–545
- Heimerl, Katharina (2006): Ethik in Interventionsforschung und Palliative Care. In: Heintzel, Peter; Krainer, Larissa; Ukowitz, Martina (Hrsg.): Beratung und Ethik Praxis Modelle, Dimensionen. Lutterer: Berlin S. 120–143
- Heintzel, Peter (2006): Das „Klagenfurter prozessethische Beratungsmodell“. In: Heintzel, Peter; Krainer, Larissa; Ukowitz, Martina (Hrsg.): Beratung und Ethik Praxis Modelle, Dimensionen. Lutterer: Berlin S. 196–243
- Heller, Andreas (2005): Wie kommen wir zu guten Entscheidungen? Ethikberatung, eine Intervention in Organisationen. In: Bartosch, Hans; Coenen-Marx, Cornelia; Erckenbrecht, Joachim F.; Heller, Andreas (Hrsg.): Leben ist kostbar. Der Palliative Care- und Ethikprozess in der Kaiserswerther Diakonie. Lambertus: Freiburg, S. 12–25
- Heller, Andreas; Krobath, Thomas (2003) (Hrsg.): Organisations-Ethik Organisationsentwicklung in Kirchen, Caritas und Diakonie. Lambertus: Freiburg im Breisgau
- Kojer, Marina; Heimerl, Katharina (2009) Palliative Care ist ein Zugang für hochbetagte Menschen – Ein erweiterter Blick auf die WHO Definition von Palliative Care. In: Zeitschrift für Palliativmedizin 2009; 10: S 154–161
- Körtner, Ulrich; Kopetzki, Christian; Kletečka-Pulker, Maria; Inthorn, Julia (2009): Studie über die rechtlichen, ethischen und faktischen Erfahrungen nach In-Kraft-Treten des Patientenverfügungsgesetzes (PatVG) Endbericht. Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Wien
- Kunz, Roland (2009): Lebensende – Zur Ethik des Sterbens. In: Arn, Christof; Weidmann-Hügler, Tatjana (Hrsg.): Ethikwissen für Fachpersonen. Handbuch Ethik im Gesundheitswesen 2. Schwabe AG: Basel, S. 273–292
- Loewy, Erich; Springer, I. Oewy, Roberta (2005): Ethische Fragen am Ende des Lebens. In: Pleschberger Sabine; Heimerl, Katharina; Wild, Monika (Hrsg.): Palliativpflege Grundlagen für Praxis und Unterricht. 2., aktualisierte Auflage. Facultas: Wien, S. 137–148
- Monteverde, Settimio (2006): Ethik und Palliative Care – Das Gute als Handlungsorientierung. In: Knipping, Cornelia (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care. Huber: Bern, S. 520–535
- Pleschberger, Sabine (2002): Ethische Fragen in der Palliativpflege. In: Metz, Christian; Wild, Monika; Heller, Andreas (Hrsg.): Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz und Palliativer Betreuung. Lambertus: Freiburg im Breisgau, S. 224–234
- Reitinger, Elisabeth; Heimerl, Katharina (2007): Alltag Ethik? Die „kleinen Entscheidungen“ in der Betreuung alter Menschen. In: Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Husebo Stein (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. 3. aktualisierte und erweiterte Auflage. Lambertus: Freiburg im Breisgau, S. 283–295
- Schnabl, Christa (2005): Gerecht sorgen. Grundlagen einer sozialen-ethischen Theorie der Fürsorge. Herder: Freiburg
- Ten Have, Henk; Clark, David (2002) (ed.): The Ethics of Palliative Care. European Perspectives. Open University Press: Buckingham
- WHO (2002): National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines. World Health Organization: Geneva

„Nach bestem Wissen und Gewissen“ zu handeln will das Leben als Ganzes betrachten und beachten: erforderlich dafür ist eine (kritische) Offenheit: wachsam, vor(aus)sichtig, umsichtig, belehrbar-aufgeschlossen, großzügig, behutsam und respektvoll. Dazu braucht es neben der Schärfung eines möglichst genauen und achtsamen Denkens und Sprechens („Disziplin“) eine Kultivierung des Herzens („Herzensklugheit“).“

stalten, dass die Freiheit und der Wunsch danach, Achtsamkeit zu schenken, in Organisationen am Leben erhalten werden können“ (Heimerl 2006, S. 131).

Lenken wir damit die Aufmerksamkeit darauf, wie in den schwierigen Situationen Entscheidungen zustande kommen, werden Fragen der Prozess- und Organisationsethik relevant (vgl. Heintzel 2006; Heller, 2005; Heller und Krobath 2003; Dinges 2006). Ethische Gespräche, in denen schwierige Situationen von unterschiedlichen Beteiligten geschildert werden können, eine gemeinsame Analyse erfolgt und sich Handlungsmöglichkeiten abzeichnen, haben in den letzten Jahren an Bedeutung gewonnen. Kompetente Moderation unterstützt den Dialog, in dem Betroffenen, Bedürfnisse und Werthaltungen formuliert werden kön-

des Herzens („Herzensklugheit“), eine leibhaftige Kultur des „Innersten“. Damit sind Einstellung und Haltung für die ethische Qualität relevant. Wo Stumpfheit der Sinne, Verschlagenheit, Eitelkeit, Ehrgeiz, Langeweile, Hektik und Unruhe, Zerstreuung und Beliebigkeit vorherrschen, ist eine ethische Kultur-entwicklung gefährdet.

Ethik hat so wesentlich eine *kritische Funktion*: Wie die Betonung des Gewissens einerseits Subjektivität und Autonomie stärkt und zugleich in der Begegnung mit (dem) Anderen die jeweils eigene Sicht und Überzeugung relativiert wird, kommt es darauf an, Alltagsroutinen, Regelabläufe und Automatismen immer wieder zu unterbrechen, damit das Gewissen der einzelnen Personen als Überwindung der (Selbst-) Täuschung wirksam bleibt. Die ethischen