

Thema **im Fokus**

Palliative Care

Editorial

Die Palliative Care hat in den vergangenen Jahren eine erstaunliche Entwicklung erfahren. Noch vor Jahren war sie ein Nischenthema, aufgetaucht im Kontext der in mehreren Ländern entstehenden neuen Hospizbewegung. Die dadurch entstandene gedankliche Verknüpfung von Palliative Care mit Sterben und Tod machte eine Ausbreitung des Kerngedankens von Palliative Care – die fachgerechte Begleitung eines kranken Menschen in seiner letzten Lebensphase – nicht gerade einfacher. Doch die zunehmende Bedeutung chronischer Krankheiten verbunden mit einer wachsenden Einsicht in die Grenzen der Medizin hat Palliative Care in den letzten Jahren ins Zentrum der gesundheitspolitischen Diskussion gerückt, was sich unter anderem in der Lancierung einer «Nationalen Strategie Palliative Care 2010 – 2012» zeigt. Und im Kontext der Debatte um Sterbehilfe ist Palliative Care zuweilen gar zu einem «Allheilmittel» gegen Wünsche nach Suizidbeihilfe geworden. Was ist da geschehen?

Diese Ausgabe des «Thema im Fokus» zeichnet diese Entwicklung nach und erläutert die ethischen Fragen, die sich im Kontext der Palliative Care stellen. Wir haben auch bei Roland Kunz, Chefarzt Geriatrie am Bezirksspital Affoltern und Co-Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung, nachgefragt, wo heute die Probleme bei der Umsetzung von Palliative Care in der Schweiz liegen. Hintergrund dieses Schwerpunkts ist die Publikation «Ethik in der Palliative Care. Theologische und medizinische Erkundungen», der zehnte Band in unserer Reihe «Interdisziplinärer Dialog – Ethik im Gesundheitswesen». Das Buch beschreibt umfassend historische, medizinische, ethische und theologische Hintergründe von Palliative Care und dokumentiert ihren Stellenwert im Schweizer Gesundheitssystem. Die Autorin des Buches, die Medizinerin und Theologin Lea Siegmann-Würth, hat auch den Schwerpunktartikel dieser Nummer verfasst. Die Leserinnen und Leser dieser Ausgabe erhalten so aus erster Hand einen Überblick zu dieser immer wichtiger werdenden Komponente eines modernen Gesundheitswesens.

Am 1. und 2. Dezember findet zudem in Biel die Nationale Palliative-Care-Tagung 2010 zum Thema «Vernetzte Versorgung» statt. Informationen zu diesem Anlass finden sich unter:

<http://www.congress-info.ch/palliative2010/p1.html?l=1>

Ihr Team Dialog Ethik

Inhalt

Schwerpunkt:

Palliative Care – Leiden lindern, um mit Grenzen möglichst gut zu leben [2]

Ethische Kernfragen:

Palliative Care eröffnet ein breites ethisches Spektrum [7]

Interview:

Roland Kunz: Bei jedem kommt der Punkt, an dem Heilung nicht mehr möglich ist [9]

Fallbeispiel:

Das Ende von Felix [11]
Fallbesprechung: «Wer soll alles sein Einverständnis geben?» [11]

Ergänzungen:

Artikel, Bücher, Links [14]

Dialog Ethik Newsletter [15]

Dialog Ethik Öffentlich [15]

Veranstaltungen [15]

Produkte [17]

Wortklaubereien [18]

Impressum [18]

Palliative Care – Leiden lindern, um mit Grenzen möglichst gut zu leben

Die Bedeutung der Palliative Care wächst. Ein Beispiel dafür ist die «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012», in der Bund, Kantone und andere Akteure im Gesundheitswesen kooperieren, damit jeder Mensch eine angemessene, seiner individuellen Situation angepasste Palliative Care erhalten kann. Dies ist notwendig, weil immer mehr Menschen an chronisch verlaufenden, unheilbaren und teilweise komplexen Krankheiten leiden. Zudem verstirbt die überwiegende Mehrheit der Menschen in der Schweiz nach einer längeren Betreuungsbedürftigkeit zu meist in Institutionen, obwohl sich viele Menschen wünschen, zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung sterben zu können. Nachfolgend werden Geschichte und Konzept von Palliative Care erläutert.

Historisch gesehen ist die Palliative Care eng mit der modernen Hospizbewegung und den im letzten Jahrhundert gewachsenen, ganzheitlich orientierten Entwicklungen in der Medizin und Gesellschaft verbunden. Vom Kerngedanken her sind aber die moderne Hospizidee und ihre Umsetzung nicht neu. Hospize, aus dem lateinischen *hospitium* (Herberge bzw. Gastfreundschaft) im 19. Jahrhundert eingedeutscht, haben ihre Vorläufer in der Antike. Aus einer karitativen Motivation und Verpflichtung heraus kümmerten sich besonders Christen um Notleidende und Kranke, anfänglich bei diesen zu Hause und, nachdem das Christentum zur Staatsreligion wurde, in öffentlich zugänglichen Häusern, so genannten Xenodochien oder Fremdenherbergen. Sie standen allen Hilfsbedürftigen, Reisenden und Pilgern offen. Die so begonnene Institutionalisierung fand im Mittelalter ihre Fortsetzung in den Pilgerherbergen der Mönchsorden, wobei die Menschen dort kaum bis zu ihrem Tod betreut wurden. Medizinhistorisch sind Verbindungen der modernen Hospizbewegung mit mittelalterlichen Hospizen aber nicht eindeutig belegt (vgl. Eschenbruch 2004).

Reformation und Säkularisierung führten später zu einer Verbürgerlichung der Hospize. Oft wurden Ratsherren ehrenamtliche Pfleger und Vorsteher dieser Einrichtungen. Einzelne Personen gründeten neue Gemeinschaften und Hospize, z.B. Vinzenz von Paul die Caritasbruderschaft, aus der die Barmherzigen

Schwestern, die Filles de Charité, hervorgingen. Bei ihnen bekam Mary Aikenhead ihre Ausbildung. Sie gründete die Irish Sisters of Charity. Mit ihnen eröffnete sie 1879 das erste Hospiz in Dublin mit dem Neuansatz, dass Sterbenden ein eigenes Haus zur Verfügung stehen soll, in dem sie wie im Spital, doch in einer ruhigeren, von freundschaftlicher Gastlichkeit geprägten Atmosphäre gepflegt würden. Der Name Hospiz wurde in Anlehnung an die mittelalterlichen Hospize und im Bewusstsein gewählt, dass der Tod als Beginn einer Reise und nicht als Ende verstanden wurde. Auf dieser Reise soll das Hospiz einer Raststätte gleichkommen. 1902 eröffneten die Irish Sisters of Charity in London das St. Joseph's Hospice. Dort arbeitete Cicely Saunders und erhielt wichtige Impulse für ihr Konzept einer hospizlichen Betreuung.

Die Engländerin Cicely Saunders (1918–2005) verkörperte gewissermassen selbst, zuerst als Krankenschwester, später als Sozialarbeiterin und Ärztin, den von ihr geforderten interprofessionellen Kontakt und multiprofessionellen Zugang zu Patienten und Patientinnen. Sie revolutionierte die Schmerzbehandlung und prägte den für die Palliative Care wichtigen Begriff «Total Pain». In ihm drückt sich die Mehrdimensionalität des Schmerzes aus. Das ausserhalb der Regelversorgung im St. Christopher's Hospice verwirklichte Konzept baute sie mit einem angegliederten ambulanten Hospizdienst aus. 1978 wurde das erste Beratungsteam in einem Spital eingerichtet. Saunders legte Wert auf den Einbezug von Angehörigen und ehrenamtlich Mitarbeitenden sowie auf Forschung und Ausbildung. Im Zusammenhang mit einer Debatte im britischen Parlament stellte sie sich explizit gegen eine Legalisierung der Tötung auf Verlangen bei Schwerstkranken und hob vielmehr die Notwendigkeit einer professionellen und empathischen «Terminal Care» hervor (vgl. Seitz & Seitz 2002).

In der Entstehungszeit der modernen Hospizbewegung Mitte der 1950er-Jahre wurde in der Öffentlichkeit der Umgang der modernen Medizin mit dem Tod in Frage gestellt. Ihr wurden Machbarkeitswahn, Todesverdrängung und ein unwürdiger, weil technisierter, anonymer und abschiebender Umgang mit den Sterbenden vorgeworfen. Auch Cicely Saunders wur-

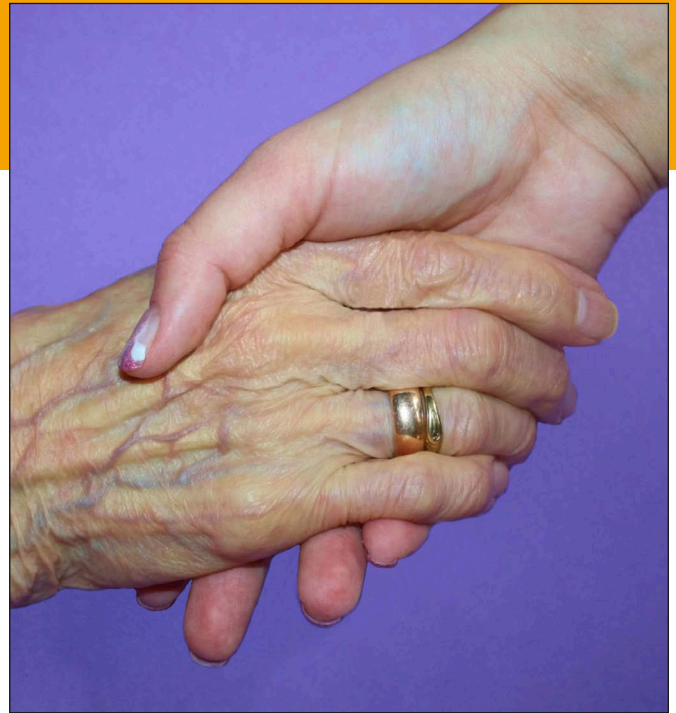
Thema im Fokus

Palliative Care – Leiden lindern, um mit Grenzen möglichst gut zu leben

de durch ihre Erfahrungen mit Sterbenden in Kliniken dazu bewegt, einen neuen Ansatz in der Begleitung unheilbar Kranker und Sterbender zu suchen. Es ist aber auch eine Realität, dass die moderne Medizin in Diagnostik und Therapie Fortschritte und Heilungserfolge hervorbrachte. Diese führten mit dazu, dass das Sterben in bestimmten Situationen zu einer eigenen, längeren Lebensphase wurde und es konnte dadurch zum Gegenstand von Hospizarbeit werden. Öffentliche Meinung, persönliche Erfahrungen, eine unbestimmte Angst vor einer anonymen Apparatemedizin, charismatische Leitfiguren wie Cicely Saunders oder Elisabeth Kübler-Ross, die aufgrund ihrer Interviews mit Sterbenden das Thema Sterben und Tod enttabuisierte und öffentlich machte, sind weitere Faktoren, die dazu beitrugen, dass die moderne Hospizidee Fuss fassen konnte, wenn auch ihre jeweilige Ausprägung von den kulturellen, sozio-ökonomischen und gesundheitspolitischen Bedingungen eines Landes abhängig war ist (vgl. dazu Pleschberger 2007).

Begriff und Konzept von Palliative Care

Der Begriff Palliative Care geht auf den kanadischen Onkologen Balfour Mount zurück. Er baute aufgrund seiner Erfahrungen im St. Christopher's Hospice 1974 eine Palliativstation am Royal Victoria Hospital in Montreal auf. 1990 fasste die WHO erstmals unter Palliative Care die konzeptionellen Grundlagen der modernen Hospizidee zusammen. Für die Idee der Palliative Care waren verschiedene Begriffe im Umlauf wie *Hospice Care*, *Terminal Care* oder *Supportive Care*, im deutschen Sprachgebrauch sind es Begriffe wie Palliativmedizin, Hospizbewegung bzw. -arbeit, Sterbebegleitung, Palliativpflege oder -versorgung. Palliative Care fand schliesslich als Fachbegriff international die grösste Akzeptanz. Damit kommt es auch zu einer Entflechtung von der Meinung, Palliative Care reduziere sich auf die letzte Lebensphase und eine Sterbebegleitung. Das englische Wort *Care* vermag mit seiner Bedeutung von Sorge, Sorgfalt, Achtsamkeit, Schutz, Pflege, Betreuung und Anteilnahme sowohl die Haltung als auch die Tätigkeit der *Caregivers* zu umschreiben. In der Schweiz kennt ihn gemäss einer Umfrage des Forschungsinstituts GfK im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG) vom Oktober/



November 2009 die Hälfte der Wohnbevölkerung. Hingegen ist das Verständnis von Palliative Care, auch in Fachkreisen, unterschiedlich.

Palliative Care versteht sich als ein medizinisches Konzept im weitesten Sinne. Historisch betrachtet kann sie als eine Reaktion auf die von einem naturwissenschaftlich-analytischen Krankheitsverständnis geprägte Medizin im 19. Jahrhundert gesehen werden. Im Gegensatz zu früher standen damals nicht der Kranke, sondern seine empirisch beschreibbaren körperlichen Symptome im Mittelpunkt. Die Medizin bemühte sich, die «Maschine Mensch» wieder zum Funktionieren zu bringen. Im Verlaufe des 20. Jahrhunderts erkannte man erneut, dass das Krankheitsbild eines Menschen zudem sowohl von seelischen und sozialen als auch biografischen und religiös-kulturellen Einflüssen geprägt ist. Im Bewusstsein der Mehrdimensionalität einer Krankheit wurde so das biomedizinische Modell zunächst mit dem psychosomatischen und schliesslich dem bio-psycho-sozialen Konzept ergänzt. Angesichts der Bedürfnisse gerade schwer erkrankter und sterbender Menschen, letzte Fragen über Sinn, Leben, Sterben und Tod zu stellen, ist in der Palliative Care das bio-psycho-soziale Konzept um die spirituelle Dimension erweitert worden.

Zur Palliative Care, die nicht in jedem Krankheitsfall zur Anwendung kommt, gibt es keine einheitlich formulierte Definition. Gemäss der Bestimmung in den medizinisch-ethischen Richtlinien und Empfehlungen der SAMW zur Palliative Care (2006) richtet sie sich an Patientinnen und Patienten mit einer unheilbaren, voraussichtlich unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheit. Das Ziel ist es, dem Patienten eine möglichst gute Lebensqualität bis

Palliative Care – Leiden lindern, um mit Grenzen möglichst gut zu leben

zum Tod zu ermöglichen und seine Angehörigen in der Trauer auch über den Tod hinaus zu begleiten. Palliative Care schliesst je nach konkreter Situation in ihre lindernde Sorge präventive, rehabilitative und kurative Massnahmen ein und versteht sich seit der zweiten WHO-Definition von 2002 als interdisziplinärer *team-approach* – weniger als eine neue medizinische Disziplin. Jeder Mensch, der es braucht, soll früh genug und möglichst am Ort seiner Wahl Zugang zu einer qualitativ guten, an den individuellen Bedürfnissen und den konkreten Lebensumständen ausgerichteten Behandlung und Betreuung haben. In die interdisziplinäre Unterstützung ist die Arbeit der Freiwilligen einbezogen. Zusammen mit dem problembasierten Vorgehen in der Palliative Care, in dem die Sichtweise des Patienten und seiner Angehörigen sowie seine Beurteilung von Lebensqualität zentral sind, vermag gerade die Unterstützung durch Freiwillige einer Institutionalisierung und Medikalisierung des Sterbens entgegen zu wirken.

Prinzipien und Ziele von Palliative Care

Sowohl die WHO als auch die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung «palliative ch» formulieren im Zusammenhang mit ihren Definitionen von Palliative Care Grundsätze und Ziele. Unter anderen werden dort als Grundsätze genannt, dass Palliative Care das Leben bejaht und Sterben als ein normaler Prozess betrachtet wird, die Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Beschwerden gegenüber der Behandlung des Grundleidens Priorität hat und Palliative Care systemorientiert ist, so dass Umfeld und Ressourcen des Patienten in die Betreuung durch das Team einbezogen werden. Weitere Prinzipien sprechen die Empathie an, die Autonomie und Würde unter dem Verständnis, dass Palliative Care mehr als Sterbebegleitung ist, die Verfügbarkeit und Kontinuität in der Betreuung durch vernetzte Strukturen sowie die Prävention und Akzeptanz von Überforderung und Belastungsgrenzen in der Betreuung.

Ein hoher Stellenwert kommt der Kommunikation zu. Sie spielt sowohl in der interprofessionellen Begegnung mit dem Patienten, seinen Angehörigen und den ehrenamtlichen Mitarbeitenden als auch in der Aus- und Weiterbildung, in der Öffentlichkeitsarbeit

sowie im Kontakt mit den Verantwortlichen in Politik und Versicherungen als Kostenträger eine bedeutende Rolle. Das Ziel einer guten Kommunikation liegt darin, den Patienten mit seinen Sorgen und Ängsten als Person und Subjekt mit eigener Lebensgeschichte wahrzunehmen und zu verstehen, um so Vertrauen und Beziehung im Rahmen des Möglichen zu schaffen. In Politik und Gesellschaft geht es insbesondere darum, eine Auseinandersetzung mit Krankheit, Leiden, Sterben und Tod sowie eine Sensibilisierung für die Bedürfnisse der Betroffenen anzuregen und Strukturen aufzubauen, die es erlauben, dass jedem Menschen, der es braucht, eine dem Leben bis zuletzt verpflichtete palliative Behandlung und Betreuung zukommt.

Nicht zuletzt aufgrund ihrer Verpflichtung gegenüber dem Leben wird die Palliative Care immer wieder als Alternative zur aktiven Sterbehilfe genannt. Doch ist zu beachten, dass auch die Palliative Care ihre Grenzen hat. Nicht immer können Schmerz und Leiden so behandelt werden, dass sie für den Patienten erträglich sind, und nicht in jedem Falle tritt der Wunsch nach einer Sterbehilfe zurück.

In der Praxis der Palliative Care haben sich, ausgerichtet an den Bedürfnissen der Patienten, vier Hauptziele, auch als die «vier S» für Symptombehandlung, Selbstbestimmung, Sicherheit und Support für Angehörige bezeichnet, etabliert (Eychmüller 2008):

1. Beste Möglichkeiten der Symptombehandlung und Empowerment der Selbsthilfe in der Symptombehandlung
2. Schrittweise, selbstgesteuerte Entscheidungsfindung, konkrete Vorausplanung von möglichen Komplikationen («was machen wir wenn»)
3. Aufbau eines Sicherheitsnetzes (insbesondere auch ausserhalb des Spitals)
4. Aufbau von Unterstützungssystemen für die Familie, auch über den Tod eines Familienmitglieds hinaus

Palliative Care in der Schweiz

In der Schweiz führten Dr. C.-H. Rapin und sein multidisziplinäres Team von der Geriatriischen Universitätsklinik in Genf erstmals 1986 eine Veranstaltung

Palliative Care – Leiden lindern, um mit Grenzen möglichst gut zu leben

mit dem Titel «Palliative Care – Mythos oder Wirklichkeit?» durch. Zwei Jahre später wurde die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung gegründet, die sich seit 2006 im Haupttitel «palliative ch» nennt. Sie ist Mitglied der 1988 gegründeten Europäischen Gesellschaft für Palliative Betreuung (EAPC). Sektionen als Orte der Vernetzung und Information gibt es mittlerweile in allen Landesteilen. Seit den 1990er-Jahren entstanden durch einzelne Initiativen und Projekte verschiedene palliative Versorgungsstrukturen im stationären, teilstationären und ambulanten Bereich. Als Beispiele seien die erste Palliativstation in der Schweiz am Kantonsspital St. Gallen, als Hospize die Fondation Rive-Neuve in Villeneuve oder das Hildegard-Hospiz in Basel sowie die interdisziplinären Palliative-Teams im Tessin genannt. Bezüglich der Aus- und Weiterbildung wurde die Palliative Care als Kompetenzziel im Bundesgesetz vom 23. Juni 2006 über die universitären Medizinberufe (MedBG) festgehalten und in der Pflege besteht mittlerweile ein ausreichendes und in Anspruch genommenes Angebot an Weiterbildungen. Da Medizin und Palliative Care auch mit einer Haltung zu tun haben und gerade das Lebensende mit ethischen Dilemmasituationen konfrontiert sein kann, formulierte die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) 2006 medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen zur Palliative Care.

Eine durch palliative ch und die Schweizerische Krebsliga in Auftrag gegebene Bestandesaufnahme ergab im Jahre 2001 starke regionale Unterschiede in der Versorgung mit spezialisierter Palliative Care in der Schweiz und einen Klärungsbedarf bezüglich Definitionen, Qualitäts- und Ausbildungsstandards. In der Westschweiz und im Tessin waren die Palliativangebote differenzierter und besser ins Gesundheitswesen integriert als in der Deutschschweiz. Die Ergebnisse führten 2001 zum Freiburger Manifest: «Eine nationale Strategie für die Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz».

Eine erneute nationale Bestandesaufnahme erfasste 2008 die Entwicklung der Palliative Care in der Grundversorgung in Spitälern, Alters- und Pflegeheimen, im ambulanten Bereich sowie in spezialisierten Institutionen für Palliative Care. Die Untersuchung ergab, dass, obwohl Palliative Care befürwortet wird und gerade im Langzeitpflegebereich auch als Image- und

Marketingvorteil angesehen wird, immer noch Defizite bezüglich Definition und Verständnis von Palliative Care und ihren Angeboten bestehen. Oft sind die verschiedenen Akteure mit ihren Leistungen untereinander zu wenig vernetzt, was den Informationsfluss erschwert. Darunter leiden alle Beteiligten. Palliativnetze, die hier Abhilfe schaffen könnten, sind oft nicht bekannt. Solange eindeutige und gemeinsame Rahmendefinitionen fehlen, bestehen Unklarheiten in der Einordnung von Leistungen und Leistungsniveaus der Institutionen. Trotzdem kann gesagt werden, dass es international gesehen bezüglich Anzahl von Institutionen und stationären Betten in der Schweiz eine ungenügende Versorgung gibt. Auch fehlt in der Schweiz eine Unterscheidung von Palliative Care in eine Basiskompetenz aller Gesundheitsberufe und eine spezialisierte Kompetenz.

Neben der WHO setzt sich auch die EU, die gemäss einer Untersuchung 2007 in ihren Mitgliedstaaten ebenfalls Handlungsbedarf feststellte, für die Implementierung der Palliative Care ein. Ebenso hat die parlamentarische Versammlung des Europarates 2009 in einer Resolution zur Palliative Care deren Entwicklung in Europa als notwendig erklärt und sie im Rahmen ihrer Gesundheits- und Sozialpolitik allen Mitgliedstaaten als einen wichtigen und für alle zugänglichen Bereich der medizinischen Versorgung empfohlen.

Das Ziel der Versorgung sind nicht «Luxusangebote» für wenige Schwerkranke, sondern ein bedarfsorientiertes, flexibles und qualitativ hochstehendes flächendeckendes Angebot von optimal vernetzter Palliative Care für alle Menschen mit schwerer chronischer Krankheit. Dabei müssen nicht primär neue bzw. zusätzliche Leistungen geschaffen werden. Gemäss internationalen Erfahrungen können ca. 80–85 % aller Probleme in der letzten Lebensphase bei einer entsprechenden Basisqualifikation in Palliative Care durch Strukturen der Grundversorgung verbessert oder gar gelöst werden. Durch einen frühzeitigen Einsatz spezialisierter Palliative Care bei fortschreitenden Erkrankungen können Kosten gespart werden, indem bspw. Notfallhospitalisationen vermieden werden (vgl. dazu palliative ch, Versorgungsstrukturen Palliative Care Schweiz, Zürich 2008, abrufbar unter www.palliative.ch).

Palliative Care – Leiden lindern, um mit Grenzen möglichst gut zu leben

So ist zu hoffen, dass die Dynamik anhält, die sich zur Etablierung einer guten Palliative Care in den letzten Jahren entwickelte. Denn es geht um den Menschen in der Situation von Krankheit, Leiden und Sterben, einer Situation, die oft von Hilflosigkeit, Einsamkeit und auszuhaltenden, von uns letztlich nicht zu klärenden, offenen Fragen begleitet ist. Es ist der Wunsch, dass hier die Hoffnung auf ein getragenes und begleitetes Leben bis zuletzt nicht stirbt.

Lea Siegmann-Würth

Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012

Auf Bundes- und teilweise Kantonebene war die Palliative Care in den letzten Jahren vermehrt Thema. 2008 räumte der Vorsteher des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI) der Förderung der Palliative Care Priorität ein. Daraus erwuchs ein Nationales Fördergremium «Palliative Care», das in Zusammenarbeit mit weiteren Akteuren und Experten 2009 einen Bericht zum Handlungsbedarf bezüglich einer gesundheitspolitisch verankerten Palliative Care in der Schweiz veröffentlicht hat. Diese «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012» wurde im Oktober 2009 verabschiedet. Zu ihren Grundsätzen gehört, dass die Leistungen der Palliative Care in der Schweiz angeboten werden sollen, für alle zugänglich sein und internationalen Qualitätsstandards entsprechen sollen. Um die vorhandenen Defizite zu schliessen, setzt sie in sechs Handlungsfeldern folgende Ziele fest:

1. In der ganzen Schweiz stehen genügend Angebote der Palliative Care zur Verfügung.
2. Der Zugang ist unabhängig vom sozioökonomischen Status für alle Menschen möglich.
3. Die Bevölkerung weiss um den Nutzen und kennt die Angebote.
4. In der Palliative Care tätige Fachpersonen und Freiwillige verfügen über stufengerechte Kompetenzen.

5. Die Forschung ist in der Schweiz etabliert, von hochstehender Qualität und sie leistet wesentliche Beiträge zu gesellschaftlichen Fragen am Lebensende.
6. Die Instrumente für die Umsetzung der Strategie sind geschaffen.

Dass es der Bund mit der Strategie ernst meint, ist ersichtlich aus der Freisprechung von 15 Mio. Franken im Februar dieses Jahres für ein Nationales Forschungsprogramm «Lebensende». Hier sollen Erkenntnisse über die Verläufe der letzten Lebensphase sowie über die sozialen, ökonomischen, institutionellen, rechtlichen und kulturellen Bedingungen für das Sterben in der Schweiz gewonnen werden.

Palliative Care eröffnet ein breites ethisches Spektrum

Die ethischen Fragen, die durch Palliative Care aufgeworfen werden, hängen entscheidend vom Verständnis von Palliative Care ab. Wird ein enger Begriff von Palliative Care gewählt, wonach diese im Wesentlichen medizinische und pflegerische Massnahmen unmittelbar vor dem Tod umfassen soll, so befinden wir uns im Kontext der Sterbehilfe- bzw. End-of-life-Diskussion. Die hier sich stellenden Fragen sind seit längerem Gegenstand des medizinethischen Diskurses (für eine Übersicht siehe Kunz 2009). Es geht unter anderem um:

- Entscheidungen über Therapiebegrenzung bzw. -abbruch,
- Reanimationsentscheidungen,
- Verzicht auf lebenserhaltende oder -verlängernde Massnahmen,
- spezifische Fragen der End-of-Life-Care wie Schmerztherapie, Umgang mit Atemnot, Ernährung und Flüssigkeitszufuhr oder Sedation.

Je nach Kontext kann die Beantwortung solcher Fragen durch zusätzliche Faktoren (z. B. Demenz bei Patienten, Entscheidungen bei Kindern) erschwert werden.

Die Ausführungen im Hauptartikel und Interview zeigen aber, dass eine Verengung von Palliative Care auf solche in der Medizinethik wohlbekannten Fragen dem heutigen Verständnis von Palliative Care nicht gerecht wird. Auch wenn eine Gleichsetzung von Palliative Care mit dem generellen medizinisch-pflegerischen Umgang mit chronischer Krankheit wiederum ein zu weites Verständnis wäre, so befasst sich Palliative Care dennoch mit einem deutlich längeren Zeitraum im Leben eines Patienten als nur dem des unmittelbaren Sterbevorgangs. So sind das Verständnis von Gesundheit und Krankheit, Schmerz und Leiden, Sterben und Tod sowie die Lebensqualität wesentliche Aspekte, die durch Palliative Care berührt werden. Da diese Begriffe immer auch normativ gefärbt sowie gesellschaftlich und individuell beeinflusst sind, öffnet sich ein entsprechend weites Spektrum an ethischen Fragen. Die oben genannten Themen gehören da zweifellos dazu, werden aber durch folgende Themengruppen ergänzt:

- **Lebensqualität im Angesicht der Endlichkeit des eigenen Lebens:** «Palliative Care beginnt, wenn dem Patienten selbst bewusst geworden ist, dass seine Krankheit nicht mehr heilbar ist.» Dieses Zitat aus dem Interview mit Roland Kunz (siehe S. 9) verdeutlicht nicht nur den Zeitpunkt, ab dem Palliative Care einsetzt, sondern implizit auch, um was es dann gehen wird. Das Bewusstwerden der Endlichkeit des eigenen Lebens weckt Ängste, aber auch Wünsche mit Blick auf die Gestaltung der restlichen Lebenszeit. Der Umgang mit diesen Ängsten und Wünschen mit der Zielvorgabe, die Lebensqualität des Betroffenen für die letzte Lebensphase möglichst zu optimieren, ist hier die zentrale ethische Herausforderung für die Fachpersonen in Medizin und Pflege, Sozialarbeit und Seelsorge, aber auch die Angehörigen und den betreffenden Patienten selbst. Die durch die Krankheit verursachten Einschränkungen und Beschwerden sind dabei ein zentraler Faktor. Aus diesem Grund betrachtet die Palliative Care Schmerzen und Leiden in einem umfassenden Sinn (Total Pain). Sie versucht sie zu lindern, ohne die Leidfähigkeit des Menschen zu negieren und den Mythos einer leidfreien Gesellschaft aufrecht zu erhalten – aber auch ohne die Schmerzen zu bagatellisieren. Es geht darum, die reale Krankheitssituation zu verbessern und die Patienten im Leben *mit* der Krankheit und dem Sterben in einer ihren Selbstwert und ihre Selbstbestimmung unterstützenden Weise zu begleiten. Mit dem Ziel einer letztlich nur durch den Patienten selbst bestimmbaren, bestmöglichen Lebensqualität wird der Patient in seiner individuellen Lebenssituation im medizinischen Handeln ernst genommen. Für Angehörige und Betreuungsteam beachtenswert ist, dass die Lebensqualität aus der Perspektive des Patienten oft positiver als von aussen beurteilt wird und sich die Perspektive im Verlauf der Krankheit ändern kann.
- **Verortung im Tarifsystem des Gesundheitswesens:** Wie schon erwähnt besteht ein Abgrenzungsproblem hinsichtlich der Frage, ab wann jemand ein «Palliative-Care-Patient» ist. Diese Unschärfe geht mit einem wichtigen Problem einher, weil bei palliativen Problemstellungen häufige Wechsel zwischen

Palliative Care eröffnet ein breites ethisches Spektrum

stationärer und ambulanter Betreuung charakteristisch sind. Entsprechend komplex gestaltet sich die Tariflage – und in einer Zeit mit zunehmendem Spardruck ist die Gefahr gross, dass dies zulasten des Patienten geht. Wie das im Interview erwähnte Beispiel zeigt, sind viele kleine Massnahmen zum Wohle des Palliativ-Patienten schwer finanzierbar, obwohl sie sich volkswirtschaftlich sogar rechnen würden. Dazu kommt, dass das oft noch dominierende enge Verständnis von Palliative Care (ausgerichtet auf die Sterbephase) den Blick auf mögliche Massnahmen zum Wohle des Patienten verengen kann. So kann es in manchen Fällen durchaus sinnvoll sein, bei einem Palliativ-Patienten Rehabilitationsmassnahmen umzusetzen, da diese die Lebensqualität der noch folgenden Monate deutlich verbessern. Bei einem zu engen Verständnis von Palliative Care könnten solche Optionen aber aus dem Blickfeld fallen – auch im Hinblick auf die Frage, wer eine solche Massnahme finanziert.

- **Umgang mit Ängsten und Hoffnungen, die durch Palliative Care geweckt werden:** Die wachsende Bedeutung von Palliative Care kann übertriebene Ängste wie übertriebene Hoffnungen wecken, wobei erstere wohl eher auf der Ebene des Patienten, letztere auf der Ebene der Gesellschaft anzutreffen sind. Die (historische) Verknüpfung von Palliative Care mit Themen wie Sterbehospiz und Sterbehilfe kann beim einzelnen Patienten (oder seinen Angehörigen) ablehnende Reaktionen hervorrufen, wenn das Thema Palliative Care aufgeworfen wird. Dies kann wie eine «Kapitulationserklärung» wirken, indem man die Botschaft vermittelt, man tue nicht mehr alles, was man könnte. Der Umgang mit solchen Ängsten ist denn auch eine wichtige ethische Herausforderung bei der Implementierung von Palliative Care im medizinisch-pflegerischen Alltag. Auf der gesellschaftlichen Ebene wiederum ist zuweilen die übertriebene Hoffnung anzutreffen, Palliative Care sei gewissermassen eine Patentlösung für das Problem der Sterbe- bzw. Suizidbeihilfe, die dadurch gar nicht mehr nötig seien. Doch dem ist nicht so. Es dürfte Patienten geben, denen auch Palliative Care nicht gerecht wird und denen die Möglichkeit einer Suizidbeihilfe weit mehr entspricht – sowohl mit Blick auf die Krankheit, an der die Betroffenen leiden als auch im Hinblick auf die persönlichen Wertvorstellungen der Betroffenen.

Mit Blick auf diese Probleme kann die Einbettung der Palliative Care in einen breit verstandenen medizinischen aber auch ethischen Kontext am besten gewährleistet werden, dass keine überhöhten Ansprüche an die Medizin, z. B. im Sinne einer Lösung von gesellschaftlich-sozialen Problemen, entstehen, sie aber trotzdem an den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen und an der persönlichen Sichtweise von Lebensqualität ausgerichtet ist. Eine solche Palliative Care braucht nicht nur eine Ausbildung in den entsprechenden medizinischen und pflegerischen Möglichkeiten, sondern auch Wissen über die normativen Fragen, die sich im Umgang mit der letzten Lebensphase eines Menschen stellen.

Markus Christen

Roland Kunz: «Bei jedem kommt der Punkt, ab dem Heilung nicht mehr möglich ist»

Welche Herausforderungen bestehen bei der Umsetzung von Palliative Care in der Schweiz? Zu dieser und anderen Fragen nimmt Roland Kunz, Co-Präsident von palliative.ch, im Gespräch mit «Thema im Fokus» Stellung.

Was ist Ihrer Ansicht nach der Grundgedanke von Palliative Care?

Palliative Care geht von der Einsicht aus, dass bei vielen Krankheiten bzw. Patienten irgendeinmal ein Punkt erreicht wird, ab dem eine eigentliche Heilung nicht mehr möglich ist. Da jeder Mensch sterblich ist, tritt dieser Zeitpunkt faktisch bei jedem einmal ein. Für die Medizin stellt sich dann die Frage, wie man mit dieser Situation umgehen will. Palliative Care ist die Antwort auf diese grundlegende Feststellung – aber auch eine Gegenbewegung zu einer Medizin, die in den vergangenen Jahrzehnten den Schwerpunkt zu isoliert nur auf kurative Therapien gelegt hat. In der modernen Medizin werden die Grenzen der Kuration und die Bedürfnisse des unheilbar kranken Patienten oft nicht mehr wahrgenommen. Palliative Care schliesst diese Lücke und umfasst alle Massnahmen, mit denen die letzte Lebensphase eines Menschen optimal gestaltet werden kann. Da ist beispielsweise Schmerztherapie nur eine Komponente von vielen anderen.

Ab wann erfolgt bei einem Krankheitsverlauf der Übergang von einer kurativen Therapie zu Palliative Care?

Einmal abgesehen davon, dass dies natürlich vom Einzelfall abhängt, beginnt man meines Erachtens heute im Schnitt deutlich zu spät mit Palliative Care. Man verbindet diesen Begriff immer noch mit der Zeit kurz vor dem Tod eines Patienten. Doch das ist ein falsches Verständnis dieses Ansatzes. Allgemein gesprochen dürfte der richtige Zeitpunkt für das Einsetzen von Palliative Care dann sein, wenn dem Patienten selbst bewusst geworden ist, dass seine Krankheit nicht mehr heilbar ist. Dann sollte das Gespräch mit den medizinischen Fachkräften darüber beginnen, wie die letzte Lebensphase gestaltet werden soll – wobei diese Phase durchaus auch Wochen, Monate, wenn nicht gar Jahre umfassen kann. Es gibt aber keine einfache Lösung für dieses Abgrenzungsproblem, nämlich, ab

wann wir von einem Palliative-Care-Patienten sprechen sollen. Palliative Care sollte möglichst frühzeitig, auch ergänzend zu kurativen Massnahmen, einsetzen.

Warum besteht in den Köpfen diese enge Verknüpfung zwischen Palliative Care und der Zeit unmittelbar vor dem Tode?

Dafür dürften mehrere Gründe ausschlaggebend sein: Erstens beginnt man, wie schon erwähnt, oft zu spät mit Palliative Care. Das verfestigt auch bei den Fachleuten in Medizin und Pflege das Bild, wonach es sich dabei um eine Massnahme handelt, die unmittelbar vor dem Tod eingeleitet wird. Zweitens wird das Thema in den Medien oft in Zusammenhang mit der Sterbehilfe erörtert. So liest man oft, dass anstelle eines assistierten Suizids durch Exit oder Dignitas doch vermehrt auf Palliative Care gesetzt werden solle. Durch diese Gegenüberstellung wird aber Palliative Care gewissermassen zu einer anderen Form von Sterbehilfe. Drittens schliesslich haben viele Menschen – wohl aus historischen Gründen – eine enge Verknüpfung von Palliative Care und der Morphiumabgabe im Kopf. Man erinnert sich an eine Grossmutter im Spital, der man kurz vor dem Tode noch Morphium gegen die Schmerzen gegeben hat. So verfestigt sich das Bild von Palliative Care als medizinische Massnahme für Sterbende.

Macht denn Palliative Care gewissen Patienten Angst?

Da eben viele Menschen Palliative Care mit dem bevorstehendem Tod verknüpfen, kommt es in der Tat vor, dass Patienten die Aussage, man konzentriere sich nun auf Palliative Care, schlecht aufnehmen. Palliative Care wird mit aufgegeben werden und Therapieverzicht gleichgesetzt. Die heutige Herausforderung ist denn auch, allen Beteiligten deutlich zu machen, dass Palliative Care weit mehr umfasst: sowohl eine Haltung gegenüber dem Patienten und seinem Leiden als auch ein klar umrissenes Set an Fachwissen. Letzteres bei den Fachleuten in Medizin und Pflege zu fördern, ist die Aufgabe der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung.

Thema im Fokus

«Bei jedem kommt der Punkt, ab dem Heilung nicht mehr möglich ist»

Ab wann ist Palliative Care in der Schweiz zu einem Thema geworden?

Die schweizerische Gesellschaft wurde 1988 gegründet – im gleichen Jahr, in dem auch die Europäische Gesellschaft für Palliative Betreuung (EAPC) aus der Taufe gehoben wurde. Bezeichnend für den schweizerischen Ansatz ist dabei, dass wir von Beginn weg interdisziplinär ausgerichtet waren, d.h. Fachleute aus Geriatrie, Onkologie, Pflege, Seelsorge und anderen Gebieten wirkten von Anfang an bei der Gesellschaft mit. Andere Länder waren da deutlich fokussierter. In Grossbritannien beispielsweise entwickelte sich Palliative Care aus der Hospizbewegung, in Deutschland wiederum durch Fachleute aus dem Bereich Schmerz- bekämpfung, also insbesondere Anästhesisten.

Welchen Stellenwert hat Palliative Care in der Schweiz heute erreicht?

Ich denke, dass Palliative Care etwa ab Mitte der 1990er-Jahre in breiteren Kreisen zur Kenntnis genommen worden ist. In der Deutschschweiz waren das Kantonsspital St. Gallen, in der Westschweiz die Fondation Rive-Neuve in Villeneuve (das erste Hospiz im Sinne einer Palliative Care Einheit in der Schweiz) sowie die Spitäler in Lausanne und Genf Pioniere. Der Stellenwert ist dann stetig gestiegen und hat durch die Ende 2009 von Bund und Kantonen präsentierte Nationale Strategie Palliative Care deutlich an Schubkraft gewonnen. Heute ist es wesentlich einfacher geworden, mit Partnern aus anderen Bereichen des Gesundheitswesens wie z.B. den Versicherungen oder den Kantonen über Palliative Care zu sprechen.

Welchen konkreten Nutzen kann denn der Patient von der Nationalen Strategie Palliative Care erwarten?

Zum einen wird sich dadurch die Ausbildung von Fachleuten aus Medizin und Pflege verbessern, d.h. der Patient kann eine bessere Qualität in Bezug auf Palliative Care erwarten. Zum anderen bestehen heute im Alltag viele kleine Hindernisse, welche die Umsetzung der Palliative Care erschweren. Nehmen wir das Beispiel, dass ein unheilbar kranker Patient aus dem stationären Bereich eines Spitals nach Hause entlassen werden will. Nun würde es sich anbieten, mit dem Hausarzt und der Spitex-Pflegekraft im Spi-



Dr. med. Roland Kunz ist Chefarzt Geriatrie am Spital Affoltern und des dortigen Zentrums für Palliative Care. Er ist Dozent für Palliativmedizin an der Medizinischen Fakultät der Universität Zürich und in zahlreichen Lehrgängen sowie Co-Präsident von palliative.ch, der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung.

tal zusammensitzten, um die Weiterbetreuung optimal vorzubereiten. Doch die heutige Tarifregelung erlaubt keine gleichzeitige Verrechnung von Leistungen aus dem stationären und dem ambulanten Bereich, d.h. der Hausarzt müsste unentgeltlich zum Gespräch kommen und gleichzeitig seine Praxis für eine Stunde schliessen, er würde Einkommen verlieren. Er hat also keinerlei Anreize, den Fall mit dem Spitalarzt zu besprechen.

Interview: Markus Christen

Fallbeispiel: Das Ende von Felix

Das vorliegende Fallbeispiel ist fiktiver Natur.

Felix S. hat nun bereits seine fünfte Chemotherapie hinter sich, doch sein Lungenkrebs konnte auch damit nicht besiegt werden. Aufgrund der robusten Konstitution von Felix halten die Ärzte eine Lebenserwartung von bis zu einem Jahr noch durchaus für möglich. Doch sie glauben nicht, dass Hoffnung besteht, das Voranschreiten des Krebses noch bremsen zu können. Schliesslich hat Felix nun sogar eine experimentelle Therapie hinter sich, in der ein neuer, viel versprechender Wirkstoff getestet wurde, auf den Felix aber nicht angesprochen hat. Die Ärzte sehen keine Optionen mehr und suchen nun das Gespräch mit ihm, wie es weiter gehen soll. So kommt eines Morgens die Ärztin Monika K., die neue Leiterin der Palliativstation des Krankenhauses, zu ihm ans Spitalbett

und stellt sich vor. Felix, der sich innerlich langsam mit der Hoffnungslosigkeit seiner Situation abgefunden hat, schreckt auf: «Palliativmedizin?», fragt er, «Wollen sie mich nun auf Morphium setzen?». Felix reagiert ungehalten auf das Gesprächsangebot und blockt alle weiteren Fragen ab. Er wolle allein gelassen werden. Auf die Nachfrage von Monika, ob sie an einem anderen Tag wiederkommen solle, meint er: «Wenn's unbedingt sein muss...»

Aufgabe: Entwickeln Sie eine Vorgehensweise, wie bei einem zweiten Gespräch die Thematik Palliative Care mit Felix besprochen werden könnte. Listen Sie dabei die besonderen ethischen Fragen auf, die sich in diesem Zusammenhang stellen.

Fallbesprechung TiF 91: «Wer soll alles sein Einverständnis geben?»

Die Einholung des Informed Consent oder der informierten Einwilligung ist eine Grundvoraussetzung bei jeder Studie mit einwilligungskompetenten Teilnehmerinnen. Die Ausgestaltung im Einzelfall ist jedoch immer wieder Thema zahlreicher Diskussionen, weil Details von Fachleuten teilweise unterschiedlich beurteilt werden. Darüber hinaus sollte die Ausgestaltung auch landes- und kulturspezifische Besonderheiten berücksichtigen.

In unserem Fallbeispiel handelt es sich um eine in einem Entwicklungsland durchgeführte Studie, die psychologische Effekte von Frauen untersuchen soll, welche orale Verhütungsmittel einnehmen. Der beschriebene Konflikt beinhaltet die unterschiedlichen Positionen zweier Studienteams. Das lokale Studienteam X möchte den Informed Consent an die Gepflogenheiten vor Ort anpassen und besteht darauf, dass bei der Einverständniserklärung neben der Unter-

schrift der Frau auch die ihres Ehemannes nötig ist. Dagegen meint Team Y aus einem Industrieland, das die Studie initiiert hat, dass auf die Unterschrift des Ehemannes verzichtet werden sollte, weil diese nach seinem Verständnis dem Prinzip der Autonomie der Frau entgegenstehen würde. Doch welcher Position sollte der Vorrang gegeben werden?

Überlegen wir die verschiedenen Szenarien. Würde sich Team X durchsetzen, so würde regelmässig jeder Ehemann einer potentiellen Studienteilnehmerin obligatorisch über die Studie informiert werden und je nach seiner Entscheidung würde die Frau an der Studie teilnehmen (dürfen) oder nicht. Die autonome Entscheidung der Frau über die Studienteilnahme würde so unmöglich, weil entsprechend der Gepflogenheiten des betreffenden Entwicklungslandes der Mann das Sagen über die Belange seiner Frau hat. Schlimmstenfalls würde die Frau sogar zur Studie ge-

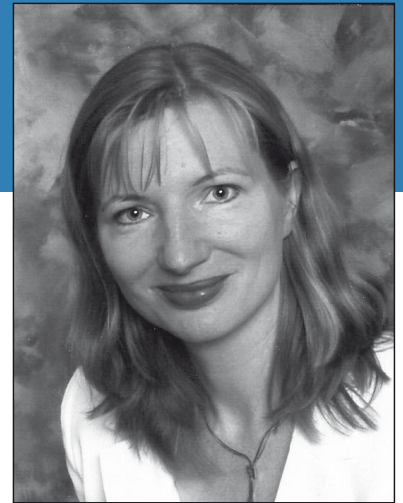
Thema im Fokus

«Wer soll alles sein Einverständnis geben?»

zungen, wenn der Ehemann seiner Frau die Studienteilnahme nahe legt und sie selbst sich ausserstande fühlt, sich zu widersetzen.

Würde sich Team Y durchsetzen und die Unterschrift der Ehemänner ablehnen, so würde die Studie eventuell gar nicht durchführbar sein, weil die Frauen es nicht gewohnt sind oder sich gar fürchten, Entscheidungen ohne ihre Ehemänner zu treffen. Es könnte auch zu vielen Studienabbrüchen führen, weil Frauen zuerst in die Studie eingewilligt haben und später erst bemerken, dass sie mit ihrem Mann in Konflikt geraten können und deshalb weitere Termine für psychologische Befragungen im Rahmen der Studie absagen. Da eine hohe Zahl von Studienabbrüchen die Validität der Studie beeinträchtigt, resultiert hieraus ein Problem. Ein weiteres Szenario ist vorstellbar, wenn die Frauen, die sich autonom für die Studienteilnahme entschieden haben, ihren Ehemann später davon in Kenntnis setzen. Nicht nur aus den beschriebenen Gepflogenheiten der männerbestimmten Entscheidungen kann ein Konflikt mit dem Ehemann entstehen, sondern auch mit auf Gleichstellung bedachten Männern. Diese könnten über ihre Partnerin enttäuscht sein, weil sie Forschern im Rahmen der psychologischen Erhebungen bestimmte, die Privatsphäre der Ehe betreffende Auskünfte erteilt.

Ist ein Kompromiss vorstellbar, der die beiden gegensätzlich erscheinenden Positionen von Team X und Y miteinander vereinen kann? Der Blick in die bekannteste Richtlinie zum Informed Consent, die Deklaration von Helsinki (DoH), hilft uns, Argumentationen für unsere Fallbesprechung zu finden. So heisst es, dass das individuelle Wohlergehen der Teilnehmenden von Studien Vorrang haben muss über alle anderen Interessen. Man kann also argumentieren, dass die zusätzliche Einholung des Einverständnisses von den Ehemännern dem individuellen Wohlergehen der Frauen dienen kann, da sie so nicht mit ihrem Ehemann in Konflikt geraten. Das Einverständnis der Männer muss nicht so formuliert werden, dass es obligatorisch und letztlich entscheidend ist, sondern die Einholung soll der Frau empfohlen werden, um die Entscheidung für oder gegen die Studie gemeinschaftlich zu besprechen und zu tragen. Den Studienleitern kommt bei dem Aufklärungsgespräch eine besondere Verantwortung zu, weshalb sie dementsprechend geschult sein sollten, um herauszufinden,



Dr. med. Margrit Fässler ist am Institut für Biomedizinische Ethik der Universität Zürich tätig. Zuvor hat sie drei Jahre als Ärztin in den Fächern innere Medizin und Rehabilitationsmedizin gearbeitet. Ihre Forschungsinteressen liegen in den Bereichen ärztliche Ethik und Forschungsethik.

was der freie Wille der Frau ist und ob dieser dem Willen des Ehemannes entgegensteht. Bei einer Diskrepanz sollte nach der persönlichen Einschätzung der Autorin eher von einem Studieneinschluss abgesehen werden. Damit ist der Forderung der DoH Rechnung getragen, dass es die Pflicht von forschenden Ärzten ist, die Würde, die Integrität, das Recht auf Selbstbestimmung, die Privatsphäre und Verschwiegenheit in Bezug auf persönliche Informationen der Studienteilnehmenden zu schützen.

Ein weiteres Prinzip der DoH besagt, dass sich die forschenden Ärzte und Ärztinnen der geltenden ethischen, gesetzlichen und verwaltungstechnischen Vorschriften über die Forschung am Menschen bewusst sein sollten – in ihren eigenen Ländern sowie der auf internationaler Ebene. Die landesspezifischen Vorschriften dürfen jedoch die in der vorliegenden Deklaration genannten Bestimmungen zum Schutz der Menschen in keiner Weise abschwächen oder aufheben. Bei der eben vorgeschlagenen Vorgehensweise im Fallbeispiel würden die landesspezifischen Gegebenheiten berücksichtigt werden, ohne die internationalen zu verletzen.

Speziell für reproduktionsmedizinische Fragestellungen der Forschung hat die WHO Empfehlungen entwickelt: Guidelines on reproductive health research and partners' agreement (http://www.who.int/reproductivehealth/topics/ethics/partners_guide_ser/en/index.html). Diese Empfehlungen betonen ausdrücklich den Unterschied zwischen dem «consent», den die Versuchsperson nach autonomer Entscheidung gibt oder nicht und der einen verbindlichen Charakter hat, und dem «agreement» des Partners der Versuchsperson, welches keinen verbindlichen Charakter hat.

«Wer soll alles sein Einverständnis geben?»

Diese Empfehlungen sind damit sehr gut auf unser Fallbeispiel anwendbar. Sie sehen in seltenen Ausnahmefällen sogar vor, auch lokalen Gegebenheiten zu entsprechen, die ein Einverständnis des Ehemannes obligatorisch machen. Die Autorin ist jedoch der Ansicht, dass in solchen Fällen besonders gründlich geprüft werden sollte, ob die Studie unbedingt in der betreffenden Region durchgeführt werden muss oder ob es sinnvolle Alternativen gibt. Die untersuchte Fragestellung sollte unmittelbar relevant und wichtig für die betreffenden Menschen der Region sein. Für die eben beschriebenen Ausnahmefälle ist die Begründung der WHO nachvollziehbar: Forscher können helfen, nach dem ethischen Ideal in Bezug auf den Respekt der Autonomie der Studienteilnehmer zu streben, indem sie übliche Praxen, die die individuelle Autonomie verletzen, zurückweisen und institutionelle Anforderungen zum Partnereinverständnis anfechten. Aber wegen bestehender kultureller, religiöser, politischer oder rechtlicher Zwänge ist es manchmal unmöglich, das ethische Ideal zu erreichen.

Für bestimmte Studienkonstellationen sehen die Empfehlungen der WHO auch vor, die Partnerin oder den Partner eines Studienteilnehmers vor Studienbeginn obligatorisch in Kenntnis zu setzen, wenn körperliche Risiken wie Infertilität, Infektion oder Schwangerschaft für Partner bzw. Partnerin bestehen («partner authorization»). Dabei wird betont, dass die Versuchsperson ihr Einverständnis geben muss, bevor der Partner oder die Partnerin kontaktiert und informiert wird. Dieses Einverständnis kann in begründeten Umständen unbedingte Voraussetzung für den Studieneinschluss sein.

In unserem Fallbeispiel kann es einen Unterschied machen, ob nur Studienteilnehmerinnen rekrutiert werden sollen, die schon routinemässig orale Verhütungsmittel einnehmen oder die Einnahme beginnen sollen. In einer ausführlichen Besprechung beider Studienteams müsste im zweiten Fall hinterfragt werden, ob es nicht zwingende Gründe gibt, den Ehemann obligatorisch über die Studie zu informieren, weil es in dem betreffenden Entwicklungsland evtl. Gesetz sein könnte, dass eine Ehefrau nicht mutwillig den Kinderwunsch des Mannes ignorieren darf. Eine genauere Beurteilung des Falles würde die Kenntnis der detaillierten Umstände erfordern.

Ergänzungen

Artikel/Bücher

Eschenbruch N. (2004): Ein besseres Sterben? Die Entstehung der modernen Hospizbewegung und ihre historischen Voraussetzungen. Praxis 93: 1265–1267.

Eychmüller S. (2008): Die Lebensinfonie fertig schreiben. VSAO Journal ASMAC 27(1): 11–13.

Kunz R. (2009): Lebensende – Zur Ethik des Sterbens. In: Arn C., Weidmann-Hügler T.: Ethikwissen für Fachpersonen. Handbuch Ethik im Gesundheitswesen Band 2. Basel, Schwabe & EMH: 273–292.

Pleschberger S. (2007): Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care, in: Knipping,

Cornelia (Hg.), Lehrbuch Palliative Care, Bern: 24–29.

SAMW – Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2006): Palliative Care. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen, elektronisch veröffentlicht in: www.samw.ch.

Seitz O., Seitz D. (2002): Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein. Ursprünge, kontroverse Diskussionen, Perspektiven (Neuere Medizin- und Wissenschaftsgeschichte; 12), Herbolzheim.

Links

European Association for Palliative Care

<http://www.eapcnet.eu/>

Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012:

<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/index.html?lang=de>

palliative.ch: Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung:

<http://www.palliative.ch/de/index.php>

WHO Definition von Palliative Care:

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Dialog Ethik Öffentlich

Der Fall Rappaz

Der Fall des Hanfbauern Bernard Rappaz, der sich rund 2 Monate im Hungerstreik befand, stellt eine komplexe Herausforderung dar. Er bewegte die Öffentlichkeit stark, und es stellen sich zahlreiche ethische Fragen. Dialog Ethik hat hierzu in den Medien verschiedentlich Stellung genommen.

http://www.dialog-ethik.ch/aktuell_oeffentlich_d.php

Publikationen

Am 19. August erscheint ein neuer Leitfaden für die Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen: «Psychosoziale Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen – Anleitungen für die Beratungspraxis und interdisziplinäres Fachwissen». Der Leitfaden soll die Qualität der psychosozialen Beratung bei Pränataler Diagnostik fördern (für Informationen zur Vernissage siehe Veranstaltungen).

Vorträge/Schulungen (Auswahl)

- Medizinische Fakultät Innsbruck: Frögeborenen-Medizin zwischen Hoffnung und Sorge. Referat im Rahmen der Vortragsreihe Wissenschaft und Verantwortlichkeit. (09.06.2010, Ruth Baumann-Hölzle)
- Schweizerische Herzstiftung, Seminar: «Damit mein Wille zählt» (Aarau, 10.06.2010, Daniela Ritzenhaler-Spielmann und Judith Naef)
- Nottwiler Schmerzpsychotherapie-Tage, Symposium Schmerz & Ethik: Ethische Entscheidungsfindung bei Leiden und Schmerz (17.06.2010, Diana Meier-Allmendinger)
- Institut Universitaire Kurt Bösch (IUKB): Schweizer Tagung Inter- und Transdisziplinarität, Fallbeispiel: Ethische Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen – Gelebte Interdisziplinarität auf allen Verantwortungsebenen (Sion, 02.07.2010, Ruth Baumann-Hölzle)

Dialog Ethik in den Medien (Auswahl)

- Schaffhauser Nachrichten: »Sehr problematisch« (14.07.2010, Ruth Baumann-Hölzle)
- Zürcher Ärztezeitung: «Ermessensentscheide im ärztlichen Alltag» (Nr. 2, Juli 2010, Andreas U. Gerber)
- Swissinfo.ch: «Staat darf Rappaz sterben lassen» (18.07.2010, Ruth Baumann-Hölzle)
- St. Galler Tagblatt: «Der Wille des Patienten zählt» (23.07.2010, Markus Breuer)
- Migros Magazin: «Der moderne Mensch will alles unter Kontrolle haben — auch seinen eigenen Tod» (26.07.2010, Ruth Baumann-Hölzle)

Veranstaltungen

Soweit nicht anders vermerkt, finden die Veranstaltungen in Zürich statt. Für weitere Informationen oder eine Anmeldung kontaktieren Sie bitte unser Sekretariat oder schauen Sie sich auf unserer Homepage um: 044 252 42 01 / info@dialog-ethik.ch

www.dialog-ethik.ch

Einladung zur Vernissage des Leitfadens «Psychosoziale Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen»

19. August 2010 um 17 Uhr, Zentrum Karl der Grosse, Kirchgasse 14, 8001 Zürich

Wir freuen uns, Ihnen den druckfrischen Leitfaden «Psychosoziale Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen – Anleitungen für die Beratungspraxis und interdisziplinäres Fachwissen» vorzustellen. Bitte melden Sie sich bis am 16. August 2010 per E-Mail über info@dialog-ethik.ch an.

http://www.dialog-ethik.ch/veranstaltungen_news_d.php

Thema im Fokus

Dialog Ethik – Newsletter

Fallbesprechungen – Interdisziplinäre ethische Entscheidungsfindung in Medizin und Pflege

Beginn: 06. September 2010

Im Rahmen einer interdisziplinären Kleingruppe können Sie Ihre Fallsituationen einbringen. Als Methode wird das Modell *7 Schritte Dialog* verwendet. Dieses stellt eine Möglichkeit dar, wie man solche Entscheidungen angehen kann.

www.dialog-ethik.ch/kursetraining_d.php

Informationsveranstaltung zum Bildungsangebot: Ethik im Berufsalltag

09. September 2010, 18.15–19.45 Uhr

Wir möchten interessierte Personen einladen, unsere Kurse sowie unser Kursteam kennen zu lernen. Neben Kurzinputs zum Thema «Ethik im Berufsalltag» (aus verschiedenen fachlichen Perspektiven) informieren wir über unser Bildungsangebot und beantworten Fragen. Beim Apéro bleibt zusätzlich Zeit, sich persönlich auszutauschen.

Anmeldung (bitte bis 05.09.2010): info@dialog-ethik.ch, 044 252 42 01 oder per Post an Dialog Ethik, Schaffhauserstrasse 418, 8050 Zürich

Kolloquium des Fördervereins Dialog Ethik: Werte und Wertreflexion im klinischen Alltag

20. September 2010, 18.00–20.00 Uhr, Bildungsraum Dialog Ethik, Zürich

Der Förderverein Dialog Ethik lädt Sie herzlich ein zum nächsten Kolloquium. Werte sind bewusste oder unbewusste Orientierungen, von denen sich Individuen und Gruppen bei ihrer Handlungswahl leiten lassen. An unserer Veranstaltung möchten wir speziell auf die Wahrnehmung von Wertefragen und auf den Umgang mit Wertekonflikten im klinischen Alltag eingehen. Mit welchen Werten werden wir in der Praxis hauptsächlich konfrontiert? Wie erfolgt die Erkennung von Wertefragen und -konflikten? Wie bewusst prüfen wir diese? Werden daraus wertebasierte Handlungsentscheidungen gezogen?

http://www.fv.dialog-ethik.ch/programm__news_d.php

Certificate of Advanced Studies: «Ethische Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen»

Beginn: 01. Oktober 2010

Unser Basiskurs vermittelt solide Grundkenntnisse in Ethik, die sich im beruflichen Alltag konkret umsetzen lassen. Ethische Fragen von der Neonatologie über die Intensivmedizin bis zur Geriatrie werden thematisiert und ethische Entscheidungsfindung interdisziplinär trainiert. Die angewandte Ethik bietet Methoden reflektierten Umgangs mit Dilemmasituationen und belastenden Konflikten. Sie stellt Klärungs- und Entscheidungshilfen für den beruflichen Alltag bereit. Oft eröffnen sich gänzlich neue Lösungsperspektiven.

www.dialog-ethik.ch/basiskurs_d.php

Certificate of Advanced Studies: «Ethische Entscheidungsfindung in Organisationen»

Beginn: 03. Dezember 2010

Der Aufbaukurs bearbeitet die Organisation sowie das organisationale Handeln und führt in die so genannte «Strukturenethik» ein. Er gibt eine Übersicht über unterschiedliche Formen der Institutionalisierung ethischer Unterstützung und zeigt, wie strukturierte Entscheidungsfindungsverfahren entwickelt und in der eigenen Institution eingeführt werden können. Dieser Kurs bietet konkrete Anleitung und Hintergrundwissen zu ausgewählten Formen der Institutionalisierung (Stichwort Ethik-Forum).

www.dialog-ethik.ch/aufbaukurs_d.php

Fortbildung: «Ethische Fallbesprechungen leiten»

Beginn: 08. Dezember 2010 (3 einzeln buchbare Kursblöcke)

Das Modell *7 Schritte Dialog* ist eine Methode für die Strukturierung ethischer Fallbesprechungen, die in zahlreichen Spitälern und Kliniken eingesetzt wird. Ziel dieses Kurses ist die Kompetenz, Fallbesprechungen in interdisziplinären Teams nach dieser Methode moderieren zu können.

Der Kurs richtet sich an Personen, die das Modell *7 Schritte Dialog* bereits kennen. Der vorgängige Besuch des Kurses «Fallbesprechungen – Interdisziplinäre ethische Entscheidungsfindung» wird empfohlen.

Thema im Fokus

Dialog Ethik – Newsletter

Vorschau

04.11.2010: Ethik-Foren-Treffen 2010, Kantonsspital Winterthur

25.02.2011: Beginn Zertifikatskurs «Ethische Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen»

Zertifikatskurse des *Master of Advanced Studies MAS in ethischer Entscheidungsfindung in Organisation und Gesellschaft* werden gemeinsam mit dem *Institut Soziale Arbeit und Gesundheit, Hochschule für Soziale Arbeit der Fachhochschule Nordwestschweiz* und dem *Interdisziplinären Institut für Ethik und Menschenrechte der Universität Fribourg* durchgeführt.

gehen müssen, vielleicht wollen, und jenen, die sie in dieser Situation betreuen und begleiten? Das Buch «Ethik in der Palliative Care» gibt Antworten auf diese Fragen, indem es umfassend die historischen, medizinischen, ethischen und theologischen Hintergründe von Palliative Care beschreibt und ihren Stellenwert im Schweizer Gesundheitssystem dokumentiert.

Band 10 in der Reihe «Interdisziplinärer Dialog – Ethik im Gesundheitswesen». Lang-Verlag, Bern. Das Buch erscheint im Herbst 2010, ca. 220 Seiten, ca. CHF 60.

Vorbestellung unter: info@dialog-ethik.ch,
Tel: +41 (0)44 252 42 01

Produkte

Lea Siegmann-Würth:
Ethik in der Palliative Care. Theologische und medizinische Erkundungen

Palliative Care ist ein neues, noch junges Konzept in der Behandlung und Betreuung von kranken Menschen. Es knüpft an die Geschichte der Hospize an, die weit in die Vergangenheit zurückreicht, als moderne Hospizbewegung aber mit der Eröffnung des St. Christopher's Hospice 1967 in London beginnt. 1990 fand die grundlegende Zielsetzung der Hospizbewegung unter dem Begriff Palliative Care Eingang in eine Definition der Weltgesundheitsorganisation. Palliative Care ist eine Antwort auf grundlegende Fragen der modernen Medizin: Wie weit wollen, sollen oder müssen wir Leben erhalten, verlängern und verbessern, wenn es von unheilbarer Krankheit, Alter oder Sterben begrenzt wird? Was wird für ein der menschlichen Würde und Freiheit gerecht werdendes Leben und Sterben gefordert? Ist alles medizinisch Machbare zu tun, oder widerspricht dies persönlichen und gesellschaftlichen Vorstellungen von einem guten Leben und Sterben? Und dort, wo die heutige Medizin an ihre Grenzen stösst, wie gehen wir mit dem Leiden und Sterben um? Welche Bedürfnisse stehen in diesen Situationen im Vordergrund? Wie kann ihnen für möglichst alle entsprochen werden? Was ist wesentlich in der Beziehung, in Haltung und Verhalten zueinander zwischen jenen, die unheilbar krank sind, die

Impressum

«Thema im Fokus» erscheint sechsmal jährlich

Redaktion und regelmässige redaktionelle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

Markus Christen, Felix Würsten

Gestaltung, Produktion

Ursi Anna Aeschbacher

Korrektorat

Sandra Bourguignon

Bildnachweis:

Rike/Pixelio.de, Autoren

Kontakt

Dialog Ethik, Interdisziplinäres Institut
für Ethik im Gesundheitswesen

Schaffhauserstrasse 418

8050 Zürich

Tel. +41 (0)44 252 42 01

Fax +41 (0)44 252 42 13

eMail: info@dialog-ethik.ch

Web: www.dialog-ethik.ch



Wortklaubereien

Schlaf

Schlaflosigkeit ist angeblich eine wahre Volkskrankheit geworden. Kein Wunder, dass in den Labors der pharmazeutischen Industrie mit Hochdruck daran gearbeitet wird, diese Geissel der Menschheit zu bekämpfen, mit der schönen Nebenwirkung, dass der Erfinder eines wirksamen aber möglichst nebenwirkungsfreien Schlafmittels sein Geld sozusagen im Schlaf verdienen kann. Sprachlich gehen das lateinische *labor* (Arbeit) und *Schlaf* auf die gleiche indogermanische Wurzel für *schlaff werden*, *herabhängen*, *herabgleiten* zurück. Wer aber viel arbeitet und so schwere Lasten trägt, dass er dabei in ein labiles Wanken gerät, wird seinen verdienten Schlaf der Gerechten meistens auch ohne Schlafmittel aus dem Labor finden.