

Mobile Ethikberatung – Indikation für eine palliative Sedierung zu Hause

In langjähriger Behandlung von Menschen in ihrer häuslichen Umgebung nehmen die Vertreter betreuender Professionen häufig fast schon die Rolle von Familienmitgliedern wahr. Wenn die betreuten Personen sich vertrauensvoll an Ärztinnen oder Ärzte wenden und um Hilfe zum Sterben bitten, ist das eine herausfordernde Situation. Die Mobile Ethikberatung bietet ambulant wirkenden Professionen und Teams einen Ort, solche Situationen zu diskutieren, ethisch zu reflektieren, einzuordnen und (wieder) handlungsfähig zu werden.

**von Mareike Hümmerich,
Veronika Schönhofer-Nellessen,
Roman Rolke, Dominik Groß**

Die Anfrage erreichte die Koordinationsstelle der Mobilen Ethikberatung für die Region Aachen (MEBA) 2023. Eine hinzugezogene Palliativmedizinerin kannte die MEBA und vermittelte den Kontakt. Die Hausärztin der Betroffenen betreute die Familie seit sechs Jahren. In der Anfrage ging es zunächst um die Frage, ob eine palliative Sedierung indiziert sei. Die Hausärztin hatte bei der hinzugezogenen Palliativmedizinerin um Rat und Unterstützung gebeten, da die Patientin sich seit sechs Monaten bei jedem Hausbesuch mit den gleichen Worten an sie wendete: „Helfen Sie mir bitte. Geben Sie mir etwas, damit ich endlich sterben kann ...“.

Die häusliche Situation

Die Mitte 90-jährige Patientin (Witwe) hatte ihr ganzes Leben mit Mann und zwei Kindern in dem kleinen Ort gelebt. Die Hausärztin konnte eine vertrauensvolle Arzt-Patienten-Beziehung zur Betroffenen herstellen. Die Tochter der Patientin wohnte in der Nähe und kam regelmäßig vorbei. Zu ihrem Sohn hatte sie kaum Kontakt. Sohn und Tochter waren eher distanziert und sprachen nur miteinander, wenn es notwendig erschien. Seit einem Jahr lebte eine private Pflegeperson mit im Haushalt.

Sie unterstützte die Patientin bei allen Aktivitäten des täglichen Lebens.

Keine sozialen Kontakte mehr

Eine ausgeprägte Polyarthrose/Polyneuropathie verursachte der Betroffenen stärkste, therapieresistente Schmerzen. Die Einstellung mit einem Fentanyl-Pflaster und weiteren Schmerzmitteln gelang aufgrund starker Nebenwirkungen nicht zufriedenstellend. Zudem litt sie zunehmend an Schlafstörungen. Die Mobilität, zuvor mit Rollator, war ebenfalls beeinträchtigt. Zuletzt war ein Stehen kaum noch möglich. Atrophierte, gereizte Schleimhäute und ein verminderter Speichelfluss erschwerten das Essen, Trinken, Schlucken und Sprechen. Die zunehmende Beeinträchtigung des Hör- und Sprechvermögens verhinderte die Kommunikation mit befreundeten, ebenfalls mobilitätsbeeinträchtigten Menschen, zu denen oftmals langjährige Beziehungen bestanden. Die Patientin unterhielt – abgesehen von den besuchenden Diensten, der Pflegeperson im Haus und ihrer Tochter – keine sozialen Kontakte mehr.

Die ethische Fragestellung

Durch das von der Hausärztin hinzugezogene Palliativteam war eine Woche vor der ethischen Fallberatung die orale Regelmedikation abgesetzt worden. Der Versuch einer verbesserten Schmerztherapie zunächst mit einem schnell wirksamen Fentanyl-Präparat zur Nacht blieb ohne Erfolg. Eine nächtliche Medikation mit niedrig dosierter Kombination aus Midazolam/Morphin zeigte ebenfalls kaum Erfolg. Die Lebensqualität der zuvor gesprächigen und geselligen Patientin war deutlich eingeschränkt.

Nach der ersten Kontaktaufnahme war es Aufgabe der Koordination von MEBA, aus einem zunächst „unguten Bauchgefühl“ heraus die konkrete ethische Fragestellung zu erarbeiten und zu prüfen, ob die Situation für ein ethisches Fallgespräch angemessen sei. Auf den ersten Blick war es offensichtlich, dass die Hausärztin dem Wunsch ihrer Patientin nach einer Tötung

auf Verlangen nicht nachgeben dürfe. Das Strafgesetzbuch beschreibt in § 216 die Tötung auf Verlangen folgendermaßen: „Ist jemand durch das ausdrückliche und ernsthafte Verlangen des Getöteten zur Tötung bestimmt worden, so ist auf Freiheitsstrafe von sechs Monaten bis zu fünf Jahren zu erkennen. Der Versuch ist strafbar.“ Solch ein offensichtliches, juristisch eindeutiges Fehlverhalten wird als ethisches Problem vom Typ 1 definiert. Wenn es sich um „Unsicherheiten bezüglich der ethisch angemessenen Handlungsweise in der konkreten Pflege- und Betreuungssituation“ handelt, fasst die Medizinethikerin Heidi Albisser Schleger diese als Typ 2 zusammen. In der vorliegenden Kasuistik liegt am ehesten ein Typ-2-Problem vor, da die Ärztin den Leidensdruck ihrer anvertrauten Patientin wahrnimmt und der Lösungsansatz, die Kollegen aus der Palliativversorgung hinzuzuziehen, nicht zufriedenstellend (entlastend) für die Betroffene ist. Das ethische Dilemma entwickelt sich im Spannungsfeld zwischen der Willensäußerung der Patientin (Sterben wollen) und dem Nichtschadensprinzip (Non-maleficence). Allerdings stellt sich hier die Frage, worin der mögliche „Schaden“ besteht: In der Erfüllung des Sterbewunsches (der Beendigung des Lebens) oder in der Verweigerung des Sterbewunsches (in der Wahrung des Lebens)? Die Hausärztin sah sich mit dem Gedanken konfrontiert: „Bei all dem Guten, was ich beabsichtige, bleibt das Gefühl, dass ich ihr schade. Eigentlich will sie sterben ...“

Urteil des Bundesgerichtshofs

Die Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs von 2022 eröffnet den strafrechtlichen Weg einer Begleitung durch ärztlich assistierten Suizid. In der Urteilsbegründung weisen die Karlsruher Richter darauf hin, „dass es keine Verpflichtung zur Suizidhilfe geben darf. Auch im Rahmen einer künftigen gesetzlichen Regelung der Suizidhilfe können Ärzte nicht verpflichtet werden, bei der Selbsttötung eines Menschen mitzuwirken.“ Die (Muster-) Berufsordnung für Ärztinnen und Ärzte wurde 2021 daraufhin geändert und der

§ 16 Satz 3 aufgehoben. Dort hieß es „Sie (Ärztinnen und Ärzte) dürfen keine Hilfe zur Selbsttötung leisten.“ Es bleibt im Ermessen der Person, ob diese Form der Begleitung eine Option darstellt.

Der hier entstandene moralische Konflikt für die Hausärztin in der Betreuung der Patientin indizierte eine ethische Fallbesprechung vor Ort durch MEBA.

Ethische Fallberatung

Die Initiierung einer ethischen Fallberatung folgt dem Grundsatz: „keine Beratung ohne Auftrag“. Nach der Anfrage bei MEBA nahm die Koordinatorin in der Vorklärungsphase Kontakt mit den betroffenen Personen auf, um erste Informationen einzuholen und den Termin abzusprechen. Dieser fand sechs Tage nach Anfragestellung in der häuslichen Situation statt. Die Patientin saß in ihrem Sessel im Wohnzimmer und nahm die ganze Zeit über am Gespräch teil. Die Tochter der Betroffenen, die Hausärztin, die Palliativ-Pflegefachfrau, die Palliativärztin sowie drei Teilnehmende vom Team MEBA (Moderation, Protokoll und Hospitation) waren anwesend. Alle waren in der Runde für alle gut sichtbar. Der Sohn der Betroffenen war über die mobile (ambulante) ethische Fallberatung informiert, wollte jedoch nicht an dem Gespräch teilnehmen. Zu Beginn erläuterte der Moderator die Regeln und den vorgesehenen Ablauf der ethischen Fallberatung.

Existenzielles Leid

Die Einwilligungsfähigkeit der Patientin wurde von allen Teilnehmenden als gegeben angesehen. Die Hausärztin beschrieb die Betroffene als kontaktfreudige, lebensinteressierte Frau. Das habe sich in den letzten Monaten deutlich geändert. Sie sei wiederholt zu ihr gekommen und habe die Bitte geäußert, sie bei ihrem Todeswunsch zu unterstützen. Die Palliativ-Pflegefachfrau berichtete, in den bisherigen vier Kontakten habe die Patientin nicht den Wunsch geäußert zu sterben. Da sie beobachtet habe, wie diese im Rahmen ihrer Möglichkeiten Nahrung zu sich nehme, habe sie Zweifel am tatsächlichen Todeswunsch. Die Tochter der Patientin ergänzte, dass die im Haushalt lebende Pflegekraft sich immer sehr bemühe, Essen und Trinken anzureichen. Die Tochter beschrieb ihre Mutter als eine sehr zuverlässige und

pfllichtbewusste Frau. Sie habe immer viel Wert daraufgelegt, dass alles in Ordnung sei. Ihrer Einschätzung nach würde sie essen, da sie es müsse. Die Tochter der Patientin äußerte den Wunsch, dass ihre Mutter keine Qualen mehr erleiden solle. Während des Gesprächs wurde die Patientin selbst nach ihren Wünschen befragt. Unter Tränen äußerte sie dabei mehrfach mühsam, aber dennoch deutlich zu verstehen: „Ich möchte einschlafen.“ Alle Beteiligten nahmen wahr, dass die Betroffene ihre Situation als existenzielles Leid erlebte.

Zum Zeitpunkt der ethischen Fallberatung wurde die Betroffene bereits über Nacht mit Midazolam intermittierend sediert und erhielt Morphin mit dem Ziel einer Symptomkontrolle bei Schmerzen und schwerer Schlafstörung. Aufgrund der deutlichen Einschränkung der Lebensqualität, des existenziellen Leids der Betroffenen und ihrem ausdrücklich geäußerten Wunsch, sterben zu wollen, sah das Team MEBA zwei mögliche Szenarien: Sofern die behandelnden Ärztinnen die Prognose begrenzt auf nur noch wenige Tage/Wochen (Terminalphase) einschätzten, könnte angesichts der bestehenden refraktären Symptomlast einschließlich eines schweren existenziellen Leids durchgehend eine tiefere Sedierung durchgeführt werden. Sofern allein ein existenzielles Leid Grundlage für die Indikationsstellung einer palliativen (gezielten) Sedierung war, sollte diese nach den Handlungsempfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) zunächst flach durchgeführt werden, um eine eventuelle Entlastung von diesem Leid durch die vorübergehende Sedierung nicht zu übersehen, was derzeit bereits im Rahmen der nächtlichen Sedierungen erfolgt war. Der Familie und den Freunden sollte Raum zum Abschied ermöglicht werden.

Verzicht auf Essen und Trinken

Bei einer längeren Prognose könnte als zweites Szenario die Patientin sich selbst eigenverantwortlich für einen freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken (FVET) entscheiden. Seitens MEBA wurde der FVET näher erläutert. FVET sei jederzeit möglich und von der Betroffenen selbst durchführbar. Sie sollte in diesem Fall entlastet werden, um nicht essen und trinken zu müssen. Auf Mund- und Lippenpflege sollte geachtet werden. Seitens der Moderation

wird erläutert, dass sich nach ein paar Tagen Müdigkeit und gegebenenfalls Unruhe einstellen könnten. Der FVET wird vonseiten der DGP als ein Vorgehen „sui generis“ beschrieben und somit klar als eigenständige und medizinethisch wie juristisch unproblematische Maßnahme eingeordnet und klar von einem „Sterben zulassen“, einer „Tötung auf Verlangen“ oder einem „assistierten Suizid“ abgegrenzt.

In der Abschlussrunde wurden alle Anwesenden zum Verlauf der ethischen Fallberatung befragt. Die Anwesenden gaben eine positive Rückmeldung und fühlten sich nun sicher im Tun. Der Tochter fiel es schwer, sich zu äußern, die Trauer sei für sie überwältigend. Die Betroffene selbst sagte: „Ich habe ein schönes Leben gehabt“.

Nachklang

Die Hausärztin wendete sich nach der ethischen Fallberatung an die Patientin und erklärte ihr die Möglichkeit, das Essen und Trinken einzustellen. Die Betroffene erschien zutiefst erleichtert, wollte sich für diese Möglichkeit entscheiden und fragte: „Darf ich dann gehen?“ Die Ärztin antwortete, offensichtlich selbst betroffen: „Ja, natürlich. Sie dürfen gehen ...“.

Im weiteren Verlauf besprach das therapeutische Team das Vorgehen der nächtlichen palliativen Sedierung. Die Tochter übernahm die Kommunikation mit der häuslichen Pflegenden. Die Palliativ-Pflegefachkraft unterstützte die häusliche Pflegeperson und erläuterte adäquate Maßnahmen zur Mundpflege. Die orale Medikation wurde vollständig eingestellt. Der Tochter wurde eine Trauerbegleitung angeboten, die sie gerne annahm.

Die Patientin verstarb zwei Tage nach der ethischen Fallberatung friedlich im Beisein ihrer Tochter.

Literatur bei den Verfassern RA

Mareike Hümmerich M.A. ist Koordinatorin Mobile Ethikberatung und Gesundheitliche Versorgungsplanung im Palliativen Netzwerk für die Region Aachen e. V.,
Dipl.-Soz. Päd. Veronika Schönhofer-Nellessen ist Geschäftsführerin des Netzwerks und Leiterin des Bildungswerks Aachen,
Univ.-Professor Dr. Roman Rolke ist Direktor der Klinik für Palliativmedizin der Uniklinik RWTH Aachen und
Univ.-Professor Dr. Dr. med. dent. Dr. phil. Dominik Groß ist Direktor des Instituts für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin der Uniklinik der RWTH Aachen.