

Bioethica Forum

No. 40 März/mars 2004

EDITORIAL

Intensivmedizinische Entscheidungen am Lebensende

Gelegenheit, Fragen der biomedizinischen Ethik auf den Grund zu gehen und ohne alltäglichen Zeitdruck miteinander zu diskutieren, bestehen selten. Zweimal im Jahr verschafft sich die SGBE-Arbeitsgruppe *Grundlagen der biomedizinischen Ethik* diese Möglichkeit. Die 15 Mitglieder umfassende Gruppe aus Pflegerinnen, Ärzten, Ethikern und Fachleuten aus Biologie, Journalistik und Spitalseelsorge traf sich im Januar diesen Jahres zum neunten Mal, um über Themen vornehmlich aus dem Bereich der klinischen Ethik zu diskutieren. Ausgewählt hatten wir die dem Bereich der Medical Humanities zuzurechnende Thematik *Krankheit und Kultur – erörtert am Beispiel von Körperbildern*. Ilario Rossi, Anthropologe an der Policlinique Médicale Universitaire de Lausanne, hat uns ins Thema eingeführt und die Diskussion sachkundig begleitet.

In der vorliegenden Ausgabe dokumentieren wir einen Disput, der im Juni letzten Jahres in der SGBE-Arbeitsgruppe ausgetragen wurde. Ausgangspunkt unserer ethischen Debatte um intensivmedizinische Dilemmaentscheidungen am Lebensende waren zwei Fallbeispiele, bei welchen die Verhinderung der häufig sehr belastend erlebten agonalen Schnappatmung bei sterbenden Patienten zum Thema gemacht wird. Worum es medizinisch geht und was dabei ethisch auf dem Spiel steht, können Sie den Beiträgen dieser Ausgabe von *Bioethica Forum* entnehmen. Ist es angemessen und menschlich sinnvoll, dass ein Patient an den Folgen einer Verabreichung von Muskelrelaxantien stirbt, bevor es zur unter Umständen lang andauernden Schnappatmung kommt? Handelt es sich dabei um einen Fall von direkter aktiver Sterbehilfe, oder lässt sich die Handlung als eine indirekte aktive Euthanasie ethisch rechtfertigen?

Die Diskussion führt nicht nur direkt in den Alltag einer Intensivstation, sondern hat auch eine übergeordnete Bedeutung hinsichtlich der Beurteilung der indirekten aktiven Sterbehilfe, die in der Schweiz gemäss MELS-Studie in grossem Ausmass praktiziert wird.

Die zweisprachige Arbeitsgruppe *Grundlagen der biomedizinischen Ethik* steht allen Interessierten offen. Ort, Daten und Themen werden rechtzeitig in *Bioethica Forum* bekannt gegeben.

Markus Zimmermann-Acklin

Koordinator der Arbeitsgruppe, Vizepräsident SSEB-SGBE

Inhalt

Editorial	1
Das Doppelwirkungsprinzip und seine Bedeutung für intensivmedizinische Dilemmaentscheidungen	2
Die Agonie: ein „sanfter Tod“?	9
Qu'est ce que le rôle agonique en terme anatomoclinique?	10
„...to die in peace“: Intention und Effekt	12
Dem Schutz der Versuchspersonen gebührt höchste Priorität	14
Aus- und Fortbildungskurse für EK-Mitglieder auf neuer Basis	15
Agenda, Impressum	16

Das Doppelwirkungsprinzip und seine Bedeutung für intensivmedizinische Dilemmaentscheidungen¹

Markus Zimmermann-Acklin, Fribourg/Luzern

1. Einführung

Ausgangspunkt meiner Überlegungen ist eine These von Ronald M. Perkin und David B. Resnik, der eine Pädiater und der andere Philosoph an der *Brody School of Medicine* der *East Carolina University*, welche 2002 im britischen *Journal of Medical Ethics* veröffentlicht wurde und dort einige Reaktionen hervorgerufen hatte.² Die beiden Autoren schlagen vor, das Prinzip der Handlung mit doppelter Wirkung, auch Doppelwirkungsprinzip genannt (PDW), zur Rechtfertigung einer ärztlichen Handlung heranzuziehen, die zurecht als umstritten gilt. Es geht um die Verabreichung von Muskelrelaxantien zur Verhinderung der Phase der agonalen Schnappatmung bei intensivmedizinisch betreuten Patienten, deren künstliche Beatmung eingestellt wird und die kurz nach der Extubation sterben. – Um meine Position vorwegzunehmen: Ich halte diesen Versuch für misslungen, da es sich in diesem Fall nicht um eine *indirekte* aktive Sterbehilfe im Sinne des PDW's handelt, sondern eindeutig um einen Fall von *direkter* aktiver Sterbehilfe. Der Tod des Patienten wird hier nicht als Nebenwirkung eines notwendigen Eingriffs zur Schmerzlinderung in Kauf genommen, wie es gemäß der traditionellen Formulierung des PDW's heißt, sondern durch die Verabreichung von Muskelrelaxantien absichtlich und damit direkt herbeigeführt.

Die Autoren stellen ihrer These zwei kurze Fallbeispiele voran:

Fallbeispiel 1: Ein 14-jähriges Mädchen mit einer neuromuskulären Krankheit und massiven Atembeschwerden wird mit Zustimmung der Eltern künstlich

beatmet. Nachdem sie wieder zu Bewusstsein gekommen ist, äußert sie den Wunsch, die maschinelle Beatmung solle beendet werden. Diesem Wunsch wird entsprochen; nach der Extubation erfolgt – trotz erhöhter Morphindosis – eine etwa 13 Minuten dauernde Phase der Schnappatmung, bevor die Patientin ihren letzten Atemzug nimmt und verstirbt. Die Mutter ist im Nachhinein davon überzeugt, dass ihr Kind während dieser letzten Minuten schwer gelitten hat; später träumt sie öfters von dem Moment des letzten Atemzugs ihrer Tochter.

Fallbeispiel 2: Ein 18-jähriger Patient mit schwerer, chronischer, progressiver und unheilbarer neurologischer Erkrankung hat so starke spastische Anfälle, dass er aus Gründen der Atemnot künstlich beatmet werden muss. Auf Bitte der Eltern wird die künstliche Beatmung beendet und der Patient u. a. schmerztherapeutisch behandelt. Dies verhindert jedoch nicht die terminale Schnappatmung, die während 40 Minuten andauert, bis der Patient nach einem letztem Atemzug verstirbt. Der Vater sagte während dieser letzten Minuten zum Arzt: «Können sie ihm nichts geben? Sehen sie nicht, wie sehr er leidet!»

Mit Hinweis auf diese beiden Beispiele stellen die Autoren die Frage, ob der letzte Atemzug bzw. die gesamte Phase der agonalen Schnappatmung zu einem menschlichen Sterben notwendig dazu gehöre, oder ob diese für die Umstehenden oft nur schwer erträgliche letzte Lebensphase vielmehr behandelt bzw. verhindert werden sollte. Als therapeutischen Eingriff schlagen sie vor, nach der Extubierung Muskelrelaxantien in Kombination mit sedierenden und schmerzstillenden Mitteln zu verabreichen. Ihres Erachtens ist diese Handlung im Sinne des PDW's als ein Fall von *indirekter* aktiver Sterbehilfe zu verstehen und liegt damit im Bereich des rechtlich erlaubten und auch ethisch gerechtfertigten ärztlichen Handelns.

Meines Erachtens stellen sich aus ethischer Sicht zwei Fragen: 1. Wie ist das Phänomen der Schnappatmung am Lebensende zu verstehen? Was geschieht mit dem Patienten? Welche Auswirkungen haben die erwähnten Interventionen genau? – 2. Welchen Erklärungswert hat das PDW grundsätzlich bei schwierigen Entscheidungen am Lebensende? Auf beide Fragen möchte ich im Folgenden eingehen.

2. Zum Phänomen der agonalen Schnappatmung

Mit der Phase der agonalen Schnappatmung werden die letzten Minuten oder manchmal auch Stunden im Leben eines sterbenden Menschen beschrieben, in welchen der Sterbende seine letzten Atemzüge tut, das Herz zwar noch weiter schlägt, jedoch große Teile des Hirns nicht mehr mit Sauerstoff versorgt werden. Normalerweise

¹ Überarbeitete Fassung eines Einführungsreferats vom 8. Treffen der SGBE-Arbeitsgruppe «Grundlagen der biomedizinischen Ethik», gehalten am 24. Juni 2003 im Ethikzentrum der Universität Zürich. Für wichtige Hinweise danke ich Dr. Urs Stöbel, Männedorf, und Prof. Christian Kind, St. Gallen.

² Vgl. *Ronald M. Perkin/David B. Resnik*, *The Agony of Agonal Respiration: Is the Last Gasp Necessary?*, in: *Journal of Medical Ethics* 2002; 28: 164–169; *Laura Hawryluck*, *Neuromuscular Blockers – a Means of Palliation?*, in: *Journal of Medical Ethics* 2002; 28: 170–172; *Helga Kuhse*, *Response to Ronald M. Perkin and David B. Resnik: The Agony of Trying to Match Sanctity of Life and Patient-Centred Medical Care*, in: *Journal of Medical Ethics* 2002; 28: 270–272; *Ronald M. Perkin/David B. Resnik*, *Response to Kuhse*, in: *Journal of Medical Ethics* 2002; 28: 273–274.

steht sie am Ende eines längeren Sterbeprozesses, der für die Umstehenden – Behandlungsteam wie Angehörige und Freunde – unter Umständen sehr belastend ist. Belastend insofern, als die Umstehenden das Sterben erleben, ohne in dieser Phase noch etwas für den Sterbenden unternehmen zu können. Einzige Aufgabe bleibt das Warten und Beistehen, bis der Betroffene seinen letzten Atemzug tut. Angesichts der erwähnten Fallbeispiele bleibt allerdings auf die spezielle Situation in einer *Intensivstation* hinzuweisen: Wird bei einem Patienten die künstliche Beatmung abgebrochen, so sterben die Patienten in der Regel kurz nach der Extubation und geraten damit unvermittelt aus einer ruhigen Phase des Atmens mit maschineller Unterstützung in die beschriebene Phase der Schnappatmung, die insbesondere dann länger anhalten kann, wenn das Herz des Patienten noch besonders intakt ist (wie es bei Neugeborenen und Kleinkindern häufig der Fall sein dürfte).³ Im Unterschied zur «normalen Situation» fehlt also das Erleben eines sukzessiven Sterbeprozesses bzw. eines langsamen Abschiednehmens, weil dies durch den die Atemwege frei haltenden Tubus und die anderen intensivmedizinischen Maßnahmen künstlich verhindert wurde. Zudem beruht das unvermittelte Eintreffen der allerletzten Lebensphase auf einer bewussten Entscheidung, zu einem ganz bestimmten Zeitpunkt die Extubation vorzunehmen.

Von zentraler Bedeutung ist nun, dass die Ärzte davon ausgehen, *dass sich der Patient während dieser letzten Sterbephase in einem Zustand tiefer Bewusstlosigkeit befindet und daher nichts wahrnehmen oder empfinden kann, u. a. auch keine Schmerzen*. Die Schnappatmung ist ein Reflex unseres Stammhirns, der dann einsetzt, wenn das Herz noch schlägt, obgleich große Teile des Hirns nicht mehr mit Sauerstoff versorgt werden. Die Abgabe von schmerzlindernden Mitteln und Sedativa in einer der Situation angemessenen Dosis⁴ hat keinerlei Auswirkungen auf das Stammhirn und bleibt somit ohne Wirkung auf die Schnappatmung.

Was geschieht nun, wenn Muskelrelaxantien – auch neuromuskuläre Blocker genannt – verabreicht werden? Zunächst haben auch diese keine Auswirkung auf das Stammhirn. *Das eigentliche Problem, die agonale Schnappatmung, wird also auf diesem Weg nicht behandelt*. Vielmehr werden auf diese Weise die Muskeln inklusive der Atmungsmuskulatur lahm gelegt und es kommt zum Tod des Patienten infolge Erstickung. Die neuromuskulären Blocker selbst haben keine analgetische oder sedative Wirkung: Würden sie verabreicht, während der Sterbende noch empfindungsfähig ist – also noch nicht in der beschriebenen Phase der tiefen

Bewusstlosigkeit wäre –, so muss man sich diese Minute des Erstickens für den Patienten sehr schlimm vorstellen, insofern ihm jede Äußerungsmöglichkeit genommen ist, er zwar erstickt, aber nichts davon nach außen zeigen kann. Darum fordern die Autoren auch, dass die Verabreichung von Muskelrelaxantien niemals ohne ausreichende Sedation und Schmerzbehandlung durchgeführt werden dürfe.⁵ R. Truog et al. vom Children's Hospital in Boston kommentieren diesen Eingriff entsprechend:

«Although families may indeed become very distressed by the dying process and although clinicians should seek to ease their anguish, the needs of the patient must always come first. These are best met by administering opioids, benzodiazepines, barbiturates, or other medication of comfort. Indeed, unless the patient also receives adequate sedation and analgesia, the neuromuscular blocking may mask the signs of acute air hunger associated with the withdrawal of the ventilator, leaving the patient to endure the agony of suffocation in silence and isolation.»⁶

Es ist sicher kein Zufall, dass die beiden Autoren die Schmerzvermutung in beiden oben vorgestellten Fallberichten über ein Zitat der Eltern einbringen, da die ärztliche Erfahrung dafür offensichtlich keinen Anhaltspunkt liefert. Da die Umstehenden häufig große Mühe haben, diese letzten Momente im Leben eines Patienten auszuhalten, ist es entsprechend wichtig, vor- und rechtzeitig mit den Betroffenen über das Phänomen der Schnappatmung zu sprechen und darüber möglichst umfassend aufzuklären. Nach Einschätzung vieler Intensivmediziner ist die Verabreichung von Muskelrelaxantien weder ein Beispiel für die indirekte Sterbehilfe (denn: worin besteht der *positive* Effekt des Doppeleffekts für den Betroffenen genau?) noch eines für ein menschenwürdiges Sterben (denn: nicht die Schnappatmung wird behandelt, sondern der Tod durch Ersticken herbeigeführt). Werden zur Begründung einer solchen intensivmedizinischen Entscheidung das *Leiden der Umstehenden*, die *Sinnlosigkeit einer solchen letzten Lebensphase in Bewusstlosigkeit* und die *gerechte Verteilung medizinischer Ressourcen* als Argumente vorgebracht, so geht es inhaltlich nicht mehr im Sinne der traditionellen Anwendung des PDW's um die Begründung einer *indirekten* aktiven Sterbehilfe, sondern

⁵ Vgl. dazu die Argumente von L. Hawryluck, Neuromuscular Blockers, a.a.O., und auch den Hinweis von C. Kind, die Verabreichung von Muskelrelaxantien nehme einem Kind bei der Extubation die Äußerungsmöglichkeit von Atemnot und Schmerz: Christian Kind, Ethische Probleme in der Neonatologie, in: Alberto Bondolfi/Hansjakob Müller (Hrsg.), Medizinische Ethik im ärztlichen Alltag, Basel 1999, 237–254, hier: 251.

⁶ Robert D. Truog/Jeffrey P. Burns/Christine Mitchell/Judy Johnson/Walter Robinson, Pharmacologic Paralysis and Withdrawal of Mechanical Ventilation at the End of Life, in: New England Journal of Medicine 342; 2000: 508–511, hier: 509.

³Vgl. dazu die Erläuterungen von Bara Ricou in diesem Heft.

⁴ Ich möchte nicht die Möglichkeit bestreiten, dass das Leben eines Sterbenden mit einer unangemessenen, weil nicht der Schmerzlinderung dienenden Dosis von Schmerzmitteln beendet werden kann – nur hat dieses Vorgehen nichts mehr mit einer Schmerztherapie zu tun, die diesen Namen tatsächlich verdient!

um den Versuch der ethischen Begründung einer *direkten* aktiven Sterbehilfe, und zwar mit Hinweis auf Umstände, die unabhängig von der Achtung der Selbstbestimmung des Patienten gelten sollen. Darum ist es nicht sinnvoll, die zweite Frage nach der grundsätzlichen Bedeutung des PDW's bei schwierigen Entscheidungen am Lebensende anhand der vorliegenden Fallbeispiele zu diskutieren, wie ich im Folgenden aufzuzeigen versuche.

3. Zur Bedeutung des PDW's bei Dilemmaentscheidungen am Lebensende⁷

Ist die Anwendung des PDW's zur ethischen Rechtfertigung von ärztlichen Entscheidungen am Lebensende überhaupt sinnvoll und notwendig? Diese Frage wird insbesondere im Kommentar der Philosophin Helga Kuhse⁸ aufgeworfen: Genauso wie einige andere Bioethiker verneint H. Kuhse die ethische Relevanz der Unterscheidung zwischen direkter und indirekter Sterbehilfe und kritisiert damit nicht nur die These von R. M. Perkin und D. B. Resnik, sondern darüber hinaus auch die gängige rechtliche und ethische Praxis, die Absicht des Handelnden mit in das ethische Kalkül aufzunehmen.⁹

Die Veröffentlichung der ersten Ergebnisse der europäischen MELS-Studie zu ärztlichen Entscheidungen am Lebensende in sechs verschiedenen Ländern macht eine kurze Zwischenbemerkung nötig, bevor ich auf die konsequentialistische Kritik am PDW näher einzugehen versuche.¹⁰ Die Ergebnisse der Studie zeigen nämlich, dass in allen sechs Ländern bei einem Fünftel bis einem Viertel aller Sterbesituationen (in der Schweiz liegt der Anteil bei 22%) so genannte APS-Entscheidungen zugrunde liegen. APS steht für «Alleviation of Pain and Symptoms with possible life-shortening effect», die Linderung von Schmerzen und Symptomen mit möglicherweise lebensverkürzender Wirkung also, wobei es im Kommentar wörtlich und im Sinne des PDW's heißt, dass bei diesen Entscheidungen die Beschleunigung des Sterbeprozesses *als Nebenwirkung in Kauf genommen* werde. Antworten auf die Frage, um wie viel das Leben eines Patienten aufgrund der APS-Entscheidungen in der Schweiz

abgekürzt wurde (739 Fälle wurden hier untersucht), geben zu erkennen, dass dies in zwei Drittel der Fälle (66%) bei weniger als einer Woche, in 18% zwischen einer Woche und einem Monat und in 3% der Fälle bei mehr als einem Monat lag; in 13% der Fälle ist der Zeitraum unbekannt. Leider liegen die Ergebnisse der MELS-Studie zu den Ansichten und Motiven der Ärzteschaft noch nicht vor. – Diese Fakten verdienen eine ausführliche Interpretation. Dabei wäre insbesondere den Fragen nachzugehen, anhand welcher Kriterien die Ärzte Aussagen über den Zeitpunkt des möglichen Todeseintritts getroffen haben und welche Therapien und Interventionen genau eingesetzt wurden, die die lebensverkürzende Wirkung zur Folge hatten, tragen doch viele palliativmedizinische Maßnahmen nach Aussage von Spezialisten eher zur Lebensverlängerung als zu dessen Verkürzung bei. Auch wenn ich diese Interpretation nicht durchführen kann, scheint mir doch eines in Bezug auf die PDW-Diskussion wesentlich: Das traditionelle PDW wurde für Entscheidungen am Lebensende entworfen, die *sehr selten* zu bewältigen sind und in welchen Ärztinnen und Ärzte vor *echten moralischen Dilemmasituationen* stehen. Es geht darum, zugunsten des Patientenwohls lindernd eingreifen zu müssen und gleichzeitig das Lebensende zu forcieren oder kausal hervorzurufen, ein Vorgehen also, wie es unmöglich in jeder fünften Sterbesituation in der Schweiz anzutreffen ist. Anders gesagt: *Nicht jeder fünfte Schweizer bzw. jede fünfte Schweizerin stirbt infolge einer indirekten aktiven Sterbehilfe im Sinne des PDW's!*¹¹

Was kann das PDW nun zur Klärung dieser schwierigen Dilemmaentscheidungen beitragen? Ich möchte mit einem Zitat aus dem Kommentar von L. Hawryluck beginnen. Sie stellt folgende heikle Frage:

«Selbst wenn es so wäre, dass die Schnappatmung vom Sterbenden als schmerzhaft erlebt würde und die neuromuskulären Blocker zur Schmerzlinderung notwendig wären: wie könnten wir dann zwischen dem Arzt, der die neuromuskulären Blocker bloß zur Schmerzlinderung einsetzt und demjenigen, der sie zur Herbeiführung des Todes gebraucht, noch unterscheiden?»¹²

Auch wenn ich der Argumentation von L. Hawryluck folgen möchte und ihre kritische Einschätzung der Fallberichte teile, ist diese Frage schlicht falsch gestellt

⁷ Vgl. ausführlich in: M. Zimmermann-Acklin, Euthanasie. Eine theologisch-ethische Untersuchung, 2. erw. und überarb. Auflage, Freiburg i. Ue./Freiburg i. Br. 2002, Kap. 5 (Zur Bedeutung der Direkt-Indirekt-Unterscheidung), 277–345.

⁸ Vgl. die Angaben in Anmerkung 2.

⁹ Vgl. beispielsweise das Urteil des obersten amerikanischen Gerichtshofs zum Physician-Assisted Suicide von 1997 oder auch die allgemeine Sterbehilfedebatte in der Schweiz, in der die Direkt-Indirekt-Unterscheidung unbefragt eingesetzt und ethisch gewichtet wird.

¹⁰ Vgl. Agnes van der Heide/Luc Deliens/Karin Faisst/Tore Nilstun/Michael Norup/Eugenio Paci/Gerrit van der Wal/Paul J van der Maas, End-of-Life Decision-Making in Six European Countries: Descriptive Study, in: Lancet 2003; 362: 395-399.

¹¹ Vgl. bestätigend: Eric L. Krakauer/Richard T. Penson/Robert D. Truog/Linda A. King/Bruce A. Chabner/Thomas J. Lynch, Sedation for Intractable Distress of a Dying Patient: Acute Palliative Care and the Principle of Double Effect, in: The Oncologist 5; 2000: 53–62; Nigel Sykes/Andrew Thorns, Sedative Use in the Last Week of Life and the Implications for End-of-Life Decision Making, in: Archives of Internal Medicine 2003; 163: 341–344.

¹² L. Hawryluck, Neuromuscular Blockers – a Means of Palliation?, in: Journal of Medical Ethics 2002; 28: 171 (eigene Übersetzung).

Schema

zum Verhältnis der Aktiv-Passiv- zur Direkt-Indirekt-Unterscheidung¹³

	Töten (aktiv)	Sterbenlassen (passiv)
Beabsichtigen (direkt)	[1] Eine Tötung in der klaren Absicht (ob als Mittel oder Ziel der Handlung), das Leben eines Menschen zu beenden.	[3] Das Abbrechen oder Unterlassen einer Behandlung in der klaren Absicht (ob als Mittel oder Ziel der Handlung), den Menschen sterben zu lassen.
Bloß zulassen (indirekt)	[2] Eine nicht beabsichtigte Tötung eines Menschen, die als bloße Nebenwirkung z. B. einer Schmerzbehandlung in Kauf genommen wird.	[4] Das Abbrechen oder Unterlassen einer Behandlung unter Inkaufnahme eines nicht beabsichtigten, früher einsetzenden Sterbeprozesses.

b) die üble Wirkung nicht in sich selbst beabsichtigt ist;

c) die üble Wirkung nicht Mittel zum guten Zweck ist;

d) für die Zulassung oder Verursachung der üblen Wirkung ein entsprechender Grund vorliegt.

und verhindert das Verstehen des PDW's bzw. der Unterscheidung zwischen beabsichtigter und bloß zugelassener Lebensverkürzung. *Falls es sich nämlich tatsächlich so verhielte, dass die Muskelrelaxantien zur Linderung des Leidens in der letzten Sterbephase nützlich oder gar notwendig wären, so bestünde für den behandelnden Arzt wahrscheinlich sogar die berufsethische Pflicht, diese einzusetzen!* Das PDW ist dann folgendermaßen zu verstehen: Damit diese Pflicht auch von solchen Ärzten erfüllt werden kann, welche das ärztliche Tötungsverbot strikt einhalten wollen, braucht es zu deren Entlastung eine Art Sondererlaubnis, die durch das PDW ihre ethische Legitimation erhält. Wird jedoch die Einhaltung des ärztlichen Tötungsverbots nicht unbeschränkt gefordert, wie es etwa bei Helga Kuhse der Fall ist, dann erübrigt sich auch die Unterscheidung zwischen Beabsichtigen und bloß Zulassen und damit das PDW, um eine Handlung der Schmerzlinderung mit Todesfolge ethisch zu legitimieren.

Zunächst noch einmal zur grundlegenden Frage, was unter dem PDW genau verstanden wird. Das Prinzip soll für den Fall, dass eine Handlung gleichzeitig positive bzw. erwünschte als auch negative respektive unerwünschte Folgen mit sich bringt, eine normative Richtlinie zur moralisch verantwortbaren Entscheidung bieten. Anders gesagt: Es soll auf die Frage antworten, unter welchen Umständen die Verursachung oder Zulassung eines Schadens ethisch erlaubt ist und unter welchen nicht. Es besteht aus vier Bedingungen, die alle erfüllt sein müssen, um eine Handlung mit doppeltem Effekt rechtfertigen zu können (hier in einer Formulierung nach Peter Knauer¹⁴):

Eine üble Wirkung des eigenen Handelns darf nur dann *zugelassen* oder *verursacht* werden, wenn

a) die Handlung nicht in sich selbst sittlich schlecht ist;

In Bedingung (a) werden die *in sich schlechten Handlungen* (*actus intrinsece mali*) angesprochen und als Mittel oder Ziel eines Aktes verboten, Bedingung (b) regelt die Bedeutung der *Intentionalität* des Handelnden, indem ausschließlich die Verfolgung des guten Ziels zugelassen wird, die Bedingung (c) fordert, dass die üble Wirkung nicht das *Mittel* zum guten Ziel sein darf, und Bedingung (d) schließlich verlangt die *Proportionalität* oder Angemessenheit der positiven gegenüber den negativen Handlungsfolgen.

Bei der Anwendung des PDW's sind *sowohl Handlungen als auch bewusste und willentliche Unterlassungen* im Blick, d. h. also, dass sowohl das Sterbenlassen (die passive Sterbehilfe) als auch das Töten bzw. das Beenden von Leben (die aktive Sterbehilfe) danach beurteilt werden, ob es um eine direkte (beabsichtigte) oder indirekte (bloß zugelassene) Lebensbeendigung geht (vgl. dazu das untenstehende Schema). Wir haben es also mit zwei unterschiedlichen Zugängen zu ein und demselben Phänomen zu tun: Während bei der Aktiv-Passiv-Unterscheidung die Handlung beschrieben und beurteilt wird, ist es bei der Direkt-Indirekt-Unterscheidung der Handelnde und dessen Absicht.

Das PDW wurde im Mittelalter erstmals erwähnt, spielte in der katholischen Moralthologie über Jahrhunderte eine Rolle und wurde dort nach dem Zweiten Vatikanischen Konzil zum Ausgangspunkt neuer Ethikansätze gewählt.¹⁵ Dabei war stets entscheidend, dass die katholische Moralthologie wie auch die meisten anderen religiösen Ethiken absolute Verbote

¹⁵ Eine auch in moraltheologischen Kreisen nicht unumstrittene Variante ist die von Peter Knauer (a.a.O.), daneben bestehen aber eine Vielzahl weiterer Interpretationen. Warum ausgerechnet das PDW zum Ausgangspunkt für Neuentwürfe genommen wurde, hat zwei Gründe: Erstens hat fast jede menschliche Handlung negative und positive Effekte und ist das PDW mit seinen Bedingungen darum sehr realitätsnah, und zweitens ist das PDW mit seiner vierten Regel, der Proportionalitätsforderung, von seiner Konstruktion her eine konsequentialistische Relativierung einer strikt deontologischen Ethik, wie sie die meisten religiösen Ethiken im Kern sind, und es dient daher als willkommenes Prinzip zur Einbindung von Folgenüberlegungen auch in religiöse Ethiken.

¹³ Vgl. M. Zimmermann-Acklin, Euthanasie, a.a.O., 280.

¹⁴ Vgl. zuletzt Peter Knauer, Handlungsnetze. Über das Grundprinzip der Ethik, Frankfurt a. M. 2002 (für weitere Literaturangaben zu P. Knauer und einschlägigen Erläuterungen und Neuinterpretationen des PDW's vgl. M. Zimmermann-Acklin, Euthanasie, a.a.O.).

kennt, welche sich im realen Leben nicht immer durchhalten lassen und als solche Kennzeichen so genannter deontologischer Ethiken oder Pflichtethiken sind.¹⁶ Anders und zugespitzt formuliert heißt das: *Wer keine deontologische Ethik vertritt bzw. keine absoluten Pflichten kennt, braucht auch das PDW nicht!* Die vier Regeln des PDW's zeigen klar: *Mit der ersten Bedingung wird ein absolutes Verbot vorausgesetzt (nicht begründet!) und mit der vierten (Proportionalität der negativen gegenüber positiven Folgen) wird dasselbe aufgrund einer Folgenüberlegung bzw. Güterabwägung relativiert.* Für ethische Konsequentialisten, welche keine absoluten Verbote oder Pflichten kennen, besteht quasi die gesamte Ethik in der Anwendung der vierten Regel. H. Kuhse schlägt entsprechend vor, die Bezugnahme auf die Absicht wegzulassen und bloß zwischen Situationen zu unterscheiden, in denen das Leben eines Patienten beendet werden darf und solchen, in denen dies nicht durchgeführt werden darf. Konsequenterweise lehnt sie alle Überlegungen ab, die sich auf die handelnde Person beziehen, wozu neben den Absichten auch die Gefühle, Intuitionen, Motive und Tugenden zu zählen sind, da sie diese in Bezug auf die Beurteilung einer Handlung für irrelevant hält. Diese strikte Trennung zwischen Handelndem und Handlung erklärt letztlich, warum sie Intentionen zwar hinsichtlich der Gut- oder Schlechtheit einer Person, jedoch nicht in Bezug auf die Richtigkeit oder Falschheit einer Sterbehilfehandlung für relevant hält.

So bleiben die beiden ersten Regeln des PDW's zu problematisieren: Erstens (a) ist zu erörtern, ob das ärztliche Tötungsverbot begründet werden kann (und nur dann brauchen wir das PDW, weil es in seltenen Fällen ärztliche Handlungen gibt, welche zur Schmerzlinderung nötig sind, jedoch gleichzeitig, zwar als Nebenwirkung, jedoch trotzdem kausal die Lebensbeendigung herbeiführen). Da ich davon überzeugt bin, dass dies zumindest über extrinsische Gründe möglich ist, bleibt zweitens (b) zu klären, was dann unter der Absicht des Handelnden zu verstehen ist bzw. was beabsichtigte von bloß zugelassenen Folgen ethisch voneinander unterscheidet.

a. Zur ersten Bedingung des PDW's – zur Begründung des ärztlichen Tötungsverbots

Befürworter der ärztlichen Lebensbeendigung auf Verlangen stützen ihre Meinung häufig auf den Hinweis, das bewusste Sterbenlassen und die bewusste Lebensbeendigung seien grundsätzlich moralisch äquivalent: Die Unterschiede zwischen beiden ärztlichen Handlungen seien so minimal, dass ein grundlegendes

Verbot der aktiven Sterbehilfe nicht begründet werden könne, während das Sterbenlassen von Patienten in vielen Fällen sogar empfohlen werde. Trifft diese Äquivalenzthese zu, so folgt daraus zum einen, dass die ärztliche Tötung oder Lebensbeendigung *auf Verlangen*, also die *freiwillige* aktive Sterbehilfe durch einen Arzt, ethisch gerechtfertigt sein kann; entsprechend verlangt die Expertenkommission des EJPD in ihrem Bericht von 1999 mehrheitlich eine Änderung des Strafgesetzbuchs in diesem Punkt (Art. 115 StGB).¹⁷ Es folgt zum andern aber gleichzeitig auch, dass die ärztliche Lebensbeendigung *ohne* ausdrückliches Verlangen, also die *nicht-freiwillige* aktive Sterbehilfe¹⁸ durch einen Arzt, unter Umständen ebenfalls und in Analogie zu Entscheidungen zum Behandlungsverzicht und -abbruch ethisch gerechtfertigt sein kann; diese Konsequenz ist meines Erachtens weitaus schwerwiegender als die erste, insofern dabei Lebensqualitätskriterien entscheidend werden, deren objektive Gewichtung äußerst problematische Konsequenzen für Menschen auch außerhalb der Sterbephase nach sich ziehen.

Trifft die Äquivalenzthese zu? Ich möchte zunächst deskriptiv den Unterschied zwischen beiden Handlungen bestimmen, um dann nach der moralisch angemessenen Beurteilung dieses Unterschieds zu fragen.

Zunächst zur Beschreibung: Die Differenz liegt im unterschiedlichen kausalen Anteil, den eine Ärztin am Tod ihrer Patientin übernimmt: *Während sie beim Sterbenlassen in einen kausalen Prozess (eine Ereigniskette) bewusst und willentlich nicht eingreift, obgleich sie es könnte, bringt sie im andern Fall den zum Tode führenden kausalen Prozess selbst in Gang.* Das Ergebnis ist in beiden Fällen das gleiche. Die Frage lautet nun, ob dieser minimale Unterschied im kausalen Anteil am – nota bene erwünschten – Tod des Patienten eine derart unterschiedliche moralische Beurteilung zu begründen vermag.

Neben der erwähnten Äquivalenzthese (es besteht *kein* moralisch relevanter Unterschied!) werden die Signifikanzthese (es besteht *immer* ein moralisch relevanter Unterschied!) und die Kompromisstheorie (es besteht *in der Regel* ein Unterschied, aber nicht immer!) vertreten.

Ein Überblick über die Hauptargumente der Begründung des ärztlichen Tötungsverbots lässt sich folgendermaßen zusammenfassen: Behauptet jemand, die Unterscheidung sei unter allen Umständen ethisch relevant, so müssen *intrinsische Differenzen* aufgezeigt

¹⁷ Vgl. *Arbeitsgruppe Sterbehilfe*, Bericht der Arbeitsgruppe an das Eidgenössische Justiz- und Polizeidepartement von März 1999, in: *Matthias Mettner* (Hrsg.), *Wie menschenwürdig sterben? Zur Debatte um Sterbehilfe und zur Praxis der Sterbebegleitung*, Zürich 2000, 303-355.

¹⁸ Diese ist nicht zu verwechseln mit der unfreiwilligen aktiven Sterbehilfe, also der Lebensbeendigung durch einen Arzt *gegen* den Willen eines Patienten, die wohl in den allermeisten Fällen als Mord (d. h. als besonders verwerfliche Tötung) einzustufen ist.

¹⁶ H. Kuhse schreibt in diesem Zusammenhang auch von Heiligkeit des Lebens-Ansätzen, vgl. dazu insbesondere ihre auf große Beachtung gestoßene Dissertation: *Helga Kuhse*, *The Sanctity of Life-Doctrine in Medicine. A Critique*, Oxford 1987 (in deutscher Übersetzung: *Die «Heiligkeit des Lebens» in der Medizin. Eine philosophische Kritik*, Erlangen 1994).

werden. Dies wird erstens unternommen mit Bezug auf das religiös (das 5. Gebot des Dekalogs: Du sollst nicht töten!) oder naturrechtlich begründete Tötungsverbot, woraus die Lehre der in sich schlechten Handlungen abgeleitet wird: Töten oder Leben beenden ist stets eine in sich schlechte Handlung. Ein zweites Argument bezieht sich auf die Intuition, also eine tiefsitzende moralische Überzeugung, indem darauf hingewiesen wird, dass intuitiv alle darin übereinstimmen, dass das Töten eines Menschen stets schlechter sei als das Sterbenlassen. Ein dritter Weg geht über die ärztlichen Tugenden: ein tugendhafter Arzt darf sich nicht an das Töten von Patienten gewöhnen, da er sonst seinen Beruf verfehlt, da das absichtliche Beenden von Leben nicht in Übereinstimmung mit einer ärztlichen Standesethik zu bringen sei. Ein vierter Versuch sucht den Weg über die Sinnstruktur des ärztlichen Handelns: das Töten eines Patienten sei immer gegen den Patienten und dessen Wohlergehen gerichtet und sei deshalb grundsätzlich nicht mit der ärztlichen Ethik zu vereinbaren.

Vertritt jemand eine Kompromisstheese – ich spreche lieber von einer modifizierten Signifikanzthese, um die Richtung der Beurteilung anzudeuten –, so werden *extrinsische Gründe* genannt, das heißt mit der Unterscheidung zwischen Töten und Sterbenlassen kovariierende Faktoren. Hier werden neben den Auswirkungen einer ärztlichen Praxis der Lebensbeendigung auf das ärztliche Selbst- und Rollenverständnis vor allem mögliche Störungen des Vertrauensverhältnisses zwischen Arzt und Patient genannt, daneben insbesondere aber auf Ausweitungs- und Missbrauchsgefahren hingewiesen, die enger mit der Praxis der ärztlichen Lebensbeendigung als mit der Praxis des ärztlichen Sterbenlassens verbunden seien. Diese Argumente zugunsten einer Kompromisstheese überzeugen mich persönlich nicht zuletzt aufgrund meiner Beschäftigung mit der Sterbehilfepraxis in den Niederlanden und der Praxis der schweizerischen Sterbehilfegesellschaften. *Ich bin der Meinung, dass wir eine etablierte Praxis der aktiven Sterbehilfe in unseren Heimen, Spitälern und Arztpraxen weiterhin ethisch ablehnen und strafrechtlich verbieten sollten, wenngleich es Einzelfälle geben mag, in denen das Verbot ethisch nur schwierig oder auch überhaupt nicht zu begründen ist.*

b. Zur zweiten Bedingung – was unterscheidet beabsichtigte von bloß zugelassenen Folgen?

Halten wir gemäß meinem Vorschlag am Verbot der ärztlichen Lebensbeendigung fest, benötigen wir den Rekurs auf die Absicht des handelnden Arztes, um sicherzustellen, dass schwer leidende Patienten angemessen behandelt werden. «Angemessen» bezieht sich hier allein auf die mögliche Schmerztherapie und ärztliche Betreuung, nicht auf Urteile über die Lebensqualität oder die Autonomie des Betroffenen. Dieser Rekurs auf die Intention ist der umstrittenste Teil des PDW's.

Zur Erläuterung des Intentionsbegriffs ist zunächst ein Umweg über die Handlungstheorie sinnvoll. *Die Intention oder Absicht ist nämlich weder mit dem Wunsch, dem Willen oder der Motivation des Handelnden, noch mit dem Handlungsziel selbst zu verwechseln. Sie ist vielmehr ein Brückenkriterium, das eine Verbindung zwischen der handelnden Person und dem Handlungsziel bzw. der Handlung beschreibt.* Das bringt als Voraussetzung mit sich, dass wir nicht – wie Helga Kuhse behauptet – einfach zwischen Handelnden und dessen Bewertung (dies ist ein guter oder schlechter Mensch!) und der Handlung (dies ist eine richtige oder falsche Handlung!) trennen können. Vielmehr sind beide miteinander verbunden. Was den Charakter oder die Persönlichkeit des Handelnden betrifft, sind die Wünsche und Motive entscheidend, die letztlich niemand von Außen mit Sicherheit beurteilen kann (möglicherweise nicht einmal wir für uns selbst...), was die Handlung betrifft, so sind die Mittel und hervorgebrachten Ziele entscheidend, die von Außen präzise beschrieben werden können. *Zwischen beiden liegt die Intention:* Nachdem die Ärztin geklärt hat, was sie aufgrund welcher Motive zu tun wünscht, muss sie sich überlegen, auf welchem Weg sie ihr Ziel realistisch erreichen kann: das ist der Ort der Absicht, des absichtlichen Handelns. Etwas absichtlich tun, heißt entsprechend: aufgrund einer bestimmten Motivation plant die Ärztin bestimmte Handlungsschritte und führt sie dann gemäß dieses Plans auch aus.

Bezogen auf das Problem der Handlung mit doppelter Wirkung heißt das – entgegen eines häufig anzutreffenden Missverständnisses: *Selbstverständlich ist die Ärztin für alle von ihr hervorgebrachten Ergebnisse (kausal) verantwortlich¹⁹, unter Umständen ist sie jedoch nicht schuldig!* Es geht also darum, als Ärztin eine Handlung ausführen zu können, die zum Tod des Patienten beiträgt, *weil und nur weil* ein schmerzlindernder Eingriff unumgebar geworden ist, ohne sich dabei schuldig zu machen.

Zurück zur oben zitierten Frage von L. Hawryluck: Woran ist äußerlich zu erkennen, dass es der Ärztin intentional nicht um das Töten, sondern nur um das Lindern von Not geht, die Lebensverkürzung also in der traditionellen Sprache bloß eine Nebenwirkung darstellt? – Eine Antwort ist schwierig, zumal sie diejenigen kaum überzeugen wird, die sich ohnehin bereits für eine konsequentialistische Ethik und damit gegen die Berücksichtigung subjektiver Komponenten entschieden hat. *Der überzeugendste Aufweis des Intentionskonzepts führt meines Erachtens über den Gedanken eines (die einzelne Handlung) übergreifenden Handlungsplans bzw. Handlungsentwurfs einer Ärztin.* Gesetzt der Fall, eine Ärztin verfolgt auf die Dauer die Absicht, ihren Patienten im Sinne der palliative care ein möglichst schmerzloses und angstfreies Sterben zu ermöglichen:

¹⁹ Insbesondere für die Folgen, die sie aufgrund ihrer Erfahrung genau voraussehen musste.

dann wird sie auf die Dauer Absichten entwickeln und umsetzen, um dieses Ziel zu verwirklichen. Diese Ärztin wird mit der Zeit – über mehrere Handlungen hinweg – zu einer auch nach Außen erkennbaren Expertin in palliativer Behandlung (inklusive der palliativen Sedation in Extremsituationen), perfektioniert jedoch dabei nicht die möglichst schmerzlose und effiziente Lebensbeendigung von Patienten. Anders eine Ärztin, welche die möglichst schmerzlose und rasche Lebensbeendigung eines Patienten in der letzten Lebensphase beabsichtigt: sie wird auf die Dauer quasi zu einer Expertin im Beenden von menschlichem Leben und ist auch von Außen daran erkennbar, d. h. sie kennt die entsprechenden Mittel und deren korrekte Anwendung.²⁰ – Anders formuliert: Es mag sehr seltene Einzelfälle geben, in welchen von Außen nicht erkennbar ist, ob es sich um eine direkte oder indirekte aktive Sterbehilfe gehandelt hat, ob also das Sterben des Patienten beabsichtigt war oder lediglich als eine unvermeidbare Nebenwirkung einer beabsichtigten Schmerzlinderung in Kauf genommen wurde; auf die Dauer allerdings wird das aufgrund des gesamten Handlungsplans einer Ärztin auch von Außen deutlich erkennbar.

4. Résumé

Die eingangs erwähnten Fallbeispiele sind insofern keine echten Dilemmasituationen im Sinne des PDW's, als sich die betroffenen Patienten zum Zeitpunkt der agonalen Schnappatmung in einem Zustand tiefer Bewusstlosigkeit befinden und die vorgeschlagene Verabreichung von Muskelrelaxantien zwar zum Tod des Patienten führen, jedoch weder angenommene Schmerzen noch die Atemprobleme der Patienten beheben oder beeinflussen. Abgesehen von diesen zurecht umstrittenen Fallstudien sollte grundsätzlich gezeigt werden, dass das PDW zur ethischen Rechtfertigung einer umstrittenen Behandlung am Lebensende nur dann gebraucht wird, wenn auch das ärztliche Verbot zur Lebensbeendigung eingehalten werden soll. Werden hingegen Sterbenlassen und Lebensbeendigung moralisch äquivalent beurteilt, ist der Rekurs auf die handlungsleitende Absicht nicht mehr nötig, um den kausalen Einfluss einer ärztlichen Handlung oder Unterlassung im Sinne einer Lebensverkürzung ethisch zu rechtfertigen. Stattdessen rücken andere ethische Argumente ins Zentrum der Güterabwägung, namentlich der Wille der Umstehenden, Lebensqualitätsaussagen und ökonomische Überlegungen.

²⁰ Dass dies nicht automatisch der Fall ist, belegt aus niederländischer Sicht auf verblüffend deutliche Weise der Beitrag von *Johanna H. Groenewoud/Agnes van der Heide/Bregje D. Onwuteaka-Philipsen/Dick L. Willems/Paul J. van der Maas/Gerrit van der Wal*, *Clinical Problems with the Performance of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the Netherlands*, in: *New England Journal of Medicine* 2000; 342: 551–556.

Eine letzte Bemerkung: Wird der Rekurs auf die Absicht des handelnden Arztes bei der ethischen Beurteilung einer Handlung grundsätzlich abgelehnt, entfällt gleichzeitig auch die Möglichkeit, die nicht-freiwillige aktive Sterbehilfe ethisch in Frage zu stellen, wie dies jedoch häufig und meines Erachtens zurecht u. a. im Zusammenhang mit der niederländischen Sterbehilfepraxis geschieht.²¹ Werden nämlich auch diejenigen Fälle indirekter aktiver Sterbehilfe, die durch das PDW ethisch gerechtfertigt werden können, als Fälle aktiver Sterbehilfe taxiert, werden dabei konsequenterweise auch die LAWER-Fällen²² mit einbezogen. Entweder unterscheiden wir also weiterhin zwischen indirekter und direkter aktiver Sterbehilfe, oder es ist nötig, grundsätzlich auch die nicht-freiwillige aktive Sterbehilfe aus ethischer Sicht zu akzeptieren.

²¹ J. Keown nennt dies das «Catch-22 Argument», vgl. *John Keown, Euthanasia, Ethics and Public Policy. An Argument Against Legislation*, Cambridge/New York 2002, 29f.

²² Das Akronym «LAWER» steht in der internationalen Euthanasiediskussion für «Life Termination Acts Without Explicit Request of the Patient», also für die nicht-freiwillige aktive Sterbehilfe, die in den Niederlanden in erster Linie, aber nicht ausschließlich, an entscheidungsunfähigen Patienten regelmäßig durchgeführt wird; vgl. *M. Zimmermann-Acklin, Zur Sterbehilfepraxis in den Niederlanden. Bemerkungen zur rechtlichen Regelung und medizinischen Praxis aus ethischer Sicht*, in: *Gerontologie Information. Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie* Nr. 1/2002, 2–8. Die Ergebnisse der MELS-Studie haben zudem gezeigt, dass diese Praxis in Belgien (Flandern) mit 1,5% aller Todesfälle sehr verbreitet, aber auch in der Schweiz (deutschsprachiger Teil) mit 0,42% anzutreffen ist, vgl. *Agnes van der Heide et al., End-of-Life Decision-Making in Six European Countries*, 3 (Table 2): Die Angaben für die übrigen Länder liegen zwischen 0,67% für Dänemark bzw. 0,6% für die Niederlande und 0,06% für Italien. Angaben zu den neueren Entwicklungen der Sterbehilfepraxis in den Niederlanden finden sich bei *Bregje D. Onwuteaka-Philipsen/Agnes van der Heide/Dirk Koper/Ingeborg Keij-Deerenberg/Judith A. C. Rietjens/Mette L. Rurup/Astrid M. Vrakking/Jean Jacques Georges/Martien T. Muller/Gerrit van der Wal/Paul J. van der Maas, Euthanasia and Other End-of-Life Decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001*, in: *Lancet* 2003; 362:395-399.

Die Agonie: ein „sanfter Tod“?

Roberto Malacrida, Bellinzona

Die Agonie, hier verstanden als komatöser Zustand, welcher am Lebensende eines Patienten dem Tod kurze Zeit vorangeht, kann durch so grosse Atemnot gezeichnet sein, dass es für die Angehörigen oder Freunde des Sterbenden nicht mehr zu ertragen, nicht mehr mit anzusehen ist.

Über die Dauer der Agonie sollte präventiv entschieden werden, und zwar durch den Patienten selbst mittels einer Verfügung oder Willensbekundung. Falls der Patient keine Gelegenheit hatte, rechtzeitig seine eigenen Wünsche zum Ausdruck zu bringen, sollten die Entscheidungen durch seine Angehörigen oder Nahestehende gefällt werden. Aufgabe der Behandelnden wiederum ist in erster Linie, darauf zu achten, dem Sterbenden „Gutes“ zu tun, indem intensive Gespräche mit den Angehörigen geführt werden.

Meiner Ansicht nach ist ein „menschlicher“ oder „sanfter Tod“ während der Agonie am besten mit einer angemessenen Begleitung im Spital zu erreichen, einem Ort, wo eine optimale Interaktion zwischen Familienangehörigen und Behandelnden bereits erprobt wurde und auch gut realisierbar ist. Die Behandelnden garantieren die Kontinuität der Behandlung und eine Form der „Würde“, wie sie vermutlich durch jeden Patienten gewünscht und geschätzt wird. Der allfällige Wunsch, „in den eigenen vier Wänden“ bzw. zu Hause zu sterben, hat natürlich Vorrang, vor allem dann, wenn die Angehörigen dies befürworten.

Trotzdem scheint es mir wichtig, gewisse Tendenzen (siehe dazu auch „L'agonie: un retour aux sources“, in: INFOkara, Vol. 18, Nr. 3/2003) in Frage zu stellen, welche die Phase der Agonie – wie

bei der mittelalterlichen Tradition der "ars moriendi" – besonders lang und „echt“ wünschen, da der Sterbende so die Zeit habe, „seinen Geist zu reinigen“ und "sich auf die Begegnung mit dem Herrn vorzubereiten“. Hier möchte ich der Behauptung widersprechen, diese Einstellung würde zu einer „würdigen Begleitung“ des Sterbenden beitragen und als Beispiel für eine Darstellung des „mittelalterlichen, sanften Todes“ möchte ich auf den Film „Flüstern und Schreie“ von Ingmar Bergman verweisen.

Falls der Patient und seine Angehörigen die Agonie hingegen so kurz wie möglich wünschen – d.h. ohne Leiden und „ästhetisch würdig“ (im eigentlichen und allgemeinen Sinne des Wortes) – bemühen sich die Behandelnden diesem Wunsch gemäss ihren ethischen Überzeugungen auch nachzukommen.

Die heutige Tendenz, die Bedeutung eines „schönen Körpers“ zu betonen, wird dabei selbstverständlich kritisch mitbedacht. Trotzdem bleibt nicht zu vergessen, dass auch die ästhetische Dimension ihre Wichtigkeit hat, selbstverständlich auch für denjenigen, der sich dem Tod nähert. Die verlängerte Agonie, auch wenn nicht durch Leiden begleitet, kann die Person schwächen und seine äussere Würde herabsetzen, kann vom Sterbenden als schmerzliche Demütigung oder von den ihn Liebenden als tragische Erfahrung wahrgenommen werden. Eine verlängerte Agonie "beleidigt" somit oft nicht nur den Körper, sondern zugleich auch die Persönlichkeit des Sterbenden. Der dadurch bedingte Verlust der Würde kann dabei als eine demütigende Degradierung des Selbstbildes erlebt werden.

Angesichts dieser Erfahrungen sollte in der Ethik der ästhetische Wert (die Bedeutung der Ästhetik für das eigene Selbsterleben, das Selbstwertgefühl) nicht unterschätzt oder vergessen werden.

Qu'est ce que le rôle agonique en terme anatomo-clinique?

Bara Ricou, Genève

En fin de vie ou dans des circonstances d'affections neurologiques graves (coma), le tonus musculaire de l'organisme se relâche, et particulièrement dans la région du fond de la gorge (pharynx). Ce manque de tonus provoque l'affaissement du voile du palais et de la langue qui ont tendance à obstruer le passage de l'air dans les voies aériennes supérieures (larynx et trachée). Ceci peut provoquer l'étouffement du patient. Habituellement, ce phénomène est empêché par les réflexes neurologiques de déglutition et de toux, qui font que la fonction vitale de la respiration est maintenue. Toutefois, justement dans les états neurologiques graves ou en fin de vie, lorsque le patient perd progressivement son état de conscience, ces réflexes sont abolis. Des médicaments tels que les sédatifs (neuroleptiques, benzodiazépines) ou les analgésiques majeurs comme les morphiniques peuvent également induire cet affaissement des structures pharyngées et abolir les réflexes. C'est pourquoi ces patients peuvent mourir «étouffés» par leurs propres «tissus».

Dans ces cas, le tube endotrachéal sert non seulement à insuffler l'air ou l'oxygène au patient, mais également à maintenir les voies aériennes perméables de par sa rigidité, comme le montre la figure suivante.

Ainsi, à l'ablation du tube endotrachéal, le patient retrouve son état antérieur, s'il est comateux, en fin de vie et/ou sous l'effet de sédatifs-analgésiques majeurs, c'est-à-dire la possibilité de s'étouffer.

l'arrière de la langue) induisant un bruit de tonalité rauque, appelé râles agoniques lorsqu'il survient dans ces moments précis.

Un phénomène moins accentué survient également de façon beaucoup plus commune lorsqu'une personne ronfle.

L'administration de curares (médicament à supprimer totalement la contraction musculaire) ne fait qu'aggraver la situation, puisqu'elle va permettre non seulement l'affaissement complet des voies aériennes, mais également empêcher que les muscles respiratoires tels que le diaphragme et les intercostaux puissent fonctionner. Par contre, les curares n'ont aucune action sédatif ni analgésique. Par conséquent, si un patient éveillé reçoit du curare, il sentira tout l'inconfort de ne pouvoir respirer, c'est-à-dire de s'étouffer, sans rien pouvoir manifester puisque tous les muscles, en l'occurrence de la face et de la parole sont également paralysés. Il paraît donc tout à fait inhumain d'administrer du curare à tout patient, même en fin de vie, même dans un état comateux et même sous médication, puisqu'il est impossible de savoir ce qu'il pourrait ressentir.

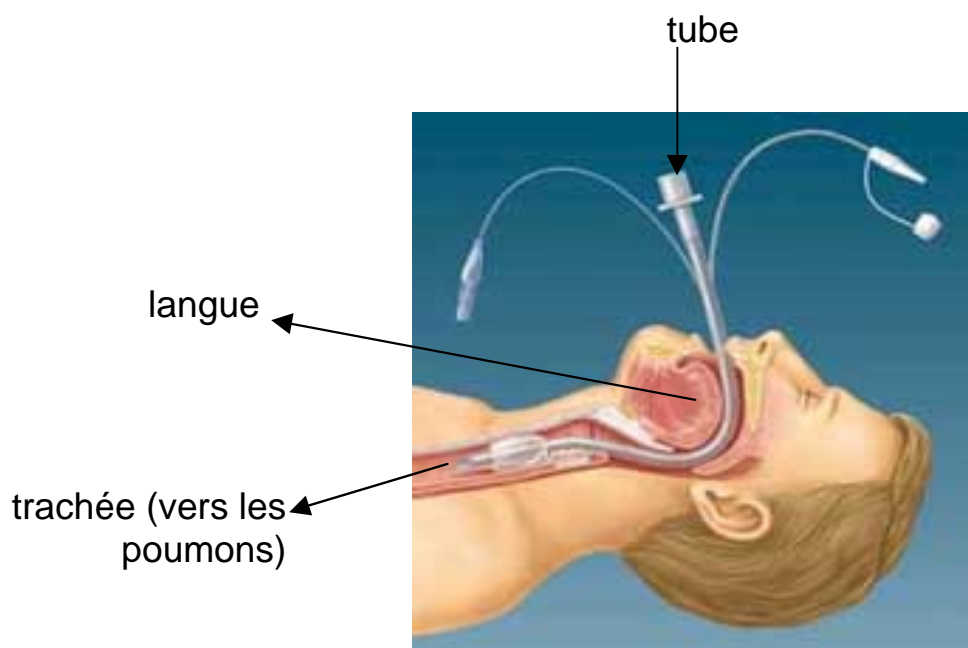
Par contre, les sédatifs ou les morphiniques sont tout à fait capables, lorsque donnés en suffisance, d'abolir les sensations telles que l'étouffement, ce qui est tout à fait démontré par l'effet provoqué par les mêmes médicaments durant une anesthésie générale.

Réflexions sur l'opportunité d'administration de curare pour la fin de vie

Comme démontré par les explications médico-techniques plus haut, il paraît impossible de pouvoir «soulager» les souffrances des derniers moments en administrant du curare au malade.

On ne peut prendre l'argumentation du double effet pour les curares, puisque l'effet intentionnel du curare n'est pas de soulager le patient mais bien de «l'étouffer» afin que sa mort survienne le plus rapidement possible. Or il est contraire au principe accepté du double effet que la mort elle-même soit la solution à la suppression de la souffrance.

En agissant de la sorte, bien au contraire, nous pourrions augmenter la souffrance puisque le malade pourrait ressentir l'étouffement sans pouvoir l'exprimer. Il est impossible de savoir ce qu'un patient en fin de vie, dans le coma peut encore ressentir aux plus profonds de son état. Il est probable que les «râles agoniques» ne soient eux-mêmes pas



Si le patient a encore la capacité réflexe de respirer, ce qui est une des dernières réflexes à disparaître dans le processus de mort, les efforts vont aboutir à ce que de l'air tente de passer à travers ces obstacles malgré tout, provoquant une vibration des tissus (voile du palais,

ressentis par les patients. Mais dans le cas contraire, de vouloir les « traiter » en les abolissant de façon mécanique alors que le besoin de respirer est encore présent et peut-être ressenti par le malade, paraît inhumain. Au contraire, une utilisation judicieuse des médicaments alliant les effets sédatifs et analgésiques, permettant d'abolir ce besoin et ce réflexe respiratoires semble indiquée¹.

Il est évident que l'administration de ces derniers peuvent en soi hâter la mort du malade. Et là, tout le discours sur le double effet prend tout son sens. Que devons-nous mettre en avant ? Le confort du patient à tout prix dans ce moment critique et accepter que les médicaments prodigués pour soulager les dernières souffrances puissent hâter la mort ? Ou supprimer les bruits qui dérangent. En fait, qui cela dérange-t-il le plus ? Est-ce le patient ? N'est-ce pas plutôt l'entourage et peut-être même es soignants ?

Les râles agoniques font partie de la mort. En effet, en dehors de soins intensifs, lorsqu'un patient meurt, il émet également ces bruits terrifiants pour tout le monde. A-t-on jamais pensé à injecter du curare dans ces circonstances ?!

Il nous faut nous rappeler à cette occasion, que la mort aux soins intensifs revêt un caractère très particulier. Parce qu'elle survient souvent après une décision prise par l'équipe médico-infirmière qui se sent responsable jusqu'au bout du bien-être des malades et de leurs proches, parce qu'elle survient toujours dans une circonstance où jusqu'à ce moment on s'est battu pour la survie, parce qu'elle représente encore pour certains l'échec de la médecine, il faut que la mort arrive vite et qu'elle se passe bien. Bien pour qui ? C'est peut-être là la question fondamentale qu'il faut poser pour pouvoir répondre au choix des soins à donner dans ces derniers instants.

Il serait utile ici de nous rappeler aussi qu'il ne s'agit souvent pas de donner la mort, tuer le malade ou de laisser mourir le patient (sous entendu, alors qu'il pourrait survivre). Il s'agit beaucoup plus souvent de laisser la mort être là, cette mort que l'on empêchait de venir à tout prix jusqu'au moment où nous réalisons que toutes les mesures entreprises sont devenues futiles. Ou encore, que toutes ces mesures ne servent qu'à maintenir un état qui ne permettra plus au patient de retrouver une vie telle qu'il l'aurait souhaitée.

Si nous poussons cette réflexion jusqu'au bout, probablement que la mort la plus douce que l'on pourrait prodiguer aux soins intensifs chez les patients qui respirent à travers un tube, serait de leur donner suffisamment de médicaments afin qu'ils puissent s'endormir et s'arrêter de respirer avant de leur ôter ce tube endotrachéal.

Il est en effet impossible de savoir si un patient souffre de dyspnée, c'est-à-dire d'une sensation terrible et pénible de s'étouffer, lorsqu'il est dans un état

comateux. Nous pouvons ainsi arguer que l'augmentation des doses de sédatifs et analgésiques pourraient être considérée comme une prévention de la souffrance du patient que nous allons extuber, donc une euthanasie active indirecte tolérable. A ceci, l'argument *contra* pourrait avancer que l'augmentation des doses de ces médicaments jusqu'à induire l'arrêt respiratoire et donc la mort avant l'extubation serait équivalent de « tuer » avant d'extuber, ce qui est contraire au 3^e principe du double effet². Ce principe nous dicte que les effets indésirables (ici la mort) ne doivent pas être le moyen des effets voulus (ici l'assurance que le patient ne souffre pas de dyspnée, sensation d'étouffer).

Si cette condition est absolue pour pouvoir nommer cet acte une euthanasie active indirecte, le fait de donner des doses suffisantes de drogues ne peut être considéré comme une euthanasie active indirecte. Toutefois, si l'intention d'empêcher avec certitude la souffrance, c'est-à-dire la sensation d'étouffer, prime sur la mort, alors il faudra admettre que dans ce cas précis, la certitude de l'absence de souffrance ne peut être apportée que par la mort.

Aucun patient ne reviendra de cette situation pour nous dire combien il a souffert ou non. Je suis d'avis que justement parce qu'il ne peut et ne pourra jamais le dire, parce qu'il est voué à mourir, il faut tout tenter pour alléger sa souffrance, même si l'objectif dans ce moment devient précisément la mort. Cette vision est partagée par d'autres médecins. Dans un article, F.Lemaire³, un éminent intensiviste français et très impliqué dans les questions éthiques, cite Eidelman⁴: "Perhaps it is time to recognize that physicians are better served by maintaining a clarity of purpose and a frank admission that death is the goal of withdrawal of care".

Or c'est ici que nous nous heurtons aux lois actuellement en vigueur : cette pratique serait appelée euthanasie active, puisque les médicaments auraient été donnés non pas pour alléger une souffrance présente chez le patient mais pour terminer sa vie.

La dernière question à laquelle il n'est pas le lieu de répondre ici, est de savoir si une telle pratique devrait être généralisable par une modification de la loi, ou si les médecins devraient rester maîtres d'une telle décision en enfrenant la loi en tout impunité.

Références bibliographiques

1. Krakauer EL, Penson RT, Truog RD et al. Sedation for intractable distress of a dying patient : acute palliative care and the principle of double effect. *The Oncologist* 2000 ;5 :53-62
2. Les quatre conditions classiques pour respecter la règle du double effet sont :

- **La nature même de l'acte.** L'acte doit être bon ou, du moins, moralement neutre.

- **L'intention de l'auteur.** L'intention de l'auteur se porte uniquement sur les bons effets. L'effet indésirable peut être prévu, toléré et permis, mais ne doit pas être voulu.
- **La distinction entre les moyens et les effets.** Les effets indésirables ne doivent pas être le moyen des effets voulus.
- **La proportionnalité** entre les effets désirables et les effets non voulus doit être respectée. (Beauchamp, 1994, p. 207)

3. Luce JM, Lemaire F.. Two transatlantic viewpoints on an ethical quandary. *Am J Respir Crit Care Med.* 2001 Mar;163(4):818-21.

4. Eidelman LA, Jakobson DJ, Geber D, Lebovitz L, Sprung CL. Foregoing life-sustaining treatment in Israeli ICU. *Intensive Care Med* 1998; 24: 162-166:

„ ... to die in peace“: Intention und Effekt

Christoph Rehmann-Sutter, Basel

Ronald M. Perkin und David B. Resnik²³ schreiben in Bezug auf Fälle von agonalem Gasping sterbender PatientInnen nach der Extubation: „In those cases, the administration of a neuromuscular blocking agent would have stopped the gasping response and would have allowed these patients to die in peace.“ – Drei Elemente werden damit in einen Bezug zueinander gestellt: das Gasping, die neuromuskulären Blocker und das friedvolle Sterben. Die Autoren vertreten zwei Thesen:

1. Dadurch, dass die neuromuskulären Blocker den „gasping response“ stoppen, ermöglichen sie ein friedvolles Sterben.

Dies ist eine These über den Effekt einer Medikation. In der zweiten These wird die Richtigkeit der ersten vorausgesetzt:

2. Die Anwendung von neuromuskulären Blockern kann in solchen Situationen ethisch legitim sein, obwohl sie voraussehbar den Tod der PatientInnen verursacht.

Bei der Begründung dieser These, welche ausführlich Gegenstand ihres Papers bildet, berufen sich Perkin und Resnik auf die Rolle der Intention. Es sei für die ethische Beurteilung wesentlich, ob der Tod absichtlich herbeigeführt oder ob er nur als Nebenwirkung einer palliativen Maßnahme in Kauf genommen wird.

1. Die Wirkung

Markus Zimmermann-Acklin²⁴ bestreitet zunächst die erste der beiden Thesen. Er macht damit auf ein Problem aufmerksam, das im Perkin-Resnik-Paper unbeachtet blieb: Die Verhinderung des Gasping muss nicht

gleichbedeutend sein mit der Ermöglichung eines friedvollen Sterbens. Die neuromuskulären Blocker verhindern zwar jede muskuläre Aktivität und damit sicher auch das Gasping, aber nicht das Leiden der bewußtlosen PatientInnen, das mit dem Ersticken verbunden sein könnte. Diese Medikation verhindere bloß das Auftreten eines Symptoms und stelle eine Beruhigung für die Angehörigen dar, sei aber keine Hilfe für die PatientInnen selbst.

Dieses Problem müsste sehr genau untersucht werden, bevor man zu irgendwelchen Empfehlungen für die Praxis schreitet. Es ist so, dass für die moralische Qualität der Handlung die tatsächlichen Effekte, die vorausgesehen werden können, eine Rolle spielen, und nicht nur die Absicht. Es reicht nicht, dass eine Intervention „gut gemeint“ ist, in Wirklichkeit aber das Ziel gar nicht erreicht und nur Schaden anrichtet. Unser Handeln ist diesem Risiko immer ausgesetzt: schauen wir nur auf die Intention, nicht aber auf die tatsächlichen Effekte, kommen wir möglicherweise zu fatalen Fehleinschätzungen. Ich nenne diesen Fehler den *intentionalistischen Fehlschluss*.

Obwohl uns Perkin und Resnik den Beweis für These 1 schuldig bleiben, erscheint mir die Faktenlage aber doch nicht so eindeutig gegen die Richtigkeit dieser These zu sprechen, wie es Zimmermann-Acklin darstellt. Für ihn steht die neurologische Tatsache im Mittelpunkt, dass das Gasping ein Reflex des Stammhirns ist und deshalb weder von Schmerzmitteln noch von neuromuskulären Blockern erreicht werden kann. Der Reflex entsteht, wie er ausführt, wenn das Herz noch schlägt, und große Teile des Hirns nicht mehr mit Sauerstoff versorgt werden. Leiden und Schmerz entstehen jedoch, wie man annehmen muss, in der Großhirnrinde. Zimmermann-Acklin zieht daraus den Schluss, auf diese Weise könne das Gasping „nicht behandelt“ werden. Dies setzt aber voraus, dass ein allfälliges, mit dem Gasping verbundenes subjektives Leiden der sterbenden PatientInnen mit dem neuronalen Reflexgeschehen im Stammhirn verbunden ist und auch entsteht, wenn alle Körperbewegungen unterbleiben. Diese Voraussetzung wird nicht begründet. Sie scheint mir auch wenig plausibel, weil sie die Ursache des

²³ R.M. Perkin, D.B. Resnik: „The agony of anonal respiration: is the last gasp necessary?“ *J Med Ethics* 28 (2002): 164–169.

²⁴ In diesem Heft.

Leidens mit der Gehirnaktivität identifiziert, welche die letzten Versuche des Körpers steuert, noch Sauerstoff zu bekommen. Weshalb wäre es nicht plausibel anzunehmen, dass das Leiden aus dem Sauerstoffmangel entsteht oder aus der Vergeblichkeit der gewaltsam unternommenen Atemversuche und nicht aus dem Ablauf des neuronalen Reflexes im Stammhirn?

Wie auch immer diese Frage zu beantworten ist, die Legitimität der fraglichen Behandlung ruht ebenso sehr auf der These 2.

2. Die Legitimität

Hier überzeugen mich die Ergebnisse von Perkin und Resnik in den wesentlichen Teilen. Sie lassen sich m.E. auch aus der Perspektive der Beziehung zwischen Ärztin/Arzt (A) und Patient/Patientin (P) nachvollziehen, ohne sich auf das in der Tat wacklige Prinzip der Doppelwirkung berufen zu müssen. Die wichtige Unterscheidung scheint mir diejenige zu sein zwischen Intentionalität und Voraussehbarkeit der tödlichen Folgen einer ärztlichen Handlung. Für das Vertrauen von P zu A ist es wichtig, dass P weiss, dass A ihr oder ihm in jedem Fall *helfen*, aber in keinem Fall sie oder ihn von sich aus *töten* will. Wenn sich die Rolle von A gegenüber P (und potentiellen P, d.h. gegenüber allen) so ändern würde, dass es Situationen gibt, unter denen A intentional P töten will, ohne dass dies Ausdruck eines Willens von P ist, kann sich P in der Fürsorge von A nicht mehr aufgehoben fühlen. P müsste ängstlich und stets wachsam sein, dass A nicht plötzlich dazu übergehen würde, Pläne zu ihrer/seiner Tötung zu entwickeln und diese in einem Zustand der Bewusstlosigkeit umzusetzen. P muss glauben dürfen, dass A in einem intakten A-P-Verhältnis Leben retten will.

In Fällen, wo P keinen Willen kundtun kann, muss A deshalb von der Voraussetzung ausgehen, dass eine intentionale Tötung nicht im Sinn von P ist. Aber es ist im Sinn von P, dass A sein Wohl fördert und akute Schmerzen, Leiden, Panik etc. lindert. Wenn diese eintreten, nachdem die Sterbephase begonnen hat, und wenn das Lindern nur möglich ist, mit dem Nebeneffekt der Abkürzung der bereits irreversibel begonnenen Sterbephase, bzw. der Herbeiführung des Todes, dann ist die Vertrauensbeziehung dadurch erfüllt, nicht verletzt. A unternimmt keine Handlungen, um den Tod von P herbeizuführen, sondern A schützt das Wohl von P.

In gewisser Weise, so möchte ich behaupten, muss in der ärztlichen Fürsorge das Wohl und das Leben der P heilig sein. Dies bildet die wesentliche Grundlage des Vertrauens, auf dessen Basis sich P in die Obhut von A begibt. Wenn es nun so ist, wie Perkin und Resnik in Form der These 1 voraussetzen, dass Leiden oder Panik in der Sterbephase der Schnappatmung nur durch die Gabe neuromuskulärer Blocker gelindert werden kann, die als nichtintendierte Nebenwirkung zum Tod führen,

dann stellt diese Behandlung in meinen Augen tatsächlich eine fürsorgliche Maßnahme dar, die den Rahmen des Vertrauens in der A-P-Beziehung nicht verletzt.

Für die Angehörigen, die doppelt mit-leiden (durch ihre Trauer durch Verlust und durch die Empathie mit dem in Krämpfen Liegenden), wäre es u.U. traumatisch, zusehen zu müssen, wie die ÄrztInnen nichts unternehmen, um die Agonie des bereits sterbenden P zu lindern, wenn sie diese lindern könnten. Der Arzt oder die Ärztin müssten ihnen als hartherzig erscheinen. Aber es ist genauso die Aufgabe der Ärztin und des Arztes, Maßnahmen nicht danach zu planen, dass sie bloß das Mit-leiden der Angehörigen behandeln. Ihr oberster Maßstab muss immer das Wohl von P sein. Wenn eine Maßnahme diesem Wohl P's voraussehbar nicht dient, dann kann sie ethisch nicht dadurch legitimiert werden, dass sie gut gemeint ist oder dass sie den Angehörigen gefällt.

Es sind noch zwei Aspekte, die mir beizufügen ein Anliegen sind: Erstens bedeutet das Ernstnehmen der PatientInnen als Personen in solchen Situationen auch, dass man mit ihnen vorher, d.h. im Rahmen der Entscheidungsfindung vor der Extubation sorgfältig und offen bespricht, was passieren könnte. Die Situation des Gaspings kann besprochen werden und P kann sich dann auch dazu äussern, ob und wann sie oder er eine Behandlung mit neuromuskulären Blockern wünscht. Wenn dieser Wunsch vorhanden ist, kann die *Sicherheit*, dass diese palliative Maßnahme tatsächlich eingeleitet werden wird, um eine möglicherweise für P schlimme Situation zu lindern, zu einem friedvollen Sterben beitragen.

Die zweite Bemerkung bezieht sich auf den Tod selbst. Ich glaube, man muss anerkennen, dass der Tod eine Phase des Lebens ist, in der die Erlebnisperspektive des Sterbenden und die Erlebnisperspektive der Umstehenden extrem voneinander abweichen können. Was „von aussen“ als Agonie, Krampf etc. aussieht, kann „von innen“ evtl. ganz anders, vielleicht sogar als schöner, heller Übergang erlebt werden. Der Tod besteht nun einmal darin, dass der Körper zu funktionieren aufhört. Und dies ist, was wir Zurückbleibenden sehen. Der Tod ist ein Zerbrechen der Körperfunktionen. Dies ist auf der körperlichen Seite oft mit einer Dramatik verbunden: wenn der Körper weiter zu leben versucht, es ihm aber nicht mehr möglich ist. Deshalb scheint es mir grundsätzlich fragwürdig, das Sterben à tout prix durch biomedizinische Manipulationen zu entdramatisieren. Das Leiden lindern darf nicht einfach heissen, den Sterbenden durch eine Lähmung ihres Körpers jedes Kämpfen um ihr Leben zu verunmöglichen. Die ethische Abwägung über diese konfliktreichen Aspekte kann aber nur im Einzelfall geschehen.

Das Ende der freien Krebsforschung?

Die letzte Ausgabe des Bioethica Forum war dem Thema „Das Ende der freien Krebsforschung?“ gewidmet; nach Redaktionsschluss erreichte uns der folgende Beitrag von Paul Dietschy, der am gleichnamigen Kolloquium vom 22. 9. 2003 in Bern ebenfalls teilgenommen hatte.

Dem Schutz der Versuchspersonen gebührt höchste Priorität

Paul J. Dietschy, Swissmedic, Bern

Bei der Frage der Schadensdeckung im Bereich der klinischen Versuche hat mit dem neuen Heilmittelgesetz HMG nur sehr wenig geändert. Bereits die international gültige Guideline für Good Clinical Practice (GCP) der International Conference on Harmonisation (ICH), die auch in unserem Land Geltung hat, hält fest, dass Versuchspersonen und ihrem Wohlergehen die grösstmögliche Bedeutung zusteht. Auch die ehemalige Interkantonale Kontrollstelle für Heilmittel IKS kannte die entsprechenden Vorkehrungen zur Deckung von Schäden. Wenn deshalb heute jemand behauptet, das neue HMG verhindere die Forschung oder mache sie teurer, dann ist er entweder schlecht informiert oder es besteht die Vermutung, dass er schon bisherigen Pflichten nicht nachgekommen ist.

Swissmedic bedauert, dass viele Spitäler die klinischen Forschungstätigkeiten nicht in die allgemeine Spitalhaftpflichtversicherung einschliessen. Das wäre nämlich am einfachsten. Swissmedic betont, dass die sogenannten „Investigator-driven-Studies“ gefördert werden sollten. Sie dienen nicht nur der Wissenschaft, sondern oft auch

der Verbesserung der Therapien. Spitäler, die sich aus der Forschung ausklinken, werden in einigen Jahren fachlich nur noch in der zweiten Liga spielen.

Swissmedic ist im Übrigen vom Verband der schweizerischen Haftpflichtversicherer angegangen worden mit Bitte um Mithilfe bei der Ausarbeitung einer Norm-Probandenversicherung für klinische Studien. In absehbarer Zeit wird ein solcher Mustervertrag vorliegen.

Was die Überprüfung der Schadensdeckung anbetrifft, sind dafür primär die Ethikkommissionen zuständig. Was die Versicherungssummen betrifft, empfiehlt Swissmedic ca. eine Million Franken pro Patient und 5 Millionen Franken pro Studie. Dies entspricht in etwa dem europäischen Standard.

Beunruhigend ist über die Schadensdeckung hinaus die Tatsache, dass im Bereich der Medizinprodukte noch längst nicht alle klinischen Versuche einer Ethikkommission zur befürwortenden Stellungnahme und Swissmedic zur Notifikation vorgelegt werden. Hier fehlt es nicht nur an der notwendigen Schadensdeckung, solches Handeln ist erst noch illegal – und dies nicht erst seit dem neuen HMG. Auch hier haben die Rahmenbedingungen in den letzten paar Jahren nicht geändert.

Schliesslich ist darauf zu verweisen, dass der Gesetzgeber dem Schutz der Versuchspersonen bei klinischen Versuchen höchste Priorität zumass. So ist unter anderem in Art. 54 Abs. 1 Buchst. b HMG gefordert: „Es ist gewährleistet, dass Versuchspersonen für allfällige Schäden, die sie im Rahmen eines Versuches erlitten haben, vollumfänglich entschädigt werden.“

Aus- und Fortbildungskurse für Mitglieder von Ethikkommissionen auf neuer Basis

Hermann Amstad, Basel

Die Tätigkeit der Ethikkommissionen ist «dem Schutz der Würde, der Rechte, der Sicherheit und des Wohlergehens aller eigentlichen oder potentiellen Teilnehmer an Forschungsprojekten verpflichtet» (WHO-Leitlinien). Um diese verantwortungsvolle Aufgabe wahrnehmen zu können, sind die Mitglieder von Ethikkommissionen auf gewisse Kenntnisse und Fertigkeiten angewiesen.

Die Aus- und Weiterbildung von Ethikkommissionsmitgliedern ist seit langem ein gemeinsames Anliegen von SGBE und SAMW. Die SGBE hat seit fast 10 Jahren mit Unterstützung zuerst der IKS/OICM, dann von Swissmedic Informations- und Fortbildungsseminare für Mitglieder von Ethikkommissionen durchgeführt. Seit 1999 hat sie zusätzlich eine Zusammenarbeit mit der SAMW gefunden, welche sich für diese Seminare förderlich ausgewirkt hat.

Im Laufe des Jahres 2002 wurde deutlich, dass in Folge des neuen Heilmittelgesetzes die finanzielle Verantwortung für die Aus- und Fortbildung der Mitglieder von Ethikkommissionen den Kantonen übertragen werden soll und entsprechend die Seminare auf eine neue finanzielle Basis gestellt werden müssen. Die SGBE war und ist ohne finanzielle Unterstützung indes nicht in der Lage, die Kurse alleine zu organisieren. Im Jahr 2003 konnten aus diesem Grund keine Seminare angeboten werden. Gleichzeitig ist von verschiedenen Seiten der Wunsch an die SAMW herangetragen worden, bei der Organisation der

Aus- und Fortbildungskurse für Mitglieder von Ethikkommissionen vermehrt Verantwortung zu übernehmen. Die Rolle der SGBE in der fachlichen Begleitung und Unterstützung der Aus- und Fortbildung wurde weithin begrüsst. Deshalb haben die SAMW und die SGBE vereinbart, die Aus- und Fortbildungskurse in Zukunft gemeinsam zu organisieren: Die wissenschaftliche Kompetenz der SGBE und die organisatorische Kompetenz der SAMW bieten zusammen Gewähr, dass diese Kurse langfristig auf eine sichere und qualitativ hochstehende Grundlage gestellt werden können.

Die Ausbildungskurse vermitteln einen Überblick über das ethische, juristische und wissenschaftliche „Handwerkszeug“, welches ein Ethikkommissionsmitglied besitzen sollte, und geben die Möglichkeit, dieses in einer Gruppenarbeit praktisch anzuwenden.

Neben einem jährlichen Ausbildungskurs organisieren die SAMW und die SGBE auch 1-2 Fortbildungskurse pro Jahr. Über einen Zeitraum von drei Jahren sollen im Rahmen dieser Kurse folgende Inhalte vertieft behandelt werden:

- Informed-Consent-Prozess
- Besonders schutzbedürftige Versuchspersonen
- Interessenskonflikte
- Schadendeckung im Rahmen klinischer Versuche
- Studiendesigns und ihre ethische Problematik
- Rolle und Erwartung der Kommissionsmitglieder

Anlässlich der Fortbildungskurse werden auch aktuelle Themen aufgegriffen und diskutiert.

Weitere Informationen sind erhältlich beim Generalsekretariat der SAMW: Tel. 061 269 90 30, E-Mail: mail@samw.ch

Aus- und Fortbildungskurse 2004 für Mitglieder von Ethikkommissionen

Ausbildungskurs für die Deutschschweiz: Dienstag, 30. März 2004, in Zürich

Fortbildungskurs für die Deutschschweiz: Dienstag, 15. Juni 2004, in Zürich

Formation de base et continue 2004 pour les membres des CER

Formation de base pour la Suisse romande: mardi, le 31 mars 2004, à Lausanne

Formation continue pour la Suisse romande: vendredi, le 18 juin 2004, à Neuchâtel

Agenda

7. April 2004, 14.00-16.30h, Bern:

SGBE-Podiumsdiskussion zum Thema „Protection et droits de l'enfant“ / „Schutz und Rechte der Kinder“

Nähere Auskünfte bei Valdo Pezzoli, Vorstandsmitglied der SGEB/SSEB
(valdo.pezzoli@eoc.ch)

30. April 2004, 9.00-17.00h, Bern (Kursaal):

Informations- und Erfahrungsaustausch für klinische Ethikkommissionen

Nähere Auskünfte bei Hermann Amstad, Vorstandsmitglied der SGEB/SSEB
(h.amstad@samw.ch)

17. Juni 2004, 14-16.30h, Bern (Hotel Kreuz):

SGBE-Podiumsdiskussion zum Thema „Beihilfe zum Suizid – ein ärztliche Tätigkeit?“ / „L'aide au suicide – une activité médicale?“

Nähere Auskünfte bei Markus Zimmermann-Acklin, Vizepräsident der SGBE
(markus.zimmermann@unilu.ch)

25./26. Juni 2004, Basel (Pharmazentrum):

Tagung zum Thema "Ethik und psychologische Forschung"

Nähere Auskünfte bei Christoph Rehmann-Sutter, Past-Präsident der SGBE
(christoph.rehmann-sutter@unibas.ch)

Impressum

Bioethica Forum wird herausgegeben von der
Schweizerischen Gesellschaft für Biomedizinische Ethik SGBE-SSEB

Redaktionskommission: Markus Zimmermann-Acklin (verantwortlich), Christoph Zenger,
Hermann Amstad

Bioethica Forum No. 41 erscheint im Juni 2004; Redaktionsschluss : 30. April 2004.

Sekretariat SGBE/SSEB, REHAB Basel, Postfach, 4025 Basel
Tel. ++41 (0)61 325 00 53 / 325 01 10, Fax ++41 (0)61 325 01 21
E-Mail : sseb@bioethics.ch
www.bioethics.ch