



### Ethik in der Onkologie

# Dem kranken Menschen gerecht werden

DIETRICH V. ENGELHARDT

Rascher Wissenszuwachs und technologische Fortschritte in der Biomedizin stellen die Gesellschaft ebenso wie Verteilungsprobleme bei relativer Ressourcenknappheit in zunehmendem Maß vor ethische Fragen. Wird unsere empirischwissenschaftliche Medizinwelt dem kranken Menschen noch gerecht? Einige Überlegungen zu Kontext, Dimensionen und Herausforderungen der Ethik in der Onkologie.

thik in der Onkologie ist – wie allgemein medizinische Ethik – keine Sonderethik, sondern eine Ethik besonderer Situationen: Umgang mit Krankheit und Schmerz, Diagnostik und Therapie, Sterben und Tod.

Sinn und Notwendigkeit der Ethik in der Onkologie werden in der Gegenwart nicht bestritten. Diskutiert wird allerdings über die Prinzipien, Werte und Normen, die beachtet werden sollen, sowie über das Verhältnis von Ethik und Recht, von Ethik und Religion, von Ethik, Psychologie und Soziologie.

#### Wohl und Wille des Kranken

Die Prinzipien Gerechtigkeit, Nutzen, Schadensvermeidung und Autonomie (= bioethisches Quartett) haben weltweite Anerkennung gefunden. Eine Prinzipienethik reicht aber für eine sittliche Einstellung und vor allem sittliches Verhalten von Arzt und Patient, Angehörigen und Gesellschaft nicht aus; eine Tugendethik ist ebenso notwendig wie die Werte und Normen der Würde und Solidarität:



Jede Veränderung im Behandlungsmodus, jeder Wechsel von Infusions- zu oraler Therapie, vom kurativen zum palliativen Ansatz, kann ethische Fragen aufwerfen.

Tugend als Kraft, sittliche Werte zu verwirklichen; Würde als Anerkennung des Menschen als Selbstzweck und nicht Mittel für andere; Solidarität als tätige Unterstützung durch Familie, Freunde und Gesellschaft.

Die asymmetrische Verteilung von Rechten auf die Patienten und Pflichten auf die Ärzte kann nicht überzeugen. Beide, Arzt wie Patient, besitzen Rechte und Pflichten und können Tugenden zeigen. In diesem weit gespannten und komplexen Kontext muss über Diagnostik, Therapie und Forschung in der Onkologie nachgedacht und entsprechend gehandelt werden – im Interesse des kranken, leidenden und sterbenden Menschen.

Seit der Antike stehen sich in der Medizin zwei Orientierungen gegenüber, die auch für die Onkologie der Gegenwart nicht an Bedeutung verloren haben: "Das Wohl des Kranken ist das oberste Gesetz" (= lat. salus aegroti suprema lex) und "Der Wille des Kranken ist das oberste Gesetz" (= lat. voluntas aegroti suprema lex). Für das Wohl setzen sich besonders Medizin und Theologie ein, für den Willen Jurisprudenz und Philosophie. Ärztinnen und Ärzte werden sich allerdings immer wieder von neuem um einen Ausgleich oder eine Verbindung von Wohl und Wille bemühen (= lat. pro salute ex voluntate).

Onkologische Diagnostik und Therapie hängen von Raum und Zeit, von Handeln und Wissen, von Leben und Wissenschaft ab. Der berühmte hippokratische Aphorismus aus der Antike verleiht diesen Bedingungen einen zeitlosen, auch für die moderne Intensiv- wie Notfallmedizin und nicht zuletzt für die Onkologie gültigen Ausdruck: "Die Kunst ist lang, das Leben kurz, der günstige Augenblick flüchtig, der Versuch trügerisch, die Entscheidung schwierig" (= lat. ars longa, vita brevis, occasio fugax, experimentum fallax, judicium difficile).

# Kranker Mensch – kaputte Maschine?

Zwischen Krankheitsbegriff, Therapieziel und Arzt-Patienten-Beziehung be-

Im Focus Onkologie 9 2006

#### Fortbildung | Supportivtherapie

steht ein innerer Zusammenhang. Wenn unter Krankheit eine defekte Maschine verstanden wird, liegt als Therapieziel die Reparatur einer Maschine sowie eine Arzt-Patienten-Beziehung als Beziehung eines Technikers zu einer Maschine nahe. Wenn Krankheit aber das Leiden eines Menschen mit Bewusstsein, Sprache und sozialen Beziehungen bedeutet, dann muss das Therapieziel die Bereiche des Sozialen, des Individuellen, des Geistigen umfassen, dann muss auch die Beziehung zwischen Arzt und Patient einen ganzheitlichen, personalen und kommunikativen Charakter annehmen.

Bereits der Krankheitsbegriff besitzt ethische Bedeutung. Der naturwissenschaftliche Krankheitsbegriff (defekte Maschine, verletzter Organismus) ist anthropologisch ebenso beschränkt wie der Gesundheitsbegriff der WHO von 1947 als "Zustand vollkommenen physischen, sozialen und geistigen Wohlbefindens." Lebensquantität und Lebensqualität verlangen wie Chancen-Risiko-Relation und Kosten-Nutzen-Relation nach differenzierter Beurteilung. Um welchen

vivendi) auch die Kunst des Sterbens (= lat. ars moriendi) ein.

Angehörige und Freunde können - positiv wie negativ - Einfluss auf Coping und Compliance des Krebspatienten nehmen; sie sollten – bei Bereitschaft oder Einwilligung des Betroffenen - in die Entscheidung einbezogen werden. Neue Therapieansätze wirken sich auch auf das Leben der Mitwelt aus. Immer wieder ist ihre Solidarität gefragt, wird ihr Respekt vor der Würde des kranken und sterbenden Menschen gefordert. Aber auch der Krebspatient hat Pflichten - bei der Vorsorge und Selbstuntersuchung, der Einhaltung der Therapie, der Bewältigung der Krankheit, der Rücksicht auf Angehörige und Freunde.

#### Die Treppe der Aufklärung

Onkologie ist substanziell auf Kommunikation und Begleitung angewiesen. Der Arzt muss den Patienten über die Therapie und die therapeutischen Alternativen aufklären, nicht in allen medizinischen Details, aber in den wesentlichen Auswirkungen auf sein Leben, seinen Beruf, consent". Diagnostik wie Therapie ohne aufgeklärte Zustimmung bedeuten Körperverletzung. Die Aufklärung setzt aber Verständnis, Zustimmung Freiwilligkeit voraus. Aufklärung sollte sich im Übrigen nicht nur auf Diagnose und Therapie, sondern ebenso auf Ursachen, Prognose und Folgen für das Leben beziehen. Die "Treppe der Aufklärung" (Grafik) führt vom Verschweigen der Diagnose, was nicht Lüge heißen darf, bis zur Solidarität in der Wahrheit der Situation.

#### **Begleitung im Kranksein**

Gegen seinen Willen muss – mit spezifischen Ausnahmen (z.B. Gefährdung der Mitmenschen) – niemand aufgeklärt werden. Aufklärung muss aber zumindest angeboten werden. Wichtiger als die exakte Beschreibung der Diagnose ist, dass der Arzt seinen Patienten im Kranksein und in dem von der Krankheit veränderten Leben begleitet. Beratung ist notwendig, Empathie und Solidarität sind gefordert.

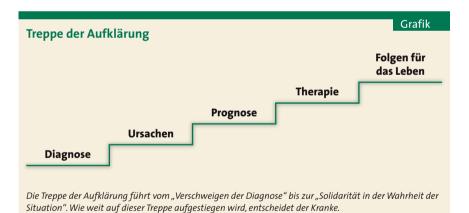
Einen absoluten Typ der Beziehung zwischen Arzt und Patient und einen einzig gültigen Sprachstil kann es in der medizinischen Wirklichkeit nicht geben. Situationsabhängig können Sachlichkeit und Neutralität sinnvoll und notwendig sein oder auch nicht.

Die Autonomie des Patienten ist nur zu oft nicht oder nur eingeschränkt gegeben. Ein bewusster Verzicht auf Selbstbestimmung und Vertrauen in die ärztliche Entscheidung müssen ebenso möglich sein.

Grundlegend sollte in der Onkologie die anthropologische Figur eines Menschen in Not und eines Menschen als Helfer leitend sein, stets sollten Objektivität und Subjektivität, Befund und Befinden, naturwissenschaftliches Erklären und geisteswissenschaftliches Verstehen verbunden werden. Eine glückende Kommunikation verlangt vor allem: Empathie, freundliche Ausstrahlung, verbale Fähigkeiten, Sachwissen, Menschenkenntnis, Allgemeinbildung und Phantasie.

# Medizinischer Fortschritt – eine ethische Herausforderung

Aus der Einführung neuer diagnostischer Methoden und therapeutischer Verfahren in der Onkologie ergeben sich vielfältige



Preis an Einschränkung der Lebensqualität ist eine lebensverlängernde Therapie in der Onkologie gerechtfertigt? Welche Folgen ergeben sich aus der Kosten-Nutzen-Analyse oder der Kosten-Wert-Analyse (qualys = quality adjusted life years)? Lebensqualität bezieht sich auf physische, psychische, soziale und geistige Bereiche, sie kann nicht nur an körperlichen Funktionen und beruflichen Leistungen gemessen werden; Lebensqualität erfüllt sich letztlich in der Sterbensqualität. In der Vergangenheit schloss die Kunst des Lebens (= lat. ars

seine sozialen Kontakte. Jeder erwachsene und geistig gesunde Mensch kann einer Behandlung zustimmen oder sie ablehnen. Die Entscheidung über die medizinisch geeignete Maßnahme bleibt aber dem Arzt überlassen. Auch der Arzt kann zu keiner Therapie gezwungen werden, die er für unsinnig hält, ebenso muss er aber bei Erwachsenen – nicht jedoch bei Kindern – die Ablehnung einer Therapie akzeptieren, auch wenn sie ihm lebensnotwendig und sinnvoll erscheint.

Bereits für die onkologische Diagnostik gilt die Notwendigkeit des "informed

66 Im Focus Onkologie 9|2006



ethische wie auch juristische Herausforderungen – für den Arzt, den Kranken, seine Angehörigen und die Gesellschaft. Insbesondere Veränderungen im therapeutischen Modus – der Wechsel von Strahlentherapie zur Chemotherapie, von Chemotherapie zu operativem Eingriff, von intravenöser zu oraler Therapie, von kurativer zu supportiver und palliativer Therapie – sind solche besonderen Situationen.

Ein medizinisch wie ethisch brisantes Thema ist die Alternativmedizin. Die enorme Resonanz auf alternativmedizinische Themen dokumentiert nur zu oft die unzulängliche Kommunikation und mangelhafte Empathie in der empirischwissenschaftlichen Medizin sowie die Unfähigkeit des Menschen, die Begrenztheit seines Lebens anzunehmen.

Die Wahl der Diagnosetechnik und des Therapieansatzes stellt den Arzt in der Onkologie vor Herausforderungen, die nicht nur wissenschaftlicher, psychologischer und ethischer, sondern stets auch ökonomischer Natur sind. Ethik und Ökonomie müssen zu einem Ausgleich gebracht werden, ihr Spannungsverhältnis ist nicht immer nur negativ. Rationalisierung ist zu begrüßen, Rationierung ist aber immer auch problematisch. Im Vordergrund sollte immer eine Hierarchie der medizinisch notwendigen Leistungen stehen.

Neue Therapieansätze können schließlich zu Interessenkonflikten zwischen Klinikern und niedergelassenen Onkologen führen, was offensichtlich auch beim Wechsel von intravenöser und oraler Behandlung der Fall ist, wenngleich auch hier Reformen der Abrechnung den Konflikt entschärfen oder relativieren können. Der mögliche Gegensatz von Laienwünschen und evidenzbasierter Medizin belastet seinerseits dieses Verhältnis. Evidenz besitzt aber, woran immer wieder zu erinnern ist, grundsätzlich zwei Bedeutungen: empirischer Nachweis und unmittelbare Einsicht.

# "Informed consent" auch in der Forschung

Aufgeklärte Einwilligung ist auch für die onkologische Forschung zentral. Immer wieder wird dieses Prinzip allerdings unzureichend beachtet. Besonderes problematisch sind onkologische Studien an Nichteinwilligungsfähigen. Ethisch und juristisch vertretbare Auswege müssen hier dringend gesucht werden, da diese Patientengruppen sonst vom medizinischen Fortschritt ausgeschlossen sind. Bei Kindern kann die Einwilligung durch die Eltern erfolgen, bei Erwachsenen muss eine Betreuung eingerichtet werden. Im Prinzip sollten Kinder aber im Rahmen ihrer Möglichkeiten in die Aufklärung und Zustimmung einbezogen werden; ihre Ablehnung sollte stets – außer bei einer lebenswichtigen Therapie – respektiert werden.

Hohe Lebensgefährdung kann zu riskanten Heilversuchen geneigt machen, die sich in sittlicher und rechtlicher Hinsicht verbieten. Randomisierte Vergleichsstudien von Brustamputation gegenüber Bestrahlung oder medikamentöser Behandlung sind ebenfalls abzulehnen. Im Grunde sollte die Wendung "informed consent" deshalb auch "moral and legal informed consent" lauten, d.h. an geltende Gesetze und gelebte Sittlichkeit gebunden werden. Ethikkommissionen prüfen die onkologischen Forschungsprojekte in ethischer und juristischer Hinsicht. Klinische Ethikkomitees (KEK) sind Gremien zur Ethikberatung für schwierige individuelle Entscheidungen in Grenzsituationen; die Verantwortung bleibt aber bei den behandelnden Ärzten.

Der onkologische Fortschritt lenkt den ethischen Blick auch auf die Pharmazeutische Industrie. Die Notwendigkeit eines finanziellen Nutzens ist vernünftigerweise nicht zu bestreiten, aber in seinem Umfang kritisch zu beurteilen. Immer wieder muss die Forschung von erhofften späteren ökonomischen Gewinnen unabhängig gehalten werden. In die ökonomische Ebene fällt auch das Problem der "orphan drugs", deren Entwicklung nur geringen finanziellen Gewinn verspricht. Die Bindung onkologischer Forschungsprojekte an die Zustimmung von Ethikkommissionen erhöht die Chance dieser Unabhängigkeit. Ethik der Forschung schließt das Plädoyer für Grundlagenforschung neben der angewandten Forschung ein.

Von wesentlicher Bedeutung für den Fortschritt in der Onkologie sind schließlich – neben sozialkulturellen und individualpsychologischen Voraussetzungen, die bestimmte diagnostische Methoden und Therapieansätze favorisieren oder behindern - die Medien, die mit ihrer Art der Berichterstattung einen erheblichen Einfluss auf die Ännahme oder Ablehnung neuer Verfahren ausüben können und die individuellen und sozialen Reaktionen auf eine Krebserkrankung beeinflussen. Bei aller korrekten Recherche ist der Journalist auch von modischen Trends und den Gesetzen des Tages abhängig. Wenn intravenöse Therapie von Patienten als wirkungsvoller - da eingreifender - denn orale Therapie angesehen wird, so liegt die Ursache in einem komplexen Zusammenspiel von Kulturgeschichte, Individualpsychologie, sozialer Mitwelt, Medienwirklichkeit und therapeutischem Angebot. Monetik, Sensation, Popularisierung gehen nicht selten eine kaum entwirrbare Verbindung ein.

#### Solidarität gegenüber dem Tod

Eine therapeutisch aussichtslose Situation bei unerträglichen Schmerzen wird bei Krebspatienten immer wieder die Bitte um Lebensbeendigung entstehen lassen. Vor der Entwicklung wirksamer Schmerzmittel konnte die Behandlung oft nur in dem Versuch bestehen - wie es in einer Wendung des 18. Jahrhunderts heißt -, "dem Kranken Trost und Zerstreuung zu bieten" ("consoler et amuser le malade"). Kunst, Philosophie und Glaube können dem Arzt ideelle Orientierung bieten und dem Kranken Kraft und Trost spenden, sie waren eine Art spirituelle Anästhesie vor der Entwicklung der physischen Anästhesie des 19. Jahrhunderts. In der Erzählung Cancer (1830) gewinnt Madame S. eine Hilfe bei der Brustamputation durch die Lektüre der Liebesbriefe ihres Mannes, dem sie aus Rücksicht auf seine Gefühle – ein Beispiel für die Tugend des Kranken – den bevorstehenden Eingriff verschwiegen hat.

Das Spektrum der Euthanasie spannt sich zwischen Lebensverkürzung und Sterbebeistand aus. Euthanasie bedeutete in der Antike entsprechend der sprachlichen Bedeutung ein "schöner und guter Tod" (= griech. eu + thanatos). Im 17. Jahrhundert unterschied Francis Bacon eine "äußere Euthanasie" (= lat. eutanasia exterior) als Tötung von einer "inneren Euthanasie" (= lat. eutanasia imperior) als Vorbereitung auf den Tod; grundsätzlich

# Fortbildu

#### Fortbildung | Supportivtherapie

verlangt Bacon aber die freiwillige Entscheidung des Kranken.

Aktive und direkte Euthanasie sind in Deutschland juristisch verboten, passive und indirekte Euthanasie dagegen erlaubt. Patientenverfügungen entsprechen dem hohen Prinzip der Autonomie, wobei aber das anthropologische Faktum nicht übersehen werden darf, dass der Mensch in Gesundheit nicht genau wissen kann, was seine Empfindungen und Wünsche nach einem Schlaganfall mit gravierenden neurologischen Ausfällen und im Prozess des Sterbens sein werden. Autonomie ist in Diagnostik und Therapie oft nur begrenzt gegeben; Würde und Solidarität müssen dann entscheidend werden. Ungleich wichtiger als die Frage der Legalisierung der aktiven Euthanasie ist eine innere Euthanasie als geistig-seelische Vorbereitung und Begleitung.

Die Ethik der Onkologie kulminiert im Umgang mit Sterben und Tod. Die Paradoxie der Medizin, heilen zu wollen, was letztlich nicht zu heilen ist, muss bejaht und mit Sinn erfüllt werden. Kurative, supportive und palliative Medizin gehören wie Ethik und Kultur zusammen. "Du stirbst nicht, weil du krank bist. Du stirbst, weil du lebst", heißt es bei Michel de Montaigne. Nach Albert Camus gilt: "Die einzige wirkliche Solidarität zwischen den Menschen ist die Solidarität gegenüber dem Tod."

#### ++ News +++ News +++ News +++ News ++

# Bündelung der Aktivitäten innerhalb der DKG geplant

Supportive Maßnahmen begleiten Krebspatienten von der Diagnose bis zur Heilung oder in die palliative Phase bis hin zur Terminal Care. Rehabilitative und palliative Maßnahmen setzen erst später im Therapiekonzept ein, müssen aber von Anbeginn der Behandlung und insbesondere bei einer systematischen Forschung mit berücksichtigt werden.

Es gibt zwischen den einzelnen Arbeitsbereichen eine Vielzahl von Überschneidungen und Gemeinsamkeiten. In Deutschland gibt es einzelne Fachgesellschaften oder Arbeitsgruppen, die sich mit diesen für die Lebensqualität von Tumorpatienten entscheidenden Themen befassen. Derzeit finden erste Abstimmungsgespräche statt, um innerhalb der Deutschen Krebsgesellschaft die Aktivitäten zu bündeln und möglicherweise eine interdisziplinäre Arbeitsgemeinschaft zu bilden.

## MASCC-Jahrestagung 2007 in der Schweiz

Die internationale Fachgesellschaft "Multinational Association of Supportive Care in Cancer" (MASCC) hält ihre Symposien wechselseitig in Europa und Nordamerika ab. In diesem Jahr tagte sie in Toronto/Kanada, im nächsten Jahr wird St. Gallen/Schweiz das Internationale Symposium gestalten. Weitere Informationen in Internet unter www. mascc.org.

Der Arbeitskreis Supportive Maßnahmen in der Onkologie (ASO) hat sich be-



worben, das Symposium der MASCC im Jahr 2013 in Deutschland auszurichten. Bereits 2003 fand der Kongress unter Leitung von Prof. Dr. Petra Feyer in Berlin statt. Im Juni 2013 soll der Veranstaltungsort München sein.

#### Nächster interdisziplinärer Expertenworkshop im Januar 2007

Der Arbeitskreis Supportive Maßnahmen in der Onkologie ASO plant seinen 4. interdisziplinären Expertenworkshop im Januar 2007 in Rottach/Egern in Zusammenarbeit mit der ARNS (Arbeitsgemeinschaft Rehabilitation, Nachsorge und Sozialmedizin der Deutschen Krebsgesellschaft) und der AG Palliativmedizin der DGHO (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie).

Themenschwerpunkte sind State of the Art bei supportiven Maßnahmen, neue Erkenntnisse bei der Rehabilitation von Krebskranken und palliative onkologische Fragestellungen.

In diesem Workshop sollen aktuelle Themen von den eingeladenen Experten so aufbereitet werden, dass praktische Empfehlungen für alle onkologisch tätigen Fachkreise resultieren.

#### Literatur

- 1. Beauchamp TL, und Childress JF: Principles of biomedical ethics, New York 1989.
- Bergdolt K (Hrsg.): Ethik und Klinik. Kölner Vorträge zur medizinischen Ethik, Zülpich 1998.
- Engelhardt D v. (Hrsg): Ethik im Alltag der Medizin. Spektrum der Medizinischen Disziplinen, Heidelberg 1989; Basel 21997.
- Förster F (Hrsg.): Recht und Ethik in Onkologie und Palliativmedizin: Rahmenbedingungen für die Partnerschaft zwischen Arzt und Patient, Schwarzenberg 2003.
- 5. Korff W, Beck L und Mikat P (Hrsg): Lexikon der Bioethik, Bd. 1–3, Gütersloh 1998.
- 6. Laufs A: Arztrecht, München 1977, 62006.
- Marckmann G und Meran J: Ethische Aspekte der Forschung in der Onkologie, Köln 2006 (ab November 2006).
- 8. Reich WT (Hrsg): Encyclopedia of bioethics, Bd. 1–5, New York 2003.
- Strittmatter G und Mawick R (Hrsg.): Ethik in der Onkologie: Ergebnisbericht der 12. Jahrestagung der deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie e.V. vom 1.–3. Juni 1994 in Wiesbaden, Münster 1995.
- 10. Wiesing U (Hrsg): Ethik in der Medizin. Ein Reader, Stuttgart 2000, <sup>2</sup>2004.

#### Korrespondenzadresse:

Prof. Dr. Dietrich v. Engelhardt Institut für Medizin- und Wissenschaftsgeschichte Königstr. 42 23552 Lübeck E-Mail: v.e@imwg.uni-luebeck.de

Für den Arbeitskreis Supportive Maßnahmen in der Onkologie (ASO) innerhalb der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und der Multinational Asoociation of Supportive Care in Cancer (MASCC) zum Behandlungsmanagement. www.onkosupport.de

Im Focus Onkologie 9|2006