

Palliativmedizin im interkulturellen Kontext

Online publiziert: 21. Januar 2010
© Springer-Verlag 2010

Bei dem 35-jährigen in Deutschland aufgewachsenen türkisch muslimischen Patienten war vor vier Jahren die Diagnose einer Amyotrophen Lateralsklerose gestellt worden. Bei rasch progredientem Krankheitsgeschehen entwickelte sich innerhalb eines Jahres eine Tetraparese mit Rollstuhlpflichtigkeit, im weiteren Verlauf kamen Dysphagie, zunehmende Dysarthrie und Pseudohypersalivation hinzu. Seine Frau trennte sich von ihm und gestattete nur gelegentliche Besuche der siebenjährigen Tochter. Die Eltern des Patienten und die beiden erwachsenen Schwestern übernahmen die Pflege des Patienten in seinem Elternhaus. Während die Mutter kaum Deutsch sprach, beherrschten der Vater und der Patient sowie seine Schwestern die deutsche Sprache perfekt. Vor zwei Jahren (zwei Jahre nach Erstdiagnose) kam es zu einer ersten Aufnahme auf die Palliativstation wegen massiver nächtlicher Unruhe und Angstzuständen sowie ausgeprägter Hypersalivation und Hyperhidrosis. Eine kurz zuvor gelegte PEG wurde nur zur Medikamentengabe benutzt, da der Patient trotz bestehender Aspirationsgefahr auf einer natürlichen Ernährung bestand.

Weitere zwei Jahre später (vier Jahre nach Erstdiagnose) veranlasste die Hausärztin wegen zunehmender Atemnot, Panikattacken und erschwelter häuslicher Betreuung erneut die Aufnahme auf die Palliativstation. Es zeigte sich, dass der Patient sich über seine Prognose bewusst war, die Angehörigen jedoch weiterhin auf eine neue medikamentöse Therapie hofften. Nach wenigen Tagen drängten sie auf Entlassung des Patienten, dessen Symptome gelindert waren. Nur zwei Wochen später wurde der Patient erneut aufgenommen, diesmal unter dem Bild zunehmender Unruhe und massiver Atemnot und Schmerzsymptomatik. Obwohl der Patient ursprünglich gut Deutsch sprach, kommunizierte er jetzt nur noch in der türkischen Sprache. Dabei war die Kommunikation nur noch durch Augenzwinkern möglich (Bestätigung des richtigen Buchstabens der Handy-Tastatur im Sinne von SMS). Eine grundsätzliche Besserung des Leidenszustandes erschien aus medizinischer Sicht nicht mehr möglich. Im Verlauf der folgenden Tage zeigte sich der Patient immer sehr wach und nahm mit Entschiedenheit an der Planung seiner Therapie teil. Er äußerte kontinuierlich, dass das Ende seiner Leidensfähigkeit erreicht sei und er „nur noch schlafen“ wolle. Er erkundigte sich sehr genau nach dem Vorgehen im Falle einer palliativen Sedierung und ihrer Auswirkung auf den Sterbe- und Leidensprozess. Er sagte: „schön“ bei der Aussicht auf Linderung seiner Angst- und Panikattacken, und beruhigte seine aufgewühlte Mutter mit den Worten: „Weine nicht, Mutter“.

Große innere Konflikte bereiteten dem Patienten die möglichen Implikationen seines Wunsches nach Schlaf bezüglich seines muslimischen Glaubens. Er bat um ein Gespräch mit einem Imam seiner Gemeinde, um sich über die bevorstehenden medizinischen Maßnahmen aus Sicht seines Glaubens zu informieren. Der türkische Imam erkundigte sich zunächst beim Behandlungsteam mit Hilfe eines Dolmetschers über den Gesundheitszustand des Patienten und die Zielsetzungen der vorgesehenen medizinischen Maßnahmen. Danach fand ein ausführliches Gespräch mit dem Patienten statt. Im Rahmen dieses Gesprächs fragte der Patient, ob eine palliative Sedierung mit dem islamischen Glauben vereinbar sei. Der Imam teilte ihm mit, dass die vorgesehenen medizinischen Maßnahmen aus der Perspektive des islamischen Glaubens vertretbar seien, solange diese nicht der Verkürzung des menschlichen Lebens dienen. Die Leidenslinderung gehöre auch nach islamischem Glauben zu den erstrebenswerten Handlungszielen. Das ganze Gespräch wurde vom Imam in einer sehr tröstenden und Mut spendenden Form gestaltet. Am Ende dieses Gesprächs fanden eine Koranrezitation und ein gemeinsames Gebet mit dem Patienten statt.

Dies führte zu einer deutlichen Erleichterung des Patienten, der nun angesichts seiner weiterhin zögernden Eltern immer entschiedener „seinen Schlaf“ einforderte. Nachdem der von ihm erwartete Lieblingsonkel aus der Türkei eingetroffen war, nahm er in der Visite in bewegender Weise nach muslimischer Sitte mit den Worten: „ich vergebe dir“ von seinen Behandlern Abschied und bat gleichzeitig für sich selbst um Vergebung (türk. „Helalleşmek“). Im weiteren Tagesverlauf kamen noch zahlreiche weitere Familienangehörige, um Abschied zu nehmen; zeitweise waren bis zu 20 Personen anwesend. In den frühen Abendstunden wurde die bestehende Basismedikation von Midazolam und Morphin in der Dosis gesteigert und um Phenobarbital (Luminal®) ergänzt. Die Gabe von Luminal sollte in Form eines Perfusors erfolgen, der nach entsprechender Rücksprache mit dem Patienten gestartet wurde. Dieses Geschehen führte zu einer heftigen emotionalen Reaktion des Vaters, der vehement forderte, diese „große Spritze“ sofort zu stoppen; er brauche noch mehr Zeit mit seinem Sohn, könne ihn noch nicht gehen lassen. In einem weiteren Gespräch zwischen der Pflegekraft, dem Vater und der Schwester des Patienten wurde nochmals das Ziel der Behandlung, die Linderung von Angst, Atemnot und Leiden, verständlich gemacht. Der Vater zeigte sich wieder beruhigt; er wolle aber selbst das Signal geben, wann dieses zusätzliche Medikament verabreicht werden sollte. Dies geschah zwei Stunden später, nachdem er nochmals selbst ausführlich Abschied von seinem Sohn genommen hatte, diesmal als Bolus ohne Verwendung der angstausslösenden Perfusorspritze. Durch die zusätzliche Medikation wurde nun eine deutlich tiefere Sedierung und Entspannung erreicht. Der zu diesem Zeitpunkt bereits respiratorisch erschöpfte Patient verstarb drei Stunden später friedlich im Kreise seiner Angehörigen.

Kommentar I zum Fall: „Palliativmedizin im interkulturellen Kontext“

Ilhan Ilklic · Jan Spielberger · Martin Weber

Online publiziert: 22. Januar 2010
© Springer-Verlag 2010

Im vorliegenden Fall geht es um die Indikationsstellung und die Durchführung einer palliativen Sedierung bei einem unheilbar kranken Patienten mit einer infausten Prognose im interkulturellen Kontext. In diesem Fall lassen sich einige Entscheidungs- und Handlungsformen feststellen, die als kulturelle Praxis mit ethischer Relevanz zu bezeichnen sind und im medizinischen Alltag in dieser Art und Weise selten anzutreffen sind. Aufgrund ihres normativen Inhalts verdienen sie, bei der Gestaltung eines ethisch vertretbaren Umgangs in einem interkulturellen Setting berücksichtigt zu werden. Außerdem findet zwischen dem Vater des Patienten und dem Behandlungsteam ein Entscheidungs- und Interessenkonflikt während der Durchführung der geplanten Medikation im Rahmen der palliativen Sedierung statt.

Bei der Entscheidung des Patienten für eine palliative Sedierung scheinen drei elementare Gesichtspunkte von zentraler Bedeutung zu sein. Diese sind das existentiell erfahrene Leid, die Bedeutung der Familie sowie die Funktion des Imams in dieser Entscheidungsfindung. Die Grunderkrankung und die damit verbundenen zahlreichen Beschwerden wie Muskelschwund, Verlust des Sprachvermögens, Angstzustände, Atemnot, Schluckstörungen mit einem progredienten Charakter stellen ausschlaggebende Gründe für diese Patientenentscheidung dar. Das existentiell erfahrene und fortschreitende Leiden erlangt für den Patienten mittlerweile einen unerträglichen Charakter, ohne dass ärztlicherseits die Aussicht auf eine Verbesserung dieser Symptome besteht. Somit scheint für ihn eine palliative Sedierung mit all ihren Konsequenzen der einzige Ausweg zu sein. Zwar kann der Patient diese Entscheidung nicht selbst verbal äußern, er ist jedoch voll einsichts- und entscheidungsfähig. Insofern gilt dieser Wunsch als eine autonom getroffene Entscheidung nach einer ärzt-

I. Ilklic (✉)

Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universitätsmedizin Mainz
Johannes Gutenberg Universität Mainz, Am Pulverturm 13, 55101 Mainz, Deutschland
E-Mail: ilklic@uni-mainz.de

J. Spielberger · M. Weber

Palliativstation, Universitätsmedizin Mainz
Johannes Gutenberg Universität Mainz, Mainz, Deutschland

lichen Aufklärung und verdient es deswegen, respektiert und bei der Therapiezielfindung und Therapiegestaltung berücksichtigt zu werden. Schließlich handelt es sich hierbei um einen autonomen Patientenwunsch nach Leidenslinderung mit der Inkaufnahme der möglichen Lebensverkürzung, dessen Äußerung und praktische Umsetzung in der gegebenen aussichtslosen Situation ethisch vertretbar ist.

Die Verschiebung dieser Entscheidung durch den Patienten bis zu einem Punkt, da das Leid tatsächlich unerträglich wird, und der Appell an seine Mutter: „Weine nicht, Mutter“ deuten darauf hin, dass ihm die emotionalen und psychischen Konsequenzen seiner Entscheidung für seine Familienangehörigen bewusst sind. Vor allem das Verhalten des Vaters am Lebensende lässt sich dahingehend deuten, dass zumindest die Eltern mit großer Wahrscheinlichkeit diese Handlungsoption nicht befürworteten und sie deswegen für diese Verzögerung direkt oder indirekt verantwortlich sind. Solche Einflussnahme auf die Entscheidung des Patienten ist in der medizinischen Praxis keine Seltenheit. Sie lässt sich jedoch in bestimmten Kulturkreisen aufgrund der kulturell geprägten Verhältnisse innerhalb der Familie und ihrer Bedeutung für individuelle Entscheidungen viel häufiger und intensiver antreffen.

Ein interessantes und beinahe exzeptionelles Ereignis in diesem Fall ist die Involvierung des Imams in den Entscheidungsprozess des Patienten. Der Patientenwunsch nach einem Kontakt mit einem Imam dient der Überprüfung, ob die vom Patienten getroffene Entscheidung aus der Perspektive seines Glaubens vertretbar ist. Eine seelsorgliche Betreuung nach islamischem Glauben – dies würde man auf den ersten Blick aufgrund der konventionellen Praxis vermuten – ist hier zweitrangig. Der Patient fühlt sich in dieser Situation theologisch überfordert und findet das Einholen einer Expertise für seinen Glauben betreffende Fragestellungen sinnvoll. Die Aufgabe des Imams ist hier die Explikation der moralischen Normquellen aus der Perspektive des islamischen Glaubens für eine konkrete Fragestellung, nämlich die ethische Vertretbarkeit einer palliativen Sedierung unter den gegebenen Umständen für diesen Patienten. Dafür braucht er erforderliche Auskünfte über die vorgesehenen medizinischen Maßnahmen und ihre Zielsetzungen sowie zu erwartende Folgen. Zu diesem Zweck findet zwischen Imam und Behandlungsteam ein ausführliches Gespräch statt, in dem die medizinischen Aspekte und die Zielsetzungen erörtert werden. Dabei ist die Unterscheidung zwischen verbotener aktiver Sterbehilfe und erlaubter palliativer Sedierung von grundlegender Bedeutung; während die aktive Sterbehilfe das Leiden des Patienten durch eine tödliche Dosis eines Medikamentes beendet, intendiert die palliative Sedierung die Leidenslinderung durch proportional dosierte Gaben von Sedativa. Aus ethischer Sicht ist hier auf die Asymmetrie zwischen Imam und Behandlungsteam hinzuweisen, da aus einer möglichen Befürwortung der palliativen Sedierung von Seiten des Behandlungsteams die Optionen nicht ausgewogen dargestellt worden sein könnten. Berechtigterweise kann weiterhin die Frage gestellt werden, ob dieses Gespräch zu einer Verletzung der Schweigepflicht geführt hat. Es darf vorausgesetzt werden, dass der Patient über die Notwendigkeit eines solchen Gesprächs mit den Ärzten Bescheid weiß und mit seinem Wunsch nach theologischer Beratung diesem Vorgang implizit zugestimmt hat. Es ist aus ethischer Sicht für die Praxis dennoch zu empfehlen, den Patienten im Vorfeld über dieses Gespräch zu informieren und seine Einwilligung einzuholen und ggf. zu dokumentieren.

An dieser Stelle darf auch gefragt werden, ob durch diese Praxis die Autonomie des Patienten beeinträchtigt wird bzw. ob man sogar von einer heteronomen Entscheidungsfindung wegen der möglichen Einflussnahme des Imams auf die Entscheidung des Patienten sprechen kann. Da dieser Konsultationswunsch vom Patienten in einem einwilligungsfähigen Zustand geäußert wurde und dieser Wunsch nicht von außen diktiert worden ist, kann diese Befürchtung als unberechtigt betrachtet werden.

Aus dem Fall ist zu entnehmen, dass die Konsultation mit einem Imam und dessen Aussagen, die vom Patienten als Unterstützung seiner Entscheidung wahrgenommen wurden, aber auch die gemeinsamen Gebete (mit dem Imam) sowie das sehr gut organisierte Abschiednehmen von Angehörigen und vom Behandlungsteam dem Wohlbefinden des Patienten entscheidend gedient haben. Diese auch aus der ethischen Perspektive zu begrüßende Konsequenz war nur durch die kultursensible Einstellung des Behandlungsteams und eine gewisse Ressourcen-Investition realisierbar. Im Zeitalter der knappen Ressourcen darf jedoch die Frage gestellt werden, wie viel Ressourcen-Investition für ein solches positives Ergebnis sich eine wertplurale Gesellschaft leisten kann.

Ein konkreter Entscheidungs- bzw. Interessenkonflikt zwischen dem Vater des Patienten und dem Behandlungsteam findet nach Beginn der Medikation für palliative Sedierung statt. Seine Forderung, die Medikation sofort zu stoppen, die er mit dem Tod seines Sohnes identifiziert, entspricht allerdings vielmehr einer natürlichen emotionalen Reaktion des Vaters im Sinne eines moralischen Reflexes als einer auf einer eingehenden Wertereflexion basierten Entscheidung und Handlung, die ja im Rahmen der Therapiezielfindung sichtbar hätte werden müssen. Auch wenn diese Forderung als ein Eingriff in die autonom getroffene Entscheidung als ethisch nicht rechtfertigbar bewertet werden kann, sollte sie in der Praxis ernst genommen werden und dementsprechend behandelt werden. Dieses Verhalten soll auch aus einer kulturellen Perspektive im Hinblick auf die Rolle und Aufgaben des Familienoberhauptes in diesem Kulturkreis (Vater als Schützer und Retter) betrachtet und reflektiert werden. Die Realität der fremden Kulturkreise, in denen familiäre Verpflichtungen und Verantwortungen gegenüber anderen Familienangehörigen anders verstanden und praktiziert werden, liefern somit zusätzliche Argumente für eine kultursensible Umgangsform in einer interkulturellen medizinischen Praxis.

Kommentar II zum Fall: „Palliativmedizin im interkulturellen Kontext“

Silke Schicktanz

Online publiziert: 22. Januar 2010
© Springer-Verlag 2010

Der geschilderte Fall ist paradigmatisch dafür, dass die Rücksicht auf kulturelle Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen am Lebensende sehr aufwendig und komplex sein kann. Jedoch stellen sich auch unabhängig vom türkisch-muslimischen Hintergrund des Patienten und seiner Familie zwei zentrale ethische Probleme:

- Indikation und moralische Rechtfertigung einer terminalen Sedierung
- Die Rolle von Familienangehörigen bei Entscheidungen am Lebensende

Durch den Religions- und Migrationshintergrund kommen zwei weitere wichtige Fragen hinzu:

- Welche Rolle können und sollen religiöse Autoritäten bei konkreten medizinethischen Entscheidungen spielen?
- Wie geht man mit Verständigungsproblemen zwischen Patienten/Angehörigen und Ärzteschaft um, wenn Information, Aufklärung und Willensäußerung zentral für die ethische Legitimation von Entscheidungen sind?

Die durchgeführte terminale (tief-kontinuierliche) Sedierung im Fall des ALS-Patienten im sehr fortgeschrittenen Krankheitsstadium ist eine nachvollziehbare Therapie, wenn – wie geschildert – es sich erstens um eine extrem schwere Leidenssituation (massive Atemnot, Angstzustände) einer unheilbaren Erkrankung im Endstadium handelt und zweitens der ausdrückliche Wille des Patienten hierfür vorliegt. Beides war auf den ersten Blick gegeben, da der Patient noch selbst kommunizierte (wenngleich eingeschränkt und vermittelt über Dritte). Bezüglich der Entscheidungsfähigkeit kann eingewendet werden, dass durch die erste palliative Versorgung mit Midazolam und Morphin eine Einschränkung der Bewusstseins- und Entscheidungsfähigkeit nicht auszuschließen war. Die reduzierte Form der Kommunikation (über Augenblinzeln und in türkischer Sprache) hat vermutlich eine Sicherstellung der Entscheidungsfähigkeit durch das ärztliche Team erschwert (ob dies überhaupt

S. Schicktanz (✉)
Abteilung Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen
Humboldtallee 36, 37073 Göttingen, Deutschland
E-Mail: silke.schicktanz@medizin.uni-goettingen.de

erwogen wurde, wird nicht erläutert). Der längere Entscheidungsprozess samt Hinzuziehen einer religiösen Autorität zeigt allerdings an, dass dem Patienten die moralische Dimension dieser medizinischen Behandlung durchaus bewusst war, sonst hätte er nicht unbedingt solch einen Rat eingeholt.

Mir scheint aus ethischer Sicht in diesem Falle zentral, dass die Ärzte dem Imam und dem Patienten die Einschätzung gegeben haben, dass die tief-kontinuierliche Sedierung in diesem Falle *keine* Lebenszeitverkürzung darstellt. Dies war für den religiösen Patienten ganz wesentlich für seine Entscheidung. Man muss allerdings fragen, warum dem Patienten eine maschinelle Unterstützung der Beatmung nicht angeboten wurde. Dieses Vorgehen ist bei ALS-Patienten in diesem Stadium nicht unüblich. Wenn dem so wäre und keine medizinische Kontraindikation dafür vorlag, so fragt man sich, ob dann die Interpretation nicht anders ausfallen müsste, d. h. es sich im Vergleich zu anderen ALS-Patienten doch um eine Maßnahme handeln würde, bei der eine Lebenszeitverkürzung (wenngleich nicht intendiert, sondern als Nebenwirkung) in Kauf genommen werden müsste. Dies stellt ja für viele Patienten auch kein moralisches Problem dar. Wenn also die Eindeutigkeit der Interpretation, wie hier suggeriert, gar nicht gegeben war, so muss die Informationsgabe an Patient und Imam problematisiert werden. Bei Unsicherheiten oder entgegengesetzter medizinischer Einschätzung hätte sich der Imam sehr wahrscheinlich gegen die terminale Sedierung ausgesprochen [2]. Wie wichtig dem Patienten die Vermeidung der Lebenszeitverkürzung war, zeigt auch die gewünschte Sondenernährung und Flüssigkeitszufuhr. Auch wenn das Hinzuziehen von religiösen Autoritäten als Ausdruck von Patientenselbstbestimmung an sich sehr zu begrüßen ist, macht der Fall deutlich, dass die moralisch-theologische Empfehlung enorm von Information, Hintergrundwissen und Problemkompetenz der jeweiligen religiösen Autorität abhängt. Dies ist nicht unproblematisch. Rücksicht auf kulturelle Eingebettetheit darf nicht bedeuten, intrakulturelle Widersprüche und Konflikte (z. B. verschiedene Islamschulen beurteilen medizinethische Probleme unterschiedlich) [2] zu verharmlosen.

Die Einbeziehung von Angehörigen bei Entscheidungen am Lebensende ist nicht nur wünschenswert, sondern dringend geboten. Es ist davon auszugehen, dass Angehörige fast immer psychosozialer Betreuung im Trauer- und Betreuungsprozess bedürfen. Aus diesem Grunde würde ich darin eine Aufgabe der medizinisch-palliativen Versorgung sehen [1]. Die Einbeziehung von Angehörigen (insbesondere bei Entscheidungsprozessen) bedarf jedoch auch der höheren Sensibilität für potentielle intrafamiliäre Konflikte. Dort, wo Patienten und Angehörige sich einig sind, ist die Einbeziehung gerade nicht prekär. Im geschilderten Fall ist davon auszugehen, dass der Patient durchaus gegen den Willen seiner Eltern handelte, auch wenn der Imam es erlaubte (aber nicht gebot). Der Vater hat in dem genannten Fall nicht nur die eingeleitete Sedierung abbrechen lassen, sondern letztlich das „Wie“ beeinflusst.

Das Aufbrechen von unterschwelligem Konflikten und Kritik an hierarchischen, traditionellen Familienstrukturen ist in existenziellen Situationen eher wahrscheinlich als im funktionierenden Alltag. Umso mehr bedarf es also der „Vorsorge“ solcher Konflikte. Stellt man die Patientenautonomie in den Vordergrund, so hieße das, auch auf die Wahrscheinlichkeit von intrafamiliären Konflikten in derartigen Situationen hinzuweisen. Möglicherweise hätte im Vorfeld geklärt werden können, ob der Sohn seinen Vater als Bevollmächtigten für die eintretende Phase der Entscheidungsunfähigkeit aktiv benennt. Damit wäre der Wille des Vaters direkt autorisiert gewesen. Es ist bekannt, dass viele Angehörige während der terminalen Sedierung genau darunter leiden, dass der Kommunikationsprozess abbricht [1]. Daher ist die Reaktion des Vaters sehr nachvollziehbar. In dem vorliegenden Fall hat sie zu einer eher kurzen Verlängerung des Prozesses (nur um zwei Stunden) geführt. Aber hier

deutet sich ein grundsätzliches Problem an, wenn Angehörige nach möglichem irreversiblen Verlust der Kommunikations- und Entscheidungsfähigkeit die vorher getroffene Entscheidung des Patienten dann in Frage stellen und ggf. die Umsetzung der vorher abgesprochenen Entscheidung aufhalten.

Literatur

1. Neitzke G et al. (2009) Sedierung am Lebensende: Eckpunkte für einen verantwortungsvollen Umgang. In: Vollmann J, Schildmann J, Simon A (Hrsg) *Klinische Ethik*. Campus, Frankfurt a. M., S 185–207
2. Sachedina A (2005) End-of-life: the Islamic view. *Lancet* 366:774–779