

SCHWERPUNKT

Lebensqualität, Aussichtslosigkeit und Therapiebegrenzung Festvortrag anlässlich des 80. Geburtstages von Prof.Dr. Gottfried ROTH

Johannes Gobertus MERAN

Zusammenfassung

Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin hat konzeptuelle und methodische Voraussetzungen, die eine ethische Diskussion erfordern. Die Spannung zwischen deskriptiver Wissenschaft und normativer Wertung wird an dieser Schnittstelle besonders deutlich. Ziel ist es mit Lebensqualität ein zusätzliches Kriterium für medizinische Entscheidungen zu erhalten und auch der subjektiven Komponente entsprechend Gewicht zu verleihen. Das Konzept hat ein inhärentes Risiko, dass es nämlich zu einer Lebensbewertung missbraucht wird. Diese Gefahr wird vor dem Hintergrund der Debatte um Therapiebegrenzung und Futillity (Aussichtslosigkeit) umso problematischer. Jedenfalls erscheint die Erfassung von Lebensqualität ungeeignet, um die schwierigen moralischen Fragen am Lebensende lösen zu können. Viel mehr geht es um die Gewinnung von hilfreichen, individuellen Informationen in der Abwägung therapeutischer Optionen im Sinne einer patientenorientierten und lebensbejahenden Betreuung.

Schlüsselwörter: Lebensqualität, Lebensbewertung, Aussichtslosigkeit, Therapiebegrenzung

Abstract

Quality of life as a valuation criterion in medicine has conceptual and methodical suppositions which would require an ethical discussion. The tension between descriptive science and normative valuation is especially noticeable at this secant. The goal is to institute quality of life as an additional criterion for medical decisions as well as to give the subjective component the necessary weight. This concept has an inherent risk and that is that it could be abused in evaluating life itself. This danger will become even greater when limited therapy and futillity are debated against this background. In any case it would seem that to stipulate when quality of life is, would not be suitable to solve the difficult moral question about ending a human life. It would be even more important to obtain aid and individual information in order to weigh therapeutic options in the sense of patient orientation and life affirming care.

Keywords: Quality of life, life evaluation, futillity, limits of therapy

Anschrift des Autors: Prof.Dr. Johannes Gobertus MERAN, M.A.
Wilhelminenspital der Stadt Wien, 1. Med. Abteilung mit Onkologie
Montlearstraße 37, A - 1171 Wien

Ethische Fragen in der Medizin finden in den letzten Jahren zunehmend Beachtung. Doch ist die ethische Reflexion in der klinischen Medizin – also Ethik als Theorie der Moral – nicht uneingeschränkt willkommen. So sehr diese Fragen dem ärztlichen Handeln innewohnen, ja untrennbar mit jeder ärztlichen Entscheidung verbunden sind, so sehr stoßen sie auch auf Desinteresse, Widerstand, Ablehnung und Unverständnis. Viktor von WEIZÄCKER schreibt in seiner Arbeit über medizinische Anthropologie, dass die zu ziehende Diagonale zwischen den zwei Sphären Medizin und Philosophie – in keiner statischen Harmonie des Gedankens vereinbar ist.¹ Hinzu kommt, dass sehr unterschiedliche, oftmals widersprüchliche Moralpositionen jeweils für sich beanspruchen die Richtigen zu sein. Die sogenannte pluralistische Gesellschaft erlaubt eben eine Vielfalt von Moralvorstellungen und die ethische Diskussion dieser, teils mit Polemik und Vehemenz vertretenen, Ansichten führt selten zu klaren Lösungen oder eindeutigen Antworten. Es verbleibt eine Spannung und Uneinigkeit, die verlangt sich mit Wertungen und Letztbegründungen zu beschäftigen. Der Begriff „Lebensqualität“, der im medizinischen Alltag gerne eingesetzt wird, berührt so eine sensible Schnittstelle, und zwar eine besonders wichtige, die im Folgenden dargestellt werden soll.

Naturwissenschaftliches Denken verlangt, dass sich Therapieentscheidungen auf sogenannte „harte Daten“, also objektivierbare und deskriptiv messbare Kriterien stützen. Doch versuchen beispielsweise bereits die frühesten onkologischen Arbeiten, wie der Beitrag von KARNOVSKY et al. im ersten Jahrgang von *Cancer*, auf Erfolgs- und Zielkriterien einzugehen, die auch das Befinden und die subjektiven Symptome einbeziehen.² Der noch heute vielfältig eingesetzte KARNOVSKY-Performance-Index ist nur ein kleiner Teil der im Originalmanuskript genannten Kriterien, die sich in ihrer Gesamtheit sehr gut mit dem Begriff Lebensqualität umschreiben lassen.

Mit dem Einsatz von „Lebensqualität“ als einem therapeutischem Ziel geht man über die naturwissenschaftlich überprüfbare Deskription hinaus. Lebensqualität steht für den Anspruch möglichst alles, was das persönliche Wohlbefinden betrifft in den Blick einzu beziehen. Nicht nur die objektiv messbaren Aspekte, wie etwa die Größe eines Tumors im Röntgenbild, Laborwerte oder der Blutdruck, sondern auch Schmerzen, Übelkeit, psychisches Befinden, Angst und andere Sorgen oder Nöte sollen Berücksichtigung finden.

Diese persönlichen Aspekte sind aber vom individuellen Erleben abhängig. Die Gesamt-Lebensqualität besteht nicht nur aus den äußerlich sichtbaren Faktoren, sondern aus dem subjektiven Bewerten der Krankheit mit all den Belastungen und Einschränkungen für das individuelle Leben. Da diese Empfindungen sehr variabel sind, ist es denkbar und sogar wahrscheinlich, dass zwei Patienten mit der gleichen Erkrankung und den gleichen objektivierbaren Faktoren durchaus unterschiedliche Lebensqualitäten haben. So kann die chronische Polyarthrit für die eine Patientin eine in ihr Arbeitsleben integrierbare Behinderung sein, während es bei einer anderen Patientin zur ausgeprägten psychischen Belastung, mit Verlust von jeglicher Arbeitsfähigkeit und Freude wird.

Für das Verständnis der Problematik von Lebensqualitätsmessung ist es enorm wichtig sich diese Zusammenhänge klar zu machen. Sobald nämlich eine Lebensqualitätserhebung über eine rein deskriptive, neutrale Feststellung von messbaren Funktionen oder Fakten hinausgeht, verändert sich der Charakter der Methode. Denn es werden erstens Funktionszustände wahrgenommen und beschrieben, zweitens – und hier liegt der wesentliche Unterschied – anschließend werden diese bewertet. Lebensqualitätsmessung ist also in einem Doppelschritt zu denken: Erhebung der beschreibbaren Daten und anschließend Evaluation dieser Daten. Da die Funktionsparameter erst durch die normative Bewertung auf den

endgültigen Wert festgelegt werden, erscheinen die Normen als die entscheidenden Faktoren. Man verlässt damit das Terrain der naturwissenschaftlichen Messung, denn es geht um subjektive Wertungen. Diese orientieren sich an den je eigenen Wertestandards, die einer enormen Adaptationsfähigkeit unterliegen. Der Mensch hat die bemerkenswerte Eigenschaft sich schwierigen Situationen anpassen zu können. Gerade schwerkranke Patienten entwickeln ganz ausgeprägte kompensatorische Reaktionen, oft ändern sie ihre Prioritäten, manche steigern ihre Kreativität, verspüren eine intensivere Wahrnehmung von positiven wie auch negativen Erlebnissen.³ Viele lernen mit Einschränkungen umzugehen. Diese Adaptationsfähigkeit ist die Fähigkeit des Menschen seine Bezugsnormen, seine internen Standards, zu verschieben, zu variieren. Die Normen sind also nicht wie die deskriptiven Befunde (das Blutbild, das Gewicht oder die Vitalkapazität) starr und fixiert, sondern in Bewegung und können dynamisch auf Änderungen der Funktionen reagieren. So kann die Zufriedenheit eines Patienten mit der gleichen Gehstrecke, mit dem gleichen äußerlich sichtbaren Zustand, im zeitlichen Verlauf deutlich schwanken. Jede Bewertung ist zudem nur eine Momentaufnahme, daher nicht immer repräsentativ für einen Verlauf. Welche Zeiträume hierbei relevant sind und wann vorübergehende Schwankungen, vielleicht durch eine passagere Emotion bewirkt, in ein robustes Äquilibrium wechseln, bleibt offen.

Nun stellt sich die Frage ob und wie die normative Größe Lebensqualität in ein empirisch-medizinisches Konzept gebracht werden kann. Eine Möglichkeit ist es mehrere normative Aussagen zu sammeln und quasi deskriptiv zu vergleichen. Es können entweder mehrere Bewertungen eines Patienten über die Zeit verglichen werden, die sogenannte intra-individuelle Verlaufsmessung, oder es werden viele verschiedene Patienten untereinander verglichen, die inter-individuelle Messung. Man erhält nun statistisch auswert-

bare Daten, aber es sind Daten, denen bereits Wertungen immanent sind. Der Doppelcharakter der Lebensqualitätsmessung bleibt auch im statistischen Kollektiv bestehen. Denn die Lebensqualitätsdaten spiegeln die subjektiven Äußerungen einzelner Patienten zu diversen Bereichen in Relation zu ihren je individuellen Normen wider. Das Ergebnis besteht also im Gegensatz zu rein deskriptiven Vergleichen, wie dem verschiedener Blutbilder, aus Kombinationswerten zweier untrennbar verknüpften Variablen. Ermittelt man daraus einen statistischen Wert, so setzt man eine gewisse Gleichheit oder zumindest starke Ähnlichkeit interpersonaler Empfindungen, Bedürfnisse und Präferenzen voraus.

Es erscheint fraglich ob solche intersubjektive Standards verlässlich sind und ob man überhaupt Normbereiche festlegen kann, in denen die Lebensqualität des Standardmenschen oszilliert, mit der Folge, dass man auch in der Lage ist, Schwellenwerte anzugeben, wann diese Normbereiche überschritten sind.

Bislang wurde von einem Idealbild der Messung gesprochen, das eine umfassende, real empfundene Lebensqualität anzugeben vermag. In der Praxis beruht die Erfassung von Lebensqualität auf einem pragmatischen Kompromiss. Mangels einer allgemeingültigen Definition von Lebensqualität werden bestimmte Bereiche, sogenannte Dimensionen festgelegt, die physische, psychische, soziale und manchmal auch spirituelle Aspekte beleuchten sollen.⁴ Moderne Tests bestehen meist aus Fragebögen, die vom Patienten ausgefüllt, seine eigene Einschätzung zu diesen Bereichen widerspiegeln sollen. Zusätzlich werden häufig ganz konkrete Symptomwerte wie Müdigkeit, Schmerzen, Übelkeit, Schlafstörungen, auch finanzielle Sorgen abgefragt.

Trotz biometrischer Verfahren und Testqualitäten wie Reliabilität und Validität bleiben die verfügbaren Erfassungsinstrumente konzeptuell angreifbar und unvollkommen. Besonders problematisch sind nicht so sehr die konkreten Antworten auf einzelne Fragen, als viel-

mehr die Integration der Einzelergebnisse zu einer brauchbaren Gesamtaussage – das Verhältnis der Dimensionen zueinander betreffend. Denn die Bedeutung der einzelnen Bewertungen für die Gesamtlebensqualität ist wiederum nur durch den Patienten selbst einzuordnen. Manche leiden mehr unter Funktionsstörungen, andere unter sozialen oder psychischen Belastungen. Doch nicht nur die Auflistung der Bereiche und Symptome ist eine pragmatische Lösung. Die Erstellung eines klinisch, wissenschaftlich einsetzbaren Fragebogens erfordert weitere Zugeständnisse, vor allem Kürze und einfache Verständlichkeit. Empirische Untersuchungen zeigen, dass Fragebögen, die mehr als 15-20 Minuten erfordern nicht mehr verlässlich ausgefüllt werden.⁵

Zwei prinzipielle Wege führen zu einem akzeptablen „Lebensqualitäts-Instrument“:

Erstens ein reduktionistischer Weg: Ausgehend von einer möglichst umfangreichen und vielschichtigen Fragensammlung zu Partial-Lebensqualitäten, Dimensionen und Symptomen werden Fragen aufgrund der Sachzwänge solange reduziert bis die Akzeptanzschwelle erreicht ist. Hierbei hofft man, durch Aus-sortieren der unwichtigeren Bestandteile letztlich trotz geringer Zahl von Fragen den harten Kern des Wesentlichen zu bewahren. Diese stufenweise Reduktion die mittels Faktorenanalyse kontrolliert wird entspricht etwa der Entwicklung des Fragebogens der EORTC (Europäischen Organisation für Forschung und Therapie von Tumorerkrankungen), der sich mittlerweile bei 30 Fragen für eine Kernversion mit ausbaubaren Modulen eingependelt hat.⁶ Ein zweiter Weg ist der selektive Weg: Von vorneherein wird das Ziel niedriger gesteckt und auf eine allumfassende Erhebung von Lebensqualität verzichtet. Statt dessen wird eine Ergänzung der unbefriedigenden traditionellen Bewertungskriterien angestrebt und bis zum Erreichen der Belastungsgrenze relevant erscheinende Parameter hinzugefügt, die Teilaspekte des Befindens erfassen können. Beispiele sind Symptomchecklisten, täg-

liche Schmerzskaalen und einfache systematische Erhebungen zum Funktionsstatus. Es liegt nahe, dass die Auswahl von Selektion wie Reduktion wesentlich davon abhängt, welche Information aus der Perspektive des Untersuchers Priorität hat und gewünscht wird.

Mit der an sich bereits problematischen Erfassung der Lebensqualität ist die eigentlich kritische Frage noch nicht geklärt, nämlich *wie* das Ergebnis eingesetzt wird, und welchen Stellenwert man dem Ergebnis einer Lebensqualitätserhebung in ärztlichen Entscheidungen zuzumessen bereit ist. Es wurde versucht aufzuzeigen, dass die Größe Lebensqualität bereits einen Schritt weiter als objektivierbare, naturwissenschaftliche Größen ist, eben um den normativ, bewertenden Schritt. Doch bleibt dieser normativ, bewertende Schritt auch der sogenannten wissenschaftlichen Medizin keineswegs erspart. Die Entscheidung Blutkonserven zu geben, weil der Hämoglobinwert niedrig ist, hat eine wissenschaftlich, deskriptiv feststellbare Grundlage. Die Umsetzung und das Behandeln setzen aber voraus, dass für bzw. mit dem bestimmten, individuellen Patienten letztlich eine wertende Entscheidung getroffen wurde. Es wurden die individuellen Risiken einer Infektion, möglicher Allergien und Unverträglichkeiten sowie die Venenpunktion, die Dauer der Transfusion (vielleicht sogar die Kosten) in Summe tolerabler bewertet als nicht zu behandeln. Es erscheint aufmerksamkeitsbedürftig, dass natürlich auch die sogenannte wissenschaftliche Medizin – zwar deskriptive Argumente sammelt – letztlich aber normative Entscheidungen trifft, treffen muss. Man kann auch sagen, dass im Grunde bei jeder medizinischen Entscheidung Lebensqualitätsüberlegungen mit einfließen – seien diese bewusst und benannt oder nicht. Jede Abwägung von Wirkung und Nebenwirkung, von Risiko und Verträglichkeit ist eine Wertung und muss sich auf die konkreten Lebensumstände beziehen. Die normative Größe Lebensqualität hat also einen Platz in der wissenschaftlichen Medizin, sie ist ein Argument in der ärztlichen Entscheidung, eines,

das aus deskriptiven und normativen Elementen zusammengesetzt ist. Eine gute, systematische Erhebung der Lebensqualität ist im besten Falle also bereits eine Vorwegnahme einer Wertung im Entscheidungsprozess. „Nicht dem Leben Jahre, sondern den Jahren Leben“ hinzuzufügen wird vielfach als neues Ziel formuliert.

Zwei Gefahren drohen der angemessenen Rolle von Lebensqualität im ärztlichen Entscheidungsprozess:

1. Die Negierung und Ablehnung. Hier ist trotz der praktischen Schwierigkeiten eine zunehmende Akzeptanz zu erwarten.
2. Die Verkennung des normativen Charakters von Lebensqualität.

Aussagen, die sich auf ein statistisches Kollektiv stützen und mit wissenschaftlichen Machtworten wie Validität, Signifikanz und Reliabilität verbrämt sind, erwecken bei Manchen den Eindruck, dass es sich um voraussetzungsfreie, objektivierbare Daten handelt. Die Gefahr, die daraus folgt ist, dass Lebensqualität als simple Taxonomie des Lebenswertes angesehen wird und mit einem gewissen Automatismus daraus Entscheidungen begründet werden. Hier erscheint es wichtig zu warnen – Lebensqualität ist ein gewichtiges Argument in der ärztlichen Entscheidung, mit deutlichen methodischen Einschränkungen, es ist aber kein wertfreies Konzept.

Die philosophische Brisanz des Konzeptes Lebensqualität liegt neben dem Ziel, der systematischen und verfeinerten Erfassung der Befindlichkeit, in einem weiteren, darüber hinausgehenden Ziel, nämlich der Betonung von Selbstbestimmung. Wenn eine Therapieentscheidung sich an dem orientiert, was ein Patient fühlt und wünscht, dann bestimmt er aufgrund seiner Bewertung die Therapie.

Futility – Aussichtslosigkeit medizinischer Behandlung

Durch die Bestrebungen zu wachsender Patientenautonomie und die Abwendung vom so-

genannten „Paternalismus“, wurde die Verantwortung für medizinische Entscheidungen neu zwischen Arzt und Patient verteilt. Auch die Rechtsprechung, allen voran die US-amerikanische bestärkt diesen Trend des „shared decision-making“. Umfassendere Aufklärung, schriftliche Absicherungen und Dokumentation der Ärzte über die Einholung der informierten Zustimmung (Informed Consent) waren die Folge. Durch das wachsende Selbstbestimmungsrecht, wurde die Frage nach Grenzen der Behandlungspflicht erneut aufgeworfen – dort wo eine Behandlung medizinisch aussichtslos erscheint, aber vom Patienten oder seinen Vertretern gewünscht wird. In diesem Zusammenhang wurde der Begriff „Medical Futility“ (Aussichtslosigkeit, Sinnlosigkeit) geprägt. Dieses Konzept versucht Behandlungsbegrenzung zu begründen, da es nicht Ziel der Medizin sein kann aussichtslose Therapie anzubieten; somit die Behandlungspflicht des Arztes einzuschränken, und das Recht auf Behandlung des Patienten zu begrenzen. Medical Futility beschreibt die ärztliche Einschätzung einer medizinischen Intervention, die nicht zum Ziel führen wird. Die Argumentation „Aussichtslosigkeit“ (futility) suggeriert die Entscheidung zum Therapieabbruch, oder wie manche Autoren fordern sogar den Verzicht auf ein Therapieangebot. Entscheidend ist aber die vorausgehende Präzisierung der Therapieziele. Denn die Brisanz des Begriffes „Aussichtslosigkeit“ liegt in seiner Spannweite, die einerseits quantitativ den Übergang von wenig erfolgversprechend bis absolut wirkungslos umfasst, andererseits qualitativ eine Bewertung durch Setzen eines normativen Therapiezieles impliziert. Eine Maßnahme kann einfach physiologisch unsinnig und deshalb aussichtslos sein, oder einfach der Erfolg (z.B. einer Chemotherapie) nur sehr unwahrscheinlich. Es könnte auch die Dauer des Erfolges nur vorübergehend, also zu kurz sein, oder aber das qualitative Ergebnis im Sinne des erreichbaren Zieles nicht erstrebenswert erscheinen. Letzteres, das qualitative Ziel, entspricht einer Spielart der kaum löslichen Frage nach dem „lebenswerten“ Leben.

Ärztliches Urteil „aussichtslos“ beruht auf:

- * Einschätzung physiologischer Möglichkeiten
- * Einschätzung prognostischer Wahrscheinlichkeiten
- * Einschätzung der Nachhaltigkeit des Erfolges
- * Einschätzung von Sinnhaftigkeit

Die Spannung dieser Entscheidung liegt meist zwischen möglicher Lebensverlängerung und hohen Belastungen durch eine Therapie. Die zugrundeliegende Bewertung besteht aus medizinischen Sachverhaltsanteilen und individuellen, persönlichen Anteilen, die keinen medizinischen Sachverstand erfordern. Vielmehr sind diese wertenden Einschätzungen von Nutzen und Risiko im Wesentlichen nur durch und mit Hilfe der Binnensicht des Patienten zu treffen. Die „Berechnung“ von aussichtsloser Therapie, wie sie etwa von SCHNEIDERMAN, JECKER und JONSEN vorgeschlagen wird – (kein Erfolg in den letzten 100 Fällen, also Wahrscheinlichkeit unter 1%) wird weder einer individuellen Wertung gerecht, noch berücksichtigt solch eine Regel die abgestuften Therapieziele in der Onkologie. *„...we propose that when physicians conclude (either through personal experience, experiences shared with colleagues, or consideration of published empiric data) that in the last 100 cases a medical treatment has been useless, they should regard that treatment as futile.“*⁷ Jedenfalls erscheint medizinische „Aussichtslosigkeit“ nicht als verwendbares, richtungsweisendes Konzept einer patientenorientierten Versorgung von onkologischen Patienten. Eine mögliche Hilfe könnten Patientenverfügungen sein, sofern diese sorgfältig erstellt wurden und die Ermittlung des mutmaßlichen Willen der Patienten erleichtern.⁸

Das richtige Maß der Behandlung?

Historische Lösungsversuche der Angemessenheit und Begrenzung von Therapie liegen z.B. in den HIPPOKRATISCHEN Maximen, wie dem „primum non nocere“ oder dem „primum uti-

lis esse“. Auch der Versuch außerordentliche Mittel von gewöhnlichen Mittel zu unterscheiden, wie durch Papst PIUS XII, 1957 in seiner Ansprache an den Anästhesistenkongress hat zu viel diskutierten, weiteren Interpretationen geführt. Wäre etwa die Unterscheidung „üblich versus unüblich“ gemeint, müsste sich diese immer dem jeweiligen Wissensstand anpassen und könnte strikt ausgelegt jede Entwicklung verhindern. Auch die Unterscheidung von „einfachen gegenüber komplizierten“ Maßnahmen nimmt zuwenig Rücksicht auf individuellen Bedarf. Am ehesten entspricht die Gegenüberstellung von „vernünftig versus unvernünftig“, die Robert VEATCH aufgestellt hat, und aus der die Notwendigkeit einer wertenden Entscheidung auch ganz deutlich wird.⁹ In ihren Grundsätzen zur Sterbebegleitung greift die Deutsche Bundesärztekammer die Frage nach Therapiebegrenzung auf und grenzt auch die Sterbehilfe entsprechend ab:

*„Maßnahmen zur Verlängerung des Lebens dürfen in Übereinstimmung mit dem Willen des Patienten unterlassen oder nicht weitergeführt werden, wenn diese nur den Todeseintritt verzögern und die Krankheit in ihrem Verlauf nicht mehr aufgehalten werden kann. Bei Sterbenden kann die Linderung des Leidens so im Vordergrund stehen, dass eine möglicherweise unvermeidbare Lebensverkürzung hingenommen werden darf. Eine gezielte Lebensverkürzung durch Maßnahmen, die den Tod herbeiführen oder das Sterben beschleunigen sollen, ist unzulässig und mit Strafe bedroht.“*¹⁰

Das entscheidende Kriterium zwischen erlaubtem Sterbenlassen oder verbotener gezielter Lebensverkürzung ist daher die zugrundeliegende Absicht (Intention), also die Frage, ob das Handlungsziel der Tod des Patienten oder die Linderung seiner Schmerzen ist. Es kommt in diesem Zusammenhang nicht auf die Unterscheidung Tun versus Unterlassen an, da auch ein Unterlassen einer Maßnahme, die ärztlich indiziert und geschuldet wäre, moralisch wie strafrechtlich als Tötung gilt, wenn

das Ziel eben der Tod des Patienten ist. Deutlich wird dies auch in der Definition der sogenannten indirekten Sterbehilfe, bei der eine mögliche Verkürzung des Lebens im Rahmen z.B. einer intensiven Schmerztherapie in Kauf genommen wird. Abgesehen von der meist praktischen Irrelevanz dieser Unterscheidung, da selbst intensivste Schmerztherapie kaum zur Lebensverkürzung führt, ist der grundlegende rechtfertigende Gedanke eben das angestrebte Ziel der Schmerzstillung und nicht der Tod. Daher muss die Dosissteigerung auch bei Erreichen des angestrebten Zieles enden. Gerade vor dem Hintergrund der Autonomie-debatte am Lebensende und der Entwicklung in den Niederlanden und Belgien sind diese Fragen der Sterbehilfe wieder aktuell. Während man in Österreich und Deutschland eher nach einer Ursachenbekämpfung im Sinne von verbesserter Palliativmedizin und der Förderung von Hospizen trachtet, und die aktive, beabsichtigte Tötung ausschließt, bleiben die beklemmenden Fragen wann eine Behandlung sinnlos geworden ist und deshalb eingestellt werden sollte, in der Praxis nicht erspart. Palliative Behandlung versucht solch einem Kalkül eines Behandlungsnutzens eine grundsätzlich andere, patientenorientierte Perspektive gegenüberzustellen. Bereits die sprachliche Formulierung erscheint von Bedeutung: statt Therapieabbruch sollte von Therapiemodifikation gesprochen werden, und statt Verzicht auf medizinische Maßnahmen geht es nicht zuletzt um intensive menschliche Begleitung. Dem Tabu des Sterbens wird hierbei nicht durch „Aufgeben“, sondern durch sorgsame Aufmerksamkeit und Betreuung begegnet. Voraussetzungen einer guten, palliativen Behandlung sind professionelles Engagement und interdisziplinäre Zusammenarbeit. Persönliche Voraussetzungen sind Sensibilität, Empathie und ein hohes Maß an Kommunikationsfähigkeit. So gesehen kann eine gute palliative Behandlung in diesen Grenzsituationen eine sensible, aber aktive Antwort auf Angst und Verlassenheit in der schweren Krank-

heit geben. Auch hier geht es um Lebensqualität – und interessanter Weise ist die Frage der Bedeutung von Lebensqualität für Therapieentscheidungen paradigmatisch für bestimmte moralische Positionen geworden.

Lebensqualität und Lebenswert

Der dahinter liegende Konflikt, anhand dessen sich eine der Hauptfronten der gegenwärtigen philosophischen Ethik exemplarisch aufzeigen lässt, wurde im angloamerikanischen Sprachraum diskutiert, indem man das Konzept Quality of Life dem traditionellen Konzept der Unantastbarkeit des Lebens (Sanctity of Life) gegenüberstellte.¹¹ Zwei miteinander in Beziehung stehende Grundfragen stellen sich hier: Zum einen die Frage, ob menschliches Leben ein Wert an sich ist (ein intrinsischer Wert), und zwar unabhängig von seiner Qualität, oder ob Leben erst durch die Realisierung bestimmter minimaler Qualitäten lebenswert und schützenswert wird. Damit verknüpft ist die zweite Frage, ob es prinzipiell falsch ist, menschliches Leben zu töten, oder ob es erlaubt sein kann, in Abhängigkeit von der bestehenden Lebensqualität. Die Erweiterung der Lebensqualitäts-erhebung auf den Versuch Lebenswert zu erfassen bringt eine weitere, bedeutsame Schwierigkeit mit sich. Lebensqualität wird erhoben, indem Fragen zu bestimmten körperlichen, psychischen oder sozialen Funktionszuständen gestellt werden. Diese Funktionszustände können aber nur deshalb bewertet werden, weil sie erfahrbar sind und zu anderen Erfahrungen in Beziehung gesetzt werden können. Wohlbefinden oder Angst sind zwar komplexe Zustände, die wir uns aber aufgrund bisheriger Erfahrungen vorstellen können. Sowohl die Beschreibung als auch die Bewertung eines Funktionszustandes oder Gefühls hängt also mit dessen Erfahrbarkeit zusammen. Der Tod aber entzieht sich unserem Erfahrungshorizont – wir können nicht wie

bei Schmerzen sagen, dass es schlimm oder nicht so schlimm, stark oder schwach sei. Qualifikationen, wie diese, deren integrierte Gesamtsumme die Lebensqualität ausmachen, erscheinen im Zusammenhang mit dem Tod einfach absurd. Daher ist die Einschätzung eines Zustandes als „wertloses Leben“, oder womöglich sogar als „schlechter als tot“, eine Antwort, die auf eine Bezugsgröße zurückgreift, die außerhalb der Skala liegt.

Gilbert RYLE prägte den Begriff des Kategorienfehlers.¹² Jemand der ein Leben als nicht mehr lebenswert beurteilt, vergleicht es mit Nichtleben; man könnte sagen er spricht wie ein Blinder von der Farbe. Die Lebensqualität des Toten liegt außerhalb eines Verhältnisses von Vernunft zu Sprache und ist daher entweder völlig arbiträr, weil jeder Überprüfbarkeit entzogen, oder sinnlos. Natürlich kann man sagen dies sei spitzfindig, und Abwägungen zwischen Leben und Tod werden im ärztlichen Alltag ständig getroffen, zumal in den Niederlanden und Belgien. Letzteres beweist aber weder, dass sie sinnvoll getroffen werden, noch moralisch rechtfertigbar sind. Den wesentlichen Unterschied sehe ich also darin, dass die Lebenswertfrage auch Lebensunwert zulässt, während ich Lebensqualität als einen Faktor ansehen würde, der nur solange Leben vorhanden ist, gemessen und bewertet werden kann. Die Aussage lebensunwert überschreitet die logische Grenze der Lebensqualitätsmessung, die als Summe der evaluierten Partial-Lebensqualitäten zwar nahe Null gehen, aber nicht gleich null gesetzt werden kann. Ein Zustand kann nur besser oder schlechter als ein vorher erlebter sein – er kann nicht schlechter als kein Zustand sein. Nun kann man diesem Argument entgehen, indem man sagt Lebenswert wird erst ab einer bestimmten Schwelle von minimaler Lebensqualität erreicht, wird diese unterschritten – hat das Leben keinen Wert mehr und darf beendet werden.

Damit eröffnet man aber zwei neue Konflikte: Es geht dann nicht mehr um die bereits

durchaus problematische Bewertung von Lebensqualität, die müsste als verlässlich vorausgesetzt werden können, sondern 1) um die Festlegung des Schwellenwertes und 2) um die daraus folgenden Konsequenzen, nämlich die Rechtfertigung der Lebensverkürzung. Es ist kaum anzunehmen, dass ein solcher Schwellenwert konsensuell festgelegt werden kann. Die Probleme von Fremd- und Eigenbewertung sind hier besonders brisant und mit Recht könnte man sagen, dass wenn überhaupt, dann nur der Patient selbst einen Wert festlegen kann. Auch wird hoffentlich kein noch so enthusiastischer ärztlicher Vertreter der Euthanasie auf jede Anfrage gleich mit der tödlichen Spritze antworten. Er würde zumindest die Freiwilligkeit, Ernsthaftigkeit und möglicherweise auch die Konstanz der Anfrage, vor allem aber die Situation des Patienten überprüfen. Es könnte sich um eine Missinterpretation der Diagnose handeln, es könnte ein behandelbarer Zustand vorliegen oder die bestehende Therapie einfach nicht ausreichend sein. Damit wird aber als letzte Instanz die normative Fremdbewertung des Schwellenwertes durch den Arzt als scheinbar objektiver und entscheidender Faktor wieder eingeführt. Freiwillig gewünschte aktive Sterbehilfe lässt sich also in folgende Schritte aufgliedern: die Einschätzung des Patienten hinsichtlich seiner Lebensqualität, die Festsetzung eines Schwellenwertes, die Feststellung, dass dieser Schwellenwert unterschritten ist und damit das Leben nicht mehr lebenswert sei, sowie der Wunsch des Patienten das Leben zu beenden. Alle diese Schritte beinhalten Werturteile und alle diese Schritte bedürfen der sanktionierenden Zustimmung des Arztes. Es bleibt dem Arzt hierbei gar keine andere Wahl – er muss den Lebenswert seines Patienten einschätzen – ob er dies kann und ob dies überhaupt sinnvoll möglich ist, darf man bezweifeln. Denn erst aufgrund der Übereinstimmung mit der Wertung des Patienten handelt der Arzt und tötet den Patienten. Damit geht die moralische Verantwort-

tung für diese Entscheidung ebenso wie für die Handlung auf den Arzt über, der sich selbst als das entscheidende Korrektiv einschaltet. Außerdem setzt die aktive Sterbehilfe auch die Zustimmung der Gesellschaft voraus. Die Gesellschaft, mittels ihrer stimmberechtigten Bürger müsste die prinzipielle Zustimmung zu diesem Wertungsprozess in Form einer Gesetzesänderung geben. Mir erscheint nicht zuletzt die entscheidende Rolle des Arztes, nämlich die Wert-Standards vorzugeben, die ein Patient unterschreiten muss, um als Kandidat in Frage zu kommen als problematisch, um nicht zu sagen gefährlich. Hier mit dem Begriff Lebensqualität zu argumentieren, womöglich mittels Fragebogen eine Entscheidung untermauern zu wollen, überstrapaziert das Konzept. Denn die Frage ob die Lebensqualität des Patienten so schlecht ist, dass sein Weiterleben schlimmer ist als sein Tod – ist falsch gestellt. Der Vergleich von Leben mit Nichtleben erscheint unzulässig. Die richtige Frage muss lauten ob weitere Behandlung seine Situation nur verschlimmert und daher nicht angestrebt werden sollte. Denn diese beiden Situationen sind vergleichbar. Die vorhersehbaren Belastungen einer zusätzlichen Chemotherapie etwa lassen sich in Relation zu dem voraussichtlichen Verlauf ohne diese Behandlung setzen. Die zulässige Frage für den Arzt ist daher nicht die nach dem Wert des Lebens, sondern die nach dem Wert einer Therapie für das Leben eines Patienten.

Wer der Ansicht ist, dass Leben disponibel sein soll, sollte die Unsicherheit seiner Kriterien nicht hinter einem Begriff verstecken, der wissenschaftliche Messbarkeit suggeriert. Es geht hierbei keineswegs um medizinische Kriterien, sondern um subjektive Werturteile und als solche sollten sie auch dargestellt werden. Freiwillige aktive Sterbehilfe wird meistens unter Bezugnahme auf das Recht zur Selbstbestimmung verteidigt. Der zugrundeliegende ethische Konflikt ist also die Frage nach Grenzen der Autonomie und ob diese mit dem Tötungsverbot erreicht sind. Es geht

jedoch, wie gesagt, um mehr als die Autonomie des Einzelnen. Der Arzt und die Gesellschaft können sich de facto nicht aus der Verantwortung für die Entscheidung und für die Tötungshandlung zurückziehen. Unproblematisch, vorausgesetzt ausreichende Information wurde dem Patienten gegeben, ist die Ablehnung weiterer Behandlung als Konsequenz eines von ihm selbst festgelegten Schwellenwertes. Denn jede Behandlung muss durch den Patienten autorisiert sein. Soweit ist das Recht auf Selbstbestimmung moralischer und juristischer Konsens. Die Behandlung eines kompetenten, erwachsenen Patienten gegen dessen Willen ist, auch wenn es sich um lebensverlängernde Maßnahmen handelt, eine Verletzung seiner Autonomie. Die Autonomie ist jedoch nicht verletzt, wenn der Arzt sich weigert einen Patienten, der dies wünscht, aktiv zu töten.

Resümee

Abschließend möchte ich dennoch für das Konzept Lebensqualität plädieren, und zwar nicht als Mittel um Lebenswert zu relativieren, sondern als begrenztes, aber wertvolles Instrument zur Bereicherung und Stimulation des Dialoges mit dem Patienten sowie zur Verfeinerung therapeutischer Zielkriterien. Lebensqualitätserhebungen können und sollen Therapieentscheidungen beeinflussen – viel mehr als bisher – stellen aber keine Rechtfertigung dafür dar, den moralischen Handlungsrahmen des Arztes zu sprengen und ihn zum Töten zu autorisieren. Die in Extremsituationen auftretende Unschärfe der traditionellen moralischen Grenzen, wie etwa die zwischen Töten und Sterben lassen, halte ich jedenfalls für noch keinen ausreichenden Grund die Unterscheidung selbst zu verwerfen. Hierzu mag es andere Ansichten geben. Eines aber sollte Konsens sein und ist für Ärzte wie auch Patienten wichtig: Lebensqualität ist kein voraussetzungsloses, wertfreies Konzept, sondern ein Ausdruck von morali-

schen Positionen. Es wäre eine gefährliche Tendenz, mit dem Begriff Lebensqualität ein naturwissenschaftliches Konzept zu suggerieren, das objektive Wertkriterien für moralische Entscheidungen festlegen könnte. Die Lebensqualitäts-erhebung löst diese schwierigen Fragen nicht.

Doch ist auch die rein analytische Betrachtung des Problems nicht immer geeignet Leid und Verzweiflung, sowie deren Reaktionen zu verstehen. Es mag Lebenssituationen von allerhöchster Privatheit und Intimität geben, die in einem rationalen Diskurs nicht mehr beachtet werden können. Einer erschreckenden Tendenz von Selbstschädigung und – Beseitigung kann wahrscheinlich nur dann wirksam entgegen gewirkt werden, wenn Erziehung, Bildung und Aufklärung sich auf konsensuelle Werte beziehen können, für die die Erfahrung eines wie immer gearteten Transzendenzbezuges, sei es die Erfahrung des Wahren, des Guten, des Schönen, oder des Heiligen und der Liebe sich wiederfindet und diese Erfahrung den Menschen betrifft. Nur wenn man die Erfahrung macht, dass es gut ist zu leben, erwünscht zu sein, und eben trotz des Leidens geliebt zu werden, wird man auch in Extremsituationen das eigene Sein in allen Dimensionen annehmen können.

Referenzen

1. WEIZSÄCKER, V. v., *Über medizinische Anthropologie*. In: *Gesammelte Schriften* 5, Suhrkamp, Frankfurt (1987)
2. KARNOVSKY, D.A., ABELMANN, W.H., CRAVER, L.F., BURCHENAL, J.H., *The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma*, *Cancer* (1948) 1: 634-656
3. DIEHL, V. et al., *Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Onkologie*. In: SCHÖLMEISCH, P., THEWS, G. (Hrsg.), *Lebensqualität*, Fischer Verlag, Köln (1990), S. 149-163
4. TESTA, M.A., SIMONSON, D.C., *Assessment of quality-of-life outcomes*, *N Engl J Med* (1996) 334: 835-840
5. COX, D.R., FITZPATRICK, R., FLETCHER, A.E. et al., *Quality of life assessment: can we keep it simple*, *J R Stat Soc.* (1992) Part A 155: 353-393
6. AARONSON, N.K., CULL, A.M., KAASA, S., *The European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Modular Approach to Quality of Life Assessment in Oncology: an update*. In: SPILKER, B. (Hrsg.), *Quality of Life and Pharmacoeconomics in clinical trials*, Lippincott-Raven Publication, Philadelphia (1996), S. 179-189
7. SCHNEIDERMAN, L.J., JECKER, N.S., JONSEN, A.R., *Medical futurity: its meaning and ethical implications*, *Ann Intern Med* (1990)112(12): 949-54
8. MERAN, J.G., *Advance directives and Surrogate Decision Making. Ethical questions, Legal response and Clinical Summary*, *Annual Review of Law and Ethics* (1996) 4: 381-444
9. VEATCH, R., *Death, Dying and the Biological Revolution. Our last Quest for Responsibility*, Yale University Press (1989)
10. BUNDESÄRZTEKAMMER, *Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung*, *Deutsches Ärzteblatt* (1998) 95: A 2365-2367
11. KUHSE, H., *The sanctity of life doctrine in medicine – a critique*, Oxford Clarendon Press (1987)
12. RYLE, G., *The concept of mind*, London Penguin Books (1990)