

Das Recht auf Hoffnung im Sterben

Was am Ende zählt

In der Diskussion um die Sterbebegleitung hat prospektive Autonomie eine hochrangige Position, das für Sterbende ebenso wichtige Prinzip wahrheitsbasierter Hoffnung wird eher vernachlässigt.

Mariacarla Gadebusch Bondio

Zu den Merkmalen der post-modernen Arzt-Patienten-Beziehung gehört die transparente Übermittlung der mit einer Krankheit verbundenen Prognose. Auf dieser Basis können Patienten selbstbestimmt entscheiden und ihr Recht auf Autonomie im Angesicht einer möglicherweise lebenslimitierenden Krankheit wahrnehmen (5). Eine Reihe von Untersu-

chungen, Selbstbestimmung im Sterben prospektiv auszuüben, kann stark variieren (10).

Öffentliches Interesse nimmt zu

Die Zahl wissenschaftlicher Publikationen, die sich mit dem Themenkomplex ‚selbstbestimmtes Sterben‘ befassen, ist in Deutschland deutlich gestiegen. Auch die Empfehlungen der Bundesärztekammer

und Film einen besonderen Platz genießen (2, 14, 17). In der Diskussion um das medikalisierte Sterben, verbunden mit den Implikationen lebensverlängernder Maßnahmen in hochtechnisierten Krankenhäusern, erhält die prospektive Autonomie eine hochrangige Position. Das Thema Hoffnung am Lebensende hingegen hat in der deutschsprachigen Literatur eine eher randständige Position. Dies verblüfft, da in anderen westlichen Ländern das Thema Hoffnung bei terminalen Patienten und deren Angehörigen seit den 1990er-Jahren ununterbrochen diskutiert wird. Untersuchungen aus dem onkologischen, onkopsychologischen und palliativen Sektor zeigen, dass bei terminalen Patienten und ihren Angehörigen Hoffnung eine wertvolle Ressource ist. Auch wenn sie prima facie mit dem Bewusstsein des Schweregrades der Krankheit kaum vereinbar zu sein scheint, wird sie von Betroffenen als bedeutungsvoll empfunden (8, 13, 19, 20, 24, 26). Die sich stellenden Fragen sind existenzieller und normativer Natur. Zum einen geht es um die Definition von Hoffnung am Ende des Lebens, zum anderen um die ethischen Implikationen, die mit der Erhaltung von Hoffnung durch die beteiligten und dafür verantwortlichen Personen in der Sterbenssituation verbunden sind. Auf den Punkt gebracht: Wie kann Hoffnung bei schwindender Lebenserwartung oder im Angesicht des Sterbens aufrechterhalten werden? Was verstehen final kranke, sterbende Menschen unter Hoffnung? Wie lässt sich Hoffnung mit wahrhaftiger Information über Prognose bei einer nicht therapierbaren oder aus-therapierten Erkrankung vereinbaren? Kann es ein Recht auf Hoff-

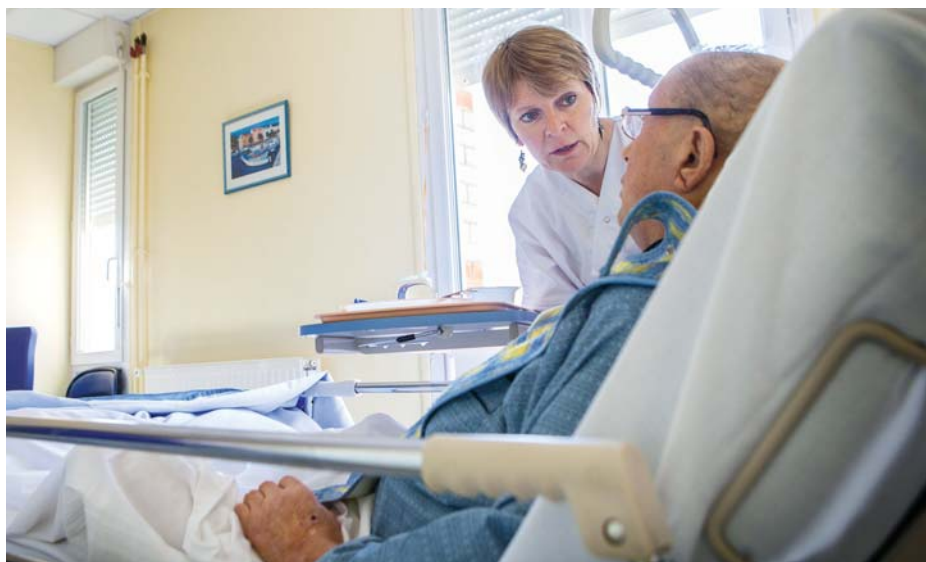


Foto: Your Photo Today

chungen zum Verhalten von Patienten, Angehörigen, Ärzten und Pflegepersonal in verschiedenen Ländern und Kulturbereichen konnte aber zeigen, dass der Umgang mit dem Recht auf wahrhaftige Information über lebenslimitierende Prognosen sehr unterschiedlich in Anspruch genommen wird. Vorstellungen von Autonomie am Lebensende sowie vom Recht auf Wissen beziehungsweise Nichtwissen sind kulturell, religiös, generationsabhängig und geschlechtsspezifisch geprägt (18). Auch das Interesse an den Mög-

zum assistierten Suizid aus dem Jahr 2011 (9) und das im Dezember 2015 in Kraft getretene Hospiz- und Palliativgesetz (§ 132 g SGB V: HPG) haben das Interesse von Öffentlichkeit und Wissenschaft an diesen Fragestellungen gesteigert (6). Dementsprechend gehören autonomes Sterben, ärztlich assistierter Suizid, mitunter Sterbefasten sowie auch Formen der Vorausverfügung zu den Themen, die nicht nur den Gegenstand bioethischer, theologischer, philosophischer oder rechtlicher Abhandlungen bilden, sondern auch in Medien, Literatur

Institute for Medical
Humanities
Universitätsklinikum
Bonn:
Prof. Dr. phil. Dr. rer.
med. habil.
Mariacarla Gadebusch
Bondio

nung im Sterben geben? Mit diesen Fragen befassten sich Untersuchungen zum Thema Lebensqualität im Sterben. Deren Ergebnisse können dabei helfen, die Debatte um den Aspekt der Hoffnung und damit um eine bisher vernachlässigte Dimension zu erweitern.

Das Prinzip Hoffnung

In einer systematischen Metastudie konnte gezeigt werden, dass Hoffnung im Sterben nicht nur wünschenswert, sondern auch möglich ist (8). Clayton und Co-Autoren untersuchten die Rolle von Hoffnung bei terminalen, zumeist onkologischen Patienten und deren Angehörigen anhand von qualitativen, deskriptiven und interviewbasierten Studien, die in dem Zeitraum zwischen 1985 und 2006 erschienen sind. Diese Studien befassen sich mit Patienten, behandelnden Ärzten, Pflegenden und Angehörigen sowie deren Umgang mit Hoffnung. Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass die Mehrheit der Patienten und der Angehörigen Ehrlichkeit des ärztlichen sowie pflegenden Personals im Gespräch über das Ende des Lebens wünschen, aber zugleich möchten, dass man vermeidet, zu viele Fakten und Details wiederzugeben. Wichtig erscheint, dass Ehrlichkeit und Optimismus miteinander kombiniert werden. Die Quintessenz der zusammengetragenen Ergebnisse zahlreicher Befragungen und offener Interviews lautet: Sowohl Patienten als auch Nahestehende empfinden eine Bündelung von Aufrichtigkeit, Sensibilität, Humor und Empathie als hoffnungsspendend. Sie bestätigen die auf langjähriger klinischer Erfahrung basierenden Überlegungen der Psychoonkologin Antonella Surbone (23–25).

In der Patientenaufklärung insbesondere bei der Prognosemitteilung einer nicht therapierbaren Krankheit lassen sich Wahrfähigkeit und Hoffnung miteinander bündeln, wenn das Gespräch kontextsensibel und individuell gestaltet wird. Hoffnung stellt für Patienten, deren Ziel nicht mehr das Gesundwerden sein kann, eine besondere Ressource dar, betont Surbone.

Während der individuellen Krankengeschichte kann sich das Hoffnungskonzept zudem mehrfach ändern. Die Justierung der Hoffnung und ihre situative Anpassung sind komplexe Prozesse für alle Beteiligten. Für die Ärztin oder den Arzt besteht aber von Anfang an eine besondere Verantwortung gegenüber der Hoffnung, die ihnen eine besondere Kompetenz abverlangt: Man darf weder lügen noch Illusionen erzeugen, was eine feinfühligere Leistung in der Kommunikation erwarten lässt. Der Patient soll in die Lage versetzt werden, die Situation realistisch einzuschätzen, ohne daran zu verzweifeln. Auch wenn das Ziel der Therapie nicht mehr die Heilung ist – so Surbone – soll ein Raum für Hoffnung bestehen bleiben (24). In der Ungewissheit, die jede Prognose als Voraussage über

Hoffnung, auch ohne Aussicht auf Heilung: ein wichtiges Prinzip in der Sterbebegleitung.

die Zukunft kennzeichnet, lässt sich eben dieser Raum finden (22).

Hoffnung kann auch ohne Aussicht auf Heilung bestehen. Ihre Bedeutung ist höchst individuell, relativ und variabel. Für Schwerkranke mit beschränkter Lebenserwartung ist Hoffnung ein hochwertiges Reservoir in der Gestaltung der Zeit, die ihnen bleibt. Ärzte, Ärztinnen und Pflegende tragen diesbezüglich eine Verantwortung, denn mit ihren Worten und ihrem Verhalten können sie dazu beitragen, Hoffnung zu zerstören oder aufrechtzuerhalten (24).

Wahrhaftigkeit und Hoffnung

Ein achtsamer Umgang mit dem Hoffnungsbedarf von Patienten und Angehörigen ist vereinbar mit Transparenz und realistischer Kommunikation über prognostische Wahrscheinlichkeitsaussagen. Für Patienten zählen zu den Hoffnungs-trägern Faktoren wie Schmerzkontrolle, Bewahrung der Würde, Kontakt mit Menschen, innere Ruhe, Humor und vor allem die Art, wie man mit ihnen über die Prognose spricht (7, 8, 12, 26). So kann festgehalten werden, dass Hoffnung eine wesentliche Komponente der Lebensqualität bei terminalen Pa-

tienten und ihren Angehörigen ist und nur durch einen achtsamen Umgang aller in die Sterbesituation Involvierter erhalten bleibt. Besteht für einen Menschen, der dies wünscht, ein Recht auf Hoffnung in jedem Stadium seiner Erkrankung bis hin zur Sterbephase, so erhält der Respekt vor der Hoffnung im medizinischen Kontext einen normativen Charakter. Respekt vor der Hoffnung bedarf der Achtung und des Schutzes.

Die grundlegende Bedeutung von Hoffnung in der Arzt-Patienten-Beziehung hat der Arzt-Philosoph Karl Jaspers (1883–1969) in seinem Werk über die Wahrheit, das 1947 während des Nürnberger Ärzteprozesses erschien, mit eindringlicher argumentativer Tiefe demonstriert. In der Passage, in der er die Tatsache betont, dass alles Wis-

sen in der Medizin und insbesondere bei einer Prognose relativ ist, erläutert er, was der Arzt prüfen soll, bevor er mit dem Patienten „offen“ redet. Ist der Patient ein Mensch, der „sein Schicksal wissend zu finden und zu tragen vermag“, ein Mensch, der in jeder Situation Hoffnung haben kann, „so lange er lebt“, kann er die wahrhaftige Mitteilung verkraften und trotzdem „frei“ bleiben (15). Wie ein Schicksalsgefährte, der zugleich keine autoritäre Rolle übernimmt, darf der Arzt im Bewusstsein seines eingeschränkten Wissens „das Recht frei zu sprechen“ ausüben. Die Gewissheit, dass Gegenstand der ärztlichen Mitteilung keine „Wahrheit“, sondern nur wahrscheinlichkeitsbasierte Vermutungen sein kann, schafft den heilsamen Raum für Hoffnung.

■ Zitierweise dieses Beitrags:
Dtsch Arztebl 2019; 116(26): A 1272–3

Anschrift der Verfasser:

Prof. Dr. phil. Dr. rer. med. habil. Mariacarla Gadebusch Bondio, Institute for Medical Humanities, Universitätsklinikum Bonn, Sigmund-Freud-Str. 25, 53127 Bonn

Literatur im Internet:
www.aerzteblatt.de/lit2619
oder über QR-Code.



Zusatzmaterial, Heft 26/2019, zu:

Das Recht auf Hoffnung im Sterben

Was am Ende zählt

In der Diskussion um die Sterbebegleitung hat prospektive Autonomie eine hochrangige Position, das für Sterbende ebenso wichtige Prinzip wahrheitsbasierter Hoffnung wird eher vernachlässigt.

Mariacarla Gadebusch Bondio

Literatur

1. Apatire L, et al.: Hope, truth, and preparing for death: perspectives of surrogate decision makers. *Ann Intern Med* 2008; 149 (12): 861–8.
2. Arnold UC: Letzte Hilfe. Ein Plädoyer für das selbstbestimmte Sterben. Reinbek bei Hamburg: Rohwolt 2014.
3. Asai A: Should physicians tell patients the truth? *West J Med* 1995; 163: 36–9.
4. Back AL, et al.: Hope for the best, and prepare the worst. *Ann Intern Med* 2003; 138 (5): 439–43.
5. Beauchamp TL, Childress JF: The principles of biomedical ethics. Oxford University Press 1977; 20127.
6. Borasio G, et al. (Hrsg.): Patientenverfügung. Das neue Gesetz in der Praxis. (Münchener Reihe Palliativ Care, Band 7) Stuttgart 2011.
7. Cao W, et al.: How doctors communicate the initial diagnosis of cancer matters: cancer disclosure and its relationship with patient's hope and trust. *Psychooncology* 2017; 26 (5): 640–8.
8. Clayton JM, et al.: Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psychol-Oncol* 2008; 17: 641–59.
9. DÄK: Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt* 2011; 108 (7): A346–8.
10. Gadebusch Bondio M, et al.: Behandlung im Voraus Planen (BVP): Eine Übersichtsarbeit über das Vorsorgeverhalten von Frauen und Männern in Deutschland. *Gesundheitswesen* 2018. DOI:10.55/a-0652–5556 1–14.
11. Gan Y, et al.: Why do oncologists hide the truth? Disclosure of cancer diagnoses to patients in China: A multisource assessment using mixed methods. *Psychooncology* 2017; 27: 1457–63.
12. Hagerty RG, et al.: Communicating with realism and hope incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol* 2005; 23: 1278–88.
13. Kirk P, et al.: What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004; 55: 1–7. doi:10.1136/bmj.38103.423576.
14. Kreß H: Ärztlich assistierter Suizid. Das Grundrecht von Patienten auf Selbstbestimmung und die Sicht von Religionen und Kirchen – ein unaufhebbarer Gegensatz? (Zentrum für Medizinische Ethik Bochum, Medizinethische Materialien Heft 192) Bochum 2012.
15. Jaspers K: Über die Wahrheit. München 1947.
16. Mack JW, et al.: Hope and prognostic disclosure. *J Clin Oncol* 2007; 25 (35): 5636–42.
17. Neitzke G, et al: Arbeitsgruppe „Ethik am Lebensende“ in der AEM. Empfehlungen zum Umgang mit dem Wunsch nach Suizidbeihilfe. *Ethik in der Medizin* 2013; 25: 349–65.
18. Pellegrino ED: Is truth telling to patients a cultural artefact? *JAMA* 1992; 268: 1734–5.
19. Rexrodt von Fricks A: Über die Bedeutung einer heilsamen Kommunikation. In: Kommunikation bei Lungenkrebs. Hg. C. Grah. Berlin 2015: 42–50.
20. Sarafis P, et al.: Disclosing the truth: a dilemma between instilling hope and respecting patient autonomy in everyday clinical practice. *Global Journal of Health Science* 2014; 6 (2): 128–37.
21. Smith R: A good death. An important aim for health services and all of us. *BMJ* 2000; 320: 129–30.
22. Smith AK, et al.: Uncertainty – The other side of prognosis. *The New England Journal of Medicine* 2013; 368 (6): 2448–50.
23. Surbone A: Truth telling to the patient. *JAMA* 1992; 268: 1661–62.
24. Surbone A: Truth-Telling, risk, and hope. *Annals of the New York Academy of Sciences* 1997; 809: 72–9.
25. Surbone A: Telling the truth to patients with cancer: what is the truth? *Lancet Oncol* 2006; 7: 955–60.
26. Suri M, et al.: Tragic knowledge: truth telling and the maintenance of hope in surgery. *World Journal of Surgery* 2014; 38: 1626–30.