

Inhalt

Einleitung 7

1. Werden 21

*Wie können wir mit ethischen Herausforderungen
am Lebensanfang umgehen?*

Frühgeburten, künstliche Befruchtung &
Präimplantationsdiagnostik

2. Sterben 73

Welche ethischen Fragen stellen sich am Lebensende?

Entscheidungsfindung, Palliativmedizin,
Sterbehilfe & assistierter Suizid

3. Sorgen 165

Wie treffen wir gute Entscheidungen, wenn wir krank sind?

Das gute Arzt-Patienten-Verhältnis

4. Formen 225

*Wie gehen wir verantwortungsvoll
mit neuen Technologien um?*

Künstliche Intelligenz und smarte Robotik in der Medizin

Literaturhinweise 275

Danksagung 301

Einleitung

Es ist ein strahlend schöner Oktobertag in München, ich im Taxi auf dem Weg ins Robotik-Institut. Leicht gehetzt, weil ich mal wieder zu spät dran bin und den Bus verpasst habe. Heute bin ich unterwegs zu einem Fachkollegen aus der Robotik und bin sehr gespannt. Ich bin noch ganz neu an meiner Universität, der Technischen Universität München (TUM), und habe in den letzten paar Wochen ganz viele Antrittsbesuche bei verschiedenen Kolleginnen und Kollegen absolviert. Man stellt sich vor, knüpft die ersten Kontakte, redet über gemeinsame Interessen in der Forschung und Lehre, lernt sich kennen. Meine neue Professur heißt ›Ethik der Medizin und Gesundheitstechnologien‹, und der Präsident der Uni hat mir aufgetragen, mich mit all den Robotikern, Ingenieuren und Technikwissenschaftlern zu vernetzen und meine ethischen Überlegungen in deren Arbeit hineinzutragen. Das hatte ich ihm natürlich mit leuchtenden Augen und freudig zugesagt. Ich arbeite sehr gern interdisziplinär. Insbesondere mit praktisch tätigen Ärztinnen und Ärzten, mit Juristen, mit Sozialwissenschaftlerinnen und anderen klappt das super. Man lernt ganz viel von diesen Kolleginnen und Kollegen und bietet im Gegenzug ethische Analyse und verschiedene Forschungs-

methoden an. Meist kommen spannende, teils sehr wichtige Ergebnisse dabei heraus. Aber wie das werden wird mit den Hardcore-Technikern weiß ich nicht, und deshalb bin ich tatsächlich etwas aufgeregt. Vielleicht kann der Kollege mit Ethik überhaupt nichts anfangen?

Um mich etwas abzulenken, komme ich mit dem Taxifahrer ins Gespräch, ein netter Mann um die 60, der mir stolz von seiner Tochter erzählt, die auch an der TUM studiert, und zwar Mathematik. »Haben Sie auch was mit dem Krankenhaus zu tun?«, fragt er. »Ja, klar«, sage ich, »ich bin auch ans Krankenhaus angebunden. Aber heute fahre ich zu den Robotikern!« Und dann muss er mir fünf Minuten zuhören, wie ich voller Begeisterung erzähle, was es da an neuen Entwicklungen gibt: Pflegeroboter, Roboter für Telemedizin, Künstliche Intelligenz, also smarte Software-Programme, die helfen können, Röntgenbilder genauer zu befunden und Krebs früher zu diagnostizieren, und so weiter und so fort. Er hört mir geduldig zu, und gerade als wir in die Straße des Robotik-Institutes einbiegen, sagt er zu mir: »Das ist ja spannend, was Sie alles von diesen ganzen neuen Technologien erzählen. Computerprogramme, die Krankheiten früher finden, das klingt toll. Aber wissen Sie was? Meine Frau ist neulich etwas außerhalb von München zweimal operiert worden, am Darm. War alles gut, sehr nette Ärztinnen und Ärzte, sie hat das alles gut überstanden. Wir waren zufrieden. Aber immer, wenn ich sie im Krankenhaus besucht habe und da unten im Eingangsbereich auf der Toilette war – dann war da keine Seife im Seifenspende-der. Der war immer leer. Man konnte sich nie ordentlich die Hände waschen. In einem Krankenhaus! Das ist ja nicht hygienisch. Und ich hab mich immer gefragt, warum kriegen die das nicht hin? Wenn Sie schon über Roboter und Künstliche

Intelligenz nachdenken, können Sie nicht erstmal anregen, dass es Seife in den Seifenspendern gibt?!« Und damit halten wir vor dem Robotik-Institut, ich zahle, steige aus, stehe vor der Tür – und bleibe dem Taxifahrer eine gute Antwort auf seine sehr berechtigte Frage schuldig.

Eine ganz andere Situation: Herr H. ist ein richtiger Hautdegen. 1,87 Meter groß, 73 junge Jahre alt, laute, tiefe Stimme, viele Geschichten zu erzählen. Er ist ehemaliger Unternehmer, dem immer noch ein Kino und eine Reinigungsfirma gehören. Er hat ein interessantes, intensives Leben geführt – viel Arbeit, viele Reisen, viel gutes Essen, viele Partys, viel Alkohol. Er hatte zwar verschiedene Erkrankungen, genoss sein Leben trotz gewisser Einschränkungen aber immer sehr. Jetzt liegt er bei uns auf der Intensivstation, in einem ganz, ganz schlechten Zustand. Nach einem Abendessen bei Freunden ist er nachts auf dem Weg zur Toilette gestürzt, mit dem Kopf an eine Schrankkante geknallt und wurde von seiner Frau, wohl erst einige Stunden später, im bewussten Zustand gefunden und per Notarzt zu uns ins Klinikum gebracht. Die Ärzte stellten eine große Blutung ins Gehirn fest. Noch auf dem Weg und dann in der Klinik wurde er intensivmedizinisch behandelt. Im Augenblick ist er künstlich beatmet und ohnmächtig. Blutdruck und Herzschlag sind sehr instabil und werden gegenwärtig nur durch starke Medikamente halbwegs aufrecht gehalten. Die Hirnblutung war sehr groß, und wenn es kräftig ins Gehirn geblutet hat, dann schwillt alles an, und der entstehende Hirndruck droht, das Gehirngewebe zu zerdrücken. Um das zu vermeiden, könnten die Neurochirurgen die Schädeldecke öffnen, Platz schaffen und dann den Schädel wieder schließen, wenn die Schwellung zurückgegangen ist.

Seine Ehefrau, Frau H., 67 Jahre alt, und der 38-jährige

Sohn Michael H. haben schwere Tage hinter sich. Sie sind müde und geschockt von dieser Situation, die ganz plötzlich über alle hereingebrochen ist. Der Abend vor dem Sturz war so nett, sie waren bei Familienfreunden und hatten auf Michaels Verlobung vor zwei Wochen angestoßen. Jetzt sitzen sie seit Tagen immer wieder mit Schutzkleidung ausgestattet in einem weißgrünen Zimmer, neben einem stetig piependen Intensivbett. Gerade hören sie mit sorgenvollem Gesichtsausdruck dem behandelnden Oberarzt aus der Neurochirurgie zu, der erklärt, was die Lage ist.

Herr H. braucht jetzt eigentlich einen neurochirurgischen Eingriff, genauer die Öffnung der Schädeldecke. Anders kriegt man den steigenden Hirndruck nicht mehr in den Griff. Es ist aber im Zustand von Herrn H. unklar, was das Ergebnis dieser OP sein wird. Selbst wenn sie erfolgreich verläuft, kann man schwer vorhersagen, wann und in welchem Zustand Herr H. danach wieder aufwacht. »Man kann im Moment nicht versprechen, dass er bald wieder nach Hause kommt«, sagt der Neurochirurg an Frau H. gewandt. Der Sohn will wissen, ob es auch ein Risiko gibt, dass sein Vater bei der OP verstirbt. Der Oberarzt sagt, das sei zwar unwahrscheinlich, aber nicht ganz auszuschließen. Die Hoffnung sei, so erklärt er, dass Herr H. es schafft und die Operation den Hirndruck, der ihn ansonsten umbringen würde, verringern kann und er dann wieder aufwacht. »Es gibt leider aber auch die Möglichkeit, dass sich die Situation bei Ihrem Mann jetzt bald weiter verschlechtert und er die Operation dann nicht gut übersteht. Wir dürfen also nicht mehr viel Zeit verlieren, sondern müssen schnell entscheiden.« Gleichzeitig ist unklar, wie es Herrn H. gehen wird, sollte er im günstigen Fall wieder zu Bewusstsein kommen. »Es ist recht wahrscheinlich, dass

Ihr Mann dauerhafte Pflege brauchen wird. Ich kann Ihnen wirklich nicht versprechen, dass wir ihn zu Ihnen nach Hause verlegen können«, sagt der Arzt. Auf die Frage des Sohnes, ob denn wenigstens die lebenserhaltenden Maßnahmen, die Herr H. gegenwärtig braucht – also die künstliche Beatmung und die Medikamente, die verhindern, dass das Herz aufhört zu schlagen –, nach der OP beendet werden können, sagt er: »Das hoffen wir, aber auch das kann man nicht garantieren.«

Ob die Familie darüber nachgedacht hat, wie in einer solche Lage wie jetzt vorzugehen ist? Frau H., eine sanfte Frau, ist von der Situation und dieser Frage sichtlich überfordert. Sie schaut zu ihrem Sohn: »Dein Vater würde niemals ein Pflegefall sein wollen ... Oh Gott, Michael, was sollen wir denn jetzt machen?« Aber auch ihr Sohn, ebenso überrumpelt wie seine Mutter davon, den dominanten und lebensstüchtigen Vater von jetzt auf gleich so hilflos zu sehen, weiß das nicht. Wüssten Sie es, liebe Leserin und lieber Leser?

Diese zwei Fälle: Das ist mein Fach. So unterschiedlich sie sind, so sehr gehören sie doch beide ins Zentrum der Überlegungen einer Disziplin, die sich Medizinethik nennt. Denn die Medizinethik beschäftigt sich mit dem guten und richtigen Handeln in der Medizin. Das kann sowohl die Entwicklung neuer Technologien betreffen als auch die konkrete Versorgung am Krankenbett.

Die erste Situation berührt die medizinethischen Fragen, wie wir die neuen Medizintechnologien bewerten wollen, wie wir verantwortlich mit ihnen umgehen können und welche Prioritäten wir dabei setzen sollten. Was ist uns in der Versorgung besonders wichtig und warum? Welche Ziele wollen wir mit diesen Technologien anstreben?

Im Fall von Herrn H. stecken klassische medizinethische Fragen, die sich immer wieder bei schwierigen medizinischen Behandlungsentscheidungen stellen, insbesondere bei schweren Erkrankungen oder am Lebensende: Was ist für den Patienten in dieser Situation insgesamt das beste Vorgehen? Soll hier noch behandelt werden, und wenn ja, wie? Welche Prognose gibt es, welche Risiken der verschiedenen Behandlungswege? Und wie kommt man, wenn es Unsicherheiten gibt, in einem solchen Fall zu einer guten Entscheidung?

Medizinethik ist also ein Fach mit einer sehr großen Bandbreite an Themen. Es geht um Argumente und es geht um Gründe und Begründungen. Allgemein gesprochen stellen wir in der Medizinethik »Fragen nach dem moralisch Gesollten, Erlaubten und Zulässigen, speziell im Umgang mit menschlicher Krankheit und Gesundheit«, wie es meine akademische Lehrerin und Professorin für Medizinethik Bettina Schöne-Seifert sehr prägnant in ihrem Buch zu den Grundlagen der Medizinethik formuliert, auf das ich mich in dieser Einleitung unter anderem beziehe (Sie finden es, so wie auch weitere relevante Literatur, im Anhang). Wir überlegen, was das beste Vorgehen, die beste Entscheidung in einer bestimmten individuellen Situation oder mit Blick auf eine bestimmte Regelung ist, und untersuchen die jeweiligen Gründe. Es geht um den einzelnen Patienten, die einzelne Patientin, vom ersten Augenblick bis zum Tod, und es geht um die Gesundheit der Bevölkerung, unser Gesundheitssystem und den Umgang mit Forschung und Fortschritten in der Medizin. Medizinethik ist ein Fach, das regelmäßig bearbeitet, was kompliziert wird und wo es auch einmal weh tut: die »Neulandfragen«, wie Bettina Schöne-Seifert das nennt, die schwierigen, die umstrittenen, die schmerzlichen Fragen. Gleichzeitig bietet

das Fach viele praktische Instrumente an, um solche herausfordernden Themen und Fragen anzugehen, sie besser zu verstehen, sie umfassender zu bearbeiten und sie in unserer pluralen Welt vielleicht gut zu lösen.

Als besonders praxistaugliches und hilfreiches theoretisches Handwerkszeug hat sich für die Medizinethik die sogenannte Prinzipienethik erwiesen, die Aspekte verschiedener philosophischer Ansätze zusammenführt und in diesem Buch noch vielfach eingesetzt werden wird (zu alternativen Ansätzen, aber auch zu Kritik finden Sie Literatur im Anhang). Die Prinzipienethik ist vor allem im bekanntesten und einflussreichsten Lehrbuch der Medizinethik, den *Principles of Bio-medical Ethics* von Tom L. Beauchamp und James F. Childress, beschrieben worden. 1977 erschien dieses Lehrbuch in der ersten Ausgabe und hat unser Fach seitdem stark geprägt. Der Ansatz ist immer wieder weiterentwickelt worden, 2019 erschien die achte und bislang letzte Auflage (leider noch immer nicht auf Deutsch). Verkürzt beschrieben ist die Prinzipienethik ein wissenschaftlich-analytisches Handwerkszeug für die Untersuchung und Lösung von medizinethischen Fragestellungen und Konflikten. Sie entstand aus der praktischen Auseinandersetzung mit konkreten Herausforderungen: Die beiden Autoren, ein Moralphilosoph (Tom Beauchamp) und ein theologisch ausgebildeter Ethiker (James Childress), saßen seit den späten 1960er Jahren immer wieder gemeinsam in verschiedenen Kommissionen in den USA, die sich mit schwierigen medizinethischen Fragen zu beschäftigen hatten. Beide waren Anhänger vollkommen unterschiedlicher moralischer Überzeugungen und Vertreter verschiedener ›Ethikschulen‹ (einer gläubig, der andere Atheist; einer Anhänger der Pflichtenethik, der andere Verfechter der Folgenethik). Sie

konnten sich auf der abstrakten Ebene moralischer Haltungen und ethischer Theorien beziehungsweise sogenannter Letztbegründungen auf eigentlich gar nichts verständigen. Beide stellten aber fest, dass sie sich dennoch auf eines fast immer einigen konnten: Eine Reihe ethischer Prinzipien war für die Bewertung und die Analyse einer konkreten Fragestellung wichtig. Und mit diesen Prinzipien kamen sie bei den meisten Fragen und Problemen zu guten Begründungen und sinnvollen Lösungsansätzen – trotz gänzlich unterschiedlicher moralischer Grundüberzeugungen und ethischer Theorien.

Die vier wesentlichen Prinzipien sind folgende: Das **Prinzip des Respekts vor Selbstbestimmung von Patienten** besagt, dass jede Person selbst darüber bestimmen darf, was mit ihrem Körper geschieht, und dass diese Entscheidungen, wenn sie wohlüberlegt sind, respektiert werden müssen. Das **Prinzip des Nichtschadens** ist ein uraltes medizinethisches Prinzip (»primum non nocere«) und fordert, dass mit medizinischen Maßnahmen zuallererst nicht weiterer Schaden verursacht werden darf und unerwünschte Nebenwirkungen und Risiken zu beachten sind. Das **Prinzip der Fürsorge / des Wohltuns** verlangt, die bestmögliche Behandlung und Versorgung für den individuellen Patienten anzustreben. Und das **Prinzip der Gerechtigkeit** erfordert, zeitliche, personelle, materielle Ressourcen in der Medizin angemessen, bedarfsgerecht und fair zu verteilen. Diese Prinzipien werden uns immer wieder begegnen und in den einzelnen Kapiteln dann noch weiter ausgeführt. Sie können auf fast alle Situationen angewendet werden und bieten in den meisten Fällen eine analytische Matrix an, mit deren Hilfe man die jeweiligen Fallkonstellationen und Konfliktsituationen beschreiben, analysieren und schließlich oft auch lösen kann, je nach Kontext

ergänzt um weitere ethische oder auch rechtliche Überlegungen. Ihre Anwendung funktioniert besonders gut, wenn es um den einzelnen Menschen oder eine bestimmte Technologie geht, so wie in diesem Buch. Diese Analyse erfolgt so gut wie immer interdisziplinär – man muss also zunächst die klinische Situation medizinisch-sachlich verstehen beziehungsweise die Funktion einer neuen Medizintechnologie durchdringen und kann dann das analytische Handwerkszeug darauf anwenden. Wie das genau funktioniert, das werden Sie im Folgenden ›live und in Farbe‹ sehen.

Eine kurze Anmerkung zum wichtigen Verhältnis von Medizinethik und Recht. Gerade in der Forschungsethik, aber auch in anderen Bereichen der Medizinethik, gibt es nicht selten die Situation, dass es entweder noch gar keine rechtlichen Regeln gibt, die eine neue Entwicklung erfassen, oder dass solche Regeln sozusagen ›überholt‹ werden von der Entwicklung, etwa wenn an neuen Verfahren oder Methoden geforscht wird. Ein bekanntes Beispiel ist das Embryonenschutzgesetz von 1990. Dieses Gesetz wurde ursprünglich eingeführt, um neue Technologien der Fortpflanzungsmedizin und der reproduktionsmedizinischen Forschung zu regeln – bis dahin gab es dazu keine speziellen Gesetze. Vorangegangen war eine intensive Debatte zu den ethischen Fragen, die sich mit diesen Innovationen ergaben (darauf kommen wir im Kapitel Werden zu sprechen). Heute, mehr als 30 Jahre später, da sind sich viele Expertinnen und Experten ziemlich einig, erfasst das Gesetz schon lange nicht mehr all die Möglichkeiten der Reproduktionsmedizin und -forschung – also all die Entwicklungen, die in dem Bereich entstehen, für die das Gesetz ursprünglich einmal geschaffen wurde.

Oder, um ein weiteres Beispiel zu nennen: Es gibt eine ganz

neue Entwicklung, die gerade in die Praxis drängt, die sogenannte ›Genschere‹ (Crispr Cas). Mit dieser neuen Biotechnologie kann man die genetische Information (das Genom) von Tieren, Pflanzen, aber eben auch von Menschen verändern, entweder am Embryo oder am bereits geborenen Menschen. Man wird zukünftig vermutlich bestimmte genetische Krankheiten vermeiden oder heilen können, und es wird auch intensiv beforscht, ob und wie man andere Eigenschaften verändern kann, die gar nichts mit Medizin zu tun haben – mathematische Fähigkeiten, körperliche Schnelligkeit und vieles mehr. Ethische Fragen sind da offenkundig: Sollte man das tun? Was von dem, was die Genschere an Veränderungsmöglichkeiten innerhalb und außerhalb der Medizin bietet, sollte man einführen und was nicht, und warum? Brauchen wir gesetzliche Regelungen und wenn ja, wie sollten diese aussehen?

Es gibt viele andere Beispiele, die auch in die klinische Ethik hineinragen. Kürzlich wurde wieder öffentlich diskutiert, wie denn nun mit dem medizinisch assistierten Suizid umzugehen sei; vor ein paar Jahren wurden die Regelungen zur Transplantation neu überdacht, und in den letzten gut 30 Jahren wurde der Umgang mit dem Lebensende rechtlich normiert, ohne dass damit alle Fragen bereits geklärt wären. Mal wird über die Weiterentwicklung von Gesetzen debattiert, mal sind es Einzelfälle, die vor Gericht entschieden werden, dazu kommen wir im Kapitel Sterben.

Wir stehen also immer wieder vor der Situation, dass die rechtlichen Regeln, die es mit Blick auf Medizin gibt, nicht (mehr) passen oder dass es noch gar keine Regeln gibt, während gleichzeitig in einer immer schneller und global ablaufenden Forschung neue medizinische Möglichkeiten, Technologien und Anwendungen entstehen. Und das erfordert,