



Beiträge des 12. Vormundschaftsgerichtstags

04.-06.11.2010 in Brühl

Prof. Dr. K. Strasser
Vorstand Hospizarbeit Essen e. V.

Menschenrechte am Lebensende - Erfahrungen mit dem Patientenverfügungsgesetz - Thesen aus ärztlicher Sicht

Thesenpapier zum Vormundschaftsgerichtstag, 04.-06.11.2010 in Brühl
Teilplenum am 4. 11. 2010, gemeinsam mit Prof. Dr. V. Lipp, Göttingen
Moderation: Frau Dr. Diekmann

Über die Einladung zu dem Referat über das Patientenverfügungsgesetz habe ich mich sehr gefreut, und ich fühle mich geehrt, vor diesem sachkundigen Zuhörerkreis sprechen zu können. Vor fast genau einem Jahr veranstalteten die Präsidentin des Landgerichtes Essen, Frau Dr. Anders, und ich gemeinsam mit Frau Dr. Disse und Prof. Dr. Nauck ein 2-tägiges Symposium zum Thema „Letzte Lebensphase-eine Herausforderung für die Gesellschaft, Mediziner und Juristen“ in Essen. Ich freue mich deshalb sehr, heute 12 Monate später mich mit Ihnen über dieses Thema austauschen zu können.

Einleitung

Das im letzten Jahr vom Bundestag beschlossene und zum September 2009 in Kraft getretene Gesetz zur Patientenverfügung macht den schriftlich geäußerten Willen zur Behandlung eines bleibend einwilligungsunfähigen Patienten zur gesetzlich abgesicherten Richtlinie für Ärzte, Bevollmächtigte und Betreuer unabhängig von einer Erkrankung oder ihrer Prognose. Eine unnötige Leidensverlängerung kann dadurch verhindert werden. Allerdings gilt es zu beachten, dass damit dem Patienten nicht das Recht gegeben ist, dem Arzt die Art der Behandlung vorzuschreiben.

Der Entwicklungsprozess bis zur Gesetzesverabschiedung hat infolge der langen öffentlichen und politischen Debatte neben dem Ergebnis einer gesetzlichen Regelung sicher auch dazu beigetragen, dass die Thematik mehr und mehr in der Öffentlichkeit bewusst gemacht wurde. Eine Zunahme der Häufigkeit von Patientenverfügungen bei Krankenhauspatienten von früher ca. 5% auf heute ca. 10% ist vermutlich z.T. auch darauf zurückzuführen. Das Justizministerium des Bundes nannte für 2009 die beachtliche Zahl von mehr als 8 Millionen Bürger, die im Besitz

einer Patientenverfügung seien (Disse). Ein weiteres Indiz für eine positive Entwicklung auch in der Gesellschaft ist die in der letzten Zeit zunehmende Anzahl an Publikationen zu dieser Thematik, sowohl in den öffentlichen Medien und der allgemeinen medizinischen Literatur, z.B. Deutsches Ärzteblatt, oder in der Fachliteratur, z.B. Zeitschrift für Palliativmedizin.

Auch die Aufnahme der Palliativmedizin als Pflichtlehr - und Prüfungsfach in die Approbationsordnung mit dem Ziel, bis 2013 an jeder Universität ein entsprechendes Lehrangebot zu realisieren, bewirkt mit Sicherheit eine positive Beeinflussung des Umgangs mit Patientenverfügungen bei der jungen Ärztegeneration und damit auch wechselwirkend in der Gesellschaft.

Die Beachtung des Patientenwillens zur Therapiebeendigung auch nach mündlicher Erklärung gewinnt an Gewicht angesichts des Urteils des Zweiten Senats des Bundesgerichtshofs vom 25. Juni 2010. Danach konnte aufgrund des gegenüber der Tochter mündlich geäußerten Willens der Mutter bei einer Komaerkrankung die künstliche Ernährung eingestellt werden. Diese Entscheidung stärkt die Rechtssicherheit bei der Berücksichtigung des Patientenwillens (Klinkhammer).

Gedanken zur Patientenverfügung und zu Thesen aus ärztlicher Sicht

Verschiedene Aspekte gewinnen aus ärztlicher Sicht besondere Bedeutung, wenn es um die Erstellung einer Patientenverfügung geht.

Dies sind: Das Beratungsgespräch, die ärztliche Kompetenz, der mutmaßliche Wille, die Demenz und die Notfallsituation.

Das Beratungsgespräch

Damit eine Patientenverfügung wirklich die gewissenhaft getroffene Entscheidung des Patienten über die Erwartung an Leben und Lebensqualität wiedergibt, und da die diesbezüglichen Wünsche und Wertvorstellungen individuell sehr verschieden sind (Hillier et al.), kommt dem Vorgespräch und damit der Erhebung der Werteanamnese durch den Arzt eine wichtige Bedeutung zu (Sass).

Das Beratungsgespräch sollte wenn möglich in Gegenwart vertrauter Personen erfolgen, die gegebenenfalls vorsorgebevollmächtigt sind oder werden sollen. Es dient zur Vermittlung sachlicher Inhalte und der Erhebung der persönlichen Einstellung und Wünsche. Die Initiative für ein Gespräch sollte im Allgemeinen vom Patienten ausgehen. In besonderen Fällen kann es aber auch der Fürsorgepflicht des Arztes entsprechen, auf die Sinnhaftigkeit einer Patientenverfügung aufmerksam zu machen. Dies kann z. B. dann zutreffen, wenn die Erkrankung oder auch die Therapie in absehbarer Zeit den Eintritt der Einwilligungsunfähigkeit sehr wahrscheinlich machen. Bei der Vermittlung von Sachkenntnissen sollte deutlich werden, dass z. B. eine Beatmung zur Überwindung einer kurzfristigen Atemstörung sinnvoll ist und deshalb nicht generell abzulehnen ist. Das gleiche gilt auch für andere lebenserhaltende Maßnahmen, wie z. B. künstliche Niere oder künstliche Ernährung

im Rahmen einer intensivmedizinischen Therapie. Auch Begriffe wie irreversibles Koma, fortgeschrittene Demenz, passive, aktive und indirekte Sterbehilfe sollten verständlich gemacht werden. Bei der Bewertung der Lebensqualität ist auch zu berücksichtigen, ob der Patient gesund und ohne die Erfahrung einer schweren Krankheit ist, oder ob er durch eine Krankheit existentiell bedroht ist (Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission der Bundesärztekammer). Eine Dokumentation über Gespräch und Teilnehmer sollte auf jeden Fall erfolgen. Der Arzt muss über das Gespräch die Schweigepflicht einhalten außer gegenüber dem Bevollmächtigten, dem Betreuer und weiteren Personen, die in der Verfügung zusätzlich benannt sind (Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission). Oft wird der Wunsch geäußert, zu Hause zu sterben. Die ärztliche Beratung sollte dem Verfasser der Patientenverfügung und den begleitenden Personen die örtlichen Hilfsangebote zur Realisierung dieses Wunsches darstellen, nämlich die ambulante und stationäre hospizliche Betreuung, die ärztlichen und pflegerischen palliativen Angebote bis hin zur *SAPV*, der speziellen ambulanten Palliativversorgung. Inwieweit eine vorbereitende Information zu einem Beratungsgespräch auch von nicht ärztlichem Personal, z.B. Hospizkräften oder Palliativpflegediensten wahrgenommen werden kann, indem z. B. auch ein Fragebogen erstellt und besprochen wird (Kostrzewa), muss im Einzelfall geprüft werden.

Ärztliche Kompetenz für die Beratung

Welche Forderungen sind an Ärzte zu stellen, damit sie die erforderliche Kompetenz für die Beratung zur Erstellung einer Patientenverfügung besitzen? Ihnen müssen wichtige Literaturstellen bekannt sein, so z.B. die „Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung“ von 2004, ebenso die Schrift des Nationalen Ethikrates „Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende“ von 2006. Es müssen die Begrifflichkeiten verstanden sein, z. B. passive und aktive Sterbehilfe, sowie indirekte Sterbehilfe. Es muss klar sein, dass passive Sterbehilfe im Sinne von sterben lassen nicht bedeutet, dass nichts getan wird, sondern vielmehr Therapien wie z.B. Kreislauftherapie oder auch Beatmung aktiv eingestellt werden können, wenn Sterben begonnen hat, oder es dem Patientenwillen entspricht und therapeutische Maßnahmen den Sterbeprozess nur hinauszögern. Es muss Ärzten bekannt sein, dass sie für die Gewährung der Basisbetreuung entsprechend den Grundsätzen der Bundesärztekammer verantwortlich sind: dies bedeutet „menschenswürdige Unterbringung, Zuwendung, Körperpflege, Lindern von Schmerzen, von Atemnot und Übelkeit, Stillen von Hunger und Durst“ (Bundesärztekammer, 2004). Ärzte müssen diese Leistungen nicht alle persönlich erbringen, aber sie sollten dafür sorgen, dass sie von entsprechenden Einrichtungen und Menschen erbracht werden. Den Empfehlungen des Nationalen Ethikrates folgend sollten die Formulierungen *passive Sterbehilfe durch sterben lassen*, *indirekte Sterbehilfe durch Therapie am Lebensende*, und *aktive Sterbehilfe* sollte durch *Euthanasie* ersetzt werden. Als

weiterer Begriff wird vom Nationalen Ethikrat *Sterbebegleitung* vorgeschlagen, womit Maßnahmen der Pflege und Betreuung von Menschen gemeint sind, bei denen der Sterbeprozess bereits begonnen hat. Entgegen der Erwartung sind derartige grundsätzliche Literaturstellen oft Ärzten nicht geläufig.

In meinem Seminar *Ärztliche Begleitung am Lebensende* für PJ-Studenten der Universität Düsseldorf, das ich bis 2008 gehalten habe, konnte ich meine Studenten ermutigen, die Kollegen auf den Stationen, auch die Oberärzte und Stationsärzte, auf den Inhalt und die Bedeutung der erwähnten Literatur anzusprechen: Die Wenigsten der Angesprochenen hatten Kenntnis davon. Die neueste, sehr empfehlenswerte Literatur zum Thema Patientenverfügung ist die Empfehlung der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis vom Mai 2010 (Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission).

Geschichte der Stellungnahme der Bundesärztekammer zu den ärztlichen Aufgaben bei Sterbenden

In diesem Kontext erscheint es sinnvoll, die Geschichte der Stellungnahmen der Bundesärztekammer (BÄK) zur ärztlichen Sterbebegleitung kurz darzustellen. Erstmals erschien 1979 eine entsprechende Empfehlung. Sie basierte auf einer Abhandlung der Schweizerischen Akademie Medizinischer Wissenschaften aus dem Jahre 1976 zur gleichen Thematik. In der Folgezeit wurden in Abständen von ca. 5 Jahren entsprechend der Entwicklung der neuen medizinischen Erkenntnisse aktualisierte Empfehlungen der Bundesärztekammer herausgegeben, zuletzt 2004. Diese Grundsätze von 2004 erhalten ein besonderes Gewicht an Zuständigkeit dadurch, dass der Entwurf über das Deutsche Ärzteblatt allen Ärzten zur Korrektur und Ergänzung zur Verfügung stand und nach einer ausreichenden Zeitspanne zur Drucklegung kam.

Eine neue Fassung ist jetzt in nächster Zeit zu erwarten. Die unglücklichen Formulierungen mit dem Dilemma, falsch oder nicht verstanden zu werden, wie aktive oder passive oder auch indirekte Sterbehilfe stammen aus der frühen Zeit der ersten Stellungnahme der BÄK also von 1979. Sie haben sich leider im Sprachgebrauch gehalten, obwohl es wie eben dargestellt viel bessere Formulierungen gibt, die vom Nationalen Ethikrat vorgeschlagen wurden (Nationaler Ethikrat).

Besondere Situationen für die Patientenverfügung

Folgende Situationen sind von besonderem Gewicht für die Patientenverfügung: die Bewertung des mutmaßlichen Willens, die Demenz und der Notfall.

Mutmaßlicher Wille

Für den Fall der Geschäfts- oder Einwilligungsunfähigkeit trifft der Bevollmächtigte nach Maßgabe der Behandlungswünsche und des mutmaßlichen Willens die

Entscheidung über die Einwilligung in die ärztliche Therapie oder deren Ablehnung. Die Komplexität und die Schwierigkeit, dem mutmaßlichen Willen zu entsprechen, lassen sich an einem Beispiel verdeutlichen:

Ein 70-jähriger Patient ist nach einer schweren nicht operablen Hirnmassenblutung seit 3 Monaten im Koma. In seiner Patientenverfügung hat er für den Fall eines irreversiblen Komas festgelegt, dass alle Therapiemaßnahmen einschließlich der künstlichen Ernährung eingestellt werden. Der Patient entwickelt eine akute Entzündung im Bauchraum mit schweren septischen Allgemeinreaktionen. Der hinzugezogene Chirurg hält eine Operation für indiziert, da andernfalls mit dem Ableben zu rechnen sei. Der beratende Neurologe sieht die Prognose ausgesprochen kritisch, kann aber nicht sicher ausschließen, dass der Patient aus dem Koma wieder erwacht und eine Teilgenesung erfolgt.

Es findet ein Gespräch zwischen den Ärzten und der bevollmächtigten Person statt, die entsprechend dem mutmaßlichen Willen des Patienten eine Operation ablehnt. Das hinzugezogene Vormundschaftsgericht entscheidet sich für die ärztlich empfohlene Therapie, da das Koma als nicht sicher irreversibel bezeichnet werden kann.

Gerne erwähne ich in diesem Zusammenhang eine Geschichte, die wegen der beteiligten Personen von besonderem Reiz ist. Sie ereignete sich vor nicht zu langer Zeit:

Der berühmte Thorax- und Herzchirurg DeBakey litt im letzten Abschnitt seines Lebens an einem thorakalen Aortenaneurysma, einer Erkrankung, die er selbst oft operiert hatte und deren von ihm gegebene Stadienklassifikation allgemein anerkannt ist. Es handelt sich um eine dünnwandige Aussackung der Hauptschlagader in Herznähe. Wegen der dünnen Aderwand birgt diese Veränderung ein großes Risiko des Zerreißen und der starken, lebensbedrohlichen Blutung. Da DeBakey über 90 Jahre war und er als Herzchirurg die Risiken einer Operation gut kannte, hatte er verfügt, dass bei ihm keine Operation durchgeführt werden sollte, auch nicht im Notfall, wenn es zu einer Ruptur käme. Es kam zu einer Ruptur und DeBakey wurde als Notfall in seine eigene Klinik eingeliefert. Er verlor das Bewusstsein, und der verantwortliche Kollege operierte ihn trotz der ablehnenden Entscheidung. Die Operation war erfolgreich und DeBakey lebte noch einige Jahre und in Dankbarkeit gegenüber seinem mutigen Fachkollegen (Gaul, Helm).

Demenz

Die Demenz erfordert eine spezielle Beurteilung, da sie in mehreren Phasen verläuft. Weder die Stufe 1 mit relativ geringfügigen Einschränkungen noch die 2. Stufe, wenn auch mit stärker ausgeprägten Störungen, können als Grund für entsprechende Therapieeinschränkungen in einer Patientenverfügung berücksichtigt werden. Das Stadium 3 mit völligem Verlust der Großhirnfunktion und einer Lebenssituation, die gerne als Leben im ständigen Augenblick bezeichnet wird, gilt oft als nicht mehr lebenswert. Allerdings ist zu bedenken, dass das limbische System als Sitz für Emotionen und für die affektive Tönung des Gesamtverhaltens von der Störung nicht

betroffen ist und die Menschen mit Demenz sehr wohl ein Gefühl für Unwohlsein und Schmerzen haben, aber auch Wohlbefinden und Schmerzfreiheit spüren können. Schmerzen und Unwohlsein dementer Patienten äußern sich oft in stereotypen, lauten Hilferufen oder Schreien, sich wiederholenden Bewegungen, Klopfen auf bestimmte Körperpartien oder auf Gegenstände u.a. Die Demenz bedarf einer intensiven ärztlichen Bewertung und einer besonderen Berücksichtigung in der Patientenverfügung.

Notfallsituation

Für die Notfallsituation am Lebensende kann die Patientenverfügung mit einer Vorabentscheidung einer Therapieablehnung für das Team der Notfallärzte und Rettungssanitäter sehr hilfreich sein. Vor allem bei schweren Erkrankungen, die nicht heilbar sind und wahrscheinlich in absehbarer Zeit zum Tode führen, ist eine Therapieablehnung, z. B. der Verneinung einer Wiederbelebung, für die Maßnahmen im Notfall sehr wichtig.

Dafür sollte der Patient einen entsprechenden schriftlichen Hinweis bei sich haben und die Vertrauten, die Bevollmächtigten und auch der Hausarzt informiert sein.

Gründe und Anlässe für die Erstellung einer Patientenverfügung

In einer der neusten Studien zur Patientenverfügung untersuchen die Autoren die Gründe für die Erstellung und für die Ablehnung derselben. Die Gründe für das Nichterstellen einer Patientenverfügung sind danach der Mangel an Information, an Bildung, an Kraft und an Möglichkeiten, ein solches Vorhaben zu Ende zu bringen.

Die Gründe für die Erstellung einer Patientenverfügung sind bisher wenig untersucht, aber gewiss ist die Handlungsautonomie als ein wesentliches Element anzunehmen. Weitere Hauptgründe sind auch die Diagnose oder die Verschlechterung einer eigenen schweren Erkrankung und auch die schwere Erkrankung oder der Tod eines anderen Menschen. In der zitierten Studie (Jaspers et al.) wurden in der Zeit von 8/ 2008 – 7/ 2009 48 Personen in drei Gruppen untersucht: 20 Gesunde, 16 chronisch Kranke und 12 Palliativpatienten. Gründe für die Erstellung waren aktive (eigene Vorstellungen) und reaktive (gespiegelt am Sterben anderer). Bei den aktiven Gründen wurden 5 Kategorien und bei den reaktiven 2 Kategorien von Wünschen und Vorstellungen für die Versorgung am Lebensende gefunden. Dies sind bei den aktiven: 1. Einforderung therapeutischer Maßnahmen, 2. Qualität des Sterbens, 3. Anforderung an Entscheidungsfindung, 4. Abwehr von therapeutischen Maßnahmen, 5. Vermeidung von Zuständen, und bei den reaktiven: 1. Abwehr therapeutischer Maßnahmen, 2. Vermeidung von Zuständen. Es ergaben sich 5 verschiedene Typen für die Ansprüche an eine Patientenverfügung : Typ 1 *Nicht so wie mein Vater*, Typ 2 *So wie mein Vater*, Typ 3 *Leichter für Andere*, Typ 4 *So will ich nicht sterben*, Typ 5 *So will ich sterben*.

Als Schlussfolgerung aus der differenzierten Motivation zur Erstellung einer Patientenverfügung nennen die Autoren, dass möglicherweise wichtige persönliche Aspekte beim Verfasser unberücksichtigt bleiben, weil die Erlebnisse mit anderen

Menschen und die dadurch gewonnenen Anlässe und Gründe die persönlichen Gedanken und Aspekte zudecken. Sowohl der Anlass als auch die Gründe sollten deshalb in der Beratung besprochen werden (Jaspers et al.).

Thesen zum Patientenverfügungsgesetz aus ärztlicher Sicht:

1. Durch das Patientenverfügungs-Gesetz ist der schriftlich geäußerte Wunsch des Patienten bezüglich der Ablehnung einer medizinischen Behandlung gesetzlich abgesichert und verbindlich für Ärzte, Pflegepersonal, Bevollmächtigte und Betreuer.
2. Eine umfassende ärztliche Aufklärung einschließlich der Information über Wesen und Folgen der Patientenverfügung ist für eine verbindliche Erklärung des Patienten erforderlich. Die Aufklärung und das Vorliegen einer nicht gestörten Urteilsfähigkeit des Patienten hat der aufklärende Arzt unter Angabe seines Namens und seiner Anschrift zu dokumentieren.
3. Das Aufklärungsgespräch dient der Erhebung einer Werteanamnese und der Ermittlung der Patientenwünsche.
4. Vertraute und Bevollmächtigte sollten möglichst am Aufklärungsgespräch teilnehmen.
5. Der Arzt muss die erforderlichen Sachkenntnisse zum Thema der letzten Lebensphase haben und die wichtigsten Empfehlungen der Bundesärzterkammer und des Nationalen Ethikrates kennen.
6. Patientenverfügungen sollten individuell erstellt werden und nicht im Ankreuzverfahren bei vordrucktem Text.
7. Der Arzt muss die Hilfsangebote der örtlichen medizinischen und nicht medizinischen Dienste kennen, z. B. ambulante und stationäre Hospize, palliative ärztliche und pflegerische Einrichtungen und entsprechend benennen.
8. Besonders schwierige Situationen für das Aufklärungsgespräch sind die Erschließung des mutmaßlichen Willens, die Demenz im fortgeschrittenen Stadium und die Notfallsituation.
9. Die Ablehnung von lebenserhaltenden Maßnahmen im Notfall, z. B. der Herz-Lungen-Wiederbelebung, sollte besonders beim Vorliegen schwerer chronischer, nicht heilbarer und in absehbarer Zeit zum Tode führender Erkrankungen in der Patientenverfügung berücksichtigt werden.

Zusammenfassende Schlussbemerkung:

Die Erstellung einer Patientenverfügung bedarf einer gründlichen und gewissenhaften ärztlichen Begleitung auf der Basis einer guten Fachkompetenz und Einfühlungsgabe. Die Werteanamnese, die Besprechung der persönlichen Gründe für die Ablehnung bestimmter Therapieformen sind ebenso wichtig wie die Auswahl der Personen, die eine Vorsorgevollmacht erhalten. Besondere Berücksichtigung sollten der mutmaßliche Wille, die Demenz und die Notfallsituation finden. Eine Zunahme der Patientenverfügung in unserer Gesellschaft ist sehr wünschenswert, da diese eine wichtige Entscheidungshilfe besonders auch bei schwierigen Situationen darstellt.

Literatur:

Bundesärztekammer:

Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung
Dtsch Arztebl, 2004, 101(19), B 1076-1077

Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission der Bundesärztekammer:

Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis
Dtsch Arztebl, 2010, 107(18), A 877-882

Disse E.S. :

Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht,
Symposium 23.,24.10.2009 am Landgericht Essen, Letzte Lebensphase – Herausforderung für die Gesellschaft, Mediziner und Juristen – Beispiel Essen,
Veranstalter: Anders M, Disse ES, Nauck F, Strasser K, Symposiums-Begleitskript, S. 27-33, Landgericht Essen, Zweigertstr. 52,45130 Essen

Gaul Ch., Helm J.:

Entscheidungen am Lebensende „Hochkomplex und individuell“
Dtsch Arztebl 2009; 106(3): A 84-87

Hillier T.A., Patterson J.R., Hodges M.O., Rosenberg M.R. :

Physicians as patients. Choices regarding their resuscitation. Arch Intern Med 1995; 155: 1289-1293 Medline

Jaspers B., Becker M., King C., Radbruch L., Voltz R., Nauck F.:

Ich will nicht so sterben wie mein Vater !
Z. Palliativmed 2010, 11:218-226

Klinkhammer G. :
Entscheidungshilfe – aber kein Freibrief,
Dtsch Arztebl 2010, 107 (27):C 1159

Kostrzewa, St. :
Persönliche Mitteilung

Nationaler Ethikrat:
Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende, 2006, 1-60,
Geschäftsstelle: Jägerstr. 22/23, 10117 Berlin

Sass H.-M.:
Patientenverfügungen: Werte, Wünsche und Ängste,
Dtsch Arztebl 2009; 106(47): C-1970

Name und Anschrift des Verfassers:

Prof. Dr. Klaus Strasser
Vorstand Hospizarbeit Essen e.V.

Hans-Niemeyer-Str. 8
45133 Essen