

## **PATIENTENVERFÜGUNG** AUS DER SICHT DES ARZTES

(Vortrag Hospizverein Coburg am 10.März 2003)

„...aus der Sicht des Arztes...“

Ich wundere mich ein wenig!

Warum wohl wird zum Fragenkomplex „Patientenverfügung“ ausgerechnet der Arzt gefragt?

Der Arzt, „gegen“ den – um es etwas überspitzt zu formulieren – gegen den oder gegen dessen Aktivitäten eine „Patientenverfügung“ verfaßt wird.

Eine „Patientenverfügung, die nur zu dem einzigen Zweck aufgeschrieben wird, daß er, der Arzt, mit mir, dem Patienten, **nicht** alles macht. All das nämlich, was der Arzt machen **könnte**, wenn man ihn nicht daran hindert. In einer Situation, in der ich nicht mehr sprechen kann.

Der Bürger ist mündig geworden. „Ich“ will bestimmen. Ich weiß am besten, was für mich gut ist. Der Arzt ist mein Helfer, nicht mein Vormund. Es geht also um die Autonomie im eigenen Leben, in der Krankheit und im Sterben.

Die Verfügung als Schutzwall gegen den „Rausch des Weitermachens“ und das „Weitermachen im Rausch“, wie Jürgen Dahl einmal über die ärztlichen Aktivitäten am Ende eines Patientenlebens schrieb.

Ich bin als Arzt angefragt worden. Ich nehme meine Rolle gern an und vermute, daß der **erste Grund** für die Anfrage der ist, zunächst einmal einige fachliche Dinge zu erklären und sachliche Informationen weiter zu geben. Eine durchaus wichtige Funktion gerade in den Zeiten völlig unverständlicher Techniken, stimmloser Medizin-Apparate, wortloser klinischer Abläufe und sprachloser Mediziner.

Ich vermute, daß es Patientenverfügungen nie gegeben hätte, wenn wir Ärzte in allen kritischen Situationen ausreichend Zeit für Gespräche mit unseren Patienten und deren Angehörigen gehabt hätten und bereit gewesen wären, zuzuhören und zu reden. Und wenn wir Ärzte in diesen entscheidenden Stunden für unsere Patienten da gewesen wären!

Der **zweite Grund**, daß der Arzt gehört werden soll, könnte die Klärung des Fragenkomplexes sein, was denn nun wirklich die Entscheidungskriterien sind für all jene Situationen, für die unsere Patientenverfügung gelten soll. Und zwar die medizinischen und die nicht-medizinischen Entscheidungskriterien.

Mit anderen Worten: Wir sprechen über medizinische Einflüsse und vor allem auch über die nicht-medizinischen Kriterien, die am Ende des Lebens, beim Sterben, in der Nähe unseres Todes eine Rolle spielen.

In diesem Zusammenhang hat mir Ihr Pfarrer Michael Schadeberg eine lange Liste von Problemen und Fragen als Hausaufgabe zugeschickt, die wir im Laufe des Abends besprechen werden.

Schon jetzt aber eine Warnung: es gibt kein Patentrezept für alle Fälle, keine einfachen Lösungen. Wahrscheinlich werden sogar mehr Fragen offen bleiben als wir beantworten können.

Noch eine letzte Vorbemerkung zu unserem Thema.

Eine Patientenverfügung gilt für den Fall, daß ich mich nicht mehr äußern kann. Das klingt fast ein bißchen banal, aber es ist dennoch wichtig. Denn es bedeutet natürlich im Umkehrschluß, daß ich in allen anderen Situationen – und das sind die meisten – mit dem Arzt reden muß!

Wenn also beispielsweise in meiner Patientenverfügung steht, daß ich „meine zu Ende gehende Lebenszeit in Frieden, möglichst ohne Schmerzen, bei Bewußtsein und möglichst in meiner gewohnten Umgebung verbringen möchte“, dann sind dies alles Dinge, die ich mit meinem Arzt besprechen (und ihn dann auch darauf festlegen) kann.

Denn: die gewünschte „bewußt erlebte letzte Zeit“ setzt ja mein Wachsein voraus. Ich bin also durchaus kommunikationsfähig.

Und nur bei der nicht mehr vorhandenen Selbstverfügbarkeit – wir nennen gleich einige Beispiele – ist unser vorher festgelegter Wille in Schriftform von Bedeutung und wichtig.

Unversehens sind wir also schon mitten in unserer Thematik, der **Patientenverfügung**:

Sie ist also – um das nochmal zu sagen – die Präzisierung meiner Vorstellungen von meinem Leben und Sterben und zugleich die schriftliche Erklärung zum Ausschluß bestimmter diagnostischer oder therapeutischer Maßnahmen, von denen vermutet wird, daß sie dann „würdelos“ sind, wenn sie nur das erkennbar zu Ende gehende Leben verlängern, das natürliche Sterben hindern, den sicheren Tod hinauszögern.

Es gibt mehrere Situationen, an die wir Laien in diesem Zusammenhang denken. Ich nenne einige typische Beispiele:

- die irreversible (d.h. sich nicht mehr bessernde) Bewußtlosigkeit, die man etwa bei schweren Verlaufsformen des Schlaganfalles, einer Hirnblutung oder als Ergebnis nach Wiederbelebungsmaßnahmen sehen kann, Stichwort „Wachkoma“.
- schwerste Hirndauerschädigung (ebenfalls als „apallisches Syndrom“ bezeichnet), wie man dies beispielsweise nach einem schweren Verkehrsunfall kennt.
- der gleichzeitige Ausfall mehrerer wichtiger Organfunktionen, z.B. das gleichzeitige Versagen der Lunge (künstliche Beatmung), der Nieren (Dialyse), der Blutbildung (Transfusionen) und des Herz-Kreislaufsystemes, wo das Leben nur durch großen technischem Aufwand erhalten wird und wo es ohne diese Hilfen rasch verlöschen würde.
- eine insgesamt infauste, also hoffnungslose Prognose, beispielsweise im Endstadium einer Krebserkrankung, die ein aggressives weiteres Therapieren sinnlos macht.

Wir möchten in solchen oder ähnlichen Fällen „in Würde“ (d.h. ohne unerträgliche Schmerzen, ohne Angst, Not oder Unruhe) und nicht allein sterben können.

Allerdings, so füge ich hier schon nachdenklich ein: ist da nicht – zumindest unterschwellig – bereits ein Gegensatz formuliert zwischen „Würde“ hier und „Maschine“ dort? Aber werden hier nicht zwei Begriffe aus ganz unterschiedlichen Bereichen verglichen?

Medizin-technische Gerätschaften können nicht mit Qualitäten wie gut, böse oder würdelos charakterisiert werden. Die zutreffende Charakterisierung wäre beispielsweise, ob sie verlässlich arbeiten. Denn Geräte sind emotionslos, im wahrsten Sinne des Wortes nicht menschlich, eben „un-menschlich“. Daher ist ein Patient von den Geräten immer allein gelassen in seiner existentiellen Bedrohung.

Allein dem behandelnden Arzt obliegt es, seine Geräte richtig, d.h. dem Bedürfnis des Patienten entsprechend, einzusetzen. Denn nur er schafft die Situation, die der Patient als unruhig, beängstigend und würdelos empfindet oder auch als friedvoll, ruhig, gut und hilfreich. Und zwar völlig unabhängig von der Art und Menge der eingeschalteten Gerätschaften. Eine Patientenverfügung schließt also die sog. High-Tech-Medizin keinesfalls aus, schon gar nicht grundsätzlich und für alle Fälle.

Da sind sie also wieder, diese beiden zentralen Begriffe „Würde“ und „Autonomie“. Wir werden ihnen immer wieder begegnen, wenn wir uns im Folgenden mit 4 wichtigen Themen auseinandersetzen, die ich Ihnen nun vorstelle:

**1. Vorhersehbarkeit und Vorhersagbarkeit** einer bestimmten Situation:

Es geht darum, ob wir uns aus Wohlbefinden „in gesunden Tagen“ überhaupt auf die Ebene einer eigenen tödlichen Krankheit versetzen können, und darum, ob die vorhergenommene, theoretische Sicht dann auch den tatsächlichen Stadien der späteren Krankheit entspricht.

**2. die Frage der langfristigen Gültigkeit** unserer Verfügung:

Bei der raschen Entwicklungen in der Medizin ist das, was heute „aussichtslos“ ist, morgen durchaus schon behandelbar und chancenreich. Müßte unsere Verfügung daher nicht permanent überarbeitet werden, besonders dann, wenn sie sehr detaillierte Vorschriften enthält?

**3. Rechtsverbindlichkeit** der Patientenverfügung und **Rolle des Arztes.**

Der Arzt ist zwar an den Inhalt unserer Verfügung gebunden, allerdings nur „im Prinzip“. Das Thema wurde in diesem Kreis bereits früher abgehandelt, ich fasse mich kurz. Es geht dann aber auch um die Vertrauenswürdigkeit des für uns zuständigen, verantwortlichen Arztes.

**4. Das Prinzipielle** der Patientenverfügung:

Hier werden zum Schluß noch einige besondere Aspekte erwähnt.

1.

Im ersten Abschnitt geht es also darum, sich in andere zu versetzen, sich selbst als Schwerstkranken zu sehen. Und es geht um das Unvermögen der genauen Vorhersagbarkeit von Geschehnissen (übrigens eher ein Glück als ein Defizit).

### **Ich erzähle Ihnen ein erstes Beispiel und nenne es „der Torso“**

Es ist ein Patientenschicksal aus der klinischen Praxis. Nicht gerade alltäglich aber natürlich keineswegs konstruiert sondern tatsächlich so geschehen.

Wir nehmen uns Zeit für die Schilderung dieser besonderen Situation und das Nachdenken über die verschiedenen Aspekte. Denn Hast, Eile und Ungeduld haben ja ohnehin keinen Platz, wenn wir uns in medizinischen Grenzbereichen bewegen.

Folgen Sie mir auf die Visite. Wir betreten ein kleines Krankenzimmer.

Zunächst fällt uns ein alter Mann auf, in einem Stuhl neben dem Krankenbett. Er sieht uns erwartungsvoll entgegen und – wie wir glauben – auch voller Hoffnung.

Dann bittet er darum, bei seiner Frau „alles zu tun“ und streichelt ununterbrochen den bewegungslos auf dem Betttuch liegenden Arm seiner Frau, der Patienten, der wir uns nun zuwenden.

Sie ist fast 70 Jahre alt und hat **keine Beine** mehr. Beide mußten wegen einer diabetischen Gefäßerkrankung am Rumpf abgetrennt, amputiert werden. Ein späterer **Schlaganfall** führte zur **Lähmung** des einen Armes und zum **Verlust der Sprache**. Man kann sich eigentlich nicht mehr mit ihr verständigen, da sie zusätzlich eine weit fortgeschrittene **Schwerhörigkeit** hat, im Prinzip also taub ist, und - als weitere Folge des Diabetes - auf beiden Augen **blind**.

Was wir nicht sehen, aber ergänzend aus der Krankengeschichte entnehmen, sind ein sehr **hoher Blutdruck**, sehr **hohe Blutzucker-** und **Blutfett-Werte**, eine **Herzschwäche**, eine Anämie, also **Blutarmut**, und eine Störung des Knochen- und Muskelstoffwechsels bei jahrelanger Bettlägerigkeit.

Die Patientin atmet etwas schwer. Sie ist – trotz stärkster wassertreibender Mittel - voller Flüssigkeit, da nun auch die **Nieren** ihren Dienst **versagen**.

Dabei haben die hoch angestiegenen Nierenwerte im Blut zu einer – barmherzigen? – Benommenheit geführt. Denn die Patientin reagiert auf die Berührung ihres Mannes nicht. Sie gibt keinen Laut von sich. Wir nehmen keine Bewegung wahr. Es sieht nicht so aus, als leide sie unter Schmerzen, Hunger oder Durst.

Trotz dieser schier erdrückend langen Symptomenliste sind unsere therapeutischen Möglichkeiten noch nicht am Ende: Wir haben jetzt zu entscheiden („tun Sie alles!“), ob wir apparativ den quälenden Flüssigkeitsüberschuß aus dem Körper, dem „Torso“ entfernen, die Patientin an die künstliche Niere anschließen und mit der Dialyse beginnen sollen.

Ehe ich diese Fragen an Sie stelle und Sie um Mitentscheidung bitte, noch der Hinweis, daß wir von der Patientin selbst nichts in Richtung Patientenverfügung, Therapiebeschränkung oder ähnliches aus früheren Tagen wissen.

Aber wir wissen, daß die Familie sehr an ihrer Mutter hängt und der Ehemann die letzten Jahre ausschließlich für die hingebungs- und liebevollste Pflege seiner Frau gelebt hat. Er war Tag und Nacht um sie besorgt. Sie ist sichtbar und spürbar zu seinem zentralen, ja einzigen Lebensinhalt geworden, dieser taubstumme, blinde, bewegungslose, menschliche Torso.

Bei der Entscheidung über Ihr Handeln jetzt müssen Sie folgende Standpunkte kombinieren:

1. zwingen Sie in **die Rolle des Arztes**, der ja doch irgendwie „das letzte Wort“ hat, der handelt oder auch passiv bleibt und zuwartet in dieser so typischen Situation mit fließenden Grenzen, graduellen Prozessen, austauschbaren Funktionen.
2. schauen **Sie als Gesunder**, als Angehöriger, Verwandter von außen auf diesen elenden Torso, von dessen Gottes-ebenbildlicher Menschengestalt nichts mehr erkennbar ist.
3. müssen Sie versuchen, sich in diesen geschundenen Körper selbst **hinein zu versetzen**: Das sind Sie, die Sie da liegen, bewegungslos, blind und taub. Darauf wartend, daß man Ihnen die schmutzigen Windeln erneuert, Sie zu den Zeiten füttert, an denen man im Krankenhaus zur Nahrungsaufnahme verpflichtet ist, Ihnen etwas zu trinken gibt, weil man meint, daß das gut für Sie wäre! Und Ihnen bei der allmählich zunehmenden Atemnot hilft.
4. Werden Sie sich immer wieder – und dann besonders am Ende Ihres Entscheidungsprozesses – dem Ehemann und der **Familie erklären**, mit ihnen reden müssen. Schließlich sollten Sie nicht völlig verdrängen, daß es **Juristen** gibt, die sich durchaus auch mit diesem Krankheitsfall und Ihren Handlungen beschäftigen könnten, vielleicht auch sollten.

Also nochmal: Unter einem riesigen technischen, medizinischen, auch: finanziellen Aufwand ist eine Dialyse „machbar“ und möglich. Eine Behandlung, die, einmal begonnen, jeden zweiten Tag stattfinden muß. An jedem zweiten Tag kommt ein Krankenwagen, lädt die Patientin ein, fährt sie zu einer Dialyse-Station, rund 30 km entfernt, und holt sie nach 5 bis 6 Stunden wieder ab.

Und: Sie können der Patientin nicht erklären, was mit ihr geschieht, Sie haben nicht deren Einverständnis (das des Mannes haben Sie natürlich). Und Sie wissen nicht, um welche Zeit Sie dieses Leben verlängern. Sind es Wochen oder gar Monate? Sicher nicht mehr!

Andererseits: Ohne Dialyse kann dieses Leben in Tagen, höchstens Wochen zu Ende sein. Und ohne Dialyse werden Sie die bittersten Vorwürfe der Angehörigen bekommen.

Sie haben noch eine Galgenfrist bis zu Ihrer Entscheidung, denn ich möchte Ihnen vorher noch eine persönliche Frage stellen:

Könnte sich jemand von Ihnen vorstellen, jetzt, wo Sie wohl einigermaßen gesund sind, so leben zu können wie unsere Patientin?

Mehr noch: unter Inkaufnahme zunehmender weiterer Belastungen, nämlich der Dialyse, dieses Leben auch noch verlängern zu wollen? Beidseits beinamputiert, gelähmt, inkontinent, blind, taub und stumm. Möglicherweise mit Schmerzen. Eine Heilung ist überhaupt nicht denkbar, weitere Komplikationen absehbar.

Sollen wir um des Ehemannes willen den Tod sozusagen maschinell herauszögern? Die Patientin kann uns die Entscheidung nicht abnehmen.

Also: Dialyse ja oder nein?

Dies alles bedenkend würden möglicherweise fast alle von Ihnen die Behandlung mit der künstlichen Niere jeder für sich eher ablehnen und ausschließen, denke ich.

Aber:

Wer gibt Ihnen die Sicherheit, dies zum jetzigen Zeitpunkt auch für diese Patientin definitiv auszuschließen?

Könnte es nicht sein, daß sie trotz allem, was sie bis heute erduldet und gelitten hat, immer noch so sehr an diesem Leben hängt, daß sie auch weiterhin alles, eben auch die Dialysebelastung, akzeptieren würde? Können Sie das mit Sicherheit ausschließen?

Oder will sie nun doch endlich sterben? Sehnt sie nicht vielleicht doch ein Ende dieses offensichtlich auf ein Minimum reduzierten Lebens herbei? Möchte sie vielleicht gar von ihrem Mann „in Frieden gelassen“ werden?

All das wissen wir nicht. Aber wir müssen entscheiden!

Wollen Sie noch eine richterliche Entscheidung einholen? Nein? Dann entscheiden Sie jetzt! Wie in jeder billigen Fernsehsendung!

Drücken Sie jetzt auf den Knopf Dialyse: „ja“ oder „nein“

Ich merke: Sie fühlen sich äußerst unwohl!

Wie auch immer Sie sich entscheiden, es werden Zweifel bleiben und Sie werden die Unsicherheit nie ganz los werden.

Fragen wir doch einmal: Wer von Ihnen sind die Aktiven?

Wer läßt die Patientin jetzt nicht sterben? Wer entscheidet sich für das Weiterleben? Wer will dem Ehemann, der am Bett seiner Frau sitzt und alles dafür geben würde, um dieses Restleben zu erhalten, auch weiterhin sagen „wir packen das schon“?

Und besteht nicht doch eine gewisse Logik für das Weitermachen in dem Argument, daß man den Diabetes ja auch mit Insulin behandelt bei dieser Frau? Und würde man bei einer Lungenentzündung auch nur einen Augenblick zögern, Antibiotika zu geben?

Ist es dann nicht ganz logisch und folgerichtig, auch eine Nierenersatztherapie einzuleiten, wenn dieses Organ Probleme macht?

Wir haben genug künstliche Nieren in Deutschland, also braucht keiner mehr am Nierenversagen zu sterben, und sei er auch noch so elend dran, wie beispielsweise unsere Patientin.

Wir haben alle modernen Möglichkeiten der Intensivtherapie, also nutzen wir sie auch aus! Wir bieten sie der Patientin an!

Ob sie es will oder nicht,  
ob sie zustimmt oder nicht,  
ob sie es ertragen möchte oder nicht,  
ob sie es erleiden kann oder nicht.

Wir kämpfen um das Leben dieser Frau, wir „tun alles“, niemand wird uns etwas vorwerfen können. Weder ein Jurist – wir haben ihr nichts vorenthalten –, noch die Patientin selbst – sie kann nicht mehr reden! Und dann ist da der Ehemann, der allem zustimmt und sich begeistert an den Dialyseapparat klammert.

### Und wo sind die Zuwartenden? die Zögerlichen?

Wer von Ihnen hat sich zu dem Ehemann gesetzt und ihm gesagt, daß wir die Patientin nicht mehr an die Dialyse anschließen wollen? Weil dies wieder mit größeren chirurgischen Eingriffen, natürlich auch mit Schmerzen und mit viel Unruhe erkaufte werden müßte.

Einspruch gegen jede Allmächtsillusion! Keine Apparate mehr! Auch deshalb nicht, weil es nur eine absehbar kurze Verlängerung ihres zu Ende gehenden Lebens wäre, weil die nächste, dann nicht mehr beherrschbare Komplikation quasi vorprogrammiert ist.

Sie sind also zurückhaltend mit dem Einsatz aller Techniken, weil der Versuch, die Endlichkeit des Menschen zu überwinden, ja doch so sichtbar scheitern muß. Sie bleiben abwartend und hoffen auf ein ruhiges Sterben in Würde. In diesem kleinen Zimmer, bei Anwesenheit des Ehemannes, unter medikamentöser Hilfe zur Dämpfung der Atemnot.

Aber mit dem eindeutigen und ganz sicheren Risiko, Vorwürfe zu bekommen vom Ehemann, bei ihm kein Verständnis zu finden und mit der Unsicherheit, nicht den erklärten Willen der Patientin zu kennen?

Drei Tage später ist die Patientin in unserem kleinen Krankenhaus ohne Dialyse ruhig gestorben.

Durch seine fürsorgliche Betreuung hat das Pflegepersonal ein Sterben in Würde zugelassen.

Drei Jahren später kam der Ehemann zu mir und sagte, daß er jetzt erst seine tiefe Erbitterung gegen die Ärzte, und seinen Groll besonders gegen mich überwunden habe. Und er fügte an, daß er damals aus Angst vor der Leere und Einsamkeit wohl mehr an sich als an seine Frau gedacht hätte....

Dieser Krankheitsverlauf ist aus mehreren Gründen exemplarisch:

- Er zeigt, wie wichtig und hilfreich es ist, sich als Patient für genau solche Situationen schriftlich festzulegen oder zumindest jemanden zu bestimmen, der für uns entscheiden kann.
- Der Verlauf unterstreicht, daß es oftmals viel schwieriger ist und daß es vieler intensiver Gespräche bedarf, wenn man nicht immer bei allen Patienten alle denkbaren Möglichkeiten anwenden möchte, sondern auch einmal innehält, abwartet, zurückhaltend ist. Dabei entspricht die Gelassenheit, Grenzen anzuerkennen, keineswegs einem Nichtstun!
- Schließlich wird deutlich, wie schwierig, fast unmöglich es ist, sich in die Rolle anderer zu versetzen.

Zusammenfassend: Wir sind uns einig über die Wichtigkeit einer Patientenverfügung, die also nicht nur uns, sondern auch unserer Familie, den Pflegenden und den Ärzten Entscheidungen erleichtern kann. Wir werden also eine Patientenverfügung abfassen!

## 2.

Der nächste Schritt unserer Diskussion!

Was genau will ich denn in einer Patientenverfügung festlegen! Und wie lange soll das heute Festgelegte Gültigkeit haben? Oder anders formuliert, wie kann eine Patientenverfügung überhaupt Bestand haben und sinnvoll sein bei der rasanten Entwicklung in der heutigen Medizin?

Für beide Fragen (was? und: wie lange?) je ein Beispiel!

Zunächst:

was will ich.... wie genau.... für welche Erkrankung.... vorbestimmen und festlegen?

Möchte ich beispielsweise explizit bestimmte Eingriffe (risikoreiche Operationen) oder besondere Therapien (cytostatische Behandlungen etwa) ausschließen?

Ist eine so detaillierte Festlegung ohne Kenntnis dessen, was vielleicht einmal eintreten könnte, überhaupt möglich? Und wäre es sinnvoll?

Das Paradebeispiel zur Klärung dieser Frage: „**künstliche Ernährung mit der PEG**“. Die PEG ist eine durch die Bauchhaut eingeführte Magensonde zur Flüssigkeitsgabe oder zur Sondenernährung, meist auf Dauer.

Lassen Sie mich etwas ausführlicher bei dieser Methode der PEG verweilen, denn allein dieser kleine, dünne Plastikschlauch löst zwar *ein* Problem (nämlich das der Flüssigkeitszufuhr) eröffnet aber gerade damit eine große Reihe neuer und ganz erheblicher Folgeprobleme.

Und zwar deshalb, weil die PEG scheinbar nur Vorteile bietet!

1. Für die **Ärzte**: eine moderne und elegante Methode, die Sonde ist einfach zu legen!
2. Für die **Pflegenden**: sie ist effektiv und macht die Patienten pflegeleicht: kein Füttern, keine Beschwerden über das Essen, kein Kleckern, kein Verschütten
3. Für die **Produzenten** und Hersteller: ein rasant wachsendes Marktsegment mit großen Gewinnen und erheblichem psychologischen Druck auf Ärzte und Personal
4. Für die **Angehörigen**: die beruhigt sind, denn der Patient kann nun nicht mehr verhungern oder verdursten!
5. Und für die **Patienten**? Stellvertretend für meine Patienten, die sich ja nicht mehr äußern können, stelle ich drei Fragen:  
 Muß jeder Mensch bis zu seinem letzten Atemzug mit hochkalorischen Nährlösungen oder mit einer bilanzierten Elektrolytlösung versorgt werden?  
 Muß all das, was den Ärzten oder den Schwestern glückt, auch ein Glück für den Patienten sein?  
 Muß die Lebensverlängerung immer Vorrang vor Leidensminderung haben?

Der Philosoph Jonas sagt dazu: „Das fühlende Lebewesen ist darauf aus, sich als fühlendes, nicht nur stoffwechselndes Geschöpf zu erhalten. Selbst der Kränkste unter uns will, wenn er überhaupt noch leben möchte, dies denkend und fühlend, nicht bloß verdauend.“

Es ist hohe Zeit, daß wir alle, die wir Sterbenden und chronisch Kranken begegnen – oder vielleicht selbst einmal in eine solche Situation kommen – uns mit dem Problem des „Austrocknens“ und „Verhungerns“ befassen. Ich möchte Ihnen hierzu Informationen geben.



„Hunger“ und mehr noch „Durst“ sind Lebensäußerungen, die über Zentren im Gehirn vermittelt werden und die sehr komplexe Nahrungs- und Flüssigkeitsbilanz regulieren.

Zum Leben brauchen wir nicht nur die Luft, die wir atmen, sondern auch Flüssigkeit und Nahrung. Im Normalfall (ich klammere jetzt mal den Vielfraß und den Säufer aus!) essen und trinken wir genau soviel, wie wir gerade brauchen: in der Wüstenhitze mehr Wasser, bei schwerer Arbeit mehr Kalorien, wenn wir alt sind oder im Bett liegen von allem viel weniger. All das wird exakt gesteuert durch ein Areal, ein bestimmtes Gebiet im Gehirn, das sog. Hunger- bzw. Durstzentrum.

Das Gefühl für Hunger oder Durst ist allerdings von Mensch zu Mensch unterschiedlich ausgeprägt, genauso wie beispielsweise das Empfinden für Kälte, Wärme oder für Lärm, was ja auch individuell sehr differiert.

Mehr noch: das Empfinden für diese Qualitäten ist auch beim gleichen Menschen während seiner verschiedenen Lebensphasen sehr unterschiedlich und wechselnd.

Will sagen: Wenn es mir warm ist, kann der andere durchaus noch frieren. Wenn ich schon lange satt bin, hat der andere immer noch Hunger. Wenn ich noch mehrere Flaschen Wasser trinken könnte, hat der andere sein erstes Glas noch kaum angerührt.

Quintessenz meiner Feststellung:

Hüten wir uns davor, von unserem Gefühl (für Wärme, Hunger, Durst etc.) auf das des anderen zu schließen.

Und im speziellen Fall des Todkranken oder des Sterbenden und seines Bedürfnisses zu essen und zu trinken wird meistens verkannt, daß es in den Endzuständen des Lebens sehr selten um Flüssigkeits- und Kalorienbilanzen geht. Menschen in solchen Situationen klagen fast nie über Hunger oder ein Durstgefühl.

Im Gegenteil!

Sie alle kennen ja auch das Phänomen, daß sehr kranken Menschen gern nochmal ihre „Lieblingsspeise“ bestellen, daß sie „Appetit“ auf ein besonderes Essen haben. Die Angehörigen bereiten all dies liebevoll vor und sind dann bitter enttäuscht, wenn sich die Patienten schon nach dem ersten Löffel oder dem ersten Happen abwenden und sagen, daß sie nun bereits „satt“ seien. Auf einen schwerstkranken Patienten, der mit Appetit ißt, kommen vielleicht zwanzig, für die das Essen eher eine Pflichtübung und Qual ist.

Zum Abschluß dieser Überlegungen noch eine Einschränkung!

Dies alles heißt freilich nicht, daß es durchaus sehr begründete und wichtige und richtige Indikationen für eine solche künstliche Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr gibt. Kein Zweifel, nur: das ist jetzt nicht unser Thema! Ich habe nämlich **nicht** von all den Fällen gesprochen, wo nur durch die Sonde noch viele Wochen, gar Monate eines sinnvollen, gewünschten, erträglichen Lebens möglich werden. Bei bewußtseinsklaren Menschen, mit einer Schluckstörung beispielsweise, bei Patienten mit einer Passagebehinderung in der Speiseröhre, bei denen es um die notwendige Nahrungszufuhr geht und bei anderen klaren Indikationen.

Ich habe meine Bedenken geäußert in all jenen Fällen, in denen bei sterbenden oder etwa bewußtlosen Patienten allein pflegerische Gründe oder Routine zum entscheidenden Kriterium für die Sonde geworden sind.

Was schreiben wir nun in unsere Patientenverfügung?

Wieder gibt es ein Patentrezept für ein Ja oder ein Nein im Vorgriff auf eine unbekannt Situation nicht! Nicht für eine Ernährungssonde und auch nicht für andere lebensrettenden oder –erhaltenden Maßnahmen.

Was ich für mich selbst entschieden habe?

Wenn ich bewußtlos bin und eine Erholung unwahrscheinlich ist, möchte ich keine Ernährungssonde haben, es geht mir nicht um mein Überleben um jeden Preis. Denn ich kann mich an keinen Patienten entsinnen, dem eine in vergleichbarer Situation gelegte Sonde nochmal zu einem (wenn auch kurzen) selbstbestimmten Stück Leben verholfen hätte. Es mag sie geben. Ich habe sie nicht gesehen. Sie würden meinen Entschluß nicht beeinflussen.

In meinen Hausaufgaben stand die Frage: „Wie kann ich voraussagen, ob ich in einer bestimmten Situation gern noch – vielleicht kurze Zeit – leben oder ob ich – jetzt – sterben möchte?“

Wieder die Antwort: dies vorauszusagen ist nicht möglich.

### **Der zweite Gesichtspunkt in diesem Kapitel:**

Es geht um die Rasanz der medizinischen Entwicklung. Und, daraus resultierend, um die Schwierigkeit, Entscheidung treffen zu wollen, die einerseits weit in die Zukunft reichen und dabei andererseits natürlich lange Bestand haben sollen.

Ich möchte Ihnen das Prinzip dieser Frage daher wieder anhand eines Beispiels schildern, welches ich selbst sehr drastisch vor mehr als 3 Jahrzehnten erlebt habe, als ich meine Pflicht- und Ausbildungszeit in der Intensivstation der Uniklinik München absolvierte. Eine Intensivstation ist die Abteilung, in der eigentlich immer alles, was irgend möglich ist, "gemacht" wird. Wenn nicht dort, wo dann?

Zu dieser Zeit damals lautete ein unumstößlicher intensiv-medizinischer Erfahrungssatz: "Ein 2-Organ-Versagen wird kaum, ein 3-Organversagen nie überlebt". Was heißt das?

Das bedeutet: Ende der Behandlung, wenn beispielsweise neben dem Nierenversagen, dem Lungenversagen noch das Leberversagen hinzukam. Oder wenn bei einem beatmeten Menschen (Ausfall der Lungenfunktion), einem Versagen der Blutgerinnung (notwendige Gabe von Gerinnungspräparaten) schließlich auch noch eine Darmlähmung (Stillstand des Verdauungstraktes) hinzukommt.

Ein 3-Organversagen wird nicht überlebt. Ende der Therapie, Geräte in Leerlaufstellung. Allenfalls Sedativa (wobei diese Patienten eigentlich immer komatös sind). Der Patient "darf" sterben.

Zu dieser Zeit hätte in Ihrer Patientenverfügung gestanden: bei einem 3-Organ-Versagen keine lebensverlängernden Maßnahmen. Das war ja auch so „der aktuelle Standard“. Und deshalb hätte man wahrscheinlich auch ohne Patientenverfügung nicht aktiv weiter agiert.

Bis dann plötzlich, eher zufällig, vielleicht über ein Wochenende, vielleicht bei einer etwas "unerfahrenen" Schicht des ärztlich-pflegerischen Personals, ein solcher Patient, dem ein weiteres Organ versagte, eben nicht gleich starb, obwohl er nach aller Erfahrung eigentlich hätte sterben müssen. Doch er widersetzte sich den standardisierten Medizinerregeln und..... überlebte.

Es gab damals lange Diskussionen, erneute Literaturstudien und eine Veröffentlichung natürlich. Und es gab eine Revision der Todes-Skala, die jetzt aussagte: „Sicherer Exitus erst ab 4-Organversagen“.

In seltenen, sehr seltenen Fällen kann ein Mensch also überleben, wenn Maschinen und Apparate die Funktionen von 3 eigentlich absolut lebenswichtigen Organen oder Organsystemen zumindest zeitweise übernehmen. Der Aufwand war damals und ist heute riesig. Aber auf jeder einigermaßen guten Intensivstation, die etwas auf sich hält, liegen heutzutage Patienten mit 3-Organversagen.

Die weiteren Folgen dieser soeben beschriebenen Situation sind vorhersehbar. Und sie sind bedrückend. Denn nun müssen zwingend solche Krankheitsverläufe resultieren, die nicht gut ausgehen. Krankheitsverläufe, an deren Ende sich zeigt, daß aller Aufwand für den Patienten quälend und vergeblich war, daß er trotz aller Mühen gestorben ist. Nur eben verzögert und als weiteres Beispiel für den scheinbaren „Terror der Apparatedizin“.

Mit anderen Worten: am Rande des Weges zum medizinischen Erfolg oder gar zur „Wunderheilung“ des einen Patienten stehen die Kreuze der vielen, bei denen alle Mühe vergeblich gewesen ist. Ein Pyrrhus-Sieg der Medizin.

Und was steht in Ihrer Verfügung? Wollen Sie sich jetzt festlegen? Und wenn, wie?

Soll man beim Ausfall von einem Organ weitermachen?

Die Chancen stünden nicht schlecht! Also: „ja“.

Wie sieht's beim Stillstand von zwei Organsystemen aus? Auch noch alles tun?

Man kann es überleben, die weitere Entwicklung spricht dafür! Also wieder: „ja“.

Und bei dem Versagen von 3 Organen?

Sie sagen, es kommt auf die Organe an! Und auf die Art der Schädigung! Natürlich! Aber wie will man das jetzt schon festlegen? Wie wollen Sie das festlegen? Auch der noch so erfahrene Mediziner könnte Sie nicht mit Sicherheit beraten, also offenlassen

Sie spüren, wir bewegen uns in Grenzbereichen. Die Grenzlinien sind fließend, nicht stabil, nicht fix und nicht definiert für alle Zeiten. Wir, die Ärzte, die Patienten und ihre Angehörige sind gezwungen, uns immer wieder neu zu orientieren, unsere Entscheidungen zu „aktualisieren“.

Um dieses Beispiel abzuschließen und Ihnen den „aktuellen Stand“ zu nennen:

Ich kenne unterdessen Patienten, bei denen 5, ja 6 Organsysteme versagt haben, die kurz- oder langfristig ersetzt werden mußten, und die überlebt haben. Überlebt, ohne allerdings je wieder ganz gesund zu werden.

Also: Wollen wir jetzt irgend etwas zum sog. „Mehrorganversagen“ in unsere Verfügung schreiben? Trauen Sie sich das?

Nein! Ich zumindest würde mich für mich selbst nicht sehr detailliert festlegen wollen. Wir müssen wohl akzeptieren, daß nicht alles planbar ist. Und wir müssen die Dinge auf uns zukommen lassen und darauf vertrauen, daß die Pflegenden und die verantwortlichen Ärzte nach bestem Wissen und Gewissen handeln, für mich sorgen und ihren Teil der Verantwortung übernehmen.

Vielleicht ist das hier aber auch die Stelle, an der wir uns entscheiden sollten, all dies mit einer Person unseres Vertrauens zu besprechen. Damit wird das Prinzipielle unserer Patientenverfügung, unsere Einstellung zum Leben und Sterben, auch für andere deutlich. So sind im Falle meiner fehlenden Äußerungsmöglichkeit diese Prinzipien bekannt und hilfreich bei der Antwortsuche auf aktuelle Fragen. Eben über einen Bevollmächtigten. Stichwort „Vorsorgevollmacht“, über die wir jetzt allerdings nicht weiter diskutieren wollen..

**3.**

Rechtlicher Klärungsbedarf und nochmal ärztliche Aspekte.

Es geht um juristische Fragen. Ich fasse mich kurz: Sie haben dazu bereits einen Juristen gehört. Und es geht um die Aufgaben des Arztes in diesem Kontext.

Einleitend möchte ich Ihnen zunächst gern einige interessante Zahlen für Deutschland sagen:

850 000	Menschen sterben jährlich in Deutschland (das ist die Einwohnerzahl von Nürnberg + Augsburg + Würzburg zusammen) und das ist ein Sterbefall alle 30 Sekunden.
500 000	Menschen, knapp 2/3 davon, sterben im Krankenhaus. Merkwürdigerweise gibt es in Deutschland auch 500 000 Krankenhausbetten.....Bei
300 000	Menschen müssen „ärztliche Entscheidungen“ am Lebensende getroffen werden.....und bei
100 000	Menschen müßte eine richterliche Genehmigung (nach §1904) eingeholt werden (dieser Paragraph regelt die Einschaltung des Vormundschaftsgerichtes bei Betreuten)..... Dies aber geschieht nur bei
3 000	Patienten im Jahr, also bei einem von 300 Sterbenden.

Fazit: In 97% aller Fälle wird also gehandelt und entschieden, einfach so, „Nach bestem Wissen und Gewissen“, meistens hoffentlich richtig!

In einer „schweigenden Allianz“ haben sich hier die Ärzte und die Familien, die Vertreter und die Angehörigen der Sterbenden auf ein bestimmtes Vorgehen geeinigt.

Im Grunde ja eine sehr akzeptable Situation. Vorausgesetzt natürlich, das Angebot der ärztlichen Fürsorge ist ehrlich gemeint.

Aber ist es das auch? Stimmt diese heile Welt des immer fürsorglichen Arztes und geduldigen Pflegers denn noch? Sieht die Wirklichkeit nicht oft ganz anders aus? Wird der Patient nicht immer wieder dem Risiko von Untersuchungsmethoden und Behandlungen ausgesetzt, die nur belasten, die nicht hilfreich sind für ihn?

Oder umgekehrt: Kann es nicht auch sein, daß Diagnostik und Therapie ihm vorenthalten werden, weil der Arzt nicht daran denkt, weil er inkompetent ist, weil es zu teuer ist („ungünstiges Kosten-Nutzen-Verhältnis“)? Oder ist der Arzt nicht einfach zeitlich überfordert (ich denke an die derzeitige Diskussion um die Dienste im Krankenhaus)? Ist der Patient ihm vielleicht gar gleichgültig, fehlt ihm der menschliche Zugang zum Schwerkranken, hat er gar selbst Angst, sich den Fragen des Schwerstkranken zu stellen?

Ja: dies alles ist möglich. Und – wie die tägliche Erfahrung zeigt – dies alles ist gar nicht so selten. Wir werden dem immer wieder begegnen. Und besonders wir Ärzte sind gut beraten, dies nicht zu leugnen, sondern uns den Defiziten zu stellen! Ich muß allerdings gleichzeitig auch sagen, daß in den Zeiten zunehmender Ökonomisierung – wie wir sie heute erleben – die ethischen Qualitäten unseres Berufsstandes zunehmend beiseite geschoben werden.

Martin Luther hat in seiner Verzweiflung gerufen: „wie bekomme ich einen gnädigen Gott?“  
Wir rufen vielleicht ähnlich verzweifelt: „wie bekomme ich einen guten Arzt?“

Ein berechtigter Hilferuf!

Wie ahnungslos sind doch die meisten Patienten über die wahren Qualitäten ihres Arztes, Qualitäten, die sich ja keineswegs nur auf eine hohe Fachkompetenz beschränken!

Ich muß an dieser Stelle ganz rasch einmal den roten Faden unserer Gedanken beiseite legen und einige ernüchternde Tatsachen zur Frage einschieben, wie finde ich einen guten Arzt und was ist eigentlich ein guter Arzt.

Es ist leicht, einen Friseur nach eigenem Geschmack zu finden: man sieht den Erfolg seiner Tätigkeit direkt im Spiegel, kontrolliert das haartechnische Kunstwerk während seiner Entstehung und würden ihn nie wieder besuchen, wenn er seine Aufgabe verfehlt.

Bei der Autowerkstatt ist das schon schwieriger. Man geht hin, weil sie einem ja auch das gewünschte und genau richtige Auto verkauft haben. Und man geht wieder hin, weil man glaubt, daß der Meister bei einer Panne dann auch die richtige Diagnose stellt und eine Reparatur kompetent ausführen kann.

Und beim Arzt, wie ist es beim Arzt? Sie gehen hin, weil schon die ganze Familie seit Urzeiten bei ihm ist, vielleicht, weil ein Freund, eine Bekannte gesagt hat, der ist nett.

Und beim Krankenhaus? Das vor der Tür ist im doppelten Sinn „am nächstliegenden“. Obwohl: „Man hört ja soviel“. Und man hört immer von den „schlimmen Dingen“. Wenn's gut geht, dann war's ja eigentlich nicht anders zu erwarten.

Aber was ist nun eigentlich ein „guter Arzt“? Ist es der mit höchster Sachkompetenz, der brillant diagnostiziert, der exzellent operiert, die Kapazität, zu der „man“ geht? Mit dem man aber vor lauter Ehrfurcht und Hektik kaum ein Wort reden kann? Oder ist es doch der „gute, alte Hausarzt“, der auch nachts kommt, der mich seit der Schulzeit kennt, der alles schon mal gesehen hat, dem man kein X für ein U vormachen kann und der einen nicht sofort in's „CT“ schickt.

Es gibt sicher nicht „den guten Arzt“. Es gibt – natürlich – viele „gute Ärzte“. Es kann nur den für Sie richtigen Arzt für eine bestimmte Erkrankung, für eine kritische Frage, für eine besonders belastende medizinische Grenzsituation geben. Und ich bin gewiß, daß Sie sehr schnell und sehr sicher spüren, ob ihr Arzt der für Sie richtige Arzt ist. Dabei muß dieser „richtige Arzt für Sie“ keineswegs auch der richtige Arzt für alle anderen sein.

Anders ausgedrückt: Bei wichtigen medizinischen Entscheidungen geht es nicht ohne eine vertrauensvolle Beziehung zwischen Arzt und Patient. Und diese wird entscheidend durch das Gespräch zwischen beiden begründet und basiert auch (aber nicht nur) auf der fachlichen Kompetenz des Arztes.

Es ist verwunderlich, wie schwierig es einen Patienten fällt, sich gegebenenfalls von seinem Arzt zu trennen, wenn er unzufrieden ist.

Eher wird für eine blaue Strähne im Haar der Friseur, für einen Kratzer im Autolack die Werkstatt gewechselt als daß für eine lebensentscheidende Situation eine unbefriedigende Arztbeziehung gelöst wird.

Ich kann Sie nur ermutigen, Ihre Wünsche und Vorstellungen mit Nachdruck bei ihrem Arzt vorzutragen und sich an den nächsten zu wenden, wenn Sie sich nicht verstanden fühlen. Es ist Ihr Leben, Ihre Krankheit und am Ende Ihr Sterben, um das es geht und bei dem Sie eine vertrauensvolle und tragfähige Arztbeziehung brauchen.

Und der Arzt?

Ein Wort dazu noch am Ende unseres Ausflugs auf das benachbarte Feld!

Der Arzt wünscht sich den mündigen Patienten. Die Zeiten des Halbgottes in Weiß, der vor lauter Autorität keinen Widerspruch duldet, sind vorbei – bis auf wenige eher lächerliche Relikte jedenfalls.

Ich wünsche mir den sprechenden und fragenden Patienten!

Und ich kann den Patienten, der mich oder meine Vorschläge auch einmal infrage stellt, der noch eine zweite oder dritte Meinung hören will, gut verstehen. Würde ich ja ganz genauso machen!

Und mit den ganz wenigen Ausnahmen, den sog. „schwierigen Patienten“, den „Immer-alles-besser-Wissenden“, den „Immer-alles-Fordernden“, den „Technik-Gläubigen“ hier oder den „Bio-Fans“ dort, mit all denen will ich schon fertig werden.

Mir ist die Hauptsache, daß der Patient weiß, wir gehen den Weg durch seine Krankheit gemeinsam. Wenn dieser „Pakt“ geschlossen ist, vielleicht durch eine Patientenverfügung schriftlich niedergelegt, dann werden fast alle Probleme in unserer Arzt-Patienten-Beziehung auch tragbar: der Zorn oder die Wut des Patienten über seine Erkrankung, die Verzweiflung, Mutlosigkeit oder Unsicherheit über die düstere Zukunft.

Besser tragbar übrigens genau so die Verzweiflung und Wut des Arztes, nicht besser, nicht entscheidender helfen zu können und immer wieder bestätigt zu bekommen, daß eben 75% aller Krankheiten nicht heilbar sind!

Wünsche des Arztes an seinen Patienten? Ich hätte eigentlich keine. Bis vielleicht darauf, daß er mir gegenüber ehrlich ist. Aber sonst? Keine besonderen Wünsche!

Nehmen wir nun den roten Faden wieder auf, den wir bei der Frage „Wie bekomme ich einen guten Arzt?“ weggelegt hatten.

Ich sagte Ihnen, daß die Ärzte in den allermeisten Fällen, in denen eigentlich juristischer Sachverstand – oder nennen wir es „juristisches Hilfsangebot“ – erforderlich wäre, „einfach so“ entscheiden.

Immerhin in 97% aller Fälle nämlich, wo korrekterweise erst ein juristischer Apparat bewegt werden müßte, um dann einen medizinischen Apparat zu bewegen, der dann seinerseits zu starten oder zu stoppen wäre.

Und das alles, obwohl der Arzt kein eigenständiges Behandlungsrecht hat! Jeder noch so kleine Eingriff – und sei es eine Blutentnahme – ist zunächst einmal eine „Körperverletzung“, die nur durch die Zustimmung des Patienten „entkriminalisiert“ wird. Für buchstäblich jede Handlung braucht der Arzt also den „informed consent“, die Zustimmung des aufgeklärten Patienten. In praxi wird dies sehr häufig stillschweigend vorausgesetzt!

Kann der Patient nun aber nicht mehr zustimmen oder ablehnen, agiert der Arzt im rechtsfreien Raum. Es sei denn, es gibt eine Patientenverfügung, die den mutmaßlichen Willen dokumentiert, nach dem sich der Arzt richten kann. Oder es gibt – noch viel seltener – eine Betreuungsverfügung oder eine Vollmacht.

Unter diesem soeben geschilderten Aspekt ist die Angst der Ärzte vor dem Richter sicher häufig die Ursache für eine dicke Wolke von Diagnostik oder gar Therapien, besonders auch am Lebensende.

Wieviel menschlicher wäre statt dessen das gute, ärztliche, ehrliche, ja, gar nicht so selten „heilsame“ Gespräch mit dem Patienten.

In der weit überwiegenden Zahl der juristischen Auseinandersetzungen zwischen Ärzten und ihren Patienten geht es um mangelhafte Aufklärung. Und Aufklärung ist nichts, aber auch gar nichts anderes, als ein ausführliches Gespräch mit dem Patienten, ein Antworten auf seine Fragen, ein Hören auf seine Sorgen, vielleicht auch ein Trösten in seiner Not.

Aus eigener Erfahrung möchte ich die These formulieren, daß ein ausführliches Gespräch mit dem Patienten (oder seinen Angehörigen) in allen schwierigen Krankheitssituationen mit nahezu absoluter Sicherheit juristische Auseinandersetzungen vermeiden hilft und die mit Abstand wirksamste „Rechtsschutzversicherung“ ist.

Als eine gute Grundregel hat sich mir dabei bewährt, die Fragen des Patienten je nach Verständnis und Aufnahmefähigkeit so zu beantworten, daß er anstehende Entscheidungen in ihrer Tragweite beurteilen und sich dann festlegen kann. Und zwar gemeinsam mit seinem Arzt!

Geben Sie sich als Patient oder Angehöriger nie damit zufrieden, daß der Arzt keine Zeit hat. Er muß für Sie ausreichend Zeit haben, er muß sie sich nehmen.

Der Arzt kann aus seiner Pflicht, Ihnen zu raten und zu helfen, nur von Ihnen selbst entlassen werden. Und zwar erst dann, wenn Sie genug erfahren haben, wenn Ihre Fragen geklärt sind. Erst dann, wenn Sie es wollen, nicht, wenn der Arzt es für richtig hält. Bestehen Sie auf ihrem Recht! Es ist Ihr Recht, richtig aufgeklärt zu werden und es ist seine Pflicht, Sie korrekt zu informieren und Ihnen zu raten.

Dabei geht es, um das nochmals ganz klar zu sagen, nicht um eine hoch wissenschaftliche Abhandlung, nicht um die absolute Wahrheit, nicht um detaillierte, statistische Wahrscheinlichkeiten. Es geht allein um die Wahrhaftigkeit des Arztes im Gespräch mit Ihnen, dem Patienten, den Angehörigen. Um nicht mehr, aber - um Gottes Willen - auch um nicht weniger!

Nun möchten Sie gern noch eine ganz praktische Frage an mich stellen!

Sie möchten wissen, wie ich als Arzt mit Ihnen umgehe, wenn Sie eine Patientenverfügung verfaßt haben und wenn Sie sich - wegen der Schwere der Erkrankung - nun nicht mehr äußern können! Wenn also genau der Fall eintritt, für den Sie durch Ihre Patientenverfügung vorgesorgt haben.

Ich will Ihnen gern antworten: Ich bin erleichtert und ich bin froh, wenn ich so etwas bei Ihren Unterlagen finde!

Denn jetzt kann ich mich bei allen weiteren Entscheidungen auf eine dezidierte Meinung von Ihnen höchst persönlich stützen, die ich zu verantworten habe.

Dabei muß ich allerdings noch eines überprüfen!

Ich muß ausschließen, ob es irgendwelche Gründe dafür geben könnte, daß Sie gerade jetzt und gerade in diesem Falle ihre früher festgelegte Meinung nicht mehr gelten lassen würden. Daß sich bei Ihnen zwischen dem Zeitpunkt der Abfassung Ihrer Patientenverfügung und dem aktuellen Krankheitsfall sozusagen Ihre Grundentscheidung geändert hat.

Einerseits wäre dies natürlich recht unwahrscheinlich!

Denn wenn Sie schon so überlegt mit der Abfassung einer Patientenverfügung gehandelt haben, würde man meinen, daß Sie gerade auch dann wesentliche Änderungen und Korrekturen angebracht hätten, wenn sich Ihre Meinung im Grundsatz geändert hat, sodaß Sie dann sofort wieder auf dem „aktuellen Stand“ wären.

Andererseits weiß ich natürlich auch, daß es durchaus Änderungen in der Beurteilung von Situationen gibt, die man eben erst dann richtig erfaßt, wenn man sie selbst direkt durchlebt.

Ich will Ihnen ein Beispiel für eine solche Änderung einer vorher vertretenen Ansicht geben!

Es geht dabei um einen jungen, dynamischen, diagnostisch und therapeutisch sehr forsch agierenden ärztlichen Kollegen, der immer wieder bei der Visite betonte, daß er in diesem oder jenem schlimmen Krankheitsstadium nichts mehr würde mit sich machen lassen wollen. Keine Therapie bis zum Exzess, kein Hinauszögern des Sterbens, keine lebensverlängernden Maßnahmen kurz vor dem sicheren Tode. Eine Patientenverfügung von ihm gab es nicht. Vielleicht dachte er, daß es damit ja wohl keine Eile hätte und alle ohnedies ja um seine Meinung wüßten.

Mit unerhörter Wucht traf ihn plötzlich die Diagnose eines rasant wachsenden, äußerst aggressiven, höchst bösartigen Tumors, der seinen Körper innerhalb weniger Monate in schrecklicher Weise zerstörte.

Er durchlebte und durchlitt all die immer elender werdenden Stadien, die er früher für „nie ertragbar“ und „nicht lebenswert“ gehalten hatte. Jetzt aber forderte er verbissen und wütend in einem zunehmend sinnlos und vergeblich und absehbar werdenden Kampf gegen das unmittelbar bevorstehende Ende für sich all das, was er noch vor wenigen Monaten für undenkbar gehalten hatte: Bestrahlung, Chemotherapie, Operationen, Nährlösungen, Blutübertragungen und Schmerzmittel natürlich.

Mir ist neben den vielen Aspekten, die wir diskutieren könnten bei diesem schrecklichen, bitteren und sehr traurigen Sterbens meines ärztlichen Kollegen in diesem Zusammenhang nur der eine Punkt wichtig: daß und wie sich vorgefaßte Meinungen während des Erlebens einer bestimmten Situation dramatisch ändern, ja, völlig umkehren.

Hier war es ein medizinisch völlig abwegiger Aktionismus, der von ihm eingefordert wurde und dem wir aus psychologischen Gründen, oder nennen Sie es Barmherzigkeit, natürlich nachgekommen sind. Im wahrsten Sinne bis in die allerletzte Stunde seines qualvollen, nicht akzeptierten Todes.

Es ist müßig, zu fragen, ob es nicht ein anderes Sterben gewesen wäre, wenn dieser Patient in gesunden Tagen eine Verfügung (so wie immer von ihm formuliert) geschrieben hätte und wenn er in seinen letzten Lebenstagen in eine gnädige Bewußtlosigkeit gefallen wäre.

Abschließender Satz zur Patientenverfügung und der Rolle des dann entscheidenden Arztes: Ich kenne keinen Kollegen, der eine solche Hilfe nicht sehr dankbar annehmen und ganz entscheidend in seine weitere Planung einbauen würde.



#### 4.

Der letzte Punkt unserer Diskussion.

Es geht nochmal um unser Vertrauen zum Arzt. Dabei hoffen wir auf die richtige Gewichtung dessen, was der Arzt von Berufs wegen wissen muß – seine Fachkompetenz – und dem, was aus seiner Lebenserfahrung her kommt – die Humanitas. Ich habe die Erfahrung gemacht, daß hohe medizinische Kompetenz zum Lebensende des Patienten hin eher an Bedeutung verliert und statt dessen die ärztlich-menschliche Zuwendung ganz besonders wichtig wird.

Dazu möchte ich Ihnen ein letztes Beispiel berichten, das mich damals sehr bewegt hat, es liegt sehr lange zurück. Der beteiligte Arzt hat darüber nie und die Patientin nur ungern, nur ganz selten und nur zu sehr wenigen Menschen gesprochen.

Diese Patientin war eine ältere Nonne, eine Krankenschwester, die nun selbst schwerstkrank in tiefer Bewußtlosigkeit auf der Intensivstation lag. Medizinisch war eigentlich „alles“ gemacht. Es resultierte ein merkwürdiger Beharrungszustand auf einer ganz niedrigen Stufe des Lebens.

Der Leiter dieser Klinik war damals der berühmte Prof. Zenker, der als erster in Deutschland am offenen Herzen operiert hatte. Bei der Visite ließ er sich von seinem Oberarzt über diese Klosterschwester berichten. Dieser schloß mit den Worten, man könne die Patientin ja nun in ein anderes Zimmer verlegen, denn sie würde ohnedies nicht überleben.

Prof. Zenker schaute seinen Oberarzt lange an, ging dann um das Bett herum, setzte sich auf dessen Rand und erfaßte die Hand der Patientin, die wie leblos mit geschlossenen Augen da lag. Dann erklärte er ihr mit leiser Stimme, daß sie ja doch sehr krank sei und daß man nun geduldig zuwarten müsse. Dann fügte er an, er glaube, daß die Ruhe eines normalen Zimmers für sie besser sei, weil dann auch immer eine Klosterschwester bei ihr sein könne und daß er ganz sicher morgen wieder nach ihr schaue.

Jahre später: diese Krankenschwester hat ihren schlimmen Zustand überlebt und: sie konnte jedes dieser einfühlsamen Worte von Prof. Zenker – und wohl auch alle anderen, die in diesem Zimmer gesprochen worden sind – wörtlich wiedergeben.

Was lernen wir daraus?

Daß wir Ärzte nie und nimmer am Bett eines Patienten über ihn statt mit ihm reden, sei er wach oder schlimmer noch, sei er bewußtlos. Damit degradieren wir ihn zum Objekt!

Und was lernen wir noch? Daß Prognosen über einen Krankheitsverlauf äußerst vorsichtig und zurückhaltend gestellt werden müssen und daß es schlechterdings nicht möglich ist, einen Todeszeitpunkt sozusagen längerfristig vorherzusagen!

Und schließlich lernen wir, daß am Ende (oder auch am vermeintlichen Ende!) eines Lebens nicht die Sach- und Fachkompetenz des Experten, sondern die ärztlich-pflegerische oder einfach nur die persönliche Zuwendung allein entscheidend ist. Entscheidend für den würdevollen Umgang des Arztes mit dem Schwerstkranken und Sterbenden.

Mein Kollege Prof. Gallmeier in Nürnberg hat genau dies „Beziehungsmedizin“ genannt. Es beschreibt das Prinzip des gemeinsamen, partnerschaftlichen Weges von Arzt und Patient durch seine Krankheit sehr anschaulich, treffend und richtig, denke ich.  
„Beziehungsmedizin“, mir gefällt dieser Begriff!

Damit sind wir fast am Ende unserer Ausführungen und es bleibt eben noch Zeit für einige resümierende Anmerkungen.

## Zunächst nochmal zur Arzt-Patienten-Beziehung

Wir stellen fest, daß in den letzten Jahrzehnten ein Wandel stattgefunden hat im Verhältnis zwischen Arzt und Patient!

- Wo heute eine tragfähige Beziehung angestrebt wird, war die Rolle des Arztes früher eine eher distanzierte und paternalistische. Was der Arzt sagte wurde nicht angezweifelt (oder höchstens hinter vorgehaltener Hand), wozu er riet, das wurde gemacht, was er tat, wurde nicht hinterfragt (oder höchstens im Geheimen).
- Ganz allmählich sind nun die Patienten aus ihrer Dulderhaltung aufgewacht, sie stellen Fragen oder lehnen sogar einen diagnostischen Schritt, eine besondere Therapie ab! Etwa in der Nähe des Todes. Bei solchen Symptomen oder Ereignissen, die als „unabwendbar im unmittelbaren Sterbeprozess“ auftreten.
- Also: Wir haben zunehmend mündige Patienten: eine gute Entwicklung

Eben sagte ich: „unabwendbar im unmittelbaren Sterbeprozess“

Was heißt „unabwendbar im unmittelbaren Sterbeprozess“?

- Nun, das Sterben ist ein in Minuten oder Stunden (sehr selten länger) ablaufender recht komplexer, nicht umkehrbarer Vorgang mit allmählichem Verlöschen aller lebenswichtigen Vorgänge.
- Sterbeprozess heißt also „Verlust des Lebendigseins“. Ein lebendiger Mensch wird in seinem Sterbeprozess zum „Körper eines Verstorbenen“ und Stunden später, bei völligem Sistieren aller Stoffwechselvorgänge und Eintritt der sogenannten „sicheren Todeszeichen“ schließlich zum „Leichnam“.

Dieser Begriff: „unabwendbar im unmittelbaren Sterbeprozess“ begegnet uns recht häufig im Endstadium einer langen Krankheit, etwa bei einem Patienten mit einer ausgedehnten Metastasierung bei einem bösartigen Tumor.

Das „Unabwendbare“ beim Sterben dieses Patienten muß dann den Angehörigen sehr behutsam erklärt werden. „Unabwendbar“ bedeutet, daß es sich um Symptome oder Ereignisse handelt, deren Beeinflussung schwierig und technisch aufwendig wäre, vor allem aber, deren Behandlung von vornherein als erfolglos und medizinisch sinnlos gilt. Es handelt sich um nicht umkehrbare Vorgänge beim Sterben eines Menschen.

Wer bei einem Sterbenden dabei war, versteht, was ich meine. Vielleicht erinnert er sich, daß etwa die Atmung immer langsamer wird, daß zunehmend lange Pausen auftreten und der Sterbende schließlich ganz aufhört, zu atmen. Eine für die Angehörigen sicher schwer erträgliche Situation, aber eben unabwendbar. Denn niemand würde jetzt eine Beatmungsmaschine anschließen. Wenn es dennoch getan würde, resultiert ein würdeloses Ausdehnen des Sterbeprozesses, keine Rückkehr ins Leben. Wir kennen diese Vorgänge bei besonders prominenten Patienten, denen man das Sterben „nicht erlaubt“. Es sind erschreckende Zeitungsberichte; den Älteren ist beispielhaft vielleicht noch das schlimme Ende des letzten jugoslawischen Staatspräsidenten Tito in Erinnerung.

Die Situation von Tod und Sterben kann aber auch aus anderen Gründen komplizierter sein.

- So wird das plötzliche und überraschende Versagen von Herz und Lunge häufig als „Herz-Kreislaufstillstand“ bezeichnet, der Patient liegt vor uns und ist „klinisch tot“.
- Das Besondere an diesem Zustand jedoch ist, daß hier Wiederbelebungsmaßnahmen technisch ganz gut möglich und gelegentlich auch erfolgreich sind. Man kann also wenige Minuten „klinisch tot“ aber noch nicht „gestorben“ sein.

- Genau dies zu unterscheiden ist beispielsweise das Dilemma bei Notfalleinsätzen: Ist der vor mir liegende Mensch bereits gestorben, liegt also ein definitiver Stillstand aller Stoffwechselfvorgänge vor, sodaß alle Wiederbelebungsmaßnahmen sinnlos sind?
- Oder handelt es sich statt dessen vielleicht um ein wenige Minuten zurückliegendes Herzversagen, das möglicherweise behebbar ist und in der Kürze der Zeit noch nicht zu einer Desintegration wichtiger Lebensfunktionen geführt hat, Reanimationsmaßnahmen wären hier sinnvoll.

An dieser Stelle daher noch einige ganz wenige Worte zu einer „Ethik in der Notfallmedizin“.

- Wenn in der Notfallmedizin der Satz gilt: „in dubio pro vita“ (im Zweifel für die Lebenserhaltung), dann muß es in manchen Fällen zwangsläufig dazu kommen, daß durch die ärztlichen Maßnahmen nur „biologisches Leben“ und nicht die „menschliche Persönlichkeit“ erhalten wird, genau jene Zustände, die Inhalt der Verfügung sein sollen.
- Und wir werden – oft rasch aber ethisch und rational begründbar – auch über Therapieverzicht oder Behandlungsabbruch zu entscheiden haben. Beispielsweise dann, wenn sich zeigt, daß es sich im aktuellen Notfall eben doch um einen bereits schon fortgeschrittenen Sterbeprozess und nicht um ein „reparables“ Organversagen handelt.

Insgesamt also ein sehr vielschichtiges Problem, das ich zumindest einmal ganz kurz angesprochen haben wollte, weil hier viele der soeben abgehandelten Fragen kumulieren.

Ein letzter Szenenwechsel noch in der letzten Minute meiner Ausführungen:

- Auf modernen Intensivstationen liegen Patienten, die beatmet sind, deren Herz weiter schlägt, bei denen aber eine völlige und endgültige Schädigung des Gehirnes vorliegt. Diesen „Hirntod“ haben die Ärzte dadurch belegt, daß keinerlei elektrische Aktivitäten mehr vom Gehirn abzuleiten sind, daß alle Reflexe erloschen sind, keinerlei Reaktionen mehr nachweisbar sind und daß keine Durchblutung des Gehirnes mehr nachweisbar ist. Was da vor uns liegt, ist ein hirntoter, beatmeter, überlebender übriger Körper, der keine klassischen Todeszeichen aufweist und damit keine Leiche ist. Dennoch gelten diese „Hirntoten“ als verstorben.

Der große Komplex „Todesdefinition – Organentnahme – Transplantation – Organspende“ mußte zumindest ganz kurz an dieser Stelle noch erwähnt werden, weil er sehr wohl zu unserem Thema gehört.

Wir wollen allerdings jetzt nicht mehr in eine Diskussion eintreten und ich möchte an dieser Stelle abbrechen. Denn es handelt sich um eine große, eigene Thematik, der wir in wenigen Minuten nicht gerecht werden können und die einen gesonderten Gesprächsabend verdient und wohl auch bekommen wird.

Wenn ich jetzt mein Manuskript schließe und Ihnen das Gesagte der vergangenen Stunde in einem Satz zusammenfassen sollte, würde ich sagen:

Es ist gut, seine Vorstellungen im Prinzip zu einer Patientenverfügung zusammengefaßt zu haben,  
fast wichtiger noch, mit Vertrauten und dem Arzt ausführlich darüber gesprochen zu haben,  
aber unerlässlich, für sich selbst eine klare Entscheidung gefunden zu haben.