

Entscheidungen am Krankenbett - was tun, wenn der Patient nicht mehr entscheiden kann?

„Salus aegroti suprema lex“ - das Wohl des Patienten ist das höchste Gebot - dieser Satz galt seit Hippocrates über Jahrtausende hinweg als die Richtschnur für ärztliche Entscheidungen. Im europäischen Mittelalter wurde die ärztliche Ethik von der christlichen Nächstenliebe und Barmherzigkeit geprägt. Der Satz: Guérir quelquefois, soulager souvent, consoler toujours - übersetzt Heilen manchmal, lindern oft, immer trösten stammt aus dem 16. Jahrhundert.

In der Neuzeit wurde dieser Grundsatz sehr missachtet: der kriminelle Missbrauch des ärztlichen Wissens oder persönlicher krankhafter Ehrgeiz führten zu den Menschenversuche und Euthanasieprogrammen des dritten Reiches, zu Missbrauch der Psychiatrie in der ehemaligen Sowjetunion und anderen schlimmen Entwicklungen. In den Nürnberger Ärzteprozessen 1947 wurde Ärzte angeklagt wegen Menschenversuche an Nichtfreiwilligen, der Tötung von Häftlingen für die Anlage einer Skelett-sammlung (August Hirt) und die Ermordung psychisch Kranker oder Behinderter in der Aktion T4.

Als Konsequenz in der Folge der Urteile wurden im sogenannten Nürnberger Kodex 1947 in 10 Grundsätzen die noch heute gültigen Voraussetzungen für die Teilnahme an medizinischen Versuchen festgestellt: Freiwilligkeit nach Aufklärung, die Fähigkeit zur unbeeinflussten Urteilsfindung (Einsichtsfähigkeit), die unbedingte Vermeidung von Schäden an den Versuchspersonen, den jederzeitigen Abbruch durch die Versuchsperson u.a.. Eine Fortsetzung wurde in der 18. Generalversammlung des Weltärztebundes in Helsinki im Juni 1964 verabschiedet. Der Text wurde in den Folgejahrzehnten mehrfach revidiert und ergänzt.

Erweitert wurde die „Salus aegroti“ 1977 durch die Veröffentlichung von Tom Lamar Beauchamp und James F. Childress mit der „*Voluntas aegroti suprema lex*“ : Der Wille des Patienten ist das höchste Gesetz. Die 4 ethischen Prinzipien ärztlichen Handelns werden heute am häufigsten zitiert:

- Respekt vor der Autonomie der Patientin / des Patienten (respect for autonomy)
- Nicht-Schaden (nonmaleficence)
- Fürsorge, Hilfeleistung (beneficence)
- Gleichheit und Gerechtigkeit (justice)

Die 4 Prinzipien stehen gleichberechtigt nebeneinander und erfordern deshalb bei den ärztlichen Entscheidungen immer eine differenzierte



Überlegung und Einbeziehung der Meinung des Patienten - vor allem wenn die Ansichten über „ärztliches Wohltun“ mit den Ansichten des Patienten über die weitere Therapie nicht übereinstimmen. Der Arzt ist nicht allein dem Wohl des Patienten verpflichtet, vielmehr hat er stets den Willen des Kranken zu achten. Die Beziehung zwischen Arzt und Patient soll sich von einem wohlmeinenden Paternalismus - „nur der Chefarzt weiß was für den Patienten richtig ist“ - hin entwickeln zu einem partnerschaftlichen Arzt-Patient-Verhältnis. Soweit so gut - doch wie sieht die Realität aus?

Wie können wir die Autonomie respektieren oder besser ermöglichen? Was braucht ein Patient um autonom - bedeutet: einsichtig entscheiden zu können?

Auch bei besten Absichten wird immer eine Asymmetrie in der Beziehung deutlich: ärztlicherseits besteht Expertenwissen, die organisatorischen Abläufe sind Routine, allein das Nicht-Wissen um die Räumlichkeiten einer Groß-Klinik können einen Patienten zum Irrläufer machen. Auf der anderen Seite richten sich die Hoffnungen und Wünsche des bedürftigen Patienten an das Behandlungsteam. Wie kann ein Patient dabei seine Autonomie und Selbstbestimmung behalten?

Im Alltag erleben wir Unsicherheiten,

- ob ein Patient selbstbestimmt entscheiden kann z. B. bei Apoplex, Hirnmetastasen, bei Durchgangssyndrom, immer öfter treffen wir geriatrische Patienten mit beginnender Demenz-
- wenn ein Patient eine nicht indizierte Therapie verlangt (fehlende Krankheitseinsicht?)
- wenn der Patient die „volle Wahrheit“ nicht erfahren soll (Angehörige: sagen sie es ihm nicht!)
- Bei Muslimen will die Familie die Entscheidungen treffen (kollektive Autonomie?)
- Selten will ein Patient seine Diagnose nicht wissen (Recht auf Nichtwissen?)
- Der Patient ist nicht einwilligungsfähig - helfen da nonverbale Äußerungen? (Der Schlaganfallpatient, der sich wiederholt mit der nicht gelähmten Hand die nasogastrale Sonde zieht?)

Wir können 4 Stufen unterscheiden bei der Berücksichtigung des Patientenwillens in der ärztlichen Entscheidung:

1. Der Patient ist in der Lage, nach umfassender Aufklärung seinen Willen zu äußern - neudeutsch: „informed consent“ - liegt diese Situation nicht vor dann
2. fragen wir, ob eine **schriftliche Patientenverfügung** vorliegt, die auf die konkrete Situation anwendbar ist. Liegt diese nicht vor dann
3. versuchen wir den **mutmaßlichen Willen** aus früheren Äußerungen, allgemeinen Behandlungswünschen, seinen Wertvorstellungen zu ermitteln. Nur wenn dies auch nicht gelingt dann
4. muss das Behandlungsteam eine Entscheidung zum **Wohl des Patienten** treffen. Dabei hat der Lebensschutz großes Gewicht: im Zweifel muss für das Weiterleben und nicht für den Behandlungsabbruch entschieden werden.

Vor jedem medizinischen Eingriff besteht die ärztliche Verpflichtung zur Aufklärung, um dem Patienten eine sinnvolle Wahrnehmung seines Selbstbestimmungsrechtes zu ermöglichen. Durch die Aufklärung soll der Patient Gegenstand, Wesen, Bedeutung und Tragweite der Behandlung in Grundzügen erfassen. Er braucht dazu kein spezielles medizinisches Entscheidungswissen, vielmehr soll er erfassen, was der Eingriff/Behandlung für seine **persönliche Situation** bedeutet - sowohl wenn er zustimmt als auch die Konsequenzen, wenn er ablehnt. Er muss dazu nicht geschäftsfähig, aber entscheidungsfähig sein.

Ein erstes Beispiel aus dem Alltag: Bei einem 75 jährigen Patienten, Herrn P. wird ein fortgeschrittenes Magenkarzinom festgestellt. Es besteht eine ausgeprägte Schwäche verursacht durch eine Anämie und Gewichtsverlust von 15 kg in den letzten 2 Monaten. Nach Vorstellung des

Falles im Tumorboard wird eine palliative Gastrektomie zur Beseitigung der Blutungsquelle und anschließenden palliativen Chemotherapie empfohlen. Herr P. ist mit einer um etliche Jahre jüngeren Frau in 2. Ehe verheiratet, die erste starb an einer Krebserkrankung. Er ist studierter Chemiker und hat in einem großen Werk gearbeitet. Über seine Befunde: Gewebeprobe der Magenspiegelung, Ct-Befund mit Feststellung einer fortgeschrittenen Lebermetastasierung und Verdacht auf Peritonealkarzinose ist er schon informiert. Ich bespreche mit ihm die Empfehlung des Fachgremiums. Er fragt zunächst nach seiner verbleibenden Lebensdauer - diese Frage ist statistisch recht einfach, aber individuell nur schwer zu beantworten: die mittlere Überlebenszeit bei palliativer Chemotherapie beträgt 9 bis 11 Monate. Ohne Chemotherapie wird sie deutlich kürzer sein. „Diese mittlere Überlebenszeit trifft keiner“ - erkläre ich dem Patienten: sie bedeutet, dass die eine Hälfte der Patienten länger, die andere kürzer lebt. Zu welcher Gruppe er gehören wird entscheiden nicht wir Ärzte, sondern „die Instanz über uns“. Ich stelle ihm daher die Gegenfrage: was er meint wie lange er noch leben wird?

In dem geschilderten Fall haben wir es einfach mit der Entscheidung: die Befunde, die möglichen Therapiewege mit ihren jeweiligen Belastungen (Nebenwirkungen) und die sich daraus ableitende Prognose sind validiert, der Patient ist bei klarem Verstand und entscheidungsfähig, und der hat persönliche Erfahrungen mit Krebserkrankungen. Nach Besprechung des Für und Wider der verschiedenen Möglichkeiten entscheidet sich Herr P. gegen Operation und Chemotherapie und wird nach Transfusion von Blutkonserven, Ernährungsberatung, Einstellung mit Schmerzmitteln nach Hause entlassen. Er erhält den Flyer unseres ambulanten Palliativteams mit: dieses Team unterstützt Hausärzte und Angehörige in der Betreuung schwerkranker und sterbender Patienten um den Aufenthalt zu Hause bis zum Lebensende so erträglich wie möglich zu gestalten. Damit werden die Grundvoraussetzungen gelegt, damit auch ein symptombelasteter Patient bis zu seinem Tod zu Hause bleiben kann.

Ein anderer Fall: Frau N. ist 74 Jahre alt und wird seit über 10 Jahren wegen Nierenkrebs behandelt. Die Behandlung bestand bisher vorwiegend in der operativen Entfernung der erkrankten Niere und späterer Metastasen in der Lunge und Schilddrüse. Im Sommer 2018 bemerkt sie ein Nachlassen ihrer kognitiven Fähigkeiten (sie war Lehrerin für Mathematik) - Im Oktober werden Hirnmetastasen festgestellt und im November mit einer speziellen Bestrahlungsmethode behandelt dem sog. cyber-knife. Weihnachten verbringt sie mit ihrem 82-jährigen Ehemann und ihrer Tochter in New York. Da weitere Metastasen des Nierenkrebses bekannt waren, beginnt sie Anfang Januar mit einer Medikamentenbehandlung, einem Tyrosinkinaseinhibitor. Am 12. Januar wird sie notfallmäßig eingeliefert wegen eines epileptischen Anfalls, seitdem ist sie kaum erweckbar. Die Computertomografie zeigt Blutungen im Bereich der Metastasen mit Hirndruck. Sie erhält die übliche Behandlung mit Steroiden und Mannitol-Infusionen. Der hinzugezogene Neurochirurg lehnt eine operative Druckentlastung ab: dies sei bei Hirnmetastasen nicht möglich, da die eigentliche Blutungsquelle nicht ohne Risiko weiterer Hirnschädigung entfernt werden kann.

Die Tochter und den Ehemann, die den ganzen Tag am Krankenbett verbringen, fragen wir nach ihrem Patientenwillen bezüglich der weiteren Behandlung. Eine schriftlich Patientenverfügung und eine Vorsorgevollmacht liegen vor: Ehemann und Tochter sind eingesetzt. In der Patientenverfügung steht der Satz: wenn eine Gehirnschädigung eingetreten ist und sie danach nicht mehr mit der Umgebung kommunizieren kann, sollen alle lebenserhaltenden Maßnahmen beendet werden. Trotzdem hofft der 82-jährige Ehemann auf Besserung und meint: wir sollen alle Therapiemöglichkeiten zur Lebenserhaltung ausschöpfen. Die Tochter berichtet hingegen von einem Gespräch mit der Mutter vor wenigen Wochen: sie wolle auf keinen Fall als schwer pflegebedürftiger Mensch am Leben erhalten werden. Da sich keine Besserung zeigt, planen wir die Verlegung nach Hause dem Wunsch der Patientin entsprechend. Die Tochter hat sich dazu von ihrer Arbeit freistellen lassen. Einen Tag vor der Entlassung ist die Patientin plötzlich wach, kann kurze Sätze sprechen zur völligen Überraschung aller Beteiligten. Als behandelnder Arzt kommen mir Zweifel, ob ich sie jetzt entsprechend ihrer Patientenverfügung zum Sterben nach Hause verlegen darf. Am nächsten Morgen ist sie tief komatös und stirbt gegen Abend auf unserer Palliativstation.

Was genau ist denn eine Patientenverfügung? In Deutschland gibt es seit 2009 sogar ein Gesetz im Bundesgesetzbuch (BGB §1901 ff), dass die Rechte eines Patienten mit Patientenverfügung stärken

soll. Eine Patientenverfügung ist der schriftlich geäußerte Wille eines Patienten: in einem ersten Teil, der sogenannten Situationsbeschreibung vermerkt er, in welcher Erkrankungssituation die Verfügung angewendet werden soll. Immer sind Situationen beschrieben, in denen der Patient seinen Willen selbst nicht mehr äußern kann. In einem zweiten Teil werden die Anweisungen aufgeschrieben, wie das Behandlungsteam dann weiter therapieren soll - die sog. Handlungsanweisung. Es werden die Wünsche notiert, welche Behandlungen angewendet oder welche unterlassen werden sollen. Die volljährige Person muss dann eigenhändig unterschreiben. Ein Datum neben der Unterschrift ist laut Gesetz zwar nicht erforderlich, aber wünschenswert. Die Patientenverfügung ist immer gültig. Auch wenn die Unterschrift schon lange zurück liegt, darf nicht an ihrer Glaubwürdigkeit gezweifelt werden. Eine notarielle Beglaubigung ist nicht erforderlich. Es empfiehlt sich aber bei der Abfassung Personen, denen man vertraut hinzuzuziehen, zum Beispiel den Hausarzt oder ehrenamtliche Helfer einer ambulanten Hospizgruppe. Soweit in der Verfügung der Wille des Patienten eindeutig festgehalten wurde - also die Situationsbeschreibung eindeutig auf die aktuelle Situation zutrifft - ist der Wille für die behandelnden Ärzte verbindlich, solange nicht rechtlich Verbotenes bestimmt wird (zum Beispiel die Tötung auf Verlangen oder aktive Sterbehilfe). Der häufigste Diskussionspunkt über die Anwendung der vorhandenen Patientenverfügung ergibt sich aus der Frage: ist die gegenwärtige Erkrankungssituation eindeutig in der Situationsbeschreibung aufgeführt. Handelt ein Arzt ausdrücklich gegen den Willen eines Patienten begeht er Körperverletzung!

Ein Beispiel über den Umgang mit der Patientenverfügung: ein 86-jähriger Herr P. lebt seit einigen Monaten in einem Pflegeheim. Zuvor war er von der Schwiegertochter zu Hause betreut worden, sein Sohn war bereits verstorben. Im Heim hatte er alle Lebenslust verloren und schriftlich verfügt, dass er unter keinen Umständen nochmal in ein Krankenhaus eingeliefert werden möchte. Bei liegendem Blasenkatheder hatte er einen hochfieberhaften Harnwegsinfekt. Der vom Heimpersonal hinzugerufene Notarzt telefonierte mit der Schwiegertochter, welche die Einweisung in eine Klinik empfahl. Schwerstkrank- man kann schon sagen, sterbend, wurde er über die Notaufnahme auf unsere Palliativeinheit verlegt. Als einzige Behandlung wurde ihm bei Kreislaufschock eine Infusion angeschlossen. Von meinem Kollegen, der am Wochenende Dienst hatte wurde mir gesagt: „Schau doch mal ob Herr P. überhaupt noch lebt“. Bei meiner Montagvisite fand ich einen kranken, im Kreislauf gebesserten Patienten vor, der auf Anfrage die Augen öffnete und bis auf die Schwäche keine Klagen äußerte. Da im Urin ein bestimmter Keim gefunden wurde, begannen wir mit einer antibiogrammgerechten Therapie. Bei meiner nächsten Visite am Donnerstag war er wach und orientiert. Von dem Heim war auf Rückfrage inzwischen auch die Patientenverfügung uns per Fax zugesandt worden. Ich schilderte Herrn P. den bisherigen erfolgreichen Behandlungsverlauf und fragte ihn, ob wir ihn weiter therapieren dürften. Herr P. überlegte eine Weile bevor er antwortete: „auch wenn ich jetzt gegen meine Patientenverfügung entscheide: machen Sie weiter so...“. Bei einem einwilligungsfähigen Patienten benötige ich keine Patientenverfügung, da er selbst seinen Willen äußern kann- konkret zur aktuellen Erkrankungssituation.

Wie müssen wir entscheiden in Stufe 3: es liegt keine Patientenverfügung vor, es ist keine Willensäußerung möglich?

Ich werde als Konsiliararzt zu dem 86-jährigen Herrn N. angefordert: bei bekannter Demenz war er nach einem Sturz zu Hause in die Klinik eingeliefert worden. Bei der Röntgenuntersuchung der Wirbelsäule wurden überraschenderweise sowohl Knochen- als auch Lungenmetastasen erstmals festgestellt. Im Bett finde ich einen sehr korpulenten älteren Herrn, der auf Ansprache mit seinem Namen und Berührung lediglich Blickkontakt aufnimmt und die Atmung beschleunigt. Weitere Regungen zeigt er nicht.

Ich telefoniere mit seiner Ehefrau (78): sie war vom Stationsarzt bereits über die neu festgestellte bösartige Erkrankung informiert worden: es handelt sich um ein Krebsleiden mit Lungen-, Blasen und Knochenbefall. Sie hat ihren Mann bisher zu Hause versorgt. Sie möchte ihn wieder zu Hause haben und bis zum Lebensende dort pflegen. Eine der 3 Töchter ist Bevollmächtigt, eine andere Tochter gerade vor Ort zur Unterstützung.

Mit der Stationsärztin wird vereinbart, die Infusionsmenge zu reduzieren, Schmerzen und Atemnot mit Opiaten zu behandeln und keine weiteren Laborkontrollen mehr durchzuführen. Der Sozialdienst half bei der Bestellung der notwendigen Hilfsmittel und suchte einen Pflegedienst zur

Unterstützung zu Hause. Als das Pflegebett nach Hause geliefert wurde, konnte Herr N. dorthin verlegt werden - einerseits dem Wunsch der Angehörigen (und Bevollmächtigten) und seinem mutmaßlichen Willen entsprechend. Andererseits besteht keine medizinische Indikation einem fortgeschrittenen Demenzerkrankten einer belastenden Diagnostik und nebenwirkungsreichen Therapie zuzuführen.

Bevollmächtigte sind Personen, denen der Patient vertraut und die er in seiner Patientenverfügung namentlich benennt. Sie haben die Aufgabe eines Anwaltes: wenn der Patient selbst nicht mehr in Lage ist zu entscheiden sollen sie stellvertretend für ihn entscheiden. Darauf müssen Angehörige immer wieder hingewiesen werden: nicht so entscheiden wie sie es in der Situation für sich wünschen würden, sondern so wie es der Wunsch und Wille des Patienten ist.

Ähnlich ist es mit einem **Betreuer**: der Patient bittet das Betreuungsgericht, die von ihm vorgeschlagene Vertrauensperson zu seinem Vertreter (Betreuer) in Gesundheitsangelegenheiten zu bestellen. Das Betreuungsgericht prüft zu gegebener Zeit, ob der Vorschlag dem aktuellen Willen des Betroffenen entspricht und die vorgeschlagene Person als Betreuer geeignet ist - das braucht Zeit! - bietet dafür Kontrolle!

Aus der Abteilung für Gastroenterologie bekomme ich den Auftrag für ein Konsil: Frau F. ist 87 Jahre, sie habe Demenz und erst vor wenigen Wochen eine Cholezystitis, die konservativ behandelt wurde - nun die Bitte um palliativmedizinische Mit-Betreuung.

Frau F. war nach 3 Wochen stationärer Therapie mit Antibiotika wegen akuter Cholezystitis entlassen worden zurück in das Pflegeheim, wo sie schon länger war. Der Hausarzt hatte sie wegen Atembeschwerden nach wenigen Stunden wieder in die Klinik zurückgeschickt. In der Notaufnahme wehrt sich die alte aber kräftige Dame gegen jede Untersuchung oder Therapie. Die bevollmächtigte Tochter verlangte zwar am Telefon die Durchführung aller möglichen Therapien incl. Intensivstation und Wiederbelebungsmaßnahmen - aber nicht mit Gewalt gegen den Willen der Patientin. Ich versuche mit Frau F. Kontakt aufzunehmen: auf die Frage zur Prüfung ihrer Orientierung, wo sie sich befinde antwortet sie knapp: „im Bett“. Bei den Mitpatientinnen im Nachbarbett löst die zutreffende Antwort Heiterkeit aus. Weitere Angaben über ihre Herkunft, Alter, aktuelle Krankheitssituation kann sie nicht geben - sie möchte nur schlafen und in Ruhe gelassen werden. Laut Pflegepersonal verweigert sie auch jede Nahrungsaufnahme. Beim Versuch aus der Schnabellasse zu trinken verschluckt sie sich. Die Medikamente stehen unberührt auf ihrem Nachttisch. Klinisch hat sie deutlich zu viel Wasser eingelagert, die Atmung ist erschwert: im Röntgenbild der Lunge zeigt sich eine pulmonale Stauung, Pleuraergüsse bds. sowie eine Kardiomegalie. Der Stationsarzt wird gebeten, die bevollmächtigte Tochter vor Ort zu holen und die folgende Situation mit ihr zu besprechen: nicht einsichtsfähige, schwerkranke Patientin, die jede Behandlung mit aggressiven Verhalten verweigert und damit verunmöglicht. Des Weiteren soll er den Hausarzt über die Situation zu informieren, damit keine erneute Einweisung erfolgt. Zur Symptomlinderung der Atemnot erfolgt die Applikation eines niedrig dosierten Fentanylpflasters und die Beendigung jeder Infusionstherapie.

In den beiden letzten geschilderten Fällen hat eine fortgeschrittene Demenz jede Entscheidungsfähigkeit der Patienten verhindert. Allein am Verhalten und vegetativen Reaktionen waren körperliche Beschwerden abzulesen. Auch diese Beschwerden müssen behandelt bzw. gelindert werden: zum Beispiel durch die Reduktion von Infusionen, die in der Absicht gegeben wurden die Nierenfunktion zu verbessern oder zu erhalten. Auch das Argument damit Durst zu vermeiden wird genannt. Leider haben diese Therapien aber zusätzliche - für den Patienten belastende Symptome erst erzeugt: die Wassereinlagerungen haben zusätzliche Atemnot erzeugt und Immobilität verstärkt. Das ärztliche geplante Wohltun hat sich durch die erzeugten Nebenwirkungen ins Gegenteil verkehrt.

Frau R. ist 57 Jahre alt und wird seit 3 Jahren in unserer Frauenklinik wegen fortgeschrittenem Eierstockkrebs behandelt. Von Anfang an hat er sich als aggressive Variante gezeigt mit Befall der Leber und konnte daher nicht komplett operativ entfernt werden. Nach mehreren Chemotherapien besteht eine zunehmende Schwäche und Hilfsbedürftigkeit: die alleinstehende Frau R. ist deshalb bei ihrer 27jährigen Tochter eingezogen. Frau R. wird uns auf die Palliativstation verlegt, weil ein zunehmendes Versagen der Leber- und Nierenfunktion jede

weitere Chemotherapie unmöglich macht. Bei der Aufnahme frage ich Frau R. ob sie eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht hat: ihre Tochter hat sie als Bevollmächtigte eingesetzt, eine schriftliche Patientenverfügung liegt nicht vor. Wir sprechen mit ihr über den zunehmenden Ausfall der Organe. Gleichzeitig plagt die Patientin ein grobes Zucken in beiden Händen: sie kann keine Kaffeetasse mehr richtig zum Mund führen. Wir vermuten eine Nebenwirkung der Abbauprodukte des Schmerzmittels Oxycodon bei Niereninsuffizienz. Wegen starker Wassereinlagerungen im Körper beenden wir die Infusionstherapie. Dafür erhält sie eine Pumpe mit Hydromorphin - ein Opiat welches bei Leber- und Niereninsuffizienz weniger Nebenwirkungen verursacht. Die schmerzlindernde Wirkung ist nach Aussage der Patientin sehr zufriedenstellend. Nur die Tochter ist unzufrieden: die Mutter sei so müde und würde kaum noch sprechen. Diese Müdigkeit nimmt in den folgenden Tagen immer mehr zu, obwohl wir die Dosis der Hydromorphinpumpe immer wieder reduzieren. Eine Laborkontrolle zeigt ein komplettes Nierenversagen. Die Tochter verlangt im Gespräch den Einsatz einer Dialyse. Ich versuche der Tochter zu verdeutlichen, dass es keinen Sinn macht, ein Organ - die Nieren- zu ersetzen mit einer Maschine und ein weiteres lebenswichtiges Organ - die Leber ausfallen wird. Zudem besteht keine Möglichkeit einer weiteren Therapie der Krebserkrankung. Schließlich frage ich die Tochter, ob ihre Mutter eine Dialyse gewünscht hätte. Sie überlegt kurz um dann zuzugeben: die Mutter hätte vor wenigen Wochen geäußert sie wolle nicht mehr an Maschinen angeschlossen werden - die Krebserkrankung sei zu weit fortgeschritten. Ich biete der Tochter die Unterstützung durch eine ehrenamtliche Hospizbegleitung an für sie und ihre 7jährige Tochter - sie will es sich überlegen. 3 Tage später verstirbt Frau R. ohne das Bewusstsein nochmals erlangt zu haben.

Ein 86-jähriger Patient, Herr M. wird uns von der Kardiologie auf die Palliativstation verlegt. Vor mehr als 2 Wochen wurde er nach einer Synkope dort notfallmäßig aufgenommen. Bekannt war bei ihm eine Koronare Herzerkrankung mit Bypässen vor 10 Jahren und einem Hinterwandinfarkt im Januar 2018 - von dem habe er sich laut Tochter gut erholt. Ein Urologe behandelt ihn außerdem wegen einem Prostatakrebs, zuletzt mit einer Hormonspritzen alle 4 Wochen und Arbiraterone wegen Knochenmetastasen, die außer Schulterschmerzen aber keine Beschwerden verursacht hätten. Die Kollegen der Kardiologie hatten sein Herz untersucht und dabei außer bekanntem Vorhofflimmern einen gute Pumpfunktion attestiert.

Bei Aufnahme lag Herr M. mit geschlossenen Augen flach im Bett, auf Ansprache versuchte er zu sprechen, was ihm nur mühsam und unverständlich gelang. Zum Glück waren die Tochter und eine Schwägerin anwesend und konnten meine Fragen beantworten. Eigentlich begann seine Krankheit im vergangenen Herbst: er hatte weniger Appetit, verlor an Gewicht. Die Kinder vermuteten zunächst das die Ehefrau mit fortschreitender Demenz nicht mehr den Haushalt richtig führen konnte. Schließlich setzte auch Erbrechen ein. Eine Magenspiegelung hatte Herr M. abgelehnt. Jetzt hatte Herr M. seit Tagen nicht mehr getrunken und war in einem Nierenversagen. Eine kurze Untersuchung bestätigte, dass der Bauch nicht in Ordnung war: stark gebläht, kaum Darmgeräusche, auf Druck schmerzhaft. Eine Sonografie konnte keine Auffälligkeiten darstellen außer der vielen Luft im Mittelbauch und wenig Ascites.

Die Laborwerte zeigten ein bedrohliches Nierenversagen und steigende Entzündungswerte trotz laufender Gabe von Antibiotika.

Mit Herrn M. selbst waren weitere Maßnahmen, seine Zustimmung oder Ablehnung nicht zu klären. Er zeigte nur vermehrt Unruhe und bat immer wieder um Hilfe - aber welche Hilfe? Die Tochter hatte eine Patientenverfügung dabei aus dem Jahr 2016. Die Ehefrau, sie und ihr Bruder waren als Bevollmächtigte Personen eingesetzt. In der Situationsbeschreibung waren ein unwiderruflicher Sterbevorgang und ein schwerer Gehirnschaden, egal ob wegen Schlaganfall oder wegen Demenz beschrieben. In der nachfolgenden Handlungsanweisung für die Behandler waren lebensverlängernde Maßnahmen nicht mehr erwünscht einschließlich künstlicher Ernährung, dafür leidenslindernde Maßnahmen. Die Tochter und ich sahen die Situationsbeschreibung als zutreffend an für das jetzige Krankheitsbild: es lag eine schwere Erkrankung im Abdomen vor mit Symptomatik seit Monaten, die sich kontinuierlich verschlimmert hatte. Mit aufwendigen möglicherweise für den Patienten belastenden Untersuchungen wären wir ihr auf die Spur gekommen ohne daraus für den Patienten therapeutische Konsequenzen ableiten zu können: die Erkrankung war zu weit fortgeschritten mit Organversagen in dem gegenwärtigen Zustand. Auch

hatte Herr M. im Vorfeld eine Diagnostik abgelehnt. Wir begannen mit einer Schmerztherapie: Metamizol 1 Gramm alle 6 Stunden als Kurzinfusion und einem niedrig dosierten Opiat kontinuierlich als Pumpe. Danach war Herr M. deutlich ruhiger und entspannter.

Mit den Kindern wurde die Situation immer wieder besprochen, Fragen von ihnen immer wieder neu beantwortet: ist es die richtige Therapie in der gegenwärtigen Situation und entspricht sie dem mutmaßlichen Patientenwillen. Auch die einmal im Konsens getroffene Entscheidung bedarf immer wieder neu der Reflexion, aufkommende Zweifel dürfen ausgesprochen und gemeinsam besprochen werden. Schließlich sind die Bevollmächtigten Laien, auf denen die Verantwortung der Mit-Entscheidung ruht. Möglicherweise haben sie noch nie eine derartige Situation miterlebt. Es darf Ihnen diese Entscheidung nicht allein überlassen werden: die Einschätzung des Arztes zur Prognose ist entscheidend. Manche Angehörige verweigern ihr Zustimmung zu einem palliativ-supportiven Vorgehen mit der Begründung: später würde im Ort erzählt, sie seien schuld am Tod des Patienten! Bei der täglichen Visite bedarf der Patient wenige Minuten zur Überprüfung der laufenden Therapie. Dafür benötigen die Angehörigen deutlich mehr Zeit, die sich der Arzt auch nehmen muss.

Fassen wir zusammen: wie kann ich einem Patienten eine autonome Entscheidung ermöglichen?

- Die erste Frage: Welches Therapieziel hat das Behandlungsteam für diesen Patienten - diesen Menschen? - wird häufig nicht gestellt! Sondern es wird eine Krankheit- eine Diagnose gesehen die nach Leitlinie oder Expertenbeschluss so oder so behandelt werden muss!
- *Welches Therapieziel strebt der Patient an?*
- Ist das Ziel aus medizinischer UND pflegerischer Sicht realistisch? Frage ich meine pflegerischen Mitarbeiter nach ihrer Einschätzung der Situation? Erfahrene Pflegekräfte haben durch ihren längeren Kontakt zum Patienten häufig eine realistischere Einschätzung der Situation.
- Welche ärztlichen und pflegerischen (geg. auch physiotherapeutischen, psychotherapeutischen und und und...) Maßnahmen sind notwendig, um das Ziel zu erreichen?
- Was sind der potenzielle Nutzen und möglicher Schaden (=Belastungen) der indizierten Maßnahmen?
- Gibt es Alternativen - Möglichkeiten die eventuell meine Klinik nicht bieten kann? (auch hier: Schaden/Nutzen)
- *Welche Informationen braucht der Patient für eine Entscheidung?*
- Kann er die Bedeutung und Tragweite seiner Entscheidung für sein Leben einschätzen? Wo hole ich den Patienten ab?

Zu dem letzten Punkt möchte ich Søren Kierkegaard (* 5. Mai 1813 in Kopenhagen; † 11. November 1855) zitieren:

„Wenn wir jemand helfen wollen, müssen wir zunächst herausfinden, wo er steht. Das ist das Geheimnis der Fürsorge. Wenn wir das nicht tun können, ist es eine Illusion zu denken, wir könnten anderen Menschen helfen. Jemand zu helfen impliziert, dass wir mehr verstehen als er, aber wir müssen zunächst verstehen, was er versteht.“

Was sind häufige ärztliche Fehlentscheidungen bei Patienten mit limitierter Prognose:

- Eine Behandlung wird einfach begonnen - das Therapieziel ist noch unklar (nach dem Motto: „schauen wir mal..“)
- Das Therapieziel wird gar nicht kommuniziert!

- Es gibt differierende Therapieziele: vom Arzt - der Pflege - dem Patienten - seinen Angehörigen
- es gibt strukturelle Aspekte, finanzielle Fehlanreize eine bestimmte Behandlung durchzuführen - die Behandlung aufwendiger zu machen als es eigentlich notwendig ist bedeutet im DRG-System mehr Einnahmen!

Einem Chefarzt der Chirurgie wurde die Stelle gekündigt, nachdem er aus jeder normalen Tumoroperation eine aufwendige „Exenteration“ machte mit nachfolgend vermehrt Intensivaufenthalt und Komplikationen. Die Patienten konnten teuer abgerechnet werden, doch der Ruf des Operateurs verhinderte das sich weitere Patienten in der Klinik operieren ließen!

Ich fasse nochmals zusammen:

- Das Optimale statt das Maximale im **Sinne des Patienten** steht im Mittelpunkt jeder Behandlung: „Choosing wisely“ besonders bei Patienten mit limitierter Prognose.
- Es verlangt eine Stärkung der Arztverantwortung in der medizinischen Indikationsstellung (nicht einfach: nach „Leitlinie“).
- **UND** Unterstützung der Selbstbestimmungskompetenz des Patienten (die Aufklärung ist mehr als reine Informationsweitergabe): partizipative Entscheidungsfindung.
- Die entscheidende Frage ist nicht, **ob** die Autonomie des Patienten zu respektieren ist, sondern **wie** dies in angemessener Weise erfolgen kann (Marckmann).
- Damit entsteht ein angemessenes Verhältnis von Autonomie einerseits und Fürsorge andererseits in der Beziehung Arzt und Pflegenden mit dem Patienten.

Ich danke Ihnen für Ihr Zuhören und stehe für Fragen gerne zur Verfügung.