

# Positionspapier zur Medizin am Lebensende

## anlässlich der Anhörung des Rechtsausschusses des Deutschen Bundestages hinsichtlich diverser Gesetzentwürfe, Anträge und Änderungsanträge zur Patientenverfügung am 4.3.2009

von

Dr. Michael de Ridder

Arzt f. Innere Medizin und Rettungsmedizin  
Chefarzt der Rettungsstelle des Vivantes Klinikum Am Urban, Berlin

### I. Hunger und Durst - künstliche Ernährung - Basisversorgung

Im „Bosbach-Entwurf“ heißt es (Begründungsteil, S. 45): „Ein völliger Entzug von Nahrung und Flüssigkeit ist damit ausgeschlossen, selbst wenn dies in einer Patientenverfügung formuliert ist. Die Stillung des Hunger- und Durstgefühls gehört zur unverzichtbaren Basisversorgung...“

Zweifellos ist ein vom Patienten formuliertes oder auf andere Weise deutlich gemachtes Hunger- und Durstgefühl bis zum letzten Atemzug zu stillen Teil der unverzichtbaren Basisversorgung. Nicht deutlich wird im obigen Absatz, dass das Stillen von Hunger und Durst **ausschließlich auf natürlichem Wege**, das heißt *oral* stattfindet und der **Pflege** zugehörig ist. (Auch orale Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung hat selbstverständlich im aktuellen Willen des Patienten ihre Grenze zu finden, weil wohl niemand einem Todkranken oder Sterbenden zwangsweise Flüssigkeit oder Nahrung zuführt, der dies ablehnt).

Die Einleitung einer **künstlichen Ernährung** hingegen ist **immer**, handele es sich nun um eine Ernährungssonde (PEG) oder um eine Infusion über einen Venenkatheter, eine **Behandlung im Sinne eines zustimmungspflichtigen ärztlichen Eingriffs**. Diesen Eingriff in einer Patientenverfügung für die Terminalphase des Lebens auszuschließen, macht außerordentlich viel Sinn, weil

- verminderte oder gar völlig sistierende Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme Teil des natürlichen Sterbeprozesses ist. (Die weitaus meisten Patienten, die eines natürlichen Todes sterben, leiden im Endstadium ihrer Erkrankung nicht unter Schmerzen).
- Dehydratation (Flüssigkeitsverarmung) weder schmerzhaft noch ein Zustand ist, der mit Unruhe oder anderen unangenehmen Empfindungen einhergeht.
- im Gegenteil, vieles dafür spricht, dass die Natur auf diese Weise lindernd in den Sterbeprozess eingreift: Beispielsweise haben bestimmte, durch den Abbau des Körperfetts gebildete und ins Blut übertretende Stoffe sowie andere Stoffwechseleränderungen, die mit verminderter Kalorienaufnahme einhergehen, einen willkommenen anästhetischen Effekt. Dehydratation dämpft zudem die Bewusstseinslage; sie trägt vermutlich auch dazu bei, terminale Angstzustände zu mildern.

Zur künstlichen Ernährung von dementen Patienten:

- Falls demente Patienten Nahrung und Flüssigkeit nicht mehr selbständig zu sich nehmen können, müssen sie **grundsätzlich von Hand gefüttert werden**, welchen personellen Aufwand dies auch immer bedeutet. Die Anlage einer Ernährungssonde aus Zeit- oder Personalmangel, wie er in Heimen so oft üblich ist, ist ein klarer Verstoss gegen die Menschenwürde und Menschenrechte !
- In seltenen Fällen kann es allerdings infolge unüberwindbarer Ablehnung des Patienten oder aufgrund eines unkoordinierten Schluckaktes bereits in der **Frühphase** der Erkrankung zu Flüssigkeits- und Kaloriendefiziten kommen, die den Allgemeinzustand des Patienten erheblich beeinträchtigen. Die Entscheidung für oder gegen die Anlage einer Ernährungssonde kann dann, wenn ihre Anlage nicht differenziert im Rahmen einer Patientenverfügung ausgeschlossen worden ist, schwer fallen. **In einer solchen Lage ist es ethisch durchaus vertretbar, eine Sonde anzulegen und über sie für mehrere Wochen Flüssigkeit und Nahrung zuzuführen, um dann zu beurteilen, wie sich die allgemeine Verfassung des Kranken unter diesem Procedere entwickelt hat. Profitiert der Patient ganz offensichtlich von der Sonde, sollte sie liegen bleiben; profitiert er nicht oder vertieft sich sein Leidenszustand gar, sollte sie wieder entfernt werden.** Der so häufig, nicht nur im Rahmen der Demenzbehandlung, zu hörenden Devise „Einmal PEG, immer PEG“ muss also nachdrücklich widersprochen werden.
- Für das **fortgeschrittene und finale Demenzstadium** gilt anderes: In zahlreichen Studien (USA, Skandinavien, Großbritannien) konnte gezeigt werden, dass die Patienten von einer Sondenernährung in keiner Hinsicht profitieren: Weder verlängert sich ihre Überlebenszeit gegenüber Patienten die oral ernährt werden, noch ließen sich Infekte oder Druckgeschwüre eher vermeiden, noch besserte sich ihr Allgemeinbefinden. Im Gegenteil: Nebenwirkungen der Sondenernährung wie Aspiration von Sondennahrung, Selbstentfernung der Sonde oder schwere, eine Fixierung notwendig machende Unruhezustände lassen eine Sondenernährung in diesem Stadium kontraindiziert erscheinen.

Nach dem „Bosbach-Entwurf“ könnte eine demente, bettlägerige Patientin, unabhängig vom Schweregrad ihrer Erkrankung, die in ihrer Patientenverfügung die künstliche Ernährung über eine Sonde abgelehnt (und dies immer wieder bekräftigt) hat, allerdings nicht davon ausgehen, dass ihr Wille umgesetzt wird. Die Einlösung ihres Willens ist vielmehr davon abhängig, wie der behandelnde Arzt das Demenzstadium hinsichtlich der Kriterien der „Unheilbarkeit“ und „Todesnähe“ beurteilt.

## **II. Beratungsrecht - Beratungspflicht**

Es unterliegt dem höchstpersönlichen Lebensentwurf und ist Teil der grundgesetzlich geschützten Privatsphäre, eine gültige Patientenverfügung unabhängig davon zu verfassen, ob man sich hat beraten lassen oder nicht. **Beratungsrecht** vor Abfassung einer PV ist sicherlich ein hochrangiges Desiderat; es sollte intensiv beworben und in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufgenommen werden. **Beratungspflicht dagegen ist Bevormundung**, auch dann, wenn es „nur“ um eine indirekte Beratungspflicht in dem Sinne geht, dass einer

Patientenverfügung mit Beratung ein höherer Stellenwert und Verbindlichkeitsgrad zukommt als einer, die ohne vorausgegangene Beratung abgefasst wurde.

Beratung ist im deutschen Recht nur da vorgesehen, wo es um Verträge geht, d.h. die Rechte und Pflichten anderer ins Spiel kommen. Wo immer man im deutschen Recht **mit sich allein ist (Vererben, Schenken, Stiften etc.) - wie eben auch beim Sterben** - kennt das Recht keine Beratungspflicht. Der Staat hat zwar die Pflicht, den Bürger vor der Übervorteilung und den Zumutungen *anderer* zu schützen, nicht aber das Recht, **ihn vor sich selbst** zu schützen (es sei denn, im Zustand krankheitsbedingter verminderter Einsichtsfähigkeit).

Im übrigen sollte nicht übersehen oder bagatellisiert werden, dass nur **aufgeklärte Ärzte** ihrerseits Patienten aufklären und beraten können. Ärzte, die in der Lage sind, eine unvoreingenommene, sachlich-medizinisch korrekte Beratung zur Patientenverfügung anzubieten und obendrein noch in der Führung eines solchen Gesprächs geschult sind, sind hier und heute rare Personen. Vor der Beratung der Patienten stünde also allemal die der Ärzte !

Die notarielle Beglaubigung einer Beratung zur Patientenverfügung wäre zudem nicht nur vollkommen überflüssig und ein bloßes **Geldbeschaffungsprogramm für Notare!** Sie wäre darüber hinaus kontraproduktiv, weil der aufklärende Arzt sicher besser als ein Notar beurteilen und testieren könnte, inwieweit die Beratung ihren eigentlichen Zweck, nämlich die Gewinnung von Einsicht des Verfügenden in das Verfügte, erfüllt hätte.

### III. Dialog am Lebensende

Wie sehr es im „Bosbach-Entwurf“ um Bevormundung geht und wie wenig er mit dem allseits akzeptierten und die vorliegenden Entwürfe übergreifenden Grundsatz **„Selbststimmung im Dialog“** tatsächlich zu tun hat, wird an dem von Herrn Bosbach während der Sitzung des Bundestages am 21. Januar 2009 zitierten Fallbeispiel deutlich:

*„Eine 50-jährige Frau hatte aufgrund eines orthopädischen Problems eine Operation. Diese Operation verlief völlig problemlos. Die Patientin ist für eine Nacht auf die Intensivstation gekommen. Am nächsten Morgen war sie ansprechbar und sollte auf die Normalstation verlegt werden. In diesem Moment erlitt sie eine Lungenembolie und eine Asystolie; sie hatte keinen Herzschlag mehr. Dem Krankenhaus lag eine Patientenverfügung mit absolutem Reanimationsverbot vor. Selbstverständlich hat der Arzt die Frau aber reanimiert. Das war auch richtig so, weil er nach Art und Stadium der Erkrankung differenziert hat. In diesem Fall muss nichts ausgelegt werden.“ (Stenografischer Bericht)*

Unbedingt muss in diesem Fall die Patientenverfügung ausgelegt werden – und zwar rechtzeitig vor dem Eingriff ! Sie war gerade nicht „glasklar“, wie Herr Bosbach behauptet. Warum? Erstens: Ein präoperativ gewissenhaft aufklärender Operateur / Anästhesist fragt selbstverständlich nach der Existenz einer Patientenverfügung. Im Rahmen der geforderten Sorgfaltspflicht muss er von ihr Kenntnis nehmen. Schon dass dies nicht geschehen ist, ist ein gravierender Fehler. Zweitens: Darüber hinaus hätten der Operateur / Anästhesist – ein weiterer schwerer Fehler – **das absolute Reanimationsverbot befragen und mit der Patientin erörtern müssen**, schon alleine deswegen, weil sowohl dem Operateur wie dem Narkosearzt die Freiheit zugestanden werden muss, unter den Umständen eines „absoluten Reanimationsverbots“ eine Operation möglicherweise abzulehnen! Folgende Szenarien wären als Ergebnis eines Dialogs zwischen Patientin und aufklärendem Arzt denkbar gewesen:

- Die Patientin bleibt tatsächlich bei ihrem „absoluten Reanimationsverbot“ mit der Begründung, dass auch im Krankenhaus die Chancen, eine Reanimation im Sinne einer Restitutio ad integrum (völlige Wiederherstellung der Gesundheit), zu überleben, nicht als besonders günstig einzuschätzen sind. Die Befürchtung, nach einer Reanimation letztlich im permanenten vegetativen Status („Wachkoma“) oder als Schwerstbehinderte zu enden, ist nicht von der Hand zu weisen. Die Patientin würde in diesem Szenario, auch wenn sie erst fünfzig Jahre alt ist, bewusst und gezielt einen Herz-Kreislaufstillstand und ihren konsekutiven, plötzlichen und schmerzlosen Tod annehmen, was selbstverständlich ärztlicherseits zu akzeptieren ist.
- Die Patientin distanziert sich im Dialog mit dem Arzt von ihrem „absoluten Reanimationsverbot“ und erklärt sich trotz Bedenken mit einer Reanimation einverstanden, da der Arzt ihr deutlich machen konnte, dass Reanimationen, zumal intraoperativ, bei sonst gesunden Patienten eine gewisse Wahrscheinlichkeit haben, erfolgreich zu verlaufen.
- Patientin und Arzt gelangen „im Dialog“ zu einem differenzierten Vorgehen, da es mittlerweile Indikatoren gibt, die über die Prognose nach einer Reanimation verlässlich Auskunft geben: Die Patientin erklärt sich mit einer Reanimation einverstanden, allerdings mit der Auflage, dass von allen weiteren Maßnahmen der Lebenserhaltung Abstand zu nehmen ist, falls bei Anwendung dieser prognostischen Kriterien nach spätestens 72 Stunden nicht überzeugend deutlich werden sollte, dass sie auf dem Wege ist, das Bewusstsein wiederzuerlangen (Dtsch. Ärztebl. 207; 104 (42): A-2879).

#### **IV. Todesnähe - unumkehrbar tödlicher Verlauf - unheilbare, tödlich verlaufende Erkrankung.**

Im Kern wollen diese Begriffe und Formulierungen etwas festschreiben, was in der Realität der Medizin am Lebensende nicht festgelegt werden kann. Sie wollen die klare Abgrenzung des Sterbeprozesses vom Leben ermöglichen und die tödlich verlaufende Erkrankung von der erfolgreich und sinnvoll zu behandelnden. Zudem wollen sie „Werkzeuge“ sein, mit deren Hilfe ein gerechtfertigter vom ungerechtfertigten Behandlungsabbruch zu unterscheiden ist. Dies leisten aber weder die genannten Begriffe noch die tatsächlichen klinischen Krankheitszustände, die eher ein **Kontinuum** darstellen als exakt voneinander abgrenzbar sind. **Darüber hinaus ist es mit ärztlich-ethischem Handeln unvereinbar, die Beachtlichkeit des Patientenwillens vom Schweregrad seiner Erkrankung und vom vermuteten Einsetzen des unmittelbaren Sterbeprozesses abhängig zu machen.**

Ob und wenn ja wann eine Erkrankung tödlich verläuft, hängt in erheblichem Ausmaß von den **Bedingungen** ab, unter denen sie verläuft. Welche therapeutischen Interventionen hält der Arzt für indiziert, zumutbar oder Erfolg versprechend ? Welche stehen ihm überhaupt zur Verfügung ?

Wenn ein Arzt die Möglichkeit der Behandlung hat, insbesondere die der **Substitution lebenswichtiger Funktionen**, wie beispielsweise die Atemfunktion durch einen Respirator, die Nierenfunktion durch Dialyse und die natürliche Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme durch eine PEG-Sonde oder einen Venenkatheter zu substituieren, machen die Begriffe der „Unheilbarkeit“, der „Unumkehrbarkeit“ und „Todesnähe“ keinen Sinn, wie die folgenden Beispiele aus der Realität einer der größten Rettungsstellen Europas, der des Kreuzberger Klinikums Am Urban, belegen:

- Eingeliefert wird eine 87-jährige in gutem Allgemeinzustand mit dem Rezidiv eines ausgedehnten Schlaganfalls. Ihre Augen sind geöffnet, sie atmet spontan. Ob sie sich ihrer Situation bewusst ist, ist fraglich, doch Kommunikation mit ihr ist nicht möglich. Die Computertomographie des Kopfes bestätigt die klinische Diagnose. Wenn man diese Frau ihrem natürlichen Krankheitsverlauf überlässt, d.h. unüberwacht und unbehandelt lässt, stirbt sie innerhalb weniger Tage. Unter diesen Umständen ist ihr Krankheitsbild zweifellos ein *todesnahes*. Substituiert man sie mit Flüssigkeit und Kalorien, sorgt für freie Atemwege und eine künstliche Harnableitung, initiiert eine Infektions- und Thromboseprophylaxe u.a., dann ist diese Patientin **keineswegs in einem todesnahen Zustand, sie hat vielmehr unter Umständen eine weitere Lebenserwartung von mehreren Jahren.**

- Ein 81-jähriger gesunder und rüstiger alter Herr bricht in einer Arztpraxis zusammen. Vom Personal der Praxis wird er ohne Zeitverzug (also prognostisch eher günstig!) primär erfolgreich reanimiert und über den Notarztwagen in die Rettungsstelle eingewiesen. Zu dem Zeitpunkt in der Arztpraxis, da er bewusstlos zusammenbrach, war er **mit Beginn der Reanimationsmaßnahmen keineswegs todesnah**, in einem irreversiblen Krankheitsprozess oder unheilbar krank ! Ohne eine Reanimation wäre er allerdings in einem Zeitraum, der sich eher nach Minuten als nach Stunden bemisst, verstorben.

Klar zu unterscheiden ist also, ob der Patient sich **mit oder ohne Substitution** lebenswichtiger Körperfunktionen im Zustand der Unheilbarkeit oder Todesnähe befindet. Wenn es also im Bosbach-Entwurf heißt: „Soweit in einer Patientenverfügung ohne Beratung der Abbruch einer lebenserhaltenden Beratung angeordnet ist, ist das für Arzt und Betreuer nur verbindlich, wenn eine unheilbare, tödlich verlaufende Krankheit oder eine Situation vorliegt, in der der Patient mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit trotz Ausschöpfung aller medizinischen Möglichkeiten das Bewusstsein niemals wiedererlangen wird“, **dann bezieht diese Definition die substituierenden Behandlungsmaßnahmen, um deren Zulässigkeit in der Patientenverfügung es ja gerade geht, immer schon mit ein! Die Logik nennt das einen Zirkelschluss!**

- Der oben erwähnte 81-jährige Patient war im Besitz einer Patientenverfügung, in der er bewusst und gezielt bei einem plötzlichen Herz- Kreislaufstillstand auf Wiederbelebungsmaßnahmen verzichtet hatte. Er wünschte einen plötzlichen und schmerzfreien Tod, eine nachvollziehbare und plausible Willensbekundung in diesem hohen Lebensalter. Dass in der Arztpraxis reanimiert wurde, ist selbstverständlich nicht zu beanstanden, denn seine Verfügung war dort unbekannt. Dass aber das unmittelbar nach seiner Übernahme vom Notarztwagen auf die Intensivstation unter Vorlage der Patientenverfügung von der Ehefrau geäußerte Verlangen, ihren Mann sterben zu lassen, zurückgewiesen wurde, war eindeutig rechtswidrig. Bedauerlicherweise verzichtete die Witwe auf eine Klage. Ihr Mann starb, nachdem er vier Monate im vegetativen Status in einem Heim verbracht hatte.

An diesem tragischen Fall wird zweierlei deutlich: Zum einen, dass nicht wenige Patienten, gerade im hohen Alter, mit einer Patientenverfügung gezielt und bewusst sich äußersten Optionen der Medizin versagen und lieber ihrer Selbstbindung folgen als fremdem ärztlichen Urteil. Zum anderen lehrt dieser Fall stellvertretend für viele, **dass es eine Reichweitenbeschränkung im Rahmen einer Patientenverfügung nicht geben darf.**

## V. Permanenter vegetativer Status (sog. „Wachkoma“)

Der permanente vegetative Status (PVS), unglücklicherweise in Deutschland auch als „Wachkoma“ bezeichnet, ist ein verheerender Folgezustand verschiedener Grunderkrankungen, die das Gehirn in schwerster Weise in Mitleidenschaft gezogen haben. Im PVS zeigt der Patient zwar zyklische Phasen von Wachheit, gleichzeitig aber bestehen zu keinem Zeitpunkt Hinweise für eine Wahrnehmung des Selbst oder der Umgebung. Sprache und Sprachverständnis sind erloschen, Kommunikation ist nicht möglich, d.h. der Patient ist bewusstlos. Die Spontanatmung ist ebenso erhalten wie lebenswichtige Funktionen des Kreislaufs und des inneren Milieus (z.B. Blutzucker, Blutsalze u.v.a.) weil deren Regulationszentren nicht dem thalamo-corticalen System angehören, das die Schädigung betrifft.

Diese kann Folge einer akuten Einwirkung auf das Gehirn sein, beispielsweise einem länger anhaltenden Sauerstoffmangel im Rahmen einer Wiederbelebung bei Herzstillstand oder Folge eines Schädelhirntraumas. Sie kann auch einer degenerativen, infektiösen oder Stoffwechselerkrankung des Gehirns folgen, etwa einer Demenz, einer Enzephalitis oder einer lang anhaltenden Unterzuckerung oder auf einer angeborenen Miß- oder Fehlbildung des Zentralnervensystems beruhen.

Nach Auffassung zahlreicher internationaler neurologischer Gesellschaften darf vom *permanenten* vegetativen Status im Sinne eines „Wachkomas“ überhaupt erst dann gesprochen werden, wenn ein traumatisch bedingter vegetativer Status bei einem Patienten mindestens ein Jahr und ein nicht traumatisch bedingter vegetativer Status bei einem Patienten mindestens ein halbes Jahr besteht. Ist dies der Fall, ist also ein **permanenter** vegetativer Status diagnostiziert, handelt es sich nicht allein um eine **Diagnose**, sondern zugleich um eine **Prognose**, die beinhaltet, **dass der Patient mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit das Bewusstsein nicht wiedererlangen wird.**

Die nie endenden Berichte in den Medien über das plötzliche Erwachen von Wachkoma-Patienten bzw. Wunderheilungen - nach Jahrzehnten noch - halten einer kritischen Betrachtung nicht stand. Sie beruhen entweder auf Fehldiagnosen (tatsächlich: minimal conscious state, akinetischer Mutismus u.a.) die auch innerärztlich schon häufig unter Professionalitätsaspekten selbstkritisch diskutiert wurden und werden; oder sie sind Ausdruck eines abwegigen Interesses der Medien wie der Öffentlichkeit am Monströsen und Sensationellen, die ein wirklich aufgeklärtes Verständnis für das erdrückende Schicksal dieser aussichtslos kranken Menschen hintertreiben.

Selbst wenn Patienten im permanenten vegetativen Status über Bewusstseinsreste oder -inseln verfügen, würde dies ihre Lage nach Auffassung weitester Teile der Ärzteschaft wie auch der Öffentlichkeit nur noch verschlimmern: Über Wahrnehmung und Bewusstsein zu verfügen, **ohne – und dies ist die eigentliche Katastrophe des PVS-Patienten – kommunizieren zu können**, als bitterer und bedrückender als den Tod einzuschätzen, ist mehr als nahe liegend.

Aus den vorangegangenen Ausführungen ergibt sich, dass ein in einer Patientenverfügung niedergelegtes Behandlungsverbot für den Fall des PVS **fraglos** umzusetzen ist, einem Behandlungswunsch hingegen nachzukommen ist. Falls keine Patientenverfügung vorliegt, sollte ein Behandlungsabbruch dennoch erfolgen dürfen, weil es einerseits bei einem so aussichtslosen und unbehandelbaren Krankheitsbild nach Meinung des Verfassers ärztlicher Hybris gleichkommt, sich dem natürlichen Sterbeprozess in den Weg zu stellen und

andererseits die Wahrscheinlichkeit, mit einer solchen Entscheidung im Sinne des Patienten zu handeln, extrem hoch ist.

**Die Tatsache, dass manche ärztliche Entscheidung, obwohl nach bestem Wissen und Gewissen getroffen, einen Rest Unsicherheit beinhaltet, kann und darf nicht bedeuten, einer Entscheidung auszuweichen oder das „Restrisiko“ zum Maßstab der Entscheidung zu machen. Darin besteht - aus Sicht des Verfassers - ärztliche Verantwortung.**

### **Resümee:**

**Im Kern bedeutet der „Bosbach-Entwurf“ eine Entmündigung dessen, der /die eine Patientenverfügung erstellt hat. Sein/ihr Selbstbestimmungsrecht steht weitgehend unter Kuratel von Arzt, Betreuer und Notar und erfährt damit eine hochgradige Einschränkung. Unter den Bedingungen des „Bosbach-Entwurfs wird die Einschaltung des Vormundschaftsgerichts zur Regel werden und nicht die Ausnahme sein, weil der Entwurf dem ärztlichen Urteil und dem gefundenen Konsens zwischen Betreuer und Arzt misstraut. Dies ist aus ärztlicher Sicht unerträglich und unakzeptabel, weil der Entwurf das Vertrauensverhältnis von Arzt und Patient beschädigt, der schon vielfach beklagten Befürchtung einer „Verrechtlichung“ des Sterbens Vorschub leistet und das Leiden Sterbender vertieft und verlängert.**

**Dr. Michael de Ridder  
Februar 2009**