

Clemens Eickhoff

PATIENTENWILLE AM LEBENSENDE?

Ethische Entscheidungskonflikte im klinischen Kontext

Kultur der Medizin

campus

Patientenwille am Lebensende?

Kultur der Medizin

Geschichte – Theorie – Ethik

Herausgegeben von Andreas Frewer

Band 38

Editorische Mitbetreuung:

Andreas Frewer

Wissenschaftlicher Beirat:

Jan-Peter Beckmann (Philosophie, Medizinethik)

Andreas Frewer (Medizinethik, Medizingeschichte)

Brigitte Lohff (Medizingeschichte, Medizintheorie)

Volker Roelcke (Medizingeschichte, Anthropologie, Ethnologie)

Katja Sabisch (Soziologie, Wissenschaftsgeschichte)

Thomas Schlich (Wissenschaftstheorie, Medizingeschichte)

Alfred Simon (Medizinethik, Philosophie)

Clemens Eickhoff ist Facharzt für Neurologie. Nach einem Studium der Philosophie (M.A.) und der Medizin hat er über zehn Jahre in der neurologischen Akutmedizin gearbeitet.

Clemens Eickhoff

Patientenwille am Lebensende?

Ethische Entscheidungskonflikte im klinischen Kontext

Campus Verlag
Frankfurt/New York

© Campus Verlag GmbH

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet unter <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.
ISBN 978-3-593-50205-2

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Copyright © 2014 Campus Verlag GmbH, Frankfurt am Main
Umschlaggestaltung: Campus Verlag GmbH, Frankfurt am Main
Satz: Campus Verlag GmbH, Frankfurt am Main
Druck und Bindung: CPI buchbücher.de, Birkach
Gedruckt auf Papier aus zertifizierten Rohstoffen (FSC/PEFC).
Printed in Germany

Dieses Buch ist auch als E-Book erschienen.
www.campus.de

Inhalt

Kultur der ethischen Reflektion am Lebensende – Geleitwort	9
I. Einführung	11
1. Einleitende Überlegungen	11
2. Behandlungsverzicht bei entscheidungsunfähigen Patienten	13
II. Der klinische Kontext	17
1. Drei Fallbeispiele	17
2. Zugrundeliegende Entscheidungskriterien	23
III. Entscheidungskriterien bei Therapieverzichtsentscheidungen.	27
1. Indikation	27
1.1 Die »medizinische Indikation« in der deutschsprachigen Medizinethik	27
1.2 Indikation in der angelsächsischen Medizinethik	30
2. Patientenautonomie	35
2.1 Patientenautonomie bei entscheidungsfähigen Patienten	35
2.2 Patientenautonomie und Authentizität	37
2.3 Authentizität als reflexive Identifikation	39
2.4 Das Autonomie-Konzept von Faden und Beauchamp: Patientenautonomie als Handlungsautonomie?	40
2.5 Patientenautonomie als personale Autonomie?	42

2.6	Illustration anhand zweier Fallbeispiele.	46
2.7	Ein kohärentistisches Modell personaler Autonomie: Personale Autonomie vor dem Hintergrund der diachronen und sozialen Identität einer Person	51
2.8	Der <i>informed consent</i> als Autorisierung ärztlichen Handelns durch den Patienten	55
3.	Entscheidungskompetenz.	58
4.	Patientenautonomie bei aktuell nicht entscheidungsfähigen Patienten	69
4.1	Der juristische Streit um Patientenverfügungen in den USA	71
4.2	Die Geschichte der juristischen Debatten in Deutschland.	77
4.3	Die medizinethische Diskussion um die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen: Prospektive Autonomie oder die Position der auf die Zukunft gerichteten Rechte.	95
4.4	Der Umgang mit Patientenverfügungen im klinischen Alltag.	106
4.5	Patientenverfügungen in Deutschland	111
4.6	Der Einfluss von kategorischen Verzichtsverboten	116
4.7	Patientenverfügungen im klinischen Alltag: Erste Zusammenfassung und Konsequenzen.	119
4.8	Verbindlichkeit von Patientenverfügungen bei Demenz?	122
4.9	Verbindlichkeit von Patientenverfügungen bei Hirninfarkten und bei eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit?	136
5.	Ersatz-Kriterien für den Patientenwillen?	141
5.1	Der mutmaßliche Wille	142
5.2	<i>Substituted judgment</i>	144
5.3	Der mutmaßliche Wille als normatives Konstrukt	149
5.4	Der mündlich geäußerte Patientenwille	153
6.	Vorsorgevollmacht und umfassender Vorsorgeplan.	154
6.1	Stellvertreter-Benennung und Vorsorgevollmacht	154
6.2	Kombinierte Verfügungen und gesundheitlicher Vorsorgeplan/ <i>advance care planning</i>	156

7.	Patientenwohl – <i>Best interest standard</i>	161
7.1	<i>Best interest</i> in der medizinethischen Literatur.	162
7.2	<i>Best interest</i> in der angelsächsischen Rechtsgeschichte . . .	165
7.3	Eine philosophische Interpretation des <i>best interest</i>	167
7.4	Allgemeine Wertvorstellungen – <i>Reasonable person standard</i>	170
7.5	Der Standard der rekonstruierten Patienten-Präferenz (der <i>constructive preference standard</i> von Cantor).	173
8.	Behandlungseinschränkung und ärztliche Integrität . . .	176
8.1	Aussichtslosigkeit – Die <i>futility</i> -Debatte	176
8.2	Ist das Konzept der <i>futility</i> paternalistisch?	184
8.3	Gibt es einen einheitlichen Behandlungsstandard am Lebensende?	186
8.4	Reanimationsverzicht und die »Kaskade« des Behandlungsverzichts	189
IV.	Zusammenfassung: Eine ethische Bewertung der gegenwärtigen Entscheidungspraxis	199
	Glossar der verwendeten medizinischen Begriffe.	203
	Literatur.	207
	Dank	229
	Register	231

Kultur der ethischen Reflektion am Lebensende – Geleitwort

Mit seinen Untersuchungen zur Autonomie bei nicht-entscheidungsfähigen Patienten legt Clemens Eickhoff eine wichtige Arbeit zu medizinethischen Fragen vor. Der Autor ist seit langer Zeit klinisch tätiger Facharzt für Neurologie, begann aber zudem schon vor rund 20 Jahren, zu Fragen der Medizinethik zu arbeiten. Bereits damals befasste er sich intensiv mit ethischen Konflikten am Lebensende: Er arbeitete maßgeblich an der Auswertung einer pionierhaft frühen empirischen Vignettenstudie (DFG) zum Thema *Therapieverzicht* mit, die er über publizierte Ergebnisse hinaus auch für dieses Buch fruchtbar macht. Sodann war er Mitherausgeber eines umfangreichen, auch heute noch relevanten Bandes zum Thema »*Euthanasie*« und die *aktuelle Sterbehilfe-Debatte* (2000). Mit großem Engagement hat der Autor seitdem seine medizinethischen Interessen neben den klinischen Aufgaben weitergeführt und dabei eine ebenso beachtliche wie gut lesbare Dissertation erarbeitet, die 2013 in Münster eingereicht und verteidigt werden konnte. Als langjährige Begleiter der Studien von Clemens Eickhoff freuen wir uns sehr, dass diese wissenschaftliche Expertise nun auch in Buchform gebracht werden konnte.

Im vorliegenden Band geht es Eickhoff um Antworten auf die höchst praxisrelevante Frage, wie bei nicht-entscheidungsfähigen Patienten gute Handlungswege gefunden werden können – auch wenn Prognoseunsicherheit, unklare Patientenverfügungen oder differierende Angehörigenvoten den klinischen Entscheidungsprozess erschweren. Bemerkenswert an Eickhoffs Herangehensweise ist die fruchtbare Verbindung aus theoretisch-begrifflicher Arbeit und klinischer Erfahrung: So analysiert er die Probleme einerseits theoretisch vor dem Hintergrund umfangreich wie auch kritisch rezipierter internationaler Fachliteratur und veranschaulicht sie andererseits durch eingängige Fallbeispiele aus dem (zumeist eigenen) klinischen Alltag. Für die Durchdringung der Probleme liegt darin ein großer Gewinn.

Inhaltlich behandelt der Autor die Themen der Medizinethik am Lebensende in ihren verschiedenen klinischen Facetten, die auch in den öffentlichen und fachlichen Debatten um das seit 2009 geltende deutsche »Patientenverfügungsgesetz« (eine Erweiterung des Betreuungsrechts) eine Rolle spielen. Denn mit dieser juristischen Fundierung, so hat sich in der Praxis der letzten fünf Jahre gezeigt, sind keineswegs alle ethischen Probleme – Grundlagenfragen wie auch Einzelkonflikte – beseitigt. Hier kann die Arbeit von Eickhoff wichtige Klärungen und Differenzierungen leisten. Er analysiert die Bedeutung medizinischer Indikationen und legt verdeckte normative Aspekte bei Therapieentscheidungen frei. Im Zentrum steht dabei die Patientenautonomie, die Selbstbestimmung des Kranken, die zu respektieren eines der Kernanliegen moderner Medizinethik ist. Hier diskutiert Eickhoff unter anderem die Struktur von Willensentscheidungen, die Gradualität von Kompetenzen und die Probleme der Schwellensetzung bei Autonomie-Konzepten. Sodann rekonstruiert er die rechtsethische Entwicklung des Instruments der Patientenverfügung in Deutschland und in Amerika vor dem Hintergrund der jeweiligen Debatten um den moralischen Status prospektiver Autonomie. Anschließend erörtert er verschiedene »Ersatzkriterien« für ethisch akzeptable Therapieentscheidungen, die dann ins Spiel kommen, wenn Patientenverfügungen fehlen oder nicht belastbar scheinen. Der Autor setzt sich dabei stets auf hohem argumentativem und sprachlichem Niveau mit konkurrierenden ethischen Konzepten auseinander, schreibt plastisch wie auch praxisorientiert und erarbeitet systematisch 14 gut verständliche Teil-Resümees.

Das Thema des fraglichen Patientenwillens am Lebensende sowie der moralphilosophischen Probleme und Entscheidungskonflikte der Medizin könnte im Übrigen nicht aktueller sein: In Deutschland wird derzeit wieder intensiv über rechtliche Regelungen mit Bezug zu den Fragen um Sterbehilfe und Patientenautonomie diskutiert; für 2015 ist ein Gesetz angekündigt. Eickhoffs Studie erscheint daher rechtzeitig, um die Debatten in diesem Kontext zu bereichern.

Wir freuen uns über diesen Band 38 der Reihe »Kultur der Medizin« und wünschen der Studie, dass sie breit gelesen werde und einen erhellenden Beitrag zu den aktuellen Diskursen leiste!

Prof. Dr. med. Bettina Schöne-Seifert
(Universität Münster)

Prof. Dr. med. Andreas Frewer, M.A.
(Universität Erlangen-Nürnberg)

I. Einführung

1. Einleitende Überlegungen

Die Fortschritte der modernen Medizin haben in den letzten hundert Jahren zu einer deutlichen Verlängerung der Lebenserwartung geführt; dieser Fortschritt ist zum einen der Einführung von Medikamenten wie Antibiotika geschuldet, zum anderen aber auch den zahlreichen Innovationen im Bereich der Anästhesiologie und Intensivmedizin. Die Einführung von Reanimation, künstlicher Beatmung und kreislaufunterstützenden Medikamenten eröffnet in einem Maße die Möglichkeit, lebensbedrohliche Krisen zu überwinden, wie dies vor 60 Jahren noch nicht der Fall gewesen ist. Häufig ist bei Einleitung derartiger Therapien jedoch nicht abzusehen, ob diese zu einer *Restitutio ad integrum* führen bzw. welcher gesundheitliche Zustand für den Patienten erzielt werden kann. Manches Mal ist nach Beginn einer solchen Therapie ab einem bestimmten Punkt abzusehen, dass eine wirkliche Verbesserung des Gesundheitszustandes nicht erreichbar sein wird oder aber sehr unwahrscheinlich ist. In solchen Fällen (und zahlreichen anderen) muss über Fortsetzen oder Abbruch der laufenden Therapien entschieden werden. Es ist zumeist für alle Beteiligten viel schwieriger, eine Entscheidung zur Behandlungsbegrenzung zu fällen, als eine begonnene Therapie einfach weiterlaufen zu lassen. Dies liegt vor allem daran, dass die Kriterien, nach denen eine solche Entscheidung getroffen werden soll, unklar und strittig sind.

Bei einem entscheidungsfähigen Patienten¹ gelten die Kriterien als eindeutig: Medizinische Indikation und der Wille des Patienten sind maßgebend. Liegt eine medizinische Indikation zur Weiterbehandlung oder Therapieerweiterung vor, so muss der Arzt den Patienten hierüber aufklären und dessen Zustimmung einholen (*informed consent*²); erscheint dem Arzt die

¹ Aus pragmatischen Gründen werden im Weiteren die Begriffe »Patienten«, »Ärzte« etc. als geschlechtsneutrale Oberbegriffe verwendet.

² Siehe Abschnitt III.2.8.

Entscheidung des Patienten unvernünftig, so soll er sich bemühen, ihn zu einer »vernünftigen« Entscheidung zu bewegen; bleibt der Patient jedoch bei seiner Entscheidung und trifft er sie frei und ohne Beeinflussung, so hat der Arzt letztendlich die Entscheidung des Patienten zu akzeptieren.

Bei einem nicht-entscheidungsfähigen Patienten erscheinen die Kriterien zunächst einmal in ähnlicher Weise eindeutig zu sein: Auch hier sind medizinische Indikation und der Wille des Patienten ausschlaggebend. Da der Patient aktuell nicht befragt werden kann, muss sein Wille rekonstruiert werden. Doch gerade diese Rekonstruktion des Patientenwillens ist oft problematisch: Eine schriftlich verfasste Patientenverfügung lässt zwar grundsätzlich die Ansichten des Patienten erkennen, gibt aber in den meisten Fällen für die spezifische Entscheidungssituation keine klare Handlungsanweisung. Auch der mutmaßliche Patientenwille, der aus früheren Äußerungen und grundsätzlichen Werthaltungen des Patienten »extrapoliert« wird, gibt oft nur vage Hinweise darauf, was in einer bestimmten Situation zu tun ist. Dabei ist zu meist unklar, inwieweit die Interpretierenden (bzw. die Entscheider) ihre eigenen Ansichten auf den Patienten projizieren.

Häufig bleibt dann nur die Möglichkeit, Mutmaßungen darüber anzustellen, welche Handlung im »besten Interesse« des Patienten wäre, wobei auch hier wiederum die Kriterien, nach denen das »Patientenwohl« beurteilt werden soll, keineswegs evident sind. Zum einen könnten hier allgemeine Ansichten über eine akzeptable Lebensqualität eine Rolle spielen (also Annahmen darüber, was in der Gesellschaft allgemein als akzeptable Lebensqualität angesehen wird), – zum anderen aber auch Mutmaßungen über die von dem individuellen Patienten als akzeptabel angesehene Lebensqualität. Aber auch weitere Aspekte³ spielen hier eine Rolle, so dass es keineswegs sicher ist, dass der *best interest standard* von allen Entscheidern in der gleichen Weise eingeschätzt wird. Erschwerend kommt hinzu, dass angesichts der Tragweite der Entscheidung bereits kleine Ungewissheiten ein großes Gewicht bekommen – dies erhöht für alle Beteiligten die »Entscheidungslast« und die »Beweispflicht« für den Behandlungsabbruch enorm.

Aus all diesen Gründen ist die Situation bei nicht-entscheidungsfähigen Patienten erheblich komplizierter als bei entscheidungsfähigen Patienten.

3 Siehe Abschnitte III.4.6 und III.8.

2. Behandlungsverzicht bei entscheidungsunfähigen Patienten

Entscheidungen zu einer Behandlungsbegrenzung sind immer schwierig, da sie vor dem Hintergrund einer schlechten Prognose-Einschätzung gefällt werden, die Hoffnung auf Heilung oder Besserung aufgegeben wird und zumeist auch die Sorge eine Rolle spielt, weitere therapeutische »Chancen« zu verpassen.⁴ Die Entscheidungsfindung ist daher für Arzt, Patient und Angehörige problematisch und schmerzhaft. Dies gilt selbst dann, wenn der Patient noch entscheidungsfähig ist und in die Gespräche einbezogen werden kann. Es gilt aber umso mehr, wenn der Patient aktuell nicht mehr entscheidungsfähig ist, seine zuvor geäußerten oder auch mutmaßlichen Wünsche aber Berücksichtigung finden sollen.

Deshalb soll es in der vorliegenden Untersuchung um die Frage gehen: Wie kommen Entscheidungen zum Behandlungsverzicht bei entscheidungsunfähigen Patienten zustande? Dabei wird sich erweisen, dass es ganz unterschiedliche Typen des Therapieverzichts gibt, bei denen dann den verschiedenen oben genannten Kriterien – medizinische Indikation, Patientenwille, Patientenwohl und weiteren⁵ – ein jeweils unterschiedliches Gewicht zukommt.

⁴ Daher erscheint mir auch der Begriff der »Therapiezieländerung« in den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung (2004) allzu euphemistisch: Dies ist eine elegante Formulierung, die zum Ausdruck bringen soll, dass bei einem Therapieverzicht nicht jegliche Therapie beendet wird, sondern nunmehr – auch therapeutisch – die Leidensminderung im Vordergrund steht. Natürlich bedeutet ein Behandlungs- oder Therapieverzicht nicht, dass sich der Arzt von seinem Patienten abwendet, er bedeutet aber sehr wohl, dass die Hoffnung auf Heilung bzw. Besserung aufgegeben wird und es daher sinnvoll ist, die Therapie zu begrenzen. Nach meiner Erfahrung ist dies für alle Beteiligten immer ein schmerzhafter Prozess, der mit dem Begriff der »Änderung des Therapieziels« unangemessen verschleiert wird.

Neben den Begriffen »Therapieverzicht« und »Therapiezieländerung« wurde zumindest früher auch der Begriff der »passiven Sterbehilfe« gebraucht; dieser ist jedoch in zunehmender Weise unüblich, da er zum einen ein deskriptives Konzept impliziert, welches ungenau ist (Therapieverzicht wird zunächst als ein bloßes Unterlassen gedacht, das aktive Beenden einer laufenden Therapie kann dann aber nur unter Schwierigkeiten einer der beiden Kategorien »aktiv« und »passiv« zugerechnet werden), zum anderen besteht die Gefahr, dass die zunächst nur deskriptive Unterscheidung auch zugleich einen normativen Status beansprucht, indem allzu leicht »passiv« mit »erlaubt« gleichgesetzt wird.

⁵ Siehe Abschnitte III.4.6 und III.8.

Ganz unabhängig vom Typ des Therapieverzichts wird sich jedoch zeigen,

1. dass die Bedeutung von Patientenverfügungen allgemein überschätzt wird.
2. dass hingegen im Verborgenen Ansichten über das »Patientenwohl« eine sehr viel größere Rolle spielen, häufig jedoch explizit nicht zur Sprache gebracht werden.
3. in diesem Zusammenhang wird sich auch zeigen, dass die Kategorie der »medizinischen Indikation« erheblich unklarer ist als zunächst angenommen.
4. dabei haben die individuellen Wertvorstellungen von Ärzten einen erheblichen Einfluss auf die Entscheidungen, ohne dass dies immer offen diskutiert wird.

Um diese Hypothesen und Überlegungen untermauern zu können, wird auf theoretische Überlegungen bezüglich der Entscheidungssituation bei entscheidungsfähigen und nicht-entscheidungsfähigen Patienten Bezug genommen. Ebenso werden einzelne Fallbeispiele aus dem klinischen Kontext wie auch empirische Untersuchungen zu Therapieverzicht und Therapiebegrenzung herangezogen.

Insbesondere werde ich in dieser Arbeit Bezug nehmen auf eine Vignetten-Studie, bei der im Rahmen eines DFG-Projektes⁶ anhand von zehn hypothetischen Therapieverzichtsfällen Entscheidungs- und Begründungsmuster bei Ärzten und Pflegekräften⁷ erfasst wurden (eine verkürzte Fassung der Auswertung dieser Fälle wurde in den Jahren 1996 und 1999 veröffentlicht).⁸ Aus diesen zehn genannten Vignetten habe ich vier zur weiteren Diskussi-

6 Die Vignetten-Studie war Teil eines größeren Projektes unter Leitung von Prof. Dr. Hannes Friedrich, das von der Deutschen Forschungsgemeinschaft in ihrem Schwerpunktprogramm »Philosophische Ethik – interdisziplinärer Ethikdiskurs« gefördert wurde (»Projekt zur Ethik der Sterbehilfe,« Az Fr 399/14-I) .

7 Es handelte sich um eine Untergruppe aus 100 Klinikärzten (22% von ihnen weiblich) und 100 Pflegekräften (21% männlich), die sich 1990/1991 zu einem halb-strukturierten Interview zu Therapieentscheidungen bei schwerstkranken Patienten bereit erklärt hatten. Die Interview-Partner waren kurz vor den Gesprächsterminen (Ärzte) oder deren Durchführung (Pflegekräfte) gebeten worden, die zehn Fallbeispiele zu beantworten und zurückzugeben. Die Rücklaufquote betrug bei den Ärzten 74%, bei den Pflegekräften 43%. In der ersten genannten Gruppe waren es zu je etwa einem Drittel Internisten, Chirurgen und Anästhesisten; zwei Drittel Assistenzärzte, ein Drittel Chef- und Oberärzte. Die Pflegekräfte waren zu 2/5 Intensivpersonal.

8 Schöne-Seifert/Eickhoff (1996); Schöne-Seifert et al. (1999).

on in dieser Arbeit ausgewählt, wobei ich mich allein auf die Ergebnisse der Ärzte-Gruppe beziehen werde.

Die philosophischen und medizinethischen Überlegungen gründen zum Teil auf Vorüberlegungen, die ich in meiner philosophischen Magister-Arbeit zur »passiven Sterbehilfe«⁹ formuliert habe.¹⁰ Ganz entscheidend zur Veränderung meiner medizinethischen Ansichten beigetragen hat die Auseinandersetzung mit Fällen des Therapieverzichts im klinischen Alltag, wie ich sie im Rahmen meiner Weiterbildung zum Facharzt für Neurologie erlebt habe. Ich werde daher auch mit Klinik-Fällen beginnen und im Laufe der Arbeit weitere Kasuistiken diskutieren.¹¹

⁹ Eickhoff (1996).

¹⁰ Gerne hätte ich im Rahmen dieser Arbeit auch Bezug genommen auf die Geschichte der »Euthanasie« in der NS-Zeit. Die Diskussion um »Sterbehilfe« findet immer auch vor dem Hintergrund der Ermordung psychisch kranker Menschen statt – dieser historische Bezug spielt nicht nur in die medizinethische Debatte in Deutschland hinein, sondern immer wieder auch in den USA. Siehe exemplarisch: Alexander (1949); Hastings Center (1976); Caplan (1992). Dabei wird ein solcher Bezug nicht nur in Diskussionen um die Legalisierung der »aktiven Sterbehilfe« hergestellt, sondern auch bei der Beurteilung der »Lebensqualität« – welche als Kriterium bei der Behandlungsbegrenzung bei entscheidungsunfähigen Patienten unverzichtbar ist. Eine differenzierte Auseinandersetzung mit den historischen Hintergründen darf aus meiner Sicht jedoch nicht in knapper und verkürzter Form erfolgen, und hätte daher den Rahmen dieser Arbeit gesprengt. Die »Vernichtung lebensunwerten Lebens« allein im Rahmen des »diktatorischen NS-Regimes« zu erklären oder auf das Handeln »einzelner verbrecherischer Ärzte« zurückzuführen, erscheint mir nicht hinreichend zu sein. Hingegen ist es sehr viel schwieriger, die Morde als geplantes Handeln einer akademischen Elite in Person angesehener Ärzte und Forscher zu begreifen, die ja zum Teil auch nach dem Krieg in Amt und Würden geblieben sind. Es wäre notwendig, die Kontinuitäten aus der Zeit der Weimarer Republik bis ins demokratische Nachkriegsdeutschland nachzuzeichnen, um die auch in der heutigen Zeit problematischen Punkte beleuchten zu können. Dabei kann es aber eben nicht um das häufig plumpe Aufzeigen vermeintlicher Parallelitäten und Analogien gehen, mit denen »Pro life«-Aktivisten versuchen, ihre Gegner zu diffamieren. Auch ohne diese historischen Hintergründe hier im Einzelnen darstellen zu können, muss die ethische Debatte um Therapieverzicht auf Grund jener Ereignisse den Respekt vor jedem einzelnen Patienten in den Mittelpunkt stellen. Dabei ist Markus Zimmermann-Acklin zuzustimmen, der hierbei als besonders sensibel zu verfolgende Themen nennt: »Die Ökonomisierung der Medizin, Tendenzen zur Vereinheitlichung menschlichen Leidens, die Relativierung des bzw. der Einzelnen gegenüber der Gesamtheit der Bevölkerung, schließlich eugenische Tendenzen, die wieder auf eine »Biologisierung des Sozialen« hinauslaufen könnten«. Und er fügt hinzu: »Hier sind Überempfindlichkeiten auf die Dauer förderlich, nicht hinderlich, zumindest im Hinblick auf das Wohlergehen der Benachteiligten und Randständigen einer Gesellschaft.« Zimmermann-Acklin (2000), S. 462f. Generell (siehe) Frewer/Eickhoff (2000).

¹¹ Ich bedanke mich bei Herrn Prof. Dr. Andreas Ferbert (Kassel), Herrn Dr. Michael Hartwich (Bad König, vormals Kassel), Frau Dr. Ursula Warnke (Mühlhausen/Thür.) und

Die verwendeten medizinischen Begriffe werden am Ende des Buches in einem Glossar erläutert.

Herrn Prof. Dr. Jan Marek Jauss (Mühlhausen/Thür.), dass ich diese Fälle hier vorstellen darf.

II. Der klinische Kontext

1. Drei Fallbeispiele

In den folgenden drei Fallbeispielen treten die Probleme im klinischen Alltag beim Umgang mit Patientenverfügungen besonders deutlich hervor:

Klinik-Fall 1

Eine 73-jährige Patientin wird in der Nacht ins Krankenhaus gebracht, nachdem sie am Abend (1,5 Stunden zuvor) plötzlich gestürzt war und danach nicht mehr in der Lage war aufzustehen. Sie habe zudem nicht mehr richtig sprechen können und habe »gelallt«, dem Rettungsdienst ist zudem bei seinem Eintreffen aufgefallen, dass die Patientin eine Kopfplatzwunde hatte, somnolent war sowie eine Hemiparese links hatte. In Anwesenheit des Rettungsdienstes trat einmalig ein tonisch-klonisch generalisierter Anfall auf.

Aus der Vorgeschichte bekannt sind eine multifaktorielle Gangstörung, außerdem ein Zustand nach einer Zwei-Drittel-Magenresektion, einer Hüft-TEP wegen Osteoporose, und einer Operation bei Colon-Carcinom vor 6 Jahren (die folgenden Kontrollen waren offenbar unauffällig) sowie ein »leichter« Schlaganfall vor zwei Jahren. Die Patientin lebt mit ihrer Schwester zusammen, keine weiteren Angehörigen.

Die Patientin wurde somnolent mit Kopf- und Blickwendung auf der neurologischen Überwachungsstation aufgenommen, in den nachfolgenden CCT-Untersuchungen findet sich kein Blutungs- oder Infarktnachweis. Am folgenden Tag tritt ein erneuter, länger anhaltender tonisch-klonisch generalisierter Anfall mit respiratorischer Insuffizienz auf, so dass die Patientin schließlich intubiert und auf die Intensivstation verlegt wird. Dort öffnet die Patientin in den folgenden Wachfenstern zwar die Augen, sie fixiert aber nicht und kooperiert nicht. Mehrfach kommt es zu erneuten epileptischen

Anfällen trotz antikonvulsiver Medikation. In einem Angio-CT kann eine Sinusvenenthrombose ausgeschlossen werden, der Liquor ist unauffällig. In einer MRT-Untersuchung erfolgt dann der Nachweis eines schmalen Subduralhämatoms rechts parieto-occipital sowie einer kleinen Kontusionsblutung rechts frontobasal. Nach weiterer antikonvulsiver Einstellung sind keine motorischen Entäußerungen mehr zu beobachten, in den durchgeführten EEG-Untersuchungen keine epilepsietypische Aktivität. Die Patientin zeigt in den folgenden Wachfenstern zwar ein gelegentliches Öffnen der Augen, jedoch keine adäquaten Reaktionen. Des Weiteren ist zu erwähnen, dass in einem unfallchirurgischen Konsil eine Luxation der Hüft-TEP festgestellt wird, eine Operation bei instabiler Patientin jedoch nicht für möglich gehalten wird und eine Früh-Reha somit nicht in Betracht kommt.

Die Patientin hat eine Patientenverfügung der »Esslinger Initiative e.V.«, in der für den Fall der Entscheidungsunfähigkeit das Folgende festgehalten wurde:

- »1. Solange Aussicht auf Erhaltung eines erträglichen Lebens besteht, erwarte ich ärztlichen und pflegerischen Beistand unter Ausschöpfung der angemessenen Möglichkeiten.
2. Besteht keine solche Aussicht mehr, möchte ich mein Leben in Würde vollenden.
3. Es soll auf Maßnahmen verzichtet werden, die nur noch eine Leidens- oder Sterbensverlängerung bedeuten würden.
4. Ich erwarte eine jeweils den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen entsprechende Schmerztherapie und ganzheitliche Behandlung.
5. Ich wünsche keine aktive Sterbehilfe.«

Die Schwester der Patientin wurde als »Vertrauensperson« eingesetzt; es ist zudem angeführt, dass die Patientenverfügung mit dem Hausarzt besprochen worden ist. Es wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass der Patientin in der akuten Situation keine Änderung des geäußerten Willens unterstellt werden solle. Die Verfügung ist ziemlich genau zwei Jahre alt.

Nachdem sich der Zustand der Patientin über einen Zeitraum von fünf Wochen nicht geändert hat, wird nach mehrfachen Gesprächen mit der Schwester (und nachdem diese als juristische Betreuerin bestätigt wurde) beschlossen, die Therapie zu reduzieren (Absetzen der Katecholamine, Beibehalten der antikonvulsiven Medikation, minimale Flüssigkeitszufuhr, Morphinferfusor, keine kontrollierte Beatmung, bei erhaltener Spontanatmung Atemunterstützung im CPAP-Modus mit 21 Prozent Sauerstoff). Die Patientin verstirbt, kurz nachdem die Therapiereduktion beschlossen wurde.

Eine derartige Konstellation ist sicher nicht der Normalfall auf einer neurologischen Intensivstation, aber hier zeigt sich die Problematik von Therapieverzichtsentscheidungen in zugespitzter Form: Diagnose und damit Prognose sind nicht mit letzter Sicherheit geklärt. Ein schmales Subduralhämatom und eine kleine Kontusionsblutung erklären zwar einen einzelnen epileptischen Anfall und auch einen non-convulsiven Status epilepticus, aber ein Zustand intermittierender Wachheit, bei dem zu keinem Zeitpunkt ein kommunikativer Kontakt hergestellt werden kann,¹² ist eigentlich nicht zu erwarten.¹³ Nachdem sich die 73-jährige Patientin jedoch über einen Zeitraum von fünf Wochen in einem Zustand hochgradiger Vigilanzminderung befunden hat, ist eine Besserung des Zustandes höchst unwahrscheinlich, jedoch auch nicht mit letzter Sicherheit auszuschließen.

Damit ist die medizinische Indikation in diesem Fall nicht geklärt bzw. es ist unklar, nach welchem Zeitraum keine Indikation mehr zur Weiterbe-

12 Die Diagnose eines *vegetative state* ist zu diesem Zeitpunkt problematisch: Die Patientin ist sediert, hat allerdings lange Wachfenster, dennoch scheint eine Beschreibung ihres Zustandes angemessener als die ohnehin immer schwierige Diagnose des *vegetative state*. Diese wird gekennzeichnet durch «– einen vollständigen Verlust des Bewusstseins von sich selbst oder der Umwelt und der Fähigkeit zur Kommunikation; – Verlust der Fähigkeit zu willkürlichen oder sinnvollen Verhaltensänderungen infolge externer Stimulation; – Verlust von Sprachverständnis und -produktion; – Harnblasen- und Stuhlinkontinenz; – gestörten Schlaf-/Wachrhythmus; – weitgehend erhaltene Hirnstamm-, spinale und autonome Reflexe» (siehe Erbguth 2010). Nach einer Dauer von einem Monat kann von einem *persistent vegetative state* gesprochen werden – dies bedeutet noch keine Irreversibilität; nach zwölf Monaten kann bei traumatischer Ursache von einem *permanent vegetative state* gesprochen werden, da die Wahrscheinlichkeit der Erholung extrem unwahrscheinlich ist, bei nicht-traumatischer Ursache gilt dies bereits nach drei bzw. sechs Monaten; siehe The Multi-Society Task Force on PVS (1994); siehe auch Haupt et al. (2002); Jennett (2002); Geremek (2009); Jox et al. (2011). Im deutschen Sprachraum wird der Terminus »apallisches Syndrom« weitgehend äquivalent gebraucht; siehe Kretschmar (1940) sowie Nacimiento (1997). Im Alltagssprachlichen Gebrauch wird zumeist von »Wachkoma« gesprochen (für eine Übersicht der Begrifflichkeiten siehe Erbguth 2010). Der Terminus *vegetative state* ist häufig als unglücklich und diskriminierend kritisiert worden, da er auch pejorativ als *vegetable-like* verstanden werden kann. Es ist daher eine Umbenennung in *unresponsive wakefulnes syndrom* vorgeschlagen worden; siehe Laureys et al. (2010). Diese erscheint mir auch sinnvoll, da sie eine reine Zustandsbeschreibung darstellt. Da sich dieser Terminus jedoch noch nicht durchgesetzt hat, werde ich im Folgenden von »PVS« sprechen, und nicht von »UWS«.

13 Es muss ergänzt werden, dass eine Weiterbehandlung natürlich dann berechtigt wäre, wenn sich noch irgendwelche Hinweise auf einen Non-convulsiven Status epilepticus finden würden, denn dann hätte man ja die berechtigte Hoffnung, den Zustand der Patientin ganz wesentlich verbessern zu können, wenn es gelingt, diesen Status zu durchbrechen.

handlung besteht. (Die grundsätzliche Frage der Indikation zur Weiterbehandlung beim *vegetative state* sei hierbei gänzlich außer acht gelassen.) Und trotz Patientenverfügung bleibt der Patientenwille vage, weil diese konkrete Situation für die Patientin nicht vorhersehbar gewesen ist und daher in der Verfügung keine Erwähnung gefunden hat.

Klinik-Fall 2

Eine 63-jährige Patientin wird soporös in die neurologische Klinik eingeliefert; der Ehemann hatte zuvor zunächst »Zuckungen« der rechtsseitigen Extremitäten beobachtet, hatte aber vorübergehend das Haus verlassen und seine Ehefrau danach bewusstlos und »zuckend« vorgefunden; bei Aufnahme ist die Patientin weiterhin soporös und hat eine rechtsseitige Plegie, keine motorischen Entäußerungen; bei zunehmender Vigilanzverschlechterung wird die Patientin intubiert und auf die Intensivstation gebracht; im CCT zeigt sich eine hypodense Läsion links hochfrontoparietal, welche zunächst als beginnender Mediateilinfarkt gedeutet wird, differentialdiagnostisch wird eine Herpesenzephalitis jedoch frühzeitig in Erwägung gezogen; trotz unspezifischem Liquorbefund wird am nächsten Tag eine antivirale Therapie begonnen und über 14 Tage fortgesetzt.

An Vorerkrankungen bestehen ein arterieller Hypertonus und ein Nikotinabusus. Die Patientin hat im weiteren Verlauf einen Status epilepticus, welcher jedoch rasch durchbrochen werden kann. Zehn Tage nach Aufnahme wird die Sedierung beendet; 13 Tage später öffnet die Patientin erstmals die Augen, nimmt jedoch keinerlei Blickkontakt auf, und bewegt die Arme nur minimal auf Schmerzreiz. Es kommt dann vorübergehend zu Beatmungsproblemen, so dass die Patientin wieder tiefer sediert werden muss. Nachdem die Sedierung wieder reduziert werden kann, kommt es zu keiner Besserung des klinischen Befundes. 42 Tage nach Aufnahme wird zum wiederholten Male ein CCT durchgeführt; hier zeigen sich nun beidseitig ausgedehnte frontale und temporale Hypodensitäten, welche als Läsionen nach Herpesenzephalitis gewertet werden; in der neurophysiologischen Diagnostik sind bei den sensibel evozierten Potenzialen (SEPs) des Nervus medianus beidseits nurmehr minimale corticale Potenziale erhalten; aufgrund des klinischen Verlaufes sowie der zusätzlichen apparativen Diagnostik wird von ärztlicher Seite (Chefarzt, Oberarzt und Assistenzärzte) die Prognose als außerordentlich schlecht eingeschätzt.

Auch diese Patientin ist in einem Zustand intermittierender Wachheit, bei dem zu keinem Zeitpunkt eine Kommunikation herstellbar ist;¹⁴ eine antivirale Therapie ist ohne Erfolg geblieben, es hat zahlreiche Komplikationen gegeben, der Gesamtzustand der Patientin hat sich kontinuierlich verschlechtert und auch die apparative Zusatzdiagnostik (SEPs) weist auf eine schlechte Prognose hin, so dass insgesamt mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht mit einer Besserung des klinischen Zustandes zu rechnen ist.

Eine Patientenverfügung existiert nicht. Die Angehörigen stehen einer Therapiereduktion zunächst skeptisch gegenüber, berichten aber, der mutmaßliche Wille der Patientin sei es, dass die Therapie in einer derartigen Situation nicht fortgesetzt werden solle. In Gesprächen mit den Angehörigen wird betont, dass aus ärztlicher Sicht eine Fortsetzung der Therapie nicht sinnvoll sei und von der Patientin ja offenbar auch nicht gewünscht worden wäre. Nach mehreren Gesprächen ändern die Angehörigen ihre Ansichten. Der als juristischer Betreuer eingesetzte Ehemann stimmt einer Therapiereduktion zu und die Behandlung wird schließlich auf eine *Therapia minima* begrenzt (Absetzen der Katecholamine, Beibehalten der antikonvulsiven Medikation, minimale Flüssigkeitszufuhr, keine Ernährung, Morphinperfusor, keine kontrollierte Beatmung bei erhaltener Spontanatmung, aber zunächst noch Atemunterstützung im CPAP-Modus, später vollständiger Verzicht auf Beatmung). Zwei Tage später verstirbt die Patientin.

In diesem Fall ist die Diagnose klar, trotz adäquater Therapie tritt jedoch keine wesentliche Besserung des klinischen Zustandes ein und prognostisch ist eine solche Besserung auch nicht mehr zu erwarten bzw. sehr unwahrscheinlich. Eine Entscheidung über die weitere Therapie muss getroffen werden, eine Patientenverfügung liegt jedoch nicht vor. Es sind in diesem Fall die Ärzte, welche Zweifel an der Sinnhaftigkeit einer Therapiefortsetzung haben und daher die Angehörigen nach dem mutmaßlichen Willen des Patienten fragen. Aufgrund der unklaren Situation folgen zahlreiche Gespräche, in denen das weitere Vorgehen ausgehandelt wird.

14 Siehe Fußnote 12.

Klinik-Fall 3

Eine 68-jährige Patientin wird aus der internistischen Abteilung einer anderen Klinik mit einer großen Stammganglienblutung und Ventrikeleinbruch in die Neurologie bzw. Neurochirurgie verlegt. An Vorerkrankungen sind ein Morbus Parkinson, ein arterieller Hypertonus, eine Niereninsuffizienz und ein Aneurysma der Aorta ascendens bekannt. Die Patientin ist bei Eintreffen somnolent, es besteht eine Hemiplegie links. Da von neurochirurgischer Seite keine Operations-Indikation gesehen wird, wird die Patientin zunächst auf der Stroke Unit aufgenommen. Einen Tag nach Aufnahme fallen febrile Temperaturen auf; unter der Annahme einer Pneumonie wird die Patientin entsprechend antibiotisch behandelt. Zunächst ist das Fieber rückläufig, zwei Tage später jedoch hat die Patientin 40° Fieber sowie einen Kreislaufeinbruch, Tachypnoe und eine Abnahme der peripheren Sättigung; die Patientin wird unmittelbar auf die Intensivstation gebracht, dort hat sie bei Aufnahme 42° Fieber sowie eine Anisokorie. Die Patientin wird intubiert, der Kreislauf stabilisiert, die Antibiose umgesetzt. Aufgrund von symptomatischen epileptischen Anfällen erfolgt eine antikonvulsive Einstellung.

Die Patientin ist im weiteren Verlauf komatös, einmalig öffnet sie die Augen auf Ansprache und ist kurzzeitig kontaktfähig (sie drückt auf Aufforderung mit der rechten Hand), bleibt dann aber im weiteren Verlauf komatös. Insgesamt hat die Patientin also eine große intracranielle Blutung, einen septischen Schock, anschließend eine Infarzierung auf der Gegenseite der Blutung, symptomatische Anfälle sowie zahlreiche Vorerkrankungen. Auch hier muss mit einer schlechten Prognose gerechnet werden: Wenn die Patientin überleben sollte, dann nur mit schwersten Defiziten und dauerhafter Pflegebedürftigkeit.

Es liegt eine Patientenverfügung (Formular der Berliner Ärztekammer) vor, in welcher für den Fall »schwersten körperlichen Leidens, Dauerbewusstlosigkeit sowie fortschreitendem geistigen Verfall«, bei welchem »keine Aussicht mehr auf Besserung im Sinne eines für mich erträglichen und umweltbezogenen Lebens besteht« Folgendes festgelegt wird:

»Keine lebenserhaltenden Maßnahmen (z.B. Wiederbelebung, Beatmung, Dialyse, Bluttransfusion, Medikamente)

1. keine Ernährung durch Magensonde oder Magenfistel
2. keine Antibiotikagabe bei fieberhaften Infekten
3. weitestgehende Beseitigung von Begleitsymptomen, insbesondere von Schmerzen
4. persönlicher Beistand, geistlicher Beistand, Verständigung des Hausarztes.«

Die Patientin erklärte darin gleichzeitig, dass sie mit einer Obduktion nicht einverstanden ist und auch nicht mit einer Organentnahme. Sie hat ihren Ehemann sowohl mit einer Betreuungsverfügung als auch mit einer Vorsorgevollmacht versehen; das Dokument ist etwas mehr als drei Jahre alt.

Da die Patientin spontan atmet, kann sie vom Beatmungsgerät abgenommen werden, die antikonvulsive Therapie sowie die Dopaminsubstitution bei Morbus Parkinson wird beibehalten; auch erhält die Patientin weiterhin Morphin und Flüssigkeit, aber keine Antibiose. Nachdem die Patientin spontan atmet, aber weiterhin komatös ist, bitten Ehemann und Sohn 14 Tage nach Aufnahme der Patientin, nun auch die Ernährung einzustellen. Da die gesamte Familie in der Krankenpflege tätig war bzw. ist (auch die Patientin selbst war Krankenschwester), erscheint dem Ärzteteam der Wunsch auf Ernährungsverzicht wohlüberlegt und der Wunsch wird befolgt. Einen Tag später verstirbt die Patientin. Flüssigkeit hatte sie weiterhin erhalten; hierzu fanden sich keinerlei Angaben in der Patientenverfügung und auch die Angehörigen hatten um Fortsetzung der Flüssigkeitsgaben gebeten.

2. Zugrundeliegende Entscheidungskriterien

Im ersten Fall liegt zwar eine Patientenverfügung vor, diese kann allerdings erst zur Geltung kommen, sobald eine gewisse Sicherheit bezüglich der Prognose besteht. Ein Überdenken der Therapiefortsetzung ist zu einem bestimmten Zeitpunkt ohnehin erforderlich, und die Frage, die in einem solchen Fall zu Recht gestellt wird, ist die, ob eine Fortsetzung der Therapie im Interesse der Patientin wäre. Die Wahrscheinlichkeit, dass sich die 73-jährige Patientin nach fünf Wochen aus dem Zustand einer hochgradigen Vigilanzminderung (ein non-convulsiver Status epilepticus war ausgeschlossen worden) erholen würde, ist gering; die »Belastung« durch künstliche Beatmung, künstliche Ernährung sowie kreislaufunterstützende Medikamente ist hoch (wobei die Patientin selber dies gar nicht als Belastung wahrnehmen kann). Des Weiteren besteht eine Luxation der Hüft-TEP, die nicht operiert werden kann. Insgesamt ist anzunehmen, dass eine Fortsetzung der Therapie nur dazu gedient hätte, den gegenwärtigen Stand noch über längere Zeit aufrecht zu erhalten; dies aber erschien allen Beteiligten nicht sinnvoll zu sein.