

PATIENTENVERFÜGUNG

Wie ich meinen eigenen Tod plante

Von Silke Offergeld, 07.09.09, 15:59h, aktualisiert 08.09.09, 11:45h

Seit dem 1. September gilt das neue Gesetz zu Patientenverfügungen. Wie schwer fällt es, über sein eigenes Ende zu entscheiden? Unsere Autorin hat den Selbstversuch gemacht. - Spezial zur Patientenverfügung auf ksta.de.



(Bild: Grönert, Montage: Behr)

Ich bin jung. Und ich bin gesund. Trotzdem werde ich mir an diesem Nachmittag Gedanken über meinen Tod machen. Ich bin mit Silke Rau verabredet, Beraterin bei der Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz-Stiftung. Rau berät Menschen, die eine Patientenverfügung aufsetzen wollen - und heute mich. Vor dem Gespräch überlege ich, was ich für mich wollen würde, wenn es mir so schlecht ginge, dass ich bald sterben könnte. Es fühlt sich komisch an, jetzt, an diesem sonnigen Nachmittag, zu entscheiden, was mit mir passieren soll, wenn ich zum Beispiel nach einem schweren Unfall im Koma versinken sollte.

Grundlage für die Entscheidung, eine Patientenverfügung abzuschließen, ist eine Horrorvision: Hilflos dazuliegen, angeschlossen an Maschinen. Große Schmerzen zu leiden, aber keine Möglichkeit zu haben, sich seiner Umwelt mitzuteilen - oder aus diesem Zustand zu entkommen, und sei es durch den Tod. Besonders alte Menschen oder Menschen, die schon lange an einer unheilbaren Krankheit leiden, wollen das für sich ausschließen. Die Lösung ist für sie oft eine Patientenverfügung: Ein Dokument, in dem man festschreibt, wie man in welcher Situation behandelt werden möchte - und wann man nicht mehr behandelt werden möchte. Aber auch jüngere Menschen nutzen diese Möglichkeit, selbst zu bestimmen, wann Ärzte sie sterben lassen sollen.

Auf unserer Spezialseite lesen Sie alles Wissenswerte rund um das Thema Patientenverfügung.

Seit dem 1. September 2009 gilt das neue Gesetz zu Patientenverfügungen. Es verpflichtet den behandelnden Arzt, den Willen des Patienten umzusetzen, auch wenn das bedeutet, dass der Kranke stirbt. Bei Silke Rau stand das Telefon nicht mehr still, als das Gesetz im Juni beschlossen wurde. Denn Sätze wie „Ich will nicht an Schläuchen hängen“ reichen nicht aus - das bedeutet, dass medizinische Laien unbekannte medizinische Situationen vorweg nehmen müssen. Grundsätzlich hält Silke Rau das Gesetz zwar für positiv, „aber wir hätten uns gewünscht, dass die Menschen damit nicht alleine gelassen werden.“

Die meisten Anrufer sind über 50 Jahre alt. Sie haben erlebt, wie Eltern oder Freunde gestorben sind und haben dabei Situationen kennen gelernt, die sie für sich selbst verhindern wollen. Ich selbst habe solche Situationen bislang nicht erleben müssen. Trotzdem muss ich mir jetzt Gedanken darüber machen, welche

medizinische Versorgung ich während meines unmittelbaren Sterbeprozesses wünschen würde, bei einer schwersten, irreversiblen Hirnschädigung, bei einem Multiorganversagen oder falls ich ins Wachkoma fallen sollte. Ich muss entscheiden, ob - und wenn ja, wann - ich keine intensivmedizinischen Maßnahmen, keine künstliche Ernährung oder keine Behandlung von Begleiterkrankungen, etwa einer Lungenentzündung, mehr will. Entscheidungen, die im Ernstfall meinen Tod bedeuten würden.

Formulare im Internet eignen sich nicht

Im Internet findet sich eine Vielzahl von Vorlagen zum Ankreuzen. Auch sie bieten zum Teil eine detaillierte Auswahl an Möglichkeiten an. Silke Rau rät dennoch von Ihnen ab: „Diese Formulare können zum Problem werden, wenn Dinge angekreuzt werden, über deren Bedeutung man sich nicht im Klaren ist - und dann etwas passiert, was man so nicht gewollt hätte.“ Das kann sich als fatal erweisen, weil das neue Gesetz die Verfügung ausdrücklich nicht auf den Sterbeprozess oder absehbar tödlich verlaufende Erkrankungen beschränkt. Wenn der Patient es eindeutig so verfügt hat, müssen seine Ärzte ihn auch dann sterben lassen, wenn er wieder gesund werden könnte. Das Selbstbestimmungsrecht zählt.

Ich selbst bin mir auch mit Beratung sehr unsicher: Will ich zum Beispiel wirklich auf intensivmedizinische Betreuung verzichten, wenn ich ohne Aussicht auf Besserung mit einem irreversiblen Hirnschaden im Koma liege? Unter die intensivmedizinische Betreuung fällt auch die Beamtung. Ich mag mir nicht ausmalen, zu ersticken. Merkt man das nicht auch, wenn man bewusstlos ist? „Wie sich das anfühlt, kann Ihnen vorher niemand sagen“, sagt Silke Rau. Aber, fügt sie hinzu, es gebe natürlich die Möglichkeit, die Maßnahmen genau zu benennen, auf die man nicht verzichten will. Ich könnte mich also weiter beatmen lassen, aber zum Beispiel auf Dialyse oder Bluttransfusionen verzichten. Ohnehin, sagt Rau, solle man in einer Patientenverfügung nicht nur Dinge ausschließen, sondern auch einfordern. Ein „friedliches Sterben“, wie es vielfach in Verfügungen gewünscht wird, ist oft nur mit palliativmedizinischer Unterstützung möglich. Bis zuletzt sollen schließlich Symptome, Schmerzen gelindert werden. „Wichtig ist auch, einen verantwortlichen Umgang mit Durst einzufordern“, rät Rau. So lindere die Befeuchtung des Mundes und der Nase das Gefühl des Verdurstens. Große Flüssigkeitsmengen allerdings würden im Sterben als eher unangenehm empfunden.

Vorwort mit Ansicht über Leben und Tod

Wichtig ist auch, dass die Verfügung eine Art Vorwort enthält, in dem ich niederschreibe, was ich allgemein über das Leben und den Tod denke, woran ich glaube, welche Extremsituationen ich möglicherweise schon erlebt habe und wie ich sie beurteile - das soll meinen Ärzten und Betreuern im Notfall als Richtschnur dienen, wenn ein Fall eintritt, den ich nicht genau verfügt habe. „Die Verfügung kann oft nur die Richtung anzeigen“, erklärt Silke Rau.

Ist die Verfügung nicht eindeutig, müssen der Arzt und der Betreuer oder Bevollmächtigte des Patienten entscheiden. Deshalb ist auch eine Betreuungsverfügung oder eine Vorsorgevollmacht wichtig - die Dokumente legen fest, wer für mich entscheidet, wenn die Verfügung selbst Fragen offen lässt.

Aber auch, wenn meine Verfügung eindeutig sein sollte, brauche ich jemanden, der meinen Willen durchsetzt - und den muss laut Gesetz eben ein Betreuer oder Bevollmächtigter ermitteln. Wenn ich aber niemanden dafür vorgesehen habe, wird unter Umständen vom zuständigen Gericht ein gesetzlicher Betreuer eingesetzt. Und dabei können sogar meine nächsten Angehörigen übergangen werden - und ein Berufsbetreuer, der mich überhaupt nicht kennt, entscheidet für mich.

Lässt sich die Situation vorausdenken?

Ich fühle mich sehr unwohl dabei, mein eigenes Sterben zu planen. Ich habe das Gefühl, dass ich hier über Dinge bestimme, über die ich viel zu wenig weiß. „Entscheidungen am Lebensende sind oft schwierig“, sagt Silke Rau. Vor allem aber, so scheint es mir, ist es ein großer Unterschied, ob ein völlig gesunder Mensch über sein Lebensende verfügt oder jemand, der seit Jahren an einer schweren, chronischen Krankheit leidet. Der Kranke weiß vielleicht, wie viel er noch aushalten kann und möchte - ich weiß das nicht. Sogar viele Ärzte und Pfleger, die täglich mit Schwerkranken umgehen, haben deshalb keine Patientenverfügung - weil sie nicht als Gesunde entscheiden möchten, was sie als Kranke wollen würden.

In Deutschland muss niemand eine Patientenverfügung aufsetzen. Kirchliche Betreuungsvereine befürchten, dass eine massenhafte Verfügungs-Bewegung sogar dazu führen könnte, dass alte Menschen sich unter Druck gesetzt fühlen, sich nicht zu lange am Leben erhalten zu lassen. Oder das junge Menschen sich komisch vorkommen, wenn sie es in Kauf nehmen, dahinzusiechen, statt sich zu einem schnellen Tod zu entschließen, oder wenn sie auch als Wachkoma-Patient weiterleben möchten.

Ich selbst kann mich an diesem Nachmittag nicht dazu durchringen, die Patientenverfügung fertig zu stellen. Ich möchte zuerst mit meinen Eltern und meinem Freund sprechen. Was würden sie sich wünschen, wenn mir etwas zustößt? Eine Vorsorgevollmacht werde ich aber in jedem Fall abschließen - schließlich will ich, dass die Menschen, die mir jetzt nahe sind, auch dann nah sein können, wenn ich es vielleicht gar nicht mehr merke.

<http://www.ksta.de/jks/artikel.jsp?id=1246883859525>

Copyright 2009 Kölner Stadt-Anzeiger. Alle Rechte vorbehalten.

PATIENTENVERFÜGUNG

Was beim Erstellen zu beachten ist

Von Silke Offergeld, 07.09.09, 15:59h, aktualisiert 07.09.09, 16:32h

Patientverfügungen verlangen eine aufwändige Konkretisierung, die den allgemeine Sachverstand oft übersteigt. Beratung ist deshalb unerlässlich. Worauf Sie achten und über welche Dokumente Sie nachdenken sollten.



(Bild: Grönert, Montage: Behr)

Die formale Vorgaben für eine Patientenverfügung sind einfach: Das Dokument muss lediglich in „einfacher Schriftform“ vorliegen und unterschrieben sein. Damit eine Patientenverfügung juristisch Bestand hat, muss sie sich jedoch ganz konkret auf medizinische Behandlungssituationen, Diagnosen und Prognosen beziehen und detailliert bestimmte Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe ausschließen. „Das verlangt eine unglaubliche Konkretisierung“, sagt Rechtsanwalt Klaus Schlimm, Sprecher des Ausschusses für Betreuungsrecht des Kölner Anwaltvereins.

Schlimm hält deshalb, wie auch die meisten Hilfs- und Hospizorganisationen, eine ärztliche Beratung für sinnvoll, auch wenn diese laut Gesetz nicht vorgeschrieben ist. „Unsere Idealvorstellung ist: Erst mit einem Arzt sprechen und dann die Verfügung in rechtssichere Form gießen lassen, zum Beispiel mit Hilfe eines Notars“, sagt auch Guido Kordel von der Rheinischen Notarkammer.

Gleichzeitig sollte die Verfügung zeigen, dass sich der Verfasser Gedanken gemacht hat: „Man kann nicht alle Krankheitszustände vorweg nehmen. Deshalb gehören auch Wertvorstellungen in die Verfügung“, sagt Hilke Buchholz, die für die Hospizvereinigung der Arbeiterwohlfahrt einen Vorsorgeordner entwickelt hat.

Einmal im Jahr aktualisieren

Patientenverfügungen haben zudem zwar kein offizielles Verfallsdatum, gelten aber ausdrücklich nur für die „aktuelle Lebenssituation“. „Man sollte sie deshalb jedes Jahr aktualisieren, zumindest aber darunter setzen: 'Das gilt auch jetzt noch', mit Datum und Unterschrift“, sagt Rechtsanwalt Schlimm.

Die Verfügung gilt erst dann, wenn ein Patient nicht mehr selbst entscheiden kann. „Besprechen Sie die Verfügung mit Ihren Angehörigen - sie können Sie im Ernstfall unterstützen“, rät deshalb Hilke Buchholz. Wenn die Verfügung nicht zur Situation des Patienten passt, dann ist - genau wie bei Patienten ohne Vorsorgedokument - der „mutmaßliche Wille“ des Kranken maßgeblich. Auch deshalb raten Experten dazu, zusammen mit der Patientenverfügung einen - oder mehrere - Angehörige oder Freunde mit einer Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht auszustatten.

Vollmachtsbereiche definieren

Rechtsanwalt Schlimm rät dabei jedoch zur Vorsicht: „Man sollte keine Generalvollmacht ausstellen. Die gewünschten Vollmachtsbereiche sollten aber genau benannt werden. Über ärztliche Versorgung kann der Bevollmächtigte nur entscheiden, wenn dies eingefordert wird und konkret genug bezeichnet ist, ansonsten wird dafür unter Umständen ein Betreuer eingesetzt.“

Weder die Patienten- und Betreuungsverfügung noch die Vorsorgevollmacht müssen vom Anwalt oder Notar beurkundet werden. Ein solcher Schritt kann jedoch zu mehr Rechtssicherheit führen.

Wer - etwa vor einer schweren Operation - trotz aller Vorüberlegungen plötzlich unsicher wird, kann seine Patientenverfügung trotzdem jederzeit mündlich widerrufen. Aktive Sterbehilfe, etwa das Verabreichen von Gift, kann dagegen auch nach dem neuen Gesetz nicht verlangt werden: Sie bleibt verboten.

<http://www.ksta.de/jks/artikel.jsp?id=1246883859507>

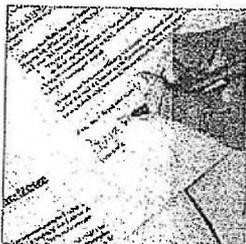
Copyright 2009 Kölner Stadt-Anzeiger. Alle Rechte vorbehalten.

FALLBEISPIEL

„Mutter hätte das nicht gewollt“

Von Silke Offergeld, 07.09.09, 16:25h

Betreuer und Bevollmächtigte müssen Patientenverfügungen auch gegen Widerstände durchsetzen. Dörte Klomp geriet in so eine Situation. Es hat Monate gedauert bis sie den unwürdigen Todeskampf ihrer Mutter beenden konnte.



(Bild: Grönert, Montage: Behr)

Zwei Einfamilienhäuser stehen am Ende der gepflegten Einfahrt in einer kleinen Stadt im Bergischen. Die Sonne scheint, auf dem Boden tanzen Schatten. Vor dem hinteren Haus, zwischen blühenden Stauden, steht Dörte Klomp. Sie ist müde.

Im Nachbarhaus, das gerade leer geräumt wird, hat bis vor drei Monaten ihre Mutter gelebt, 87 Jahre alt, seit Jahren wegen einer fortschreitenden Demenz auf Pflege angewiesen. Im Juni erlitt sie einen schweren Schlaganfall, ab da war sie nicht mehr ansprechbar. In einem solchen Fall, so hatte es die alte Dame vor Jahren in einer Patientenverfügung festgelegt, wolle sie keine lebensverlängernden Maßnahmen. Für ihre Tochter wurde die Auseinandersetzung mit Ärzten und Pflegern, Heimleitung und Gerichten zu einem regelrechten Kampf, diesen Wunsch durchzusetzen: „Ein unmenschlicher und entwürdigender Kraftakt.“

Vor wenigen Wochen ist ihre Mutter gestorben. Zurück blieb die Tochter, trauernd und erschöpft. Und mit dem Wunsch, doch vorher besser informiert gewesen zu sein.

„Niemand hat mich informiert“

„Als meine Mutter den Schlaganfall hatte, wurde mir vom Krankenhaus bedeutet, ich solle mich bereithalten, die Situation sei ernst“, erinnert sich Klomp. Die 87-Jährige überlebte, musste aber künstlich ernährt werden. Der behandelnde Arzt und die Pflegerin der Mutter erklärten Dörte Klomp, ihre Mutter brauche eine Magensonde durch die Bauchdecke. Später legte ihr eine Schwester das Formular vor. Klomp unterschrieb. Ein Arzt, den sie nach der Tragweite dieser Entscheidung hätte fragen können, war nicht mehr da. „Mir war nicht klar, was das bedeutet“, sagt sie heute, „und es hat mich auch niemand informiert.“

Über eine „perkutane endoskopische Gastrostomie“ (PEG) kann ein Mensch mit normaler Nahrung und Flüssigkeit versorgt werden, das wird oft besser vertragen als etwa die Gabe von chemischen Nährlösungen durch Infusionen. Am Lebensende allerdings wollen viele Menschen bewusst darauf verzichten. Die Argumentation: Die Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit verlängere nur den Sterbeprozess, Hunger und Durst würden dagegen, anders als bei gesunden Menschen, am Ende nicht mehr als qualvoll empfunden.

Fortgesetztes Dahindämmern

Nach zwei Wochen wurde Dörte Klomps Mutter in ein Pflegeheim verlegt. Auf ihre Umgebung reagierte sie noch weniger als zuvor. Ein fortgesetztes Dahindämmern, mit dem Schlauch in der Magendecke als Lebensader - Dörte Klomp war sich sicher, dass ihre Mutter das nicht gewollt hätte. Sie hatte es ja anders verfügt. „Bei lebensverlängernden Maßnahmen habe ich an eine Herz-Lungen-Maschine gedacht, nicht an eine Magensonde“, sagt Klomp. Zwar bieten Betreuungsvereine Beratung an, die Deutsche Hospiz Stiftung unterhält eine Schiedsstelle mit telefonischer Sprechstunde - aber einen Rund-um-die-Uhr-Bereitschaftsdienst gibt es nicht.

Und selbst wenn: Im Krankenzimmer ihrer Mutter, die unterschriftsbereite Einwilligungserklärung vor sich, ahnte Dörte Klomp nichts von diesen Beratungsmöglichkeiten. „Es war ein großer Fehler, dass ich mich nicht früher damit beschäftigt habe, welche Schritte wann erforderlich sein können, um die Patientenverfügung durchzusetzen“, sagt sie rückblickend.

Klomp kämpfte nun dafür, die Ernährung ihrer Mutter per Sonde wieder einzustellen. Aber sie stieß auf Widerstand: Das Heim weigerte sich. Die Hausärztin möchte nicht diejenige sein, die das Heim überzeugt. Weder die Ärzte noch die Heime, so Klomps Eindruck, seien sich wirklich über die Rechtslage im Klaren, „man ist auf Kooperation angewiesen“. Es gebe durchaus ein Informationsdefizit, was die Rechtslage angehe - und das nicht erst seit der neuen Gesetzgebung, meint Klaus Niel vom Fachverband der diakonischen Betreuungsvereine in NRW. Die Heime hätten eben eine „Garantenstellung“ gegenüber den Bewohnern, „nach allen Heimskandalen haben sie Angst, jemanden nicht mehr zu ernähren. Ich versuche dann, sie davon zu überzeugen, dass sie letztlich auch wegen einer Zwangsernährung verklagt werden können - das kann als fortgesetzte Körperverletzung gewertet werden.“

55 Prozent aller Betreuungen in Köln von Ehrenamtlern

„Das Gesetz kann man deshalb durchaus auch als Aufforderung lesen, sich zu einigen - denn die Richter versuchen natürlich, Verfahren zu vermeiden,“ sagt Klaus Niel. Das Amt des Betreuers allerdings wird dadurch nicht eben leichter - denn Einigkeit ist in diesem Bereich oft nicht selbstverständlich. Das erlebte auch Dörte Klomp: Beim Vormundschaftsgericht bedeutete man ihr, dass man nur ungern über Leben und Tod entscheide. Sie müsse eben die amtliche Betreuung beantragen und dann zivilrechtlich klagen. Das könne allerdings Monate dauern. 55 Prozent aller Betreuungen in Köln werden von Ehrenamtlichen geleistet - viele von ihnen gäben diese Aufgabe jedoch schnell wieder auf, auch wegen des hohen Verwaltungsaufwandes, heißt es bei der Betreuungsstelle der Stadt Köln.

Klomp einigt sich schließlich: Mit dem Praxiskollegen der Hausärztin ihrer Mutter. Der unterstützt sie bei der Entscheidung, die nach einer erneuten Unverträglichkeit unterbrochene Ernährung der Mutter nicht wieder aufzunehmen. Nach gut fünf Wochen setzt er dann dem Heim gegenüber durch, die Wasserzufuhr ebenfalls abzustellen. Als ihre Mutter stirbt, sind Dörte Klomp und ihre Tochter allein mit ihr - und der verwirrten Zimmernachbarin, die den Todeskampf ebenfalls miterlebt. Eine Sterbebegleiterin ist zu dieser Zeit nicht im Haus. „Wie wahnsinnig belastend das alles war, wird mir jetzt erst langsam

klar", sagt Dörte Klomp heute. Ihren Freunden, die ebenfalls ihre Eltern pflegen, hat sie geraten, eine Vorsorgevollmacht aufzusetzen und engen Kontakt zum Hausarzt der Eltern zu halten, um sicherzustellen, dass er die Patientenverfügung mitträgt. Die Sonne scheint schräg durch das Küchenfenster, das Haus ist still.

<http://www.ksta.de/jks/artikel.jsp?id=1246883875216>

Copyright 2009 Kölner Stadt-Anzeiger. Alle Rechte vorbehalten.

PATIENTENVERFÜGUNG

Wie eine Waffe aus Papier

Von Magnus Heier, 07.09.09, 16:25h, aktualisiert 07.09.09, 16:33h

Denn sie wissen nicht, was sie tun: Was Mediziner über das Gesetz zur Patientenverfügung denken. Unser Gastautor weiß aus eigener Erfahrung um mögliche Konsequenzen. Ein Warnruf aus der Arztpraxis.



(Bild: Grönert, Montage: Behr)

Dr. Magnus Heier, niedergelassener Neurologe und Medizinjournalist.

Jetzt ist der Wille des Patienten für behandelnde Ärzte also rechtsverbindlich - auch nach Jahrzehnten. Knapp neun Millionen Verfügungen gibt es in Deutschland, lebensgefährlich für Schwerkranke, die sich als Gesunde gegen intensive Medizin entschieden hatten.

Anna Gruber litt unter der so genannten Amyotrophen Lateralsklerose, kurz: ALS, einer der schlimmsten Krankheiten, die ein Mensch bekommen kann. Durch eine Veränderung des motorischen Nervensystems werden die Muskeln immer schwächer, zunächst an Armen und Beinen, dann am Rumpf: Der Patient kann nicht mehr gehen, dann nicht mehr sitzen, schließlich sind auch die Gesichtsmuskeln gelähmt. Kauen und Sprechen wird unmöglich, am Ende versagt die Atemmuskulatur. Dabei ist das Gehirn bis zum letzten Atemzug gesund. Anna Gruber war 50 als sie die Diagnose bekam, sie war 52, als sie hilflos und gelähmt im Bett lag und sich nur noch durch Augenbewegungen mitteilen konnte. Es war absehbar, dass sie ersticken würde. Die Frage war: künstlich beatmen oder nicht? Ärzte empfehlen meist, auf die Beatmungsmaschine zu verzichten, weil sie das Sterben nur verlängert und weil die letzten Monate nicht sehr lebenswert scheinen. Unterschwellig vielleicht auch, weil die Angehörigen den erbarmungswürdigen Zustand des Sterbenden nur schwer ertragen.

20 Monate künstlich beatmet

Bei Gruber ging es schneller als befürchtet: Plötzlich versagte die Atmung. Und da keine Verfügung vorlag, wurde sie an die Maschine angeschlossen. Mit künstlicher Beatmung lebte sie noch 20 Monate weiter. Äußerlich befand sie sich in einem erbärmlichen Zustand. Innerlich schien sie in der Zeit gefestigt - soweit man dies bei fehlender Mimik aus den wenigen von ihr mühsam mit den Augen gemachten Antworten herauslesen konnte. Hätte sie vor ihrer Krankheit, als Gesunde, ein Patiententestament verfasst, hätte sie wohl auf eine Beatmung in dieser chancenlosen Situation verzichtet. Sterben ist anders, als man es als Gesunder erwartet.

Aber Patientenverfügung verfassen Gesunde. Menschen, die niemals an Maschinen hängen wollen. Die Angst vor der Hilflosigkeit haben. Vor Fremdbestimmung. Vor dem Verlust ihrer Würde. Die aber umgekehrt die Angst vor dem Tod noch nicht kennen. Gesunde können nicht beurteilen, welchen

Lebenswillen sie in einer solchen extremen Situation entwickeln werden. Und welchen Wert ein solches Leben für sie noch haben kann.

Mit dem Sterben abfinden

„Wir haben die subjektive Lebensqualität von Menschen mit ALS untersucht, die an einer Beatmungsmaschine hängen“, sagt Professor Nils Birbaumer, Chef des Instituts für Medizinische Psychologie an der Universität Tübingen. „Und das Ergebnis war eindeutig: Nach sechs Monaten Beatmung empfanden die Betroffenen selbst ihre Lebensqualität als hoch.“ Was wie eine absurde Fehlwahrnehmung klingt, ist in Wirklichkeit zutiefst menschlich. Menschen lernen, sich mit ihrer Situation zu arrangieren, egal, wie furchtbar sie ist. Auch ein Schwerstkranker kann offenbar Glück empfinden. Die beatmeten ALS-Patienten können nicht mehr reden, nicht mehr essen, nicht mehr lächeln. Aber sie sind im Geist vollkommen klar und können sich über ihre Augen verständlich machen. Ist ein solches Leben wert, gelebt zu werden? Beantworten kann dies nur der Betroffene in der realen Situation, nicht die Angehörigen, nicht die Ärzte - aber auch nicht der gesunde Mensch Jahre vorher.

ALS ist keine Krankheit, bei dem Stellvertreter entscheiden müssen: Der Patient ist bis zuletzt orientiert. Schwieriger wird es, wenn der Kranke nicht mehr bei klarem Verstand ist, wenn er sich nicht mehr äußern kann - etwa bei Alzheimer. Die Angst vor diesem entwürdigenden Zustand ist groß, und die meisten Menschen glauben an einen konsequenten Schnitt: „Wenn ich Alzheimer habe, möchte ich lieber tot sein.“ Aber wie sehr leiden Alzheimerpatienten denn wirklich? Wollen sie tatsächlich lieber tot sein? Oder leben sie gerne?

Neun Millionen Verfügungen

Auf diese Frage gibt es eine überraschend eindeutige Antwort. „Wir können die emotionale Gestimmtheit im Kernspintomographen messen, auch wenn die Patienten selbst sich nicht mehr äußern können“, sagt Birbaumer. „Wir kennen Zentren im Gehirn, etwa den Nucleus accumbens, die bei guter Stimmung aktiv sind - und unsere Patienten, auch Alzheimerpatienten, zeigen diese gute Stimmung ganz eindeutig.“ Wenn ein Alzheimerpatient tief innen glücklich ist, sollte man dann auf Maßnahmen zur Verlängerung seines Lebens verzichten? Darf man etwa Antibiotika oder Sondenkost verweigern, weil der Patient selbst dies vor Jahrzehnten eindeutig gefordert hat?

Das neue Gesetz gibt eine eindeutige Antwort: Wenn eine Patientenverfügung vorliegt, dann muss der Arzt sich nach ihr richten. Auch wenn Mediziner und Angehörige diese Entscheidung für falsch halten. Eine Patientenverfügung ist eine scharfe Waffe aus Papier, die sich im Ernstfall gegen den Betroffenen richten kann, wenn dieser nicht mehr handlungsfähig ist. Knapp neun Millionen Patientenverfügungen soll es in Deutschland geben. Sie können eindeutig sein, aber auch unpräzise Formulierungen enthalten, wie „Ich will nicht an Schläuchen hängen“.

Das ist auch deshalb möglich, weil eine Patientenverfügung ohne ärztliche Beratung geschrieben werden kann. „Wir stellen oft fest, dass das, was in den Verfügungen steht, gar nicht das ist, was die Menschen in Wirklichkeit meinen“, sagt Professor Lukas Radbruch, Direktor der Klinik für Palliativmedizin der Uni Aachen. „Und sehr oft sind die Verfügungen sehr alt, was den Betroffenen meist gar nicht bewusst ist. Für uns wäre es wichtiger, eine Art Wertebild des

Patienten zu haben, eine Verfügung, die uns grob die Richtung vorgibt.“ Denn die konkrete Krankheitssituation lässt sich sowieso nicht vorhersehen.

Auf Fachleute angewiesen

„Die konkreten Vorgaben für die Ärzte sind auch Ausdruck eines bodenlosen Misstrauens gegenüber den Ärzten“, sagt Theodor Windhorst, Präsident der Ärztekammer Westfalen-Lippe. „Ich bin für das Selbstbestimmungsrecht, ja, aber Patienten sind auf Fachleute angewiesen - und auch Ärzte machen nicht alles falsch.“ Er vergleicht Patientenverfügungen mit scharfen Handgranaten: „Sie können jederzeit explodieren, aber die Leute wissen es nicht, weil sie die Verfügung vor längerer Zeit verfasst und oft einfach vergessen haben.“ Eines der Motive, etwa eine Krebskrankheit nicht durchleiden zu wollen, ist die Angst vor Tumorschmerzen. Diese Angst war früher berechtigt, als man den Schmerzen mehr oder weniger schutzlos ausgeliefert war. Das ist heute anders: „Ein gut ausgebildeter Arzt kann Tumorschmerzen so lindern, dass sie die Lebensqualität des Patienten kaum oder gar nicht beeinträchtigen“, sagt Professor Christoph Maier, Schmerztherapeut der Universitätsklinik Bergmannsheil in Bochum. „Alles andere ist Mythos oder Folge ärztlicher Inkompetenz.“ Man bekommt die Schmerzen in den Griff.

Maier erzählt von einem Missverständnis, in dem die Patientenverfügung beinahe tödlich gewesen wäre: Ein krebskranker Patient wurde bewusstlos eingeliefert, seine schriftliche Verfügung schrieb ausdrücklich einen Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen vor. Aber im Gespräch mit der Ehefrau einigten sich die Ärzte darauf, die Verfügung zu ignorieren. Der Mann hatte Schmerzpflaster auf der Haut kleben - und diese so überdosiert, dass er das Bewusstsein verloren hatte. Die Mediziner entfernten die Pflaster und spritzten ihm ein Gegenmittel. Der Mann kam wieder zu Bewusstsein, verließ das Krankenhaus - und starb Monate später im Kreis der Familie, wie er es sich gewünscht hatte. Die Verfügung war in seinem Fall einfach ein Missverständnis.

Gefährlich in dem Gesetz ist auch die Tatsache, dass ein Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen möglich ist, wenn die Krankheit selbst gar nicht tödlich ist. Damit geht es nicht mehr nur um eine mögliche Verkürzung des Sterbens - es geht auch um das Beenden einer nicht lebensgefährlichen Krankheit. Vermutlich das häufigste Beispiel: Alzheimer. Auch Schlaganfälle oder Hirnblutungen, bei denen der Patient vorübergehend nicht fähig ist, sich mitzuteilen, aber Hoffnung auf eine erhebliche Besserung hat. Die Patientenverfügung ist in solchen Fällen eine Waffe, die im Ernstfall der eigenen Kontrolle entgleiten kann.

Der unbestrittene Vorteil der neuen Regelung: Endlich ist der Ausdruck des eigenen Willens und die Autonomie des Patienten verbindlich gesetzlich geregelt. Es gilt das geschriebene Wort, vorausgesetzt, es wird der aktuellen Situation einigermaßen gerecht. Andererseits: Ist der Mensch in der Krankheit überhaupt noch derselbe wie Jahrzehnte zuvor beim Abfassen einer Verfügung? „Hier stellt sich in der Tat die Frage, ob man überhaupt von einer unveränderlichen körperlichen und geistigen Identität einer Person und ihrer Intentionen im Laufe ihres Lebens ausgehen kann“, sagt der Bonner Philosophische Praktiker Markus Melchers. Er sieht einen anderen Weg, um die gewünschte Autonomie auch im Krankheitsfall zu wahren: eine Patientenvollmacht.

Hierbei wird eine Person bevollmächtigt, für den Kranken zu entscheiden. „Eine solche Vollmacht muss vorher sehr genau diskutiert werden: Mögliche Krankheitssituationen müssen besprochen, Wünsche und Ziele des Betroffenen verstanden werden“, sagt Melchers, der selbst ein solcher Bevollmächtigter für einen Freund ist. Der Vorteil gegenüber der Patientenverfügung ist offensichtlich: „Der Bevollmächtigte kann variabler auf die aktuelle Situation reagieren, als es der Betroffene selbst Jahrzehnte vorher hätte tun können.“

Allerdings ist eine solche Vollmacht eine schwere Bürde, denn im Extremfall entscheidet ein Mensch über Leben oder Tod eines Freundes, Partners oder Elternteils. Melchers selbst hat einen zweiten Bevollmächtigten an der Seite: „Im Ernstfall entscheiden wir zusammen.“

<http://www.ksta.de/jks/artikel.jsp?id=1246883859999>

Copyright 2009 Kölner Stadt-Anzeiger. Alle Rechte vorbehalten.

RHEINISCHE POST

Panorama > Wissen > Hirnforscher warnt vor Patientenverfügungen

Tübingen

Hirnforscher warnt vor Patientenverfügungen

Tübingen · Der renommierte Tübinger Neurobiologe Niels Birbaumer weiß, dass Patienten auch in grenzwertiger Lage Glück empfinden können.

13.05.2014, 10:00 Uhr · 4 Minuten Lesezeit

Von Wolfram Goertz

In auswegloser Situation sich nicht artikulieren können; den Angehörigen zur Last fallen; keine definitive Entscheidung mehr treffen können; von Schläuchen abhängig sein - das sind angebliche Horrorszenarien, die Menschen mit einer Patientenverfügung vermeiden wollen. Sie regelt die Möglichkeit der Beendigung des Lebens. Sind jene Gründe überhaupt stichhaltig? Nein, sagt Niels Birbaumer. Der Tübinger Professor für Neurobiologie weist darauf hin, dass Patientenverfügungen nicht selten vorschnelle Entscheidungen seien, die sich im Ernstfall leider nicht revidieren lassen. Er ist überzeugt, dass viele Betroffene diese Korrektur in einer solchen Situation als Patienten aber gern vornähmen.

In seinem neuen Buch "Dein Gehirn weiß mehr, als du denkst" erzählt Bierbaumer, einer der renommiertesten Gehirnforscher der Welt, von seinen Erfahrungen, die er etwa mit "eingeschlossenen" Locked-in- oder mit Schlaganfall-Patienten gemacht habe. Mit denen könne man auf fraglos

eingeschränktem Niveau relativ gut und oft sehr anrührend kommunizieren; man müsse eben nur erfinderisch sein und wissen, wie das funktioniere. Nicht nur, indem man etwa winzige mimische Regungen vernimmt, sondern auch durch Technologie: So gibt es in Tübingen eine Trainingsumgebung für Patienten mit Lähmungen der Arme oder Hände, in der eine Hirn-Computer-Schnittstelle als Dolmetscher wirkt. Diese "Brain-Computer-Interface" erfasst anhand elektrischer Ströme im Gehirn die Absicht des Patienten, eine Bewegung auszuführen, und verwandelt diese Absicht in technische Signale. Die können dann von einer Roboter-Handprothese in eine tatsächliche Bewegung umgesetzt werden. So lernen Hand und Gehirn gleichzeitig.

Info

Hirnforschung

Der Professor und das kompetente Gehirn

Der Autor Niels Birbaumer leitet das Institut für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie am Uniklinikum Tübingen.

Das Buch "Dein Gehirn weiß mehr, als du denkst. Neueste Erkenntnisse aus der Hirnforschung" von Niels Birbaumer (mit Jörg Zittlau); Ullstein, 269 Seiten, 19,99 Euro.

Oder man guckt mit einer Nahinfrarot-Spektroskopie des Gehirns nach, welche Bereiche in welchen Momenten besonders gut durchblutet sind. Daraus lassen sich genaue Rückschlüsse auf Emotionen ziehen. Birbaumer, der das Institut für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie am Uniklinikum Tübingen leitet, habe Patienten erlebt, die bei Berührung, bei Düften oder beim Hören vertrauter Stimmen nachweisbar glücklich gewesen seien - es waren Menschen, die nach landläufigem Urteil angeblich nichts mehr mitbekamen und sich nicht artikulieren konnten. Und dann womöglich der eigenen Patientenverfügung zum Opfer fielen.

Solche Glücksmomente werden fast nie registriert, geschweige denn gemessen, weil es an Ausstattung mangelt, an Hinwendung zum Patienten, an interdisziplinärer Kompetenz. Wer sich im Medizinbetrieb auskennt, der weiß, dass Birbaumer in seiner Kollegen- und Systemschelte nicht überzieht: Es fehlt an Zeit und oft an gutem Willen.

Allerdings greift der Grundansatz seiner Überlegungen weiter aus, und er ist für viele auch schwer zu verstehen, weil er den konservativen Glauben ignoriert, der Mensch sei für immer so, wie er ist. Birbaumer weist uns auf nichts weniger als die fortwährende Veränderbarkeit unseres Lebens, Denkens und Fühlens hin - das nennt man Neuroplastizität des Gehirns. Es organisiert sich sekundlich neu, es lernt Dinge, von denen es nie etwas ahnte. Und es polt sich auf neue Muster um, mit denen es sich selbst Glück bereitet. Fürs Lernen - auch im Gehirn - gibt es kaum Altersgrenzen. Gehen irgendwo Nervenzellen unter, wird deren Aufgabe häufig von anderen übernommen.

Bevor ein Mensch also früh verfügt, dass andere seinem Leben in einer diffusen Lage ein Ende durch Abschalten von Apparaten setzen, sollte er erwägen, dass das sich verwandelnde Gehirn diese Grenzsituation vielleicht besser meistern wird, als er es ahnt. Der angebliche Verlust der Autonomie, sagt Birbaumer, finde nicht statt. Dass Menschen Patientenverfügungen ausfüllen, sagt Birbaumer, habe "nichts mit moralischem Fortschritt, wachsender Selbstverantwortung und erst recht nichts mit einer Zunahme an Wissen zu tun, sondern mit einer irrationalen Verlagerung der Angst". Selbst Tumorschmerzen, bei denen oft an Sterbehilfe gedacht werde, ließen sich medikamentös kontrollieren. Man müsse es eben nur tun.

Birbaumer hält die Ressourcen des lernfähigen Gehirns für gewaltig. Indes benötigen Patienten eine Zuwendung, die darauf vertraut, "dass die Selbstheilungskräfte unseres Gehirns enorm sind". Birbaumer hat das oft erlebt, und einer seiner bekanntesten Patienten war der Schauspieler Peer

Augustinski, der nach einem Schlaganfall wieder vollends hergestellt ist - auch weil sich während seiner Behandlung sein Gehirn neu konfiguriert habe.

Auch bei Epilepsie, bei Demenz, bei Angststörungen und Depressionen, bei Parkinson, ja sogar bei Aufmerksamkeitsstörungen sei das Gehirn bei guter Führung durch interdisziplinär geschulte Therapeuten, die moderne Diagnose- und Heilverfahren einbeziehen, besser zu behandeln, als man denkt. Es werde einfach falsch an Patienten herumgedoktert. Eines der innovativsten Verfahren ist das Neurofeedback, mit dem Epileptiker ihre Anfälle voraussehen und dadurch regulieren.

Das Buch liest sich - dank meisterlicher sprachlicher Hilfe des Wissenschaftsjournalisten Jörg Zittlau - exzellent, bannend, in fast allen Facetten überzeugend. Jeder, der vor einer wichtigen planerischen Entscheidung für sein Leben und dessen Ende steht, sollte diese Gedankengänge gelesen, geprüft, erwogen haben. Wenn er sich dann trotzdem für eine Patientenverfügung entscheidet, soll er nicht sagen, er habe von nichts gewusst.

(RP)