

Gian Domenico

**Borasio**

**selbst  
bestimmt  
sterben**

Was es bedeutet

Was uns daran hindert

Wie wir es erreichen können

C.H.Beck

angestrebt werden, unter anderem:

- Lebensverlängerung,
- Verbesserung des Ernährungsstatus,
- Verbesserung der Lebensqualität,
- verbesserte Wundheilung beim Wundliegen,
- Verringerung des Verschluckens.

Diese Ziele wären, jedes für sich, grundsätzlich durchaus erstrebenswert. Leider sagen aber die gesamten wissenschaftlichen Studien, die es zu diesem Thema gibt, dass kein einziges dieser Therapieziele mit der Anlage einer PEG-Sonde bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz zu erreichen ist.[3] Stattdessen sind unter anderem das Infektionsrisiko und die Sterbehäufigkeit bei Demenzpatienten mit PEG deutlich erhöht. Das Legen einer PEG-Sonde ist folglich bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz nicht nur unwirksam, sondern schädlich.[4] Es ist somit nicht nur *medizinisch nicht indiziert*, sondern sogar, wie es in der Fachsprache heißt, *kontraindiziert*. Das bedeutet im Klartext, dass das Legen einer Ernährungssonde bei Patienten mit weit fortgeschrittener Demenz nach dem heutigen Stand der Wissenschaft in der Regel einen ärztlichen Kunstfehler darstellt.

Ist also entweder gar kein vernünftiges Therapieziel vorhanden (Frage 1) oder ist die geplante Maßnahme im Hinblick auf das erwünschte Therapieziel unwirksam oder gar schädlich (Frage 2), dann ist die Situation klar: Die Maßnahme darf nicht durchgeführt werden, selbst wenn der Patient sie wünscht. Und das kann gelegentlich schwierig sein, wie im folgenden Fall:

Der 75-jährige Patient gehörte zu den reichsten Bürgern seines Landes. Er hatte im Laufe seines Arbeitslebens ein großes Vermögen angehäuft, aber jetzt lag er im Krankenhaus mit einem weit fortgeschrittenen Lungenkrebs (das Rauchen). Die Krankheit hatte Tochtergeschwülste (Metastasen) in Leber, Knochen und Gehirn gesetzt, die Lebenserwartung betrug nur noch wenige Wochen. Der Patient glaubte aber immer noch an ein Wunder und konnte es nicht verstehen, dass ihm die Ärzte trotz seines ganzen Reichtums keine Heilungsmöglichkeit anbieten konnten.

Als ob der Krebs nicht reichen würde, erkrankte der bedauernswerte Patient auch noch akut an einer Herzmuskelentzündung (Myokarditis). Diese schwächte sein Herz so stark, dass der Tod unmittelbar bevorstand. Unvorsichtigerweise erwähnte einer der Ärzte im Gespräch, dass man diese Erkrankung mit einer Herztransplantation behandeln könne. Daraufhin sprang der Patient ihn förmlich an mit der Bitte, unverzüglich eine Herztransplantation einzuleiten, er würde auch alle Kosten selbst übernehmen, wenn er nur ein wenig

länger leben könne. Als der Arzt erklärte, dass dies in seinem Fall keine Option sei, weil er schon die Operation höchstwahrscheinlich nicht überleben würde, brüllte ihn der Patient an, das sei schließlich seine Entscheidung, welche Risiken er eingehen, und der Arzt habe sich seinem Wunsch schleunigst zu fügen, ansonsten würde er mit seinen Beziehungen dafür sorgen, dass seine Arztkarriere einen gewaltigen Knick bekäme. Daraufhin erläuterte ihm der – inzwischen etwas gestresste – Arzt, dass er aufgrund seines Krebsleidens gar nicht auf die Warteliste für eine Transplantation kommen würde, worauf der Patient ungerührt erwiderte, so etwas ließe sich doch bestimmt durch gezielten Einsatz finanzieller Mittel regeln. Jetzt wurde es dem Arzt endgültig zu bunt und er erklärte dem Patienten, dass er eine solche nicht indizierte Maßnahme nie und nimmer einleiten würde. Der Patient starb wenige Tage später, und der Arzt konnte seine Laufbahn glücklicherweise ungehindert fortsetzen.

Leider ist es vielen Ärzten oft zu aufwendig, Patienten und Familien behutsam darüber aufzuklären, dass eine bestimmte Maßnahme medizinisch keinen Sinn macht – und spätestens dann, wenn die Familie mit dem Rechtsanwalt droht, knicken sie ein und führen die Behandlung durch. Das ist schade, denn eine der wichtigsten Aufgaben des Arztes besteht darin, den Patienten vor Schaden zu schützen – auch vor selbst zugefügtem Schaden.

Anders stellt sich die Situation dar für all die Maßnahmen, bei denen es zumindest eine kleine Chance gibt, dass sie dem Patienten helfen könnten. Hier spricht man dann von *fraglicher Indikation*. Diese Grauzone kommt in der Medizin oft vor, und hier hilft nur eins: offene Kommunikation. Der Arzt hat die Aufgabe, Patient und Familie ehrlich darüber aufzuklären, dass die Maßnahme nur eine geringe Wirksamkeitschance besitzt, aber möglicherweise schwere Nebenwirkungen mit sich bringt, wie dies z.B. bei Dritt- oder Viertlinien-Chemotherapien oft der Fall ist.

Dabei muss sich der Arzt der Asymmetrie des Arzt-Patienten-Verhältnisses bewusst sein. Der schwerkranke Patient wird immer die positiven Aspekte heraushören, denn er geht davon aus, dass der Arzt ihm keine Therapie vorschlagen würde, die für ihn nicht gut wäre. Leider zeigt die Erfahrung, dass Ärzte, insbesondere in der Krebsmedizin, Patienten häufig Therapien vorschlagen, von denen sie hinter vorgehaltener Hand sagen, dass sie diese nie und nimmer für sich selbst oder für die eigenen Angehörigen in einer vergleichbaren Situation in Betracht ziehen würden. Aber man müsse dem Patienten ja doch «noch etwas anbieten». Dieses weit verbreitete ärztliche Verhalten ist menschlich verständlich, aber ethisch fragwürdig. Wir werden in Kapitel 11 darauf zurückkommen.

## **Patientenwille**

Erst dann, wenn die medizinische Indikation feststeht (oder zumindest fraglich vorhanden ist), kommt der notwendige nächste Schritt: die Einholung der Einwilligung des Patienten. Die dritte Frage, die zu beantworten ist, lautet:

### *3. Stimmen das Therapieziel und die geplante Maßnahme mit dem Patientenwillen überein?*

Die Unterscheidung zwischen Therapieziel und geplanter Maßnahme ist für die Praxis sehr wichtig. Zum einen kann es nämlich sein, dass der Patient mit dem Therapieziel selbst von vornherein nicht einverstanden ist. Ein Extrembeispiel hierfür sind Menschen, die aus Angst vor ungewollten Wiederbelebungsmaßnahmen sich die Worte «Do Not Resuscitate» («Nicht reanimieren») auf die Brust tätowieren lassen.[5]

Zum anderen gibt es aber auch den Fall, dass ein Mensch zwar mit dem Therapieziel, aber nicht mit der Maßnahme als solcher einverstanden ist. Bestes Beispiel dafür sind die Zeugen Jehovas, die aus religiösen Gründen Bluttransfusionen ablehnen. Wenn ein Zeuge Jehovas mit dem Auto verunglückt, ist zwar davon auszugehen, dass er gerne gerettet werden möchte (Therapieziel), aber eben nicht unter Einsatz von Blutpräparaten (Therapiemaßnahme). Der Arzt muss also zu anderen Mitteln greifen, und der Patient nimmt das damit einhergehende höhere Risiko aufgrund seiner Glaubensüberzeugung in Kauf, was unbedingt zu respektieren ist.[6]

## **Der Sonderfall: das Wachkoma**

Das Wachkoma stellt einen Sonderfall dar. Bei dieser Krankheit liegt eine schwere Hirnschädigung vor, verursacht meist durch Unfall (Trauma), Durchblutungsstörung oder Sauerstoffmangel (Hypoxie). Die Großhirnrinde, der äußere Teil des Gehirns, der für alle höheren Hirnfunktionen wie Sprechen, Denken und Bewusstsein verantwortlich ist, ist beim Wachkoma so schwer geschädigt, dass all diese Funktionen ausfallen. Da aber der Hirnstamm, der tiefere Anteil des Gehirns, noch funktioniert, kann der Betroffene selbst atmen und besitzt einen Tag-Nacht-Rhythmus, mit tagsüber offenen Augen (daher die Bezeichnung Wachkoma). Auch wenn immer wieder über wundersame Fälle von «Aufwachen» berichtet wurde: Nach einem Jahr Wachkoma sind die Chancen einer Besserung nur noch als verschwindend gering zu bezeichnen.

Im SPIEGEL-Heft vom 13. November 2006 erschien zu diesem Thema ein sorgfältig recherchierter und bewegender Artikel von Beate Lakotta mit dem Titel «Alexanders Abschied». Der erste Satz des Artikels lautete: «Wie lange muss man warten, bis man sterben darf?»

Alexander N. war 20 Jahre alt, als er einen unverschuldeten Verkehrsunfall mit schwerer Gehirnschädigung erlitt. Er war zuvor immer gesund gewesen, hatte viel Sport getrieben, ein Spitzenabitur gemacht. Als kurz vor seinem Unfall einer seiner Freunde mit dem Motorroller schwer verunglückte und ins Wachkoma fiel, hatte er seine Mutter gebeten, dafür zu sorgen, dass er in einem solchen Fall nicht künstlich am Leben erhalten werde.

Nun lag Alexander selbst im Wachkoma. Als die Mutter zaghaft versuchte, das Legen einer Sonde zur künstlichen Ernährung zu verhindern, fragte sie der Arzt, ob sie ihren Sohn verhungern lassen wolle. Nach fast zwei Jahren im Pflegeheim beschließt sie, ihren Sohn mit nach Hause zu nehmen, und bittet den Berliner Arzt Michael de Ridder um Hilfe. De Ridder, der später das wichtige Buch *Wie wollen wir sterben?*<sup>[7]</sup> schreiben wird, lässt ein neurologisches Gutachten anfertigen, das die Diagnose bestätigt. Fünf Menschen aus Alexanders engstem Umfeld bezeugen schriftlich, dass er geäußert habe, in einem solchen Zustand nicht am Leben erhalten werden zu wollen. De Ridder und der Hausarzt planen die Beendigung der künstlichen Ernährung und sprechen dies offen mit dem Pflegedienst an. Sie erläutern, dass das Vorgehen geltendem Recht im Sinne der «passiven Sterbehilfe» entspricht und dass der Pflegedienst natürlich das Recht habe, sich bei Gewissensproblemen von der Betreuung des Patienten zurückzuziehen. Daraufhin erstattet der Pflegedienst Anzeige gegen Frau N. bei Gericht. Der Richter geht von einer versuchten Tötung aus und ordnet eine Eilbetreuung und die Unterbringung von Alexander in einem Heim an, wo er weiter ernährt wird. Es dauert ein Jahr, bis das Berliner Landgericht diesen offensichtlichen Rechtsfehler wieder korrigiert und der Mutter die Betreuung zurückgibt. Erst dann, vier Jahre nach dem Unfall, darf Alexander unter palliativmedizinischer Begleitung friedlich zu Hause sterben.<sup>[8]</sup>

Die Odyssee, die Alexander und vor allem seine Mutter durchmachen mussten, gehört in Deutschland hoffentlich der Vergangenheit an. Grund dafür ist das «Dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts», das 2009 in Kraft getreten ist. Auf dieses, auch als «Patientenverfügungsgesetz» bekannte Paragrafenwerk werden wir in Kapitel 10 noch ausführlicher zurückkommen. Wichtig ist hier die Feststellung, dass in diesem Gesetz nicht nur die Patientenverfügung geregelt wird, sondern vor allem auch, was zu tun ist, wenn keine Patientenverfügung vorhanden ist: In diesem Fall ist nach dem mutmaßlichen Willen des Patienten vorzugehen,<sup>[9]</sup> wie dies am Ende bei Alexander auch geschehen ist. In dem Gesetz ist im Übrigen auch die Notwendigkeit der Prüfung der medizinischen Indikation durch den Arzt vor der Ermittlung des Patientenwillens explizit festgeschrieben.<sup>[10]</sup>

Es gibt Stimmen in Deutschland und Europa, die Wachkoma-Patienten das «Kranksein» absprechen und sie als eine besondere Form von behinderten Menschen ansehen.[11] Darüber hinaus wird, insbesondere vom konservativen Flügel der katholischen Kirche, die Meinung vorgetragen, dass künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, auch wenn sie über eine Sonde oder über die Vene erfolgen, keine medizinischen Maßnahmen darstellen, sondern Bestandteil der Basispflege seien und damit unter keinen Umständen beendet werden dürften – auch dann nicht, wenn der Patient dies explizit so verfügt hat.

Diese Extremansichten, die in Italien anlässlich des sogenannten «Fall Englaro»[12] zu einem veritablen Kulturkampf geführt haben, werden von der deutschen Ärzteschaft nicht geteilt. Die offizielle Position der Bundesärztekammer ist allerdings weiterhin die, dass – in Abwesenheit von eindeutigen Hinweisen auf den Patientenwillen – es grundsätzlich eine medizinische Indikation zur Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bei Wachkoma-Patienten gibt. Dies gilt selbst dann, wenn das Wachkoma schon so lange andauert, dass nach den vorliegenden wissenschaftlichen Erkenntnissen keine vernünftigen Chancen mehr auf ein Wiedererlangen der Kommunikationsfähigkeit bestehen.[13]

Aus ärztlicher, insbesondere palliativmedizinischer Sicht ist zu sagen, dass es nicht unerheblich sein kann, wenn ein Mensch einen klinischen Zustand andauernder Bewusstlosigkeit erreicht hat, der ihm eine Kontaktaufnahme zu seiner Umwelt und eine Kommunikation mit den Mitmenschen unumkehrbar unmöglich macht. Kein vernünftiger Arzt würde zum Beispiel bei einem Wachkoma-Patienten mit akuter Myokarditis (s. Fallbeispiel oben) die Durchführung einer Herztransplantation befürworten, selbst wenn es keinen Organmangel gäbe.

Jüngste wissenschaftliche Fortschritte werden es in Zukunft noch besser erlauben, mit Hilfe der sogenannten «funktionellen Bildgebung» diejenigen Wachkoma-Patienten, bei denen noch eine Chance zur Besserung besteht, von denen zu unterscheiden, deren Zustand als unumkehrbar zu bezeichnen ist.[14] Bei Patienten mit langjährigem, auch durch Bildgebungsnachweis als eindeutig irreversibel festgestelltem Wachkoma stellt sich daher die Frage, ob die bloße Aufrechterhaltung einer biologischen Existenz tatsächlich ein Therapieziel sein kann, das eine absolute Verpflichtung zur zeitlich unbegrenzten künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe begründet. Diese Diskussion wird uns in den kommenden Jahren weiter begleiten.