

Dr. Johanna Allmann

»Selbstbestimmung bis zum Tod«

Der vorliegende Beitrag wurde beim Deutschen Studienpreis 2015 mit einem 2. Preis in der Sektion Sozialwissenschaften ausgezeichnet. Er beruht auf der 2014 an der Technischen Universität München eingereichten Dissertation »Patientenwille bezüglich lebenserhaltender Maßnahmen und Intensivmedizin« von Dr. Johanna Allmann.

Selbstbestimmung bis zum Tod

Dr. Johanna Allmann

„Mein Ende gehört mir“ (Dr. Ralph Giordano, deutscher Journalist, 2014), „Beim Sterben wird's persönlich“ (Süddeutsche Zeitung, November 2014), „Der Tod als Dienstleistung?“ (Frankfurter Allgemeine Zeitung, November 2014), „In Freiheit aus dem Leben gehen“ (tageszeitung, Januar 2014).

Wie diese Schlagzeilen und Stellungnahmen zeigen, beherrscht der in unserer Gesellschaft sehr präsente Wunsch nach Selbstbestimmung auch die Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben. Bis ans Lebensende möchte der autonome Patient über sich selbst bestimmen. Der Patientenwille soll grundsätzlich bei allen medizinischen Entscheidungen maßgebend sein.

Der Bundestag will in diesem Jahr neue gesetzliche Regelungen zur Sterbehilfe beschließen. Es läuft derzeit das „vielleicht anspruchsvollste Gesetzgebungsverfahren dieser Legislaturperiode“, wie Bundestagspräsident Norbert Lammert (CDU) im November 2014 vor dem Deutschen Bundestag erklärte.

Zur Stärkung des Patientenwillens und der Patientenautonomie entstanden bereits in der Vergangenheit neue Gesetze. Die aktuelle Debatte um ein Gesetz zum assistierten Suizid reiht sich hier nun ein.

Im September 2009 trat in Deutschland das dritte Betreuungsrechtsänderungsgesetz in Kraft. Demnach hat ein Arzt über medizinische Behandlungen individuell auf der Grundlage einer vorliegenden Patientenverfügung zu entscheiden, wenn mit dem Patienten kein Gespräch mehr geführt werden kann.

Diese damalige Gesetzesänderung nahm die II. Medizinische Klinik des Klinikums rechts der Isar (TU München) im Jahr 2011 zum Anlass, den tatsächlichen Willen von Patienten einer internistischen Normalstation in einer Studie zu erheben. In diesem Rahmen erfragte ich in einem Zeitraum von fünf Monaten den Willen von über 1000 Patienten in medizinischen Grenzsituationen, das heißt in Bezug auf intensivmedizinische Behandlungen und Reanimation.

Der Begriff Patientenwille wird zwar in vielen Bereichen des Gesundheitssystems diskutiert, die Frage danach, was genau der Wille des Patienten im Krankenhaus in Deutschland im Hinblick auf Therapie am Lebensende ist, war laut Datenlage bisher jedoch kaum erforscht worden.

Hintergrund der Studie

Wissenschaftliche Fortschritte und demografischer Wandel

Die heutige Medizin und Technologie verfügen über viele Möglichkeiten, den Verlauf von Krankheiten zu beeinflussen, das Leben oder den Sterbeprozess zu verlängern und den Todeszeitpunkt hinauszuzögern. Aufgrund der modernen Mittel und im Rahmen gesamtgesellschaftlicher Veränderungen (z.B. demografischer Wandel mit mehr alten Menschen, Multimorbidität) sind verantwortliche Ärzte zunehmend mit komplexen Fragestellungen und schwierigen Entscheidungen über den Einsatz von oder den Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen konfrontiert. Tagtäglich setzen sie sich vor allem in der Notfall- und Intensivmedizin sowie in der Sterbebegleitung mit dieser Thematik auseinander.

Ökonomische Aspekte

Im Spannungsfeld des heute medizintechnisch „Machbaren“ und der ethischen Ansprüche stehen auch ökonomische Aspekte. Kosteneffektivität und Wirtschaftlichkeit sind mittlerweile im Gesundheitswesen wichtige Faktoren. Sparzwänge üben einen immer größeren Druck auf das Klinikpersonal aus. Im Bereich der Intensivmedizin kann die Verknappung der Ressourcen zu einem Mangel an Intensivbetten führen. Dieser wiederum hat potenziell eine sogenannte Priorisierung zur Folge; das heißt, es wird unter Umständen notwendig, zwischen Schweregraden und Prognosen von Erkrankungen, zwischen dem Alter der Patienten und anderen Kriterien abzuwägen und einzelne Patienten auszuwählen, die vorrangig auf der Intensivstation behandelt werden. Anderen Patienten müsste dann aufgrund begrenzter Kapazität eine intensivmedizinische Behandlung verweigert werden.

Im Wissen um die wirtschaftliche Situation im Gesundheitssystem wird die ohnehin schon schwierige Auseinandersetzung mit dem Thema Therapieeinschränkung und Wünsche am Lebensende noch diffiziler. Bei Patienten mag durch Diskussionen über finanzielle Engpässe die Befürchtung entstehen, dass aufgrund ökonomischer Zwänge in Grenzsituationen nicht mehr alles medizinisch Mögliche für sie getan wird.

Arzt-Patienten-Verhältnis im Wandel

In den letzten Jahren gewann im Rahmen medizinethischer Diskussionen das Prinzip der Patientenautonomie zunehmend an Bedeutung. Es vollzieht sich ein Wandel in der Arzt-Patienten-Beziehung. Früher herrschte ein paternalistisches System vor, das heißt, ein autoritärer Arzt stand einem passiv bleibenden Patienten gegenüber und entschied allein, was für den Behandelten das Beste ist. Heute bestimmt der Patient zunehmend mit, bekommt mehr Eigenverantwortung und entscheidet vieles selbst. Die Entwicklung steht im Zusammenhang mit einem gesamtgesellschaftlichen

Wertewandel, hin zu mehr Individualisierung und Emanzipation.

Erwähnenswert in Bezug auf das Arzt-Patienten-Verhältnis ist auch die große und weiter wachsende Bedeutung des Internets. Der heutige Patient erscheint immer häufiger mit eigens im Internet recherchierten Vorinformationen beim Arzt. Neben der persönlichen Beratung durch den Arzt beeinflussen andere Informationsquellen die Entscheidungen von Patienten. Durch Telemedizin und Online-Arzt-Sprechstunden entstehen neue Orte des Austauschs zwischen Arzt und Patient mit neuen Chancen, Problemen und Herausforderungen.

Fragestellung der Studie

Vor dem Hintergrund dieser gesellschaftlichen Veränderungen und Bedingungen befasste ich mich mit dem Patientenwillen in einer internistischen Abteilung. In Anbetracht der Tatsache, dass Patienten auf einer Normalstation der Inneren Medizin zum Großteil ältere Menschen sind und diese oft an mehreren Erkrankungen leiden, die zu einer akuten gesundheitlichen Verschlechterung und der Notwendigkeit einer Intensivtherapie führen könnten, ist es von großem Interesse und unter Umständen von wesentlicher Bedeutung, zu eruieren, welche lebensverlängernden Maßnahmen die Patienten im Notfall wünschen und welche Vorstellungen sie über die medizinischen Behandlungen am Lebensende haben.

Ziel der vorliegenden SEPIA-Studie (Studie zur Evaluierung des Patientenwillens in der internistischen Abteilung) war es also, unter Patienten, die stationär in einer internistischen Abteilung eines deutschen Universitätsklinikums behandelt werden, den Willen zum Einsatz von Intensivmaßnahmen zu erfassen. Ich ging dabei konkret der Frage nach, ob bestimmte Charakteristika der Patienten (Alter, Geschlecht, Vorerkrankungen) diesen Willen beeinflussen. Zusätzlich interessierte ich mich für die Frage, wie viele Patienten auf einer Normalstation im Krankenhaus eine Patientenverfügung besitzen.

Zusammenfassung der Studie und zentrale Ergebnisse

Über einen Zeitraum von fünf Monaten (Februar 2011 bis Juni 2011) wurde in persönlichen Gesprächen mittels eines standardisierten Fragebogens der Wille von 1021 stationären Patienten hinsichtlich zu ergreifender oder zu unterlassender lebenserhaltender Maßnahmen in Notfallsituationen erhoben sowie der Besitz von Patientenverfügungen erfragt. Insgesamt lehnten 15,5% der Patienten eine kardiopulmonale Reanimation ab. 8% der Befragten lehnten den Einsatz lebensverlängernder Maßnahmen wie invasive Beatmung oder Dialyse oder generell die Aufnahme auf einer Intensivstation ab. 9% der Patienten wollten keine Ernährung auf parenteralem Weg oder per Magensonde.

Wurde als wahrscheinliches Outcome ein „irreversibler Hirnschaden“ postuliert, wollte die deutliche Mehrheit, 81% der Befragten, keine lebenserhaltenden Maßnahmen mehr. 13,5% gaben an, nicht zu wissen, welche Behandlungen sie im Falle einer solchen Prognose wünschten.

Die Studie zeigte, dass der Patientenwille im Hinblick auf lebensverlängernde Maßnahmen von Alter, Geschlecht und chronischen Erkrankungen der Patienten abhängt: Patienten, die lebensverlängernde Maßnahmen ablehnten, waren signifikant älter als Patienten, die derartige Maßnahmen explizit wünschten. Weibliche Patienten sowie Patienten mit einer chronischen Herzinsuffizienz oder einer Krebserkrankung lehnten im Vergleich zu Männern oder Patienten ohne die genannten Erkrankungen Intensivmaßnahmen häufiger ab.

22,2% der befragten Patienten gaben an, eine Patientenverfügung zu besitzen. Etwa 10% dieser Verfügungen lagen bei Krankenhausaufnahme tatsächlich vor. Somit führten insgesamt lediglich 2,4% aller Befragten eine Patientenverfügung im Krankenhaus mitsich.

Diskussion der Ergebnisse

Einflussfaktor Alter

Der in der Studie hergestellte Zusammenhang zwischen höherem Alter und Wunsch nach weniger lebenserhaltenden Maßnahmen scheint plausibel. Erklärungen hierfür mögen schlechtere Gesundheitszustände und zunehmende Multimorbidität im Alter sein. Ebenso können Zufriedenheit und Lebenssatttheit eine Rolle spielen. Dennoch sollte es durchaus ein Diskussionspunkt bleiben, ob vom tatsächlichen Alter Rückschlüsse auf den Patientenwillen gezogen werden können. In unserer zunehmend alternden Gesellschaft gibt es viele betagte Menschen, die körperlich und geistig noch sehr fit sind und ihre Lebensqualität als sehr gut empfinden. Womöglich wird die subjektive Lebensqualität alter Menschen von Ärzten in Akutsituationen unterschätzt. Studien hierzu gab es in der Vergangenheit und werden in meiner Arbeit diskutiert.

Einflussfaktor Maligne Erkrankungen und Chronische Herzinsuffizienz

Dass Patienten mit einer malignen Grunderkrankung ablehnender gegenüber lebensverlängernden Maßnahmen stehen als „Nicht-Krebspatienten“, scheint nicht überraschend. Durch die schwere und ernste Bedeutung der Diagnose „Krebs“ ist ein Mensch mit seinem eventuell zeitnahen Lebensende direkt konfrontiert.

Im Gegensatz dazu war das Ergebnis, dass auch Patienten mit einer chronischen Herzinsuffizienz Intensivmaßnahmen signifikant häufiger ablehnen als „Herzgesunde“, nicht unbedingt zu erwarten. Studien zeigten in der Vergangenheit, dass Patienten mit einer chronischen Herzinsuffizienz insgesamt nicht ausreichend über ihre Krankheit, Therapieoptionen und mögliche Verläufe aufgeklärt sind. Das Studienergebnis könnte ein Aufruf dazu sein, Kommunikationslücken in dieser Patientenpopulation zu schließen sowie palliative Maßnahmen frühzeitig anzusprechen und anzubieten. Dies gilt im Übrigen auch für andere chronische Erkrankungen wie z.B. die chronisch obstruktive Lungenerkrankung oder fortgeschrittene neurologische oder geriatrische Erkrankungen. Zur Optimierung der Lebensqualität am Lebensende könnte die Indikation zur Aufnahme auf eine Palliativstation oder in ein Hospiz auf andere Krankheitsbilder durchaus ausgeweitet werden. Bisher profitieren vor allem Krebspatienten vom Ausbau der Palliativmedizin.

Die Erkenntnis, dass Patienten mit Tumorerkrankungen und chronischer Herzinsuffizienz in dieser Studie lebensverlängernde Maßnahmen am häufigsten ablehnten, ist wichtig. Dennoch kann und darf deshalb nicht bei diesen Patienten grundsätzlich auf eine Ablehnung der Maximaltherapie rückgeschlossen werden. Dies ist aus ethischer Sicht problematisch. Zudem sind beispielsweise Tumorpatienten eine sehr heterogene Gruppe, bestehend aus Patienten, die durchaus große Chancen auf Heilung haben, bis hin zu Patienten mit ausgedehnt metastasierten Erkrankungen, für die es keine kurative Option mehr gibt.

Umso mehr betont das Studienergebnis die Bedeutung, mit jedem Menschen einzeln und insbesondere mit diesen spezifischen Patienten (alten Menschen, Frauen, Menschen mit maligner Erkrankung oder chronischer Herzinsuffizienz) frühzeitig zu kommunizieren und deren Willen bei möglicher klinischer Verschlechterung oder in Notfallsituationen zu eruieren.

Patientenwille unter Annahme eines irreversiblen Hirnschadens

Das Ergebnis, dass die deutliche Mehrheit (81%) der in der Studie befragten Patienten mit der Prognose eines „irreversiblen Hirnschadens“ keine lebenserhaltenden Maßnahmen mehr wünschte und sich ein weiterer Teil der Befragten über seinen Willen dabei nicht im Klaren war, mag Ausdruck für ein unzureichendes medizinisches Verständnis der Patientensein.

Die Tatsache, dass eine so große Mehrheit allein beim Stichwort „irreversibler Hirnschaden“ jegliche lebensverlängernde Maßnahmen und eine Reanimation ablehnte, ohne dabei genauere Informationen über die Diagnose oder z.B. über die Ausprägung des Hirnschadens zu haben, wirkt bezeichnend. In einer Gesellschaft, in der Leistungsfähigkeit nicht nur gewünscht, sondern an vielen Stellen auch ausdrücklich erwartet wird, möchte man Situationen und Zustände, die mit Hilfsbedürftigkeit, Schwäche und Abhängigkeit in Zusammenhang stehen, möglichst vermeiden.

In den Medien wird oft anhand einzelner seltener Fälle und nicht selten auf reißerische Art über das Sterben oder „Nicht-sterben-Dürfen“ auf Intensivstationen und über den assistierten Suizid berichtet. Sicherlich schürt dies große Ängste vor einer unnötigen Apparatedizin am Lebensende.

In einer Gesellschaft, in der Termine, Kontrolle und Planbarkeit eine große Rolle spielen, möchte man vorsorglich unerwünschte Situationen am Lebensende möglichst ausschließen (z.B. mit Patientenverfügungen oder einem neuen Gesetz zur Sterbehilfe).

Prävalenz von Patientenverfügungen

Insgesamt sprechen das Studienergebnis sowie auch die in meiner Arbeit diskutierte Datenlage für eine eher geringe Verbreitung von Patientenverfügungen. Im Hinblick auf das Konzept einer bindenden Patientenverfügung zur Stärkung der Autonomie im Krankenhaus behandelter Menschen zeigen diese Ergebnisse eine deutliche Diskrepanz zwischen theoretischem, ethischem und gesetzlichem Anspruch einerseits und der täglichen klinischen Praxis in einer großen deutschen Universitätsklinik andererseits.

Auch hier ist die Schlussfolgerung, dass die Gespräche mit den einzelnen Patienten (und Angehörigen) von größter Bedeutung sind und im klinischen Alltag eine schriftliche Verfügung das individuelle Gespräch nicht ersetzen kann.

Relevanz der Arbeit für die Gesellschaft

Aktuelle Filme und Bestsellerromane beschäftigen sich mit dem Thema „selbstbestimmtes Sterben“. Das Thema ist offenkundig zeitgemäß. Doch werden derartige Darstellungen der medizinischen Komplexität oft nicht gerecht und führen in erster Linie zu einer emotional gesteuerten Meinungsbildung.

Wie bereits erwähnt, beziehen sich aber auch Berichterstattungen über reale Einzelschicksale zum Thema Sterben meist auf Extremsituationen und Ausnahmefälle, oft verbunden mit Leid und unverständlicher Lebensverlängerung.

Über „normales Sterben“ in Deutschland – zu Hause, in Heimen und Krankenhäusern – wird wenig gesprochen. Meine vorliegende Arbeit weist auf Wissens- und Kommunikationsdefizite bei medizinischen Maßnahmen am Lebensende hin. Sie hebt die Dringlichkeit einer Enttabuisierung des Themas „Sterben“ hervor. Um diese zu erreichen, sind breite, der Allgemeinheit zugängliche Informationen nötig, und Ängste sind abzubauen.

Die Studie unterstreicht die Bedeutung für jeden Einzelnen, sich mit seiner eigenen Endlichkeit auseinanderzusetzen. Damit das Lebensende möglichst nach eigenen Vorstellungen gestaltet werden

kann, ist es unabdingbar, sich über das Sterben und damit verbundene Werte und Ängste Gedanken zu machen. Es ist wichtig, darüber mit nahestehenden Menschen zu reden und mögliche medizinische Grenzsituationen gemeinsam zu besprechen. Die Bestimmung einer Vertrauensperson als Vorsorgebevollmächtigten ist zu empfehlen, damit im Falle einer Situation, in der man nicht mehr zur eigenen Willensäußerung fähig ist, Ärzte nach dem mutmaßlichen Willen des betroffenen Patienten handeln können.

Die Erfahrung in der Klinik zeigt, dass Patienten oft Vorsorgebevollmächtigte oder gesetzliche Betreuer haben, die sich zu keinem Zeitpunkt mit dem Patienten über dessen Wünsche in Bezug auf lebensverlängernde Maßnahmen unterhalten haben. Die Bestimmung eines Vorsorgebevollmächtigten sollte nicht dazu dienen, die Entscheidungen über gewisse Fragestellungen wortlos einem Vertrauten (z.B. dem Ehepartner) zu überlassen, sondern sie sollte erst erfolgen, nachdem mit der bestimmten Person Gespräche über Wünsche und Willen erfolgt sind.

Bei Diagnosestellung von Erkrankungen müssen Arzt und Patient über mögliche Verläufe, Therapieoptionen und individuelle Wünsche sprechen. Aber auch im Verlauf der Erkrankung sollte immer wieder darüber nachgedacht und kommuniziert werden, ob sich Therapieziele und eigene Vorstellungen ändern.

Im klinischen Alltag zeigt sich häufig, dass viele kranke Menschen sehr unsicher sind, welche medizinischen Maßnahmen sie eigentlich noch wünschen und welche nicht. Der Patientenwille ist oft ambivalent, wechselt und ist abhängig von vielen Faktoren. Besonders wenn bei schweren, fortgeschrittenen Erkrankungen eine Verlegung auf eine Intensivstation im Raum steht, wünschen Patienten nicht selten doch noch mehr therapeutische Maßnahmen, als sie zu einem früheren Zeitpunkt geäußert haben. Manchmal stecken Ängste dahinter, die mit der Unterlassung der Maßnahmen in Verbindung stehen, manchmal überwiegt der Wunsch nach dem Ergreifen „einer letzten Chance“. In diesen Momenten sind offene Gespräche über medizinische Indikationen der Intensivtherapie notwendig. Es gilt, adäquat auf Hoffnungen und Ängste einzugehen und dem Patienten und seinen Angehörigen kurative oder palliative Therapieoptionen aufzuzeigen. Die in allen Gesundheitsbereichen zunehmend gewünschte und geforderte Selbstbestimmung des Patienten setzt ausführliche Aufklärungsgespräche voraus. Um Patienten explizit am Lebensende Selbstbestimmung zu gewährleisten, muss über mögliche Verläufe und Behandlungsoptionen einer Erkrankung gesprochen werden. Es ist unumgänglich, in den Gesprächen auf ganz individuelle Phasen der Krankheit Rücksicht zu nehmen sowie auf das soziale Umfeld und auf die psychische Verfassung des Einzelnen. Ängste und Unsicherheiten sollten mit aufgegriffen und Informationslücken gefüllt werden. Angehörige sollten in Gespräche mit einbezogen werden.

Die eigentlich nötige Zeit für diese Gespräche ist im Klinikalltag jedoch sehr oft nicht vorhanden.

In einem System, in dem Wirtschaftlichkeit und Profitorientierung im Vordergrund stehen, werden Gespräche immer kürzer und beschränken sich häufig nur auf das Dringliche. Wenn sich Rationalisierungsmaßnahmen am Personalschlüssel deutlich bemerkbar machen, bleibt wenig Zeit für zwischenmenschliche Zuwendung. Diese wird zudem im Abrechnungssystem der Fallpauschalen nicht ausreichend honoriert. Solange für Pflegepersonal und Ärzte weiterhin der ständige Druck besteht, die Arbeit am Patienten in einem vorgegebenen Zeittakt „erledigen“ zu müssen und ihre Tätigkeit vor dem MDK (Medizinischer Dienst der Krankenkasse) rechtfertigen zu müssen, ist kein Raum gegeben für befriedigende, aufklärende, fürsorgliche Gespräche.

Unter diesen gegenwärtigen Bedingungen bleibt die Selbstbestimmung des Patienten bzw. die sogenannte „Patientenautonomie“ eine Utopie.

Wenn wir ein selbstbestimmtes Sterben in Deutschland wollen, bedarf es einer neuen Gesprächskultur. Eine Auseinandersetzung mit dem Ende des Lebens braucht Raum und Zeit. Sie sollte stattfinden im Privaten, in den Medien, in der Politik und vor allem ausreichend Platz haben im Gesundheitssystem.

In der Diskussion um den freien Patientenwillen darf auch die Frage nicht außer Acht gelassen werden, wie wir eigentlich den Mitgliedern der Gesellschaft gerecht werden, die ihren Willen nicht selbst äußern können oder die einen Willen äußern, der in einem psychiatrischen Gutachten nicht als freier Wille erfasst werden kann. Genannt seien hier beispielsweise schwer depressive Menschen, anderweitig psychisch Kranke, demente Menschen, geistig Behinderte und Säuglinge.