

# Der Patientenwille

Bickhardt

5. Auflage 2021  
ISBN 978-3-406-76651-0  
C.H.BECK

schnell und portofrei erhältlich bei  
[beck-shop.de](https://beck-shop.de)

Die Online-Fachbuchhandlung [beck-shop.de](https://beck-shop.de) steht für Kompetenz aus Tradition. Sie gründet auf über 250 Jahre juristische Fachbuch-Erfahrung durch die Verlage C.H.BECK und Franz Vahlen.

[beck-shop.de](https://beck-shop.de) hält Fachinformationen in allen gängigen Medienformaten bereit: über 12 Millionen Bücher, eBooks, Loseblattwerke, Zeitschriften, DVDs, Online-Datenbanken und Seminare. Besonders geschätzt wird [beck-shop.de](https://beck-shop.de) für sein umfassendes Spezialsortiment im Bereich Recht, Steuern und Wirtschaft mit rund 700.000 lieferbaren Fachbuchtiteln.

Die Sondenkost wurde dementsprechend weiter verabreicht, ein anderer Arzt übernahm die Betreuung der Patientin. Das Pflegepersonal stellte außerdem Strafantrag gegen Arzt und Sohn. Beide wurden in erster Instanz wegen versuchten Totschlags verurteilt. Der Bundesgerichtshof hat dann in dieser Sache ein Urteil gefällt, das als „Kemptener Urteil“ in die Rechtsgeschichte einging und wegweisend für die heutige Rechtslage geworden ist. Die beiden Angeklagten wurden damals freigesprochen. Eine Befragung von sieben Zeugen (über Äußerungen der Patientin in den zurückliegenden 30 Jahren) hatte so etwas wie einen „Roten Faden“ im Leben dieser Patientin ergeben. Daraus konnte das Gericht schließen, dass es dem mutmaßlichen Willen der Patientin nicht entsprochen hätte, die lebenserhaltenden Maßnahmen weiter fortzusetzen.

Die Bundesärztekammer hat nach diesem Urteil neue Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung formuliert, die sich eng an dieses Urteil anlehnen und die für das heutige ärztliche Handeln maßgeblich sind.

### 3. Sonderfall Demenz

Entscheidungen bei **dementen Patienten** können sehr schwierig sein. Zum einen sind bei leichter und mittelgradiger Demenz manche Patienten zu eindeutigen verbalen Willensäußerungen bezüglich medizinischer Maßnahmen fähig, auch dann, wenn sie wegen Geschäftsunfähigkeit unter Betreuung stehen. Dann bedarf es häufig großer **Geduld**, um herauszufinden, was der Kranke meint und will. Leider wird die Zeit oft nicht aufgebracht, um ihm einfühlsam zu erklären, worum es geht und was zu entscheiden ist. Manchmal findet man es auch gar nicht der Mühe wert, den Willen zu erkunden. Stattdessen entscheiden dann Dritte. Gespräche mit Demenzkranken müssen oft mehrfach geführt werden, um zu klaren Einschätzungen zu kommen. Hier können Angehörige wichtige „Übersetzerdienste“ leisten.

Bei fortgeschrittener Erkrankung äußern Demenzkranke ihren Willen oft nur **körpersprachlich** in Form von Körperbewegungen, „Haltungen“, Gesten oder Mimik. Dann müssen Angehörige und Ärzte, Pfleger und andere gemeinsam zu klären versuchen, ob diese körpersprachlichen Bekundungen (z. B. Mundschließen beim Eingeben der Nahrung) nur einer momentanen Missstimmung, einer Angstreaktion entspringen oder auch eine echte Willensäußerung darstellen. In Zweifelsfällen kann es ratsam sein, einen Psychiater zu Rate zu ziehen (siehe 3. Kapitel, S. 29).

Derartige „nonverbale“ Äußerungen Demenzkranker haben, sofern sie echte Willensäußerungen sind,

**Vorrang vor schriftlichen Patientenverfügungen, früher geäußerten Behandlungswünschen oder ihrem mutmaßlichen Willen.** Sich auf eine Patientenverfügung zu berufen, ohne sich die Mühe zu machen, den Willen des Betroffenen herauszufinden, wäre fahrlässig. In der Praxis sind deshalb die Äußerungen des Kranken, seine Patientenverfügung (sofern sie vorliegt), seine früher geäußerten Behandlungswünsche und seine Lebens- und Wertvorstellungen zu berücksichtigen, um zu einer angemessenen Entscheidung zu kommen.

Problematisch sind Patientenverfügungen, die bereits an Demenz Erkrankte für sich erstellt haben. Voraussetzung ist selbstverständlich, dass diese Kranken bei der Abfassung ihrer Patientenverfügung **entscheidungsfähig** waren, also Inhalt und Tragweite ihrer Entscheidung voll erfassen konnten. Dies nachträglich zu prüfen, ist schwierig bis unmöglich. Deshalb ist es geboten, auch bei der Abfassung einer derartigen Patientenverfügung eine kompetente Beratung durchzuführen und u.U. einen Psychiater hinzuzuziehen, der die Entscheidungsfähigkeit des Betroffenen feststellen kann. Eine genaue Dokumentation der Beratung ist unerlässlich.

### 4. Sonderfall psychische Erkrankungen

Nach bisheriger Rechtslage mussten Patientenverfügungen von psychisch Kranken, die ihre Festlegungen getroffen hatten, als sie einwilligungsfähig waren, auch bei schweren Krankheitsschüben beachtet werden. Dann wurden sie zwar gemäß dem Unterbringungsgesetz auf einer geschützten Station unter Freiheitsentzug festgehalten, durften aber gemäß ihrer Patientenverfügung nicht behandelt werden. Ralf Jox schildert das in seinem Buch „Sterben lassen“ sehr eindrucksvoll (siehe weiterführende Literatur, S. 7). Der Deutsche Bundestag hat nun erlaubte Zwangsmaßnahmen bei psychisch Kranken neu geregelt. In Ausnahmefällen, in denen Patienten eine Behandlung ablehnen (oder in einer Vorausverfügung abgelehnt haben), ihnen aber gleichzeitig ohne die Behandlung ein erheblicher gesundheitlicher Schaden droht, soll eine medikamentöse Zwangsbehandlung „als letztes Mittel“ erlaubt sein, um einen „schwerwiegenden gesundheitlichen Schaden“ von dem Patienten abzuwenden.

Unter engen Voraussetzungen und wenn es dem Wohle des Kranken dient, kann der Vertreter in eine ärztliche Zwangsmaßnahme einwilligen. Diese bedarf ebenso wie die freiheitsentziehende Unterbringung einer Genehmigung durch das Gericht.

## 5. Kapitel. Beispiele zur Ermittlung des Patientenwillens

Die folgenden Beispiele zur Ermittlung des Patientenwillens stammen zum Teil aus den Jahren vor 2009, also der Zeit vor dem „Patientenverfügungsgesetz“. Statt dem Begriff „Betreuungsgericht“ wird noch der alte Begriff „Vormundschaftsgericht“ verwendet. Die Fälle sind anonymisiert und beschränken sich auf wichtige Gesichtspunkte. Neben der Ermittlung des Patientenwillens geht es um die ärztliche Indikation, um Patientenverfügungen, um Behandlungswünsche und nicht zuletzt um das subjektive Patientenwohl.

Abschließend stellen wir Ihnen einen Fall zu Ihrer eigenen Ermittlung und Beurteilung vor, wobei wir Ihnen Vorschläge zu Strukturierung der Falldiskussion machen.

### BEISPIEL 1:

Patientenverfügung liegt vor, trotzdem Ermittlung des mutmaßlichen Willens

**Ausgangssituation:** Herr A (77 Jahre) wird nach einer großen Hirnblutung zu Hause versorgt. Auf Anregung eines Hospizhelfers bitten die Angehörigen des Patienten einen ethisch erfahrenen Arzt um Moderation einer Gesprächsrunde zur Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens. Anlass ist der Umstand, dass die Leiterin des zuständigen Pflegedienstes die Patientenverfügung des Patienten nicht akzeptiert und der Hausarzt verunsichert ist.

**Gesprächsteilnehmer:** Die Betreuerin (Ehefrau), zwei Töchter und ein Sohn des Betroffenen, der Hausarzt, eine Schwester des Pflegedienstes, die Leiterin des Pflegedienstes, ein Hospizhelfer, der moderierende Arzt.

**Zur Krankengeschichte:** Vor einem halben Jahr Hirnmassenblutung, operative Entlastung, Einleitung einer maschinellen Beatmung und künstlichen Ernährung. Nach sechs Wochen Akutkrankenhaus nochmals fünf Wochen Betreuung in einer neurologischen Rehabilitationsklinik. Seit vier Monaten häusliche Betreuung mit maschineller Beatmung, künstlicher Ernährung, künstlicher Urinableitung (Blasenkatheter) und permanenter Messung der Sauerstoffsättigung. Intensive Pflege rund um die Uhr. Komplette Bettlägerigkeit bei beidseitigen Lähmungen, Muskelschwund, Kraftlosigkeit. Fragliche Minimalkommunikation (Blickkontakt? Emotionale Reaktionen beim Musizieren der Enkel am Kranken-

bett?). Nach vorübergehender leichter Besserung in der Rehabilitationsklinik zunehmende Verschlechterung der Hirnfunktionen. Jetzt professionelle Rund-um-die-Uhr-Pflege; zweimal wöchentlich lindernde Krankengymnastik; die Ehefrau wird von ihren Kindern und einer Hospizhelferin unterstützt, der Hausarzt kommt regelmäßig. Medikamente zur Blutdrucksenkung, zur Schleimverflüssigung, gegen Reizhusten, gegen Übelkeit. Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr über die PEG.

**Lebenserwartung:** Der Patient ist 77 Jahre alt, seine krankheitsbedingte Lebenserwartung ist außerordentlich schlecht (Wochen bis wenige Monate). Aufgrund der sehr schweren Gehirnschädigung ist jederzeit auch bei Fortführung der momentanen Maximaltherapie mit lebensbeendenden Komplikationen zu rechnen, zumal weitere Krankheiten (chronische Lungenfunktionsstörung, Hochdruckerkrankung, schlechte Nierenleistung) fortbestehen. Die Kriterien eines „irreversiblen tödlichen Verlaufs der Grundkrankheit(en)“ sind sicher erfüllt, auch wenn infolge der aufwändigen Maßnahmen unmittelbare Todesnähe noch nicht gegeben ist.

**Leidvolle Symptome:** Der Patient atmet zweimal für jeweils vier Stunden spontan. 16 Stunden am Tag wird er maschinell beatmet. Während der maschinellen Beatmung kommt es oft zu Hustenreiz. Mäßige Verschleimung der oberen Luftwege. Ohne künstliche Beatmung ist die Atmung ruhiger.

**Die Patientenverfügung** (wenige Monate vor der Hirnblutung verfasst): „...keine lebensverlängernden Maßnahmen bei lebensbedrohlicher Krankheit, die den natürlichen Tod nur hinauszögern würden.“ Wunsch nach Leidlinderung unter Inkaufnahme einer Lebensverkürzung.

**Frühere mündliche Äußerungen:** Ehefrau und Kinder haben wiederholt mit dem Betroffenen über derartige Krankheitssituationen gesprochen. Wichtiger Anlass waren Besuche beim Neffen der Ehefrau (Wachkomapatient seit 15 Jahren). So wie dieser Neffe wolle er nicht enden, so der häufige Kommentar des Patienten. „Ich darf meine Viecher einschläfern, aber wir Menschen müssen es auskosten.“ Ein anderes Mal: „Ich will einen Knödel im Mund und tot umfallen.“ Selbst ein Leben im Rollstuhl sei für ihn nicht akzeptabel gewesen. Darüber sei er mit der Tochter in Streit gekommen, die aus der Perspektive von Behinderten derartige Situationen anders gesehen hätte.

**Körpersprachliche Äußerungen:** Keine. Insbesondere keine Schmerzäußerungen, keine Abwehrbewegungen (z. B. bei pflegerischen Maßnahmen). Nur beim Musizieren seiner Enkel werden ganz geringe emotionale Reaktionen beobachtet.

**Wert- und Lebenseinstellungen:** Seit 14 Jahren Ruhestand. Die Lösung vom Berufsleben sei nicht schwer gefallen. Er wäre ohnehin lieber Maler geworden. Als musischer Mensch hat er viel gemalt, aber auch gedichtet und musiziert. Das häusliche Leben hätte er Reisen vorgezogen. Er war ein Harmonietyp und konfliktscheu. Freundschaften hat er gepflegt. Über schwerwiegende Erlebnisse hat er nur selten und ungern geredet (Lebensgefährdung im Krieg wegen Fahnenflucht, Selbsttötung des Vaters). Sein Leben hat er rückblickend sehr positiv sehen können. Seit einem Autounfall vor fünf Jahren (mit Knieverletzung) hätten seine musischen Interessen zunehmend nachgelassen. Zukunftspläne hätte er keine mehr gehabt. Unerledigte Konflikte gäbe es keine. Der Patient hat sich als religiös eingeschätzt, obwohl er kein Kirchgänger war. Gespräche über ein Leben nach dem Tod im engeren Sinn habe er nie geführt. Auf leichter Ebene habe ihn das Thema aber doch fasziniert. Allein im „Brandner Kaspar“ sei er fünfmal gewesen. Eine Grabstelle habe er allein ausgesucht, zum Testament habe ihn die Frau gedrängt. Wichtige Entscheidungen habe er immer aus dem Bauch heraus getroffen. Dabei sei für ihn seine Schicksalsgläubigkeit hilfreich gewesen.

**Fazit:** Aufgrund der jetzigen Krankheitssituation und der früheren Äußerungen des Patienten muss davon ausgegangen werden, dass der in der Patientenverfügung verwendete Begriff „Lebensbedrohliche Krankheit“ vorliegt. Ein intensiver Therapieversuch über mehrere Monate hat den Patienten zwar am Leben gehalten, muss aber im Hinblick auf die sich kontinuierlich verschlechternde Hirnfunktion als gescheitert angesehen werden. Deshalb hätte der Patient eine Fortführung lebenserhaltender Maßnahmen nicht weiter gewollt. Die Fortführung dieser Maßnahmen käme dann einer vorsätzlichen Körperverletzung gleich. Die Beatmung, die ohnehin medizinisch nicht mehr indiziert ist, kann sofort eingestellt werden, ebenso die künstliche Ernährung. Dafür sollen lindernde Maßnahmen fortgeführt und optimiert werden (u. a. gute Mundpflege, geringe Flüssigkeitszufuhr). Die letzte Entscheidung hat die betreuende Ehefrau möglichst im Konsens mit allen Beteiligten zu treffen. Alle am Gespräch Beteiligten teilen diese Einschätzung. Auch die Pflegedienstleiterin erklärt, dass sie diese Entscheidung mittragen würde, obwohl sie persönlich anderer Meinung sei. Der Patient stirbt wenige Wochen später nach Wegfall lebensverlängernder Maßnahmen und Fortführung lindernder Maßnahmen.

## Kommentar

*Das Gespräch wurde trotz vorliegender aktueller Patientenverfügung anberaumt, weil die Leiterin des zuständigen Pflegedienstes der Meinung war, dass die Angehörigen Tötung auf Verlangen betreiben würden, und weil der Hausarzt zu unsicher war, um sich gegen die Meinung der Pflegedienstleiterin durchzusetzen. Um sich den Schritt zum Vormundschaftsgericht zu ersparen, wurde in einem Gespräch der maßgeblichen Bezugspersonen des Patienten der mutmaßliche Wille des Patienten ermittelt, der sich mit der vorliegenden Patientenverfügung deckt. Das Gespräch hat dem Hausarzt ausreichende rechtliche Sicherheit verschafft. Die anderen Beteiligten waren sich ohnehin von Anfang an einig, wie der Wille des Patienten zu interpretieren sei. Und die Pflegedienstleiterin konnte die Entscheidung trotz anderer persönlicher Ansichten mittragen.*

### BEISPIEL 2:

Ermittlung des mutmaßlichen Willens bei nur zeitweiliger Einwilligungsfähigkeit

**Ausgangssituation:** Frau B (95 Jahre) liegt im Krankenhaus. Ihr Sohn regt als Betreuer ein Gespräch darüber an, ob eine PEG gelegt werden soll oder nicht. Denn Frau B verweigert häufig Essen und Trinken. Neben der Nahrungsverweigerung und allgemeinen Ablehnungshaltung äußert Frau B aber auch immer wieder den Wunsch, noch weiter zu leben.

**Gesprächsteilnehmer:** Der Betreuer (Sohn der Betroffenen), dessen Tochter, die Stationschwester und der leitende Abteilungsarzt. Das Gespräch findet im Krankenhaus statt. Zuvor hatte der leitende Arzt eingehend mit den für die Patientin zuständigen Assistenzärzten und dem Hausarzt gesprochen.

**Zur Krankengeschichte:** Seit längerer Zeit besteht eine hypertensive Herzerkrankung (Bluthochdruck mit Herzschwäche). In letzter Zeit ist es zu Unterernährung und Austrocknung gekommen, da die Patientin immer wieder Flüssigkeitszufuhr verweigert habe. Infolge der Unterernährung bestehen eine leichte Blutarmut sowie Eiweißmangel. Frau B ist häufig nicht entscheidungsfähig. Sie tendiert zu innerem Rückzug („Regression“) und zu einer Ablehnungshaltung. Neben Essen und Trinken werden pflegerische Handlungen teilweise verweigert. In dieser Situation wird eine vorläufige Betreuung eingerichtet und eine Krankenhauseinweisung veranlasst. Auch im Krankenhaus werden Essen und Trinken sowie pflegerische Handlungen wie Mund-

pflege häufig von ihr abgelehnt und Infusionsnadeln gezogen. Eingegebene, im Mund befindliche Speisen werden oft nicht geschluckt. Meistens sind die Augen der Patientin geschlossen. Es gibt aber auch Momente, in denen Frau B nichts verweigert. Dann isst und trinkt sie gern und akzeptiert alle pflegerischen Maßnahmen.

**Lebenserwartung:** Die Patientin ist 95 Jahre alt und stark abgemagert. Ob neben ihrer häufigen Verweigerungshaltung noch andere organische Ursachen Grund für die Unterernährung sind, kann nicht sicher beurteilt werden. Die üblichen klinischen Untersuchungen ergeben keine Hinweise. Eingreifende Untersuchungen sind angesichts des schlechten Allgemeinzustandes, des hohen Alters und der Ablehnung durch die Patientin nicht indiziert. Sie ist wohl im Rahmen einer „Altersdemenz“ häufig, aber nicht immer verwirrt, das Endstadium einer Demenz liegt noch nicht vor. Trotzdem hat sie eine schlechte Lebenserwartung von sicherlich nur wenigen Monaten.

**Leidvolle Symptome:** Frau B wirkt ausgezehrt; über Schmerzen oder andere fassbare Krankheitszeichen klagt sie nicht, aber sie wirkt äußerst unzufrieden und ablehnend. Wegen ihres Gesamtzustandes erhält sie eiweiß- und kalorienreiche Infusionen. Sie ist weitgehend, aber nicht komplett bettlägerig und schon seit langem auf pflegerische Hilfen (z. B. beim Waschen) angewiesen.

**Frühere mündliche Äußerungen:** Nach dem Tod ihres Mannes vor 14 Jahren hat sie einen Wunsch bezüglich eines Kleidungsstückes nach ihrem Tod geäußert. Sonst hätte sie das Thema Tod und Sterben immer vermieden. In den letzten Wochen hat sie wiederholt dem Sohn, aber auch dem Hausarzt gegenüber Angst vor dem Sterben geäußert. Sie hätte auch immer wieder zu verstehen gegeben, dass sie weiterleben wolle. Dies auch gegenüber dem Hausarzt, der in dieser widersprüchlichen Situation (Verweigerung von Essen, Trinken und Infusionen auf der einen Seite, Willensäußerungen zum Weiterleben auf der anderen Seite) eine hausärztliche Betreuung kaum noch für möglich gehalten hat. Auch im Krankenhaus zeigte sie immer wieder Willensbekundungen zum Weiterleben.

**Körpersprachliche Äußerungen:** Außer den oben beschriebenen Verweigerungen keine.

**Wert- und Lebenseinstellungen:** Frau B sei letztlich vom Leben enttäuscht worden. Das hänge vermutlich damit zusammen, dass ihr Mann 1938 Soldat wurde und erst 1952 aus der Gefangenschaft zurückgekehrt ist. Der Sohn, Jahrgang 1938, hätte ihr den Mann jahrelang ersetzen müssen. Nach Rückkehr des Ehemannes aus der Gefangenschaft Eheproble-

me. Die Mutter sei sehr dominant gewesen, teilweise herrschsüchtig. Die – ohnehin sehr späte – Ablösung des Sohnes hätte sie nie verkräftet. Täglich hätte der Sohn sie besuchen müssen und selbst in den letzten Jahren hätte es wegen seiner Opernbesuche häufig Auseinandersetzungen gegeben. Krankheiten oder Behinderungen anderer hätte sie ausgeblendet. Gefühle hätte sie nie gezeigt, auch nicht nach dem Tod des eigenen Mannes. Den Friedhof hätte sie nur an Allerheiligen besucht. Der Sohn selbst, aber auch seine Tochter und seine Enkelin seien von Frau B nie gelobt worden; auch sei sie nie zärtlich gewesen. Außerhalb der Familie bestehe keinerlei Kontakt zu anderen Menschen. Ablehnung der Schwiegertochter, ebenso der jetzigen Freundin des erwachsenen Sohnes, die ihr Haus nie betreten durfte. In den letzten Jahren hätte sie häufig die Angst geäußert, dass ihr etwas weggenommen würde, insbesondere im Haus. In den letzten Wochen leichte Halluzinationen (Fehlinterpretation von Geräuschen im Haus), die mit Angst verbunden gewesen seien. Eine ihrer Ängste sei gewesen, dass ihre Enkeltochter in ihrem Hause ein Bordell eröffnen würde. Der Kirche sei sie fern geblieben. Die Enkeltochter unterstreicht und verstärkt die Aussagen ihres Vaters: Die Großmutter sei herrschsüchtig und gelegentlich auch bösaartig gewesen. Sie hätte sich zwar um Mahlzeiten und Wäsche bei ihr und ihrer Tochter gekümmert, jedoch nie um die Gefühlsseite.

**Fazit:** Offenbar hat die Tatsache, dass die Patientin vom Leben enttäuscht wurde und dass sie einen Teil ihres Lebens nicht richtig ausleben konnte (keine Gefühlsäußerungen nach außen) dazu geführt, dass sie noch am Leben hängt, obwohl ihr der eigene Körper eigentlich Verfall und Hinfälligkeit signalisiert. Durch diese Diskrepanz erscheint die Patientin in ihrem Verhalten und ihren Äußerungen äußerst widersprüchlich. Deshalb ist die Anlage einer PEG zum jetzigen Zeitpunkt gerechtfertigt, zumal Frau B in einem ihrer klaren Momente in diesen Eingriff einwilligt. Es wird bewusst offen gelassen, zu welchen Zwecken die PEG später benutzt werden soll. Wenn der Eindruck entsteht, dass Frau B nicht mehr weiter leben will, wird man sich auf die Gabe lindernder Medikamente über die PEG beschränken und auf Kalorienzufuhr verzichten. Der Sohn möchte diese Entscheidung, wenn sie aktuell wird, gemeinsam mit dem Hausarzt entscheiden. Wiederbelebungsmaßnahmen werden, sofern sie notwendig werden sollten, schon jetzt wegen der Hinfälligkeit von Frau B nicht als sinnvoll erachtet. Die Patientin erhält – mit ihrer Einwilligung, zu der sie an dem Tag des Gesprächs fähig war – die PEG, wird nach circa drei Monaten auch auf diesem Weg künstlich ernährt und stirbt ein halbes Jahr nach dem Gespräch.

## Kommentar

*Obwohl Frau B am Leben hängt und auch schon die Einwilligung zur PEG gegeben hat, wird auf Wunsch des Sohnes, der zugleich Betreuer seiner Mutter ist, ein Gespräch zum mutmaßlichen Willen und subjektiven Wohl geführt. Der Sohn wünscht Sicherheit für seine Entscheidungen bezüglich der Anlage einer PEG bzw. des weiteren Vorgehens. Das Nebeneinander von körperlichem Verfall, Verweigerungshaltung und immer wieder geäußertem Lebenswillen hatten den Sohn zutiefst verunsichert. Das Gespräch und die einvernehmliche Entscheidung konnten ihm Sicherheit verschaffen. Er konnte lebensverlängernde Maßnahmen im Hinblick auf die große Lebensenttäuschung seiner Mutter und den daraus folgenden Lebenswillen („Vielleicht kommt noch einmal etwas Besseres?“) zum jetzigen Zeitpunkt gut akzeptieren. Aber auch im Hinblick auf eventuell später zu treffende Entscheidungen gegen lebensverlängernde Maßnahmen hat er durch das Gespräch Hilfe erhalten. Da es sich nicht um das Endstadium einer Demenz gehandelt hat, war die PEG-Anlage vom Grundsatz her indiziert.*

### BEISPIEL 3:

Ermittlung des mutmaßlichen Willens bei nur zeitweiliger Nichteinwilligungsfähigkeit

**Ausgangssituation:** Herr C (82 Jahre) wird in einem Pflegeheim versorgt. Bei der Erstellung eines Notfallplans sind sich Ehefrau (Betreuerin) und Sohn (Betreuer) des Betroffenen nicht einig. Auf Anregung des Sohnes findet ein Gespräch über das weitere medizinische Vorgehen (Erstellung eines Notfallplanes) gemäß dem mutmaßlichen Patientenwillen statt. Anlass sind Meinungsdivergenzen zwischen der Ehefrau und dem Sohn bei der Erstellung eines Notfallplans durch den früheren Hausarzt.

**Gesprächsteilnehmer:** Die Betreuerin (Ehefrau des Betroffenen) und der Betreuer (Sohn des Betroffenen), die Ehefrau des Sohnes, die neue Hausärztin und der moderierende Arzt.

**Zur Krankengeschichte:** Vor längerer Zeit Zwölffingerdarmgeschwür, seit 19 Jahren koronare Herzkrankung bekannt (1. Stent damals, 2. Stent acht Jahre später). Seit dem 70. Lebensjahr unbedeutende Hüftprobleme. Zwei Ohroperationen, Netzhautablösung. Vor sieben Jahren Skiunfall mit komplizierten Wirbelkörperbrüchen (zweimalige Operation in Unfallklinik). Seit dieser Zeit dauerhafte Opiatbehandlung (Gabe morphiumähnlicher Substanzen),

Stimmbandprobleme. Vor vier Jahren Achillessehnenanriss. Seit einem Jahr „vertebrobasiläre Insuffizienz“ (Schwindel als Folge von Durchblutungsstörungen). Vor acht Monaten Sturz vom Stuhl mit Schädelbruch und Hirnblutung. Aufenthalt in mehreren Kliniken und Rehaeinrichtungen. Langzeitbeatmung nach Luftröhrenschnitt. Infektion mit einem multiresistenten Keim. Großes neurologisches Defizit (mühsamer Kontakt zur Umwelt, immer wieder deutliche Willensäußerungen, häufiges Verschlucken mit Hustenanfällen, nur zeitweilig wenige Schritte bzw. Sitzen im Stuhl während der Krankengymnastik möglich bei weitgehender Bettlägerigkeit). Seit vier Monaten Pflegeheim (künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, Windel wegen Inkontinenz, häufiges Absaugen durch die Trachealkanüle (Kunststoffröhre in Luftröhre)).

**Lebenserwartung:** Der seit 20 Jahren gefäßkranke Patient (Hirn- und Herzkranzdurchblutungsstörungen) hat infolge eines schweren Schädelhirntraumas große neurologische Defizite (Ausfälle) sowie Anzeichen einer leichten Demenz. Infolge schwerer Schluckstörungen kommt es immer wieder zu Infekten der Luftwege, die besonders gefährlich sind, weil der Patient Träger eines multiresistenten Keims ist. Das Risiko eines erneuten Gefäßereignisses ist groß, ebenso das einer lebensgefährlichen Lungenentzündung infolge Aspiration von Magensaft. Insofern ist die Lebenserwartung insgesamt als schlecht (Größenordnung: Monate) einzustufen.

**Leidvolle Symptome:** Die dauerhafte Schmerzproblematik ist mit Hilfe von Opiaten gut unter Kontrolle zu bringen. Verschleimung und Hustenanfälle, die auch mit Brechreiz einhergehen, machen dem Patienten schwer zu schaffen. Am meisten leidet er unter seiner stark eingeschränkten Mobilität. Seit dem Skiunfall depressive Zustände.

**Frühere mündliche Äußerungen:** Schon vor Jahren habe sich Herr C anlässlich des Besuchs eines früheren Kollegen mit Alzheimererkrankung in einem Pflegeheim dahingehend geäußert, dass er so nicht leben wolle. Nach dem Skiunfall vor sieben Jahren, als ihm sein geliebtes Skifahren, Bergsteigen, Wandern, Radeln und Camping nicht mehr möglich war, hat er dem damaligen Hausarzt gegenüber geäußert: „Das ganze Leben macht keinen Spaß mehr“. Im Pflegeheim geplante Krankenhauseinweisungen habe er kategorisch abgelehnt. Den Tod der eigenen Mutter, die mit 95 Jahren „sanft“ gestorben sei, fand er schön.

**Körpersprachliche Äußerungen:** Seit dem Schädelhirntrauma immer wieder Verweigerung von Krankengymnastik oder Mundpflege; der Gebrauch der Sprechkanüle, die während der Reha noch genutzt wurde, wird jetzt abgelehnt. In der Reha hat er ein-

mal die Luftröhrenkanüle gewaltsam entfernt. Die Angehörigen haben den Eindruck, dass Herr C die Kommunikation gelegentlich bewusst verweigert, „obwohl er könnte“.

**Wert- und Lebenseinstellungen:** Herr C war von 1939–1945 Kriegsteilnehmer, danach kurz in Gefangenschaft. In dieser Zeit nach Einschätzung der Ehefrau keine belastenden Ereignisse. Beruflich war Herr C mit Leib und Seele Automechaniker. Er musste allerdings schon mit 61 Jahren in Rente gehen, weil sein Chef den Betrieb aufgegeben hat. Aber Herr C hat weiterhin „Werkstattluft geschnuppert“ und sich bis vor einem Jahr um Oldtimer gekümmert. Bergsteigen und Skifahren hat er gepflegt; war zehn Jahre Vorsitzender der örtlichen Alpenvereinssektion und hatte hier seinen Freundeskreis. Insgesamt war Herr C mit seinem Leben zufrieden. Er war Optimist, war gern unter Leuten und ist viel verreist. Er war immer „voller Elan“, habe aber auch gut „einstecken“ können. Selbst nach dem schweren Skiunfall hat er immer noch versucht, das Beste daraus zu machen – trotz gelegentlicher Depressionen. Selbst in der „Reha“ nach dem schweren Schädelhirntrauma war anfänglich dieser Optimismus noch vorhanden gewesen; seit rund fünf Monaten ist er ihm jedoch völlig abhanden gekommen. Seit dem Skiunfall habe er gelernt, sich auch helfen zu lassen. Über den eigenen Tod, ein Leben nach dem Tod oder Beerdigungswünsche habe er nie gesprochen. Die Kirche wurde an hohen Feiertagen besucht, an normalen Sonntagen habe er seine Frau in die Kirche geschickt. Eigene Ängste seien nie geäußert worden.

**Fazit:** Obwohl Herr C unter Betreuung steht, ist er häufig durchaus in der Lage, seinen Willen zu äußern. Während der Rehamassnahmen war ihm bewusst, dass er wegen seiner massiven Schluckstörungen künstlich ernährt wird. Offensichtlich war er damit auch einverstanden. Allerdings sträubt er sich seit Monaten vehement gegen Krankenhauseinweisungen. Solange Herr C seinen Willen äußern kann, hat dieser Wille Vorrang vor allen anderen Überlegungen. Allerdings sollte auch aktiv immer wieder auf seine Willensäußerungen im Hinblick auf medizinische Maßnahmen geachtet werden. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt lässt sich nicht sicher entscheiden, ob Herr C in die derzeit durchgeführten Maßnahmen wirklich einwilligen würde oder nicht. Wenn keine Einwilligungsfähigkeit mehr gegeben ist und eine Kontaktaufnahme nicht mehr möglich ist und Herr C nur noch ans Bett gefesselt ist, würde es seinen Lebensvorstellungen wohl nicht entsprechen, ihn weiterhin mit lebenserhaltenden Maßnahmen künstlich am Leben zu halten. Möglicherweise würde er einen solchen Wunsch auch schon vor Eintritt der endgültigen Nichteinwilligungsfähigkeit äußern. Dann

wäre die Fortsetzung lebenserhaltender Maßnahmen gegen seinen Willen als strafbare Körperverletzung anzusehen. Schon jetzt wäre eine Krankenhauseinweisung bei Eintritt von Komplikationen nicht mehr vom Willen des Patienten gedeckt.

Es wird empfohlen, einen entsprechenden Notfall-Behandlungsplan zu erstellen und die körper-sprachlichen und sonstigen Äußerungen von Herrn C sorgfältig zu dokumentieren. Das Pflegeheim teilt nach Zustellung der Gesprächsdokumentation dieses Fazit. Herr C stirbt nach rund vier Monaten im Heim an einer wiederholten Lungenentzündung – ohne Krankenhauseinweisung, die im Konsens aller Beteiligten abgelehnt worden war. Die künstliche Ernährung war aufrechterhalten worden, weil davon auszugehen war, dass Herr C weiterhin in diese einwilligt. Der betreuende Sohn sagt rückblickend, dass das Gespräch samt Dokumentation für das Vorgehen äußerst hilfreich gewesen sei.

### Kommentar

*Das Gespräch konnte zu einem Einvernehmen zwischen betreuender Ehefrau und betreuendem Sohn viel beitragen. Da zum Zeitpunkt der Gesprächsrunde Herr C häufig einwilligungsfähig war, ging es zunächst darum, seine Äußerungen wirklich ernst zu nehmen und gleichzeitig die Weichen für das zukünftige Vorgehen zu stellen. Entsprechend dem Gesprächsergebnis wurde zuletzt auf Krankenhauseinweisung im Rahmen einer Lungenentzündung verzichtet, sodass der Patient friedlich im Heim sterben konnte.*

### BEISPIEL 4:

Ermittlung des mutmaßlichen Willens wegen schweren Hirnschadens nach Wiederbelebung

**Ausgangssituation:** Herr D (77 Jahre) liegt auf der Intensivstation. Die Angehörigen des Patienten bitten um Abbruch aller lebenserhaltenden Maßnahmen unter Hinweis auf frühere Äußerungen des Patienten. Ihnen war seitens einer Herzklinik, wo Herr D zuvor sechs Wochen intensivmedizinisch betreut worden war, die Verlegung nach Hause verwehrt worden.

**Gesprächsteilnehmer:** Ehefrau und Tochter von Herrn D, der behandelnde Krankenhausarzt, der den Patienten jahrelang ambulant betreut hatte. Vor dem Gespräch telefonischer Kontakt mit dem Hausarzt; später Gespräche mit weiteren Angehörigen des Patienten. Eine Betreuung wurde noch nicht eingerichtet.

**Zur Krankengeschichte:** Herr D ist seit neun Jahren koronarkrank, seit einem Jahr Schrittmacherträger. Beim Angeln Sekundenherztod; erst nach zehn Minuten Wiederbelebungsbeginn durch Sanitäter, zehn Minuten später Fortsetzung der Maßnahmen durch den Notarzt. Im Krankenhaus Rhythmus- und Kreislaufstabilisierung. Wegen überfüllter Intensivstation Verlegung in eine Herzklinik. Hier Ballondilatation der Herzkranzgefäße und Anlage eines Stents, maschinelle Beatmung, Luftröhrenschnitt. Sechs Wochen Betreuung auf der Intensivstation. Entwöhnung von der Beatmungsmaschine gelingt. Mehrfache neurologische Untersuchungen ergeben einen schweren Hirnschaden; ein irreversibles Wachkoma wird immer wahrscheinlicher. Angesichts dieser Situation bitten die Angehörigen darum, den Patienten zum Sterben nach Hause verlegen zu lassen. Das wird ihnen verweigert mit dem Argument, dass dies aktiver Sterbehilfe gleichkäme. Nach Rücksprache mit dem Heimatkrankenhaus, wo der Patient bestens bekannt ist, erfolgt eine Verlegung auf die dortige Intensivstation mit dem Vorschlag zur Durchführung weiterer Untersuchungen und der Anlage einer Magensonde durch die Bauchdecke (PEG) zwecks Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr. Der behandelnde Arzt des Heimatkrankenhauses sucht den telefonischen Kontakt zum Hausarzt und arrangiert ein gemeinsames Gespräch mit Ehefrau und Tochter des Patienten.

**Lebenserwartung:** Herr D ist bezüglich seiner Koronarerkrankung stabil; er ist nicht mehr beatmungspflichtig, allerdings noch stark verschleimt. Lange Atempausen bei periodischer Atmung. Er könnte bei künstlicher Zufuhr von Nahrung, Flüssigkeit und Medikamenten und nach Abklingen der anzunehmenden Hirnschwellung noch viele Monate bzw. einige Jahre am Leben bleiben.

**Leidvolle Symptome:** Zum Zeitpunkt des Gesprächs ist Herr D noch stark verschleimt, sodass er häufig über die Luftröhrenkanüle abgesaugt werden muss. Inwieweit dadurch subjektives Leid ausgelöst wird, ist nicht erkennbar und angesichts des Hirnschadens nicht zu entscheiden.

**Frühere mündliche Äußerungen:** Vor drei Monaten Gespräch mit dem Hausarzt über das Thema Patientenverfügung. Dabei habe er geäußert, dass er sich zunehmend schwächer fühle. Irgendwann würde es „dahingehen“, dann wolle er auf keinen Fall länger leben; medizinisch-technische Lebensverlängerung würde er ablehnen. Den Angehörigen gegenüber hätte er den Wunsch nach einem plötzlichen Herztod geäußert, am liebsten wie sein Vater, der beim Angeln tot umgefallen sei. Bei Konfrontation mit dem Siechtum anderer Menschen hätte er in den vergangenen Jahren immer wieder gesagt, dass ihm so etwas nicht passieren würde. Und vor einigen

Wochen hätte er mit einer Bekannten, auch Schrittmacherträgerin, festgestellt: „An Krebs werden wir nicht sterben. Wir fallen sofort tot um.“ Wenige Tage nach dem Gespräch wurde folgende von den sechs nächsten Angehörigen formulierte „Zeugenaussage“ vorgelegt: „Die nachfolgend Unterzeichnenden bezeugen hiermit nach bestem Wissen und Gewissen, dass Herr D (...) im Vollbesitz seiner geistigen Kräfte und voll zurechnungsfähig, wiederholt sinngemäß Folgendes erklärt hat: Ich will nicht, dass mein Leben um jeden Preis verlängert wird, auch wenn keine Aussicht auf Wiederherstellung eines erträglichen Lebens besteht. Ich möchte nicht, dass in einem solchen Fall lebensverlängernde Maßnahmen vorgenommen werden, die mich nur daran hindern, in Ruhe zu sterben.“

**Körpersprachliche Äußerungen:** Keine.

**Wert- und Lebenseinstellungen:** Herr D habe viele Schicksalsschläge in seinem Leben hinnehmen müssen; habe sie aber letztlich immer gut angenommen, wobei ihm seine positive Einstellung zum Leben geholfen hätte. Über das Nachlassen verschiedener Fähigkeiten im Alter habe er nie geklagt. Hilfe konnte er annehmen. Die Familie sei für ihn außerordentlich wichtig gewesen; er war immer für sie da, hätte ihr aber nicht zur Last fallen wollen. Bescheidenheit war typisch für seine Lebensführung. Freunde hatte er nur wenige; er war eher Einzelgänger und lebte zurückgezogen. Aber er hatte alles in der Familie geregelt. Ungelöste Probleme würde er nicht zurücklassen. Bei der Pflege seiner an Alzheimer erkrankten Schwiegermutter im eigenen Haus habe er sich bis zu ihrem Tod aktiv beteiligt. Künstliche Ernährung nach Eintritt der Schluckunfähigkeit sei allerdings bei der Schwiegermutter nie Thema gewesen. Nach ihrem Tod habe Herr D seine eigenen Bestattungswünsche festgelegt.

**Fazit:** Nach Einschätzung mehrerer Neurologen lag bei dem Patienten ein irreversibles Wachkoma vor. Die Familie, der Hausarzt und der Herr D bekannte Krankenhausarzt waren sich darin einig, dass eine Fortsetzung lebenserhaltender Maßnahmen rund sieben Wochen nach dem Sekundenherztod nicht den Behandlungswünschen und dem mutmaßlichen Willen von Herrn D entsprechen würde. Nach intensiven Gesprächen willigten die Angehörigen darin ein, dass Herr D im Krankenhaus bleibt, um hier in Ruhe sterben zu können (Einzelzimmer mit Übernachtungsmöglichkeit für die Ehefrau, palliative Versorgung unter Einbeziehung der Angehörigen). Nach drastischer Reduktion der Flüssigkeitszufuhr wurde die Atmung ruhig, die Verschleimung ließ nach und Absaugen war kaum noch erforderlich. Herr D starb im Beisein seiner Angehörigen, die in aller Ruhe von ihm Abschied nehmen konnten.



## Kommentar

Nachdem die Herzklinik, in der Herr D mehrere Wochen intensivmedizinisch versorgt worden war, eine Verlegung nach Hause abgelehnt hatte („das käme aktiver Sterbehilfe gleich“), ohne zuvor frühere Behandlungswünsche bzw. den mutmaßlichen Patientenwillen zu ermitteln, wurde der „taktische Umweg“ über die Intensivstation des Heimatkrankenhauses gewählt, wo in aller Ruhe und nach intensiven Gesprächen über den mutmaßlichen Willen eine Entscheidung getroffen werden konnte. Zum damaligen Zeitpunkt war unklar, ob eine mündliche Patientenverfügung („Behandlungswünsche“) für eine Entscheidung genügen würde. Deshalb erschien das ausführlichere Gespräch notwendig, obwohl die früher geäußerten Behandlungswünsche in vorbildlicher Weise von den Angehörigen festgestellt worden waren. Das eingeleitete Betreuungsverfahren war noch nicht abgeschlossen gewesen. Da mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit ein Angehöriger zum Betreuer bestellt worden wäre und alle Angehörigen einer Meinung waren, wäre nach Einrichtung der Betreuung auch keine andere Entscheidung getroffen worden.

### BEISPIEL 5:

Ermittlung des mutmaßlichen Willens bei fortgeschrittener Demenz

**Ausgangssituation:** Frau E (87 Jahre) lebt seit zehn Jahren im Pflegeheim. Sie isst und trinkt immer weniger, sodass sich die Frage nach Anlage einer Magensonde durch die Bauchdecke (PEG) stellt. Hausarzt und Betreuer (Sohn der Patientin) sind sich unsicher, da keine Patientenverfügung vorliegt und kommen überein, eine Gesprächsrunde zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens einzuberufen.

**Gesprächsteilnehmer:** Betreuer (Sohn der Betroffenen), Hausarzt, zwei Pflegekräfte des Heimes, die die Patientin gut kennen, die Heimleiterin und ein ethisch erfahrener Arzt zwecks Moderation.

**Zur Krankengeschichte:** Frau E ist seit vielen Jahren dement, seit einem Jahr komplett bettlägerig und inkontinent (fehlende Kontrolle über Urin- und Stuhlabgang). Ihre Kommunikationsfähigkeit ist praktisch erloschen. Alle Extremitäten sind dauerhaft in Beugstellung (Kontrakturen) versteift. Ständige Unruhe. Sie isst und trinkt trotz intensiver Zuwendung immer weniger.

**Lebenserwartung:** Bei hohem Alter und weit fortgeschrittener Demenz ist die Lebenserwartung äußerst gering.

**Leidvolle Symptome:** Die Beugekontrakturen sind äußerst schmerzhaft. Die Schmerzen können aber mit mehrfach am Tag verabreichten Morphiumgaben gut kontrolliert werden. Die große und leidvolle Unruhe ist durch Beruhigungsmittel gut zu beeinflussen.

**Frühere mündliche Äußerungen:** Zu medizinischen Maßnahmen am Lebensende hat sich Frau E nie geäußert. Auch nicht im Zusammenhang mit vergleichbaren Schicksalen anderer Menschen.

**Körpersprachliche Äußerungen:** Keine

**Wert- und Lebenseinstellungen:** Frau E hat alle ihre Lebenskrisen sehr eigenständig, kraftvoll und realistisch gemeistert. Sie hat sich innerhalb und außerhalb der Familie für andere engagiert und war bestrebt, auf die Hilfe anderer zu verzichten. Als im Laufe ihrer Demenz immer mehr Fremdbestimmung und Hilfe durch andere nötig wurde, hat sie sich, solange sie konnte, im Heim massiv dagegen gewehrt.

**Fazit:** Es besteht Konsens darüber, dass Frau E nicht in die Anlage einer PEG zwecks künstlicher Ernährung einwilligen würde, wenn eine solche in Zukunft notwendig werden sollte. Allerdings wird dem betreuenden Sohn nahegelegt, mit seinem jüngeren Stiefbruder, der die Beziehungen zu seiner Mutter abgebrochen hatte und sie nie im Heim besucht hatte, Kontakt aufzunehmen und ihn in seine Überlegungen mit einzubeziehen. Dieser Kontakt wird hergestellt. Der Stiefbruder besucht seine Mutter und umarmt sie innig. Vermutlich hat sie ihn – bei aller scheinbaren Kommunikationsunfähigkeit – emotional „erkannt“. Seit dieser Zeit isst und trinkt sie rund ein Jahr lang wesentlich besser. Als sie nach einem Jahr allmählich das Essen und Trinken einstellt, darf sie ohne PEG und ohne Einschaltung des Vormundschaftsgerichts sterben.

## Kommentar

*Nach heutiger Einschätzung besteht im Endstadium einer Demenz keine ärztliche Indikation für das Anlegen einer PEG zwecks Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr. Insofern wäre die Gesprächsrunde heutzutage eigentlich überflüssig. Der Fortgang zeigt jedoch, wie wichtig derartige Gespräche und die Einbeziehung aller wichtigen Bezugspersonen des Betroffenen sein können. Lieber ein Gespräch zu viel als zu wenig!*