

MIT DER PATIENTENVERFÜGUNG IST DIE ETHIK BEIM EINZELNEN ANGEKOMMEN

Vortrag anlässlich einer Veranstaltung des Betreuungsvereins am 19.11.2008

Manchmal stelle ich mir vor, was wäre **wenn meine Mutter ins KH käme** und nicht mehr für sich selbst entscheiden könnte.

und ein Arzt kommt und fragt mich:

„Was meinen denn Sie, was wir noch machen sollen?“

Auf diese Frage hätte ich nur eine Antwort:

„Alles!“

Es ist schließlich meine Mutter!

Ich stelle mir noch einmal die gleiche Situation vor:

Aber diesmal kommt der Arzt und fragt mich:

“Was würde denn Ihre Mutter jetzt wollen, was wir machen sollen?“

Da wäre meine Antwort eine ganz andere!

Sie hat mir **gesagt**, wie sie sich ihr Sterben vorstellt.

Sie hat eine **Patientenverfügung** ausgefüllt und mit mir darüber geredet.

Was meine Mutter wollen würde und was sie an Behandlung nicht mehr wollen würde, das könnte ich dem Arzt wahrscheinlich sagen.

Haben Sie den Unterschied dieser beiden Fragen gemerkt?

Und haben Sie gemerkt, wie der sich auswirkt?

Für mich als Angehörigen ist es unglaublich entlastend

wenn es nicht nach meinem Kopf geht,

wenn nicht meine Meinung gefragt ist,

wenn es nicht nach meinen Wünschen geht,

sondern wenn nach dem Willen des Betroffenen gefragt wird.

Und wenn der Betroffene nicht mehr selbst für sich reden kann,

dann wird nach der Patientenverfügung gefragt, in der er seinen Willen aufgeschrieben hat.

Und wenn es keine solche gibt, wird nach seinen mutmaßlichen Willen gefragt.

Wenn es um die Frage nach Leben und Sterben

nach Behandlung und Behandlungsbegrenzung oder Behandlungsabbruch geht,

dann ist es eine enorme Entlastung, den Willen des Betroffenen zu kennen und sich danach zu verhalten.

Das erlebe ich immer wieder in meinem Beruf.

Ich arbeite seit 10 Jahren im **Klinikum Süd als Krankenhauspfarrer.**

Seit ungefähr dieser Zeit bin ich auch Mitglied im **Ethikkreis der 4. Medizin.**

Das ist ein Ethikzirkel oder eine Mobile Ethikberatung, die in den 90er Jahren in der Nephrologie entstanden ist, also in der Klinik, die für nierenkranke Patienten.

Die Entstehung dieses Ethikkreises ist eng verbunden mit der **Geschichte der Dialyse, der Blutwäsche**.

Ich denke, diese Geschichte ist auch ein Beispiel, wie sich die Situation der Behandlung am Lebensende überhaupt verändert hat. Lassen Sie mich daher kurz von der Geschichte Blutwäsche und von ein paar Dialysepatienten erzählen.

In den 70er Jahren gab es zu wenig Dialysegeräte.

Auf 5 Patienten kam ein Dialyseplatz.

Die Ärzte mussten entscheiden, wer an die „künstliche Niere“, die Blutwäsche kam und überleben durfte und wer nicht.

In den 80er Jahren konnte jeder, bei dem es medizinisch möglich war, dialysieren.

Aufhören mit der Dialyse durfte niemand, das wäre ja Suizid gewesen oder Mord – so meinte man zumindest.

Wenn jemand sich bei Bewusstsein weigerte, zu dialysieren, wartete man bis er in die Urämie fiel, bis er verwirrt wurde auf Grund der Nierenvergiftung und schloss ihn dann an die Maschine an.

“Wenn er sich jetzt sehen könnte, dann würde er behandelt werden wollen“, sagte man als Begründung.

Angehörigen und Pflegenden kam das oft als eine große Quälerei vor.

Es ging aber nicht anders.

In den 90er Jahren verstärkte sich dieser Druck mit dem Unterschied: es wurde darüber gesprochen.

Wenn ein langjähriger Dialysepatient, dem es körperlich sehr schlecht ging und der keine Aussicht mehr auf Besserung hatte, nicht mehr an die Dialyse will,

- muss er dann zwangsweise dialysiert werden?

- muss man ihn dann notfalls durch die Polizei abholen lassen?

Oder kann man die Dialyse auch aufhören,

sie abbrechen, wenn ein Patient nicht mehr will.

Wenn so ein langjähriger Dialysepatient mit der Dialyse aufhört, dann bedeutet das natürlich auch, das er dann sterben wird.

Ich erinnere mich noch an etliche Patientinnen und Patienten, nicht mehr weiter dialysieren wollten..

Ich denke, z.B. an einen alten Herrn,

der mit seinem kleinen Koffer zur Dialyse ins Klinikum kam.

Von seinem Taxifahrer, der ihn immer zur Dialyse gefahren hat^, hat er sich verabschiedet, weil es seine letzte Fahrt war.

Er wollte bleiben, um zu sterben

In die Klinik wollte er sterben, weil er seine Frau nicht zu sehr belasten wollte und weil er die medizinische Versorgung haben wollte, falls Schmerzen aufkommen.

Und er wollte ganz eindeutig keine Dialyse mehr.

Ich erinnere mich noch gut an die fast 2 Wochen, die er noch bei uns war.

Es waren viele frohe und viele traurige Stunden dabei.

Seine Frau besuchte ihn so oft sie konnte und beide erzählten mir viel aus ihrem Leben.

Es wurde viel geweint und auch viel gelacht.

Es war ein ganz bewegter und bewegender Abschied.

Und sein Wille wurde geachtet.
Er durfte sterben, ohne Dialyse und ohne Reanimation.

Nun, er konnte bis zum Ende noch sagen was er wollte.
Was wäre gewesen, wenn er ins Koma gefallen wäre oder geistig verwirrt geworden wäre?
Muss man den Willen eines Menschen nur so lange achten, wie er sich noch selbst wehren kann?
Kann oder muss man ihm sogar Gewalt antun, wenn er es ans Sterben geht um ihn möglichst lange „zu retten“?

Solche Patienten und solche Lebensgeschichten führten zur **Gründung unseres Ethikkreises**.

Weil Entscheidungen am Lebensende nicht leicht sind.
Auch wenn eine Patientenverfügung vorliegt sind diese Entscheidungen nicht leicht.
Und es ist gut, wenn sie nicht leicht genommen werden.
Schließlich geht es ums Sterben.
Ein Fehler kann meist nicht mehr revidiert werden.

Wir werden oft gerufen, mit ganz bestimmten Fragestellungen:

Eine unserer Spezialitäten ist natürlich die Klärung des Patientenwillens.
Solange ein Patient noch kontaktierbar ist, geht es natürlich immer zuerst um den aktuell erklärten Willen eines Patienten.
Manchmal ist dieser Wille gar nicht so eindeutig.
Viele Patienten sind ambivalent.

Ich habe schon erlebt, wie ein Patient
bei der *Grundpflege* stöhnte und jammerte und eindeutig sagte:
„Wenn ich nur sterben dürfte!“
Und bei der *Visite* eine halbe Stunde darauf hängt der gleiche Patient an den Lippen der Ärztin und sagt voller Hoffnung:
„Aber Sie können mir doch helfen, Frau Dr.?!“

Eine Entscheidung für Leben oder für Sterben braucht Zeit.
Manchmal muss noch etwas geklärt werden.
Oft geht es darum, so lange zu warten, bis die ambivalente Haltung des Menschen zu Leben und Sterben eindeutig geworden ist.

Wenn ein Patient nicht mehr kontaktierbar ist oder sein aktueller Wille nicht mehr zu erheben ist, geht es oft um seinen voraus verfügbaren Willen, wenn er eine Patientenverfügung hat.

Da ist zum Beispiel oft die Frage zu klären:
Ist die Situation jetzt eingetreten, die in der Patientenverfügung genannt wird?
Ist die Situation jetzt da, von der der Verfasser der Patientenverfügung meinte: „Dann will ich nicht mehr behandelt werden“?

Und manchmal kann man eben erst nach einer Reanimation sagen, dass jetzt die Situation eingetreten ist, wo der Mensch nicht ein erneutes mal reanimiert werden will.
Vorher war die Situation noch nicht so eingetreten.
Aber jetzt ist es vielleicht an Zeit, seine Patientenverfügung umzusetzen.
Und das bedeutet vielleicht auch eine Begrenzung der weiteren Therapie oder der Verzicht auf eine Therapie.

Auch wenn eine Patientenverfügung vorliegt ist es immer sinnvoll, mit dem Betreuer und den Angehörigen ein Gespräch zu führen.
Oft wird die Verfügung dadurch viel plastischer und es wird noch klarer, was der Patient damit gemeint hat und was das für die momentane Situation bedeutet.
Oft ist es auch wichtig mit den Ärzten und den Pflegenden zu sprechen.
Sie müssen die Entscheidung mittragen.
Sie brauchen auch Unterstützung bei ihren Entscheidungen.

Eine Erfahrung unseres Ethikkreises ist, dass wir am Ende einer Ethikberatung (bis jetzt zumindest) immer eine Empfehlung geben konnten, die von Angehörigen und von Behandlern gleichermaßen akzeptiert werden konnte.
Und das nicht, weil wir unbedingt einen Kompromiss schaffen wollen, sondern, weil wir gemeinsam im Gespräch den Willen des Patienten suchen und, ich hoffe, auch finden.

Eine letzte Schwierigkeit noch:
Sterben braucht seine Zeit, auch mit Patientenverfügung.
Eine Patientenverfügung ist keine Sterbeversicherung;
so als würde das Sterben dann immer ganz schnell gehen.

Sterben soll nicht behindert werden,
aber es braucht auch nicht erzwungen zu werden.

Manchmal erlebe ich mit, was in diesen letzten Tagen oder Wochen noch passiert mit einem Patienten oder mit einer Familie.

Es ist eine wichtige Zeit.
Abschiednehmen braucht Zeit.
Manchmal brauchen vor allem die Angehörigen diese Zeit.
Aber auch Abschied von seinem eigenen Leben zu nehmen braucht Zeit.

Zum Schluss ein Gedicht:

Ein Gedicht von Reiner Kunze das er in den 60er Jahren in der DDR geschrieben hat.

Es heißt :

Ethik

Im mittelpunkt steht
der mensch
Nicht
der einzelne

Vor einer solchen Ethik haben viele Menschen Angst.

Vor einer Ethik, die über uns bestimmt.

Aus der Warte einer solchen Ethik wird manchmal im Raum der Kirchen aber auch im politischen Raum diskutiert.

Ethik

Im mittelpunkt steht
der mensch
Nicht
der einzelne

Mit der Patientenverfügung, liebe Zughörerinnen und Zuhörer ist die Ethik beim Einzelnen angekommen.

Eine Patientenverfügung ist ein Instrument meiner individuellen Ethik, meiner eigenen Moral.

Und wir dürfen uns dieses Instrument nicht mehr aus der Hand nehmen lassen.

Eine Patientenverfügung ist ein Instrument, meinen eigenen Kopf, meine Wünsche, meine Bedürfnisse durchzusetzen, auch wenn ich dafür aktuell nicht mehr in der Lage bin.

Und wenn es um mein Leben und um mein Sterben geht, bin ich der Einzige, der sagen kann, was für mich noch lebenswert ist.

Das kann und das darf nicht über meinen Kopf bestimmt werden.

Mit der Patientenverfügung ist die Ethik bei mir angekommen.