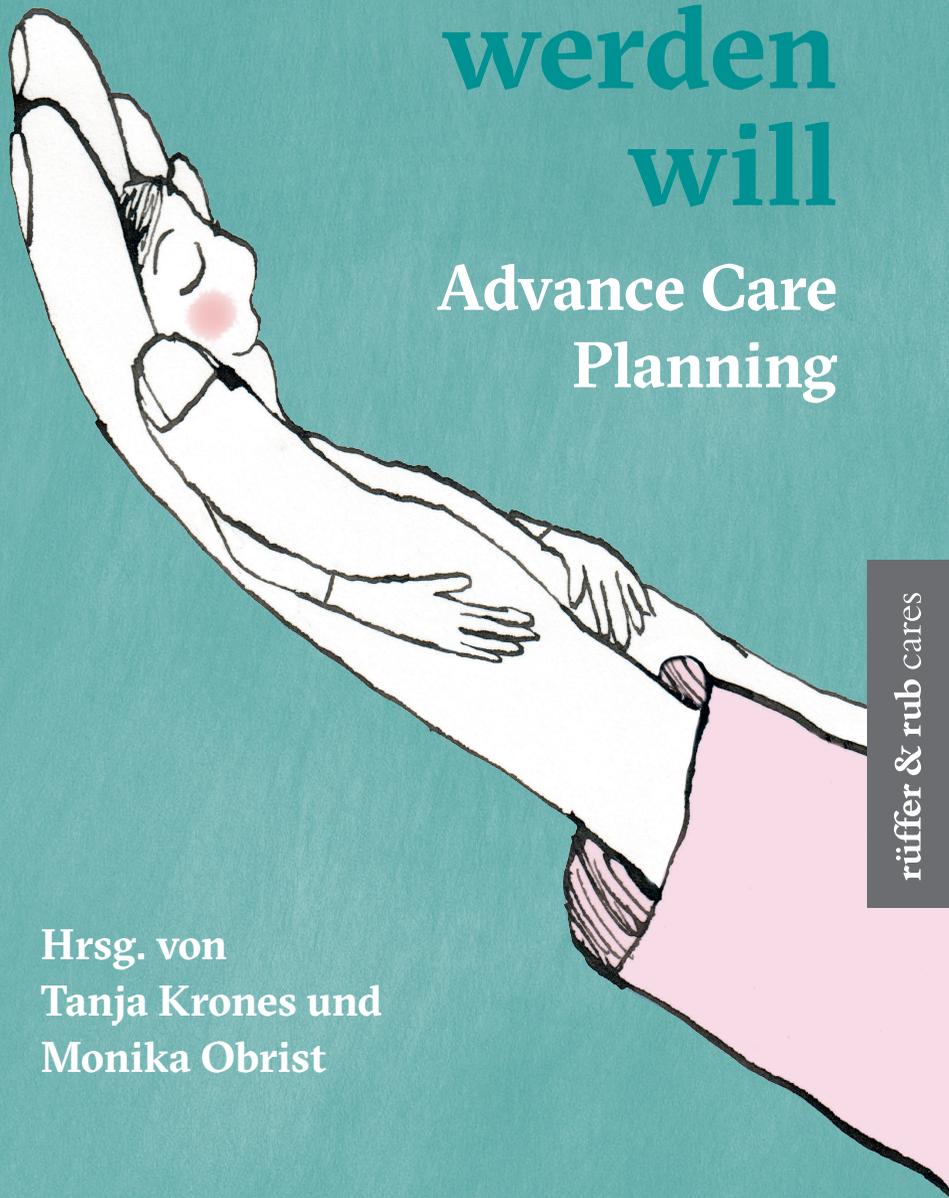


Wie ich behandelt werden will

Advance Care
Planning



Hrsg. von
Tanja Krones und
Monika Obrist

Wie ich behandelt werden will

Advance Care
Planning

Hrsg. von
Tanja Krones und
Monika Obrist

Die Herausgeberinnen und der Verlag bedanken sich für die großzügige Unterstützung bei



KULTUR PARK

Der rüffer & rub Sachbuchverlag wird vom Bundesamt für Kultur mit einem Strukturbeitrag für die Jahre 2016–2020 unterstützt.

Erste Auflage Frühjahr 2020

Alle Rechte vorbehalten

Copyright © 2020 by rüffer & rub Sachbuchverlag GmbH, Zürich
info@ruefferundrub.ch | www.ruefferundrub.ch

Cover-Illustration: © Lilian Caprez

Porträt Tanja Krones: Privatbesitz Tanja Krones

Porträt Monika Obrist: Privatbesitz Monika Obrist

Schrift: Filo Pro, GT Sectra, AkkuratStd Light

Druck und Bindung: CPI – Ebner & Spiegel, Ulm

Papier: Fly 05, spezialweiß, 115 g/m², 1.2



ISBN 978-3-906304-62-5

Vorwort

Stefan Spycher 8

Einführung in Advance Care Planning

Monika Obrist 12

Auch unser Tipi ist ein guter Ort zum Sterben

Eine ACP-Beratung aus Sicht eines gesunden Menschen

Christina Buchser 28

Partizipative Entscheidungsfindung

(Shared Decision-Making)

Isabelle Karzig-Roduner 38

Die Patientenverfügung «plus»

Isabelle Karzig-Roduner, Theodore Otto-Achenbach 72

»Man muss es im Voraus besprechen«

Gespräch mit dem Intensivmediziner Dr. med. Peter Steiger

Gabriela Meissner 96

Illustrationen

Lilian Caprez 112

**»Unser Grundsatz ist: keine Beeinflussung
der Klientinnen und Klienten«**

Gespräch mit Rolf Huck, Geschäftsführer der Krebsliga
Kanton Zürich, und Monika Obrist, Geschäftsleiterin pallia-
tive zh+sh, über ihre Erfahrungen in der ACP-Beratung

Anna Gerber 122

Noch einmal nach Morcote reisen oder nicht mehr aufwachen	
Wie Pflegefachfrau Liselotte Vogt mit Patientin Ruth Schweizer für den Notfall plant	
<i>Sabine Arnold</i>	130
Notfallplanung in der Palliative Care	
Vorausplanung für Krisen- und Notfallsituationen bei unheilbar kranken Menschen	
<i>Andreas Weber</i>	144
Vertreterentscheidungen – Advance Care Planning für urteilsunfähige Menschen	
<i>Theodore Otto-Achenbach</i>	156
Geschichte der gesundheitlichen Vorausplanung (Advance Care Planning)	
<i>Barbara Loupatatzis, Tanja Krones</i>	184
<hr/>	
<i>Anhang</i>	201
Glossar	202
Anmerkungen	210
Bildnachweis	214
Biografien	215

Einführung in Advance Care Planning

Von Monika Obrist

Wenn Sie schwer krank sind, sollen Sie die Möglichkeit haben, Ihre Behandlung mitzubestimmen. Ihre Werte, Wünsche und Bedürfnisse sollen bei den behandelnden Fachpersonen Gehör finden und in die Behandlung einfließen. Dieses Recht haben Sie. Die vorausschauende Behandlungsplanung, englisch »Advance Care Planning« (ACP) genannt, ist ein Werkzeug, mit dem Sie Ihre Erwartungen, welche Sie an Ihre Behandlung haben, eindeutig und verständlich formulieren können. Dazu gehört, dass Sie in einem persönlichen Gespräch über die jeweiligen Chancen und Risiken einer Behandlung gut informiert und aufgeklärt sind. Unter dieser Voraussetzung können Sie schließlich gemeinsam mit einer Beratungsperson eine differenzierte Patientenverfügung erstellen. Neben dem Behandlungsteam, das nun diesen gemeinsam ausformulierten Leitplanken folgen kann, ist diese Patientenverfügung auch den Angehörigen bekannt. Diese können so Ihren mutmaßlichen Willen vertreten, falls Sie in einen Zustand von Urteilsunfähigkeit geraten. Der folgende Beitrag gibt eine Übersicht.

In Ihrem Sinn behandelt – Selbstbestimmungsrecht bei medizinischen Behandlungen

Das sogenannte »Neue Erwachsenenschutzrecht«, das seit Anfang 2013 in Kraft ist, enthält eine Reihe Bestimmungen zum Vorsorgeauftrag, zur Patientenverfügung und zur Vertretungsberechtigung. Mit dem Recht auf Selbstbestimmung geht eine große Verantwortung sich selbst gegenüber einher. Das Recht auf Selbstbestimmung entstammt dem ethischen Prinzip der Autonomie. Mehr zum Begriff »Autonomie« finden Sie im Beitrag »Partizipative Entscheidungsfindung« von Isabelle Karzig-Roduner. Im medizinischen Kontext bedeutet das, die eigene Behandlung aktiv mitzugestalten. Damit wird Ihnen die Entscheidungshoheit eingeräumt, in eine medizinische Behandlung einzuwilligen oder eine solche zu verweigern (Art. 28 ZGB). Eine wichtige Voraussetzung dafür ist die Urteilsfähigkeit. Das Zivilgesetzbuch bezeichnet jede Person als urteilsfähig, der nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäß zu handeln (Art. 16 ZGB).

Gehen wir nun davon aus, dass Sie urteilsfähig sind und eine ärztliche Behandlung benötigen. Ihre Ärztin oder ihr Arzt muss Ihnen die notwendigen Entscheidungsgrundlagen geben und Sie über mögliche Behandlungsoptionen und Prognosen informieren, damit Sie eine Entscheidung treffen können. Lesen Sie mehr dazu im Beitrag »Partizipative Entscheidungsfindung« von Isabelle Karzig-Roduner, wie sich ein solcher Gesprächsprozess optimalerweise gestaltet.

Brauchen Sie überhaupt eine Patientenverfügung?

Im normalen täglichen Leben als urteilsfähige Person brauchen Sie keine Patientenverfügung. Sie entscheiden, ob Sie im Fall von körperlichen Beschwerden zum Arzt gehen wollen und

welche Behandlung die richtige ist für Sie. Sie holen sich möglicherweise selbst die nötigen Entscheidungsgrundlagen ein oder lassen sich von einer Fachperson beraten. Am Ende entscheiden Sie sich für oder gegen eine Behandlungsmöglichkeit und tragen auch die Verantwortung für Ihre Entscheidung. Als urteilsfähige Person sind Sie also jederzeit in der Lage, selbst zu entscheiden. Bereits getroffene Entscheidungen können Sie zudem jederzeit revidieren. Daran ändert sich nichts, auch dann nicht, wenn Sie eine Patientenverfügung erstellt haben.

Wofür braucht es eine Patientenverfügung?

Eine Patientenverfügung kommt dann zum Tragen, wenn Sie aus irgendeinem Grund nicht urteilsfähig sind und Ihren Willen nicht kundtun können. In Situationen der Urteilsunfähigkeit, wenn Entscheidungen über Ihre medizinische Behandlung getroffen werden müssen und Sie sich dazu nicht äußern können, soll eine Patientenverfügung klare und eindeutige Aussagen über Ihren Willen geben. Sie kann auch die Namen von Personen enthalten, die in Ihrem Sinn entscheiden sollen, die vertretungsberechtigt sind.

Verschiedene Situationen der Urteilsunfähigkeit

Nachfolgend eine kurze Übersicht über die Situationen einer Urteilsunfähigkeit. Mehr dazu finden Sie im Beitrag »Patientenverfügung «plus»« von Isabelle Karzig-Roduner und Theodore Otto-Achenbach.

Plötzliche Urteilsunfähigkeit

Wenn Sie einen Unfall oder eine akute Krankheit erleiden und das Bewusstsein verlieren, sind Sie in dieser akuten Situation urteilsunfähig. Dann brauchen Sie sofort Hilfe durch Personen, die in Ihrem Sinne handeln.

Länger andauernde Urteilsunfähigkeit

Es kann sein, dass Sie aufgrund verschiedener Ursachen für längere Zeit urteilsunfähig sind, z.B. wenn Sie wegen einer Lungenentzündung auf einer Intensivstation behandelt werden müssen. Sie können sich in dieser Situation nicht zur Behandlung äußern. Wenn die behandelnden Spezialisten Ihre Ziele und Grenzen kennen, können Sie Ihre Therapie danach ausrichten.

Bleibende Urteilsunfähigkeit

Von einer bleibenden Urteilsunfähigkeit sprechen wir, wenn die behandelnden Ärztinnen oder Ärzte mit Sicherheit aussagen können, dass Sie in einem Zustand sind, in dem die Urteilsunfähigkeit irreversibel, d.h. ohne Chance auf Besserung ist. Verschiedene Ursachen können dazu führen. Sie werden in diesem Zustand in aller Regel dauerhaft auf Pflege und Unterstützung angewiesen sein.

Vorhersehbare Urteilsunfähigkeit

Wenn Sie für eine Operation in eine Vollnarkose versetzt werden, sind Sie während der Dauer der Operation urteilsunfähig. In aller Regel haben Sie mit dem behandelnden Team besprochen, welches Ihre Therapieziele sind und was geschehen soll bei allfälligen Komplikationen während der Operation.

Wer sind vertretungsberechtigte Personen?

Vertretungsberechtigt sind in erster Linie nahestehende Personen, also Lebenspartner, die engsten Familienmitglieder, Freunde, die Sie sehr gut kennen. Wenn Sie keinen gesetzlichen Beistand haben und keine Patientenverfügung verfasst haben, gilt die gesetzliche Regelung gemäß Art. 378 ZGB. Die folgenden Personen sind der Reihe nach berechtigt, die ur-

teilsunfähige Person zu vertreten und den vorgesehenen ambulanten oder stationären Maßnahmen die Zustimmung zu erteilen oder zu verweigern:

1. die in einer Patientenverfügung oder in einem Vorsorgeauftrag bezeichnete Person;
2. der Beistand oder die Beiständin mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Maßnahmen;
3. wer als Ehegatte, eingetragene Partnerin oder eingetragener Partner einen gemeinsamen Haushalt mit der urteilsunfähigen Person führt oder ihr regelmäßig und persönlich Beistand leistet;
4. die Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt und ihr regelmäßig und persönlich Beistand leistet;
5. die Nachkommen, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmäßig und persönlich Beistand leisten;
6. die Eltern, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmäßig und persönlich Beistand leisten;
7. die Geschwister, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmäßig und persönlich Beistand leisten.

Sind mehrere Personen vertretungsberechtigt, so dürfen die gutgläubige Ärztin oder der gutgläubige Arzt voraussetzen, dass jede im Einverständnis mit der anderen handelt. Fehlen in einer Patientenverfügung Weisungen, so entscheidet die vertretungsberechtigte Person nach dem mutmaßlichen Willen und den Interessen der urteilsunfähigen Person. In dringlichen Fällen ergreift die Ärztin oder der Arzt medizinische Maßnahmen nach dem mutmaßlichen Willen und den Interessen der urteilsunfähigen Person (Art. 379 ZGB).

»Man muss es im Voraus besprechen«

Von Gabriela Meissner

Wer als Patient auf eine Intensivstation kommt, ist meist nicht in der Lage, seine Behandlungswünsche selbst zu formulieren. Liegt bei einer Urteilsunfähigkeit von unklarer Dauer keine oder nur eine ungenügend formulierte Patientenverfügung vor, stehen nicht nur die Ärzte vor schwierigen Entscheidungen. Auch die Angehörigen müssen in hochemotionalen Momenten Antworten auf Fragen suchen, die vielleicht nie diskutiert wurden. Im Gespräch erzählt der Zürcher Intensivmediziner Peter Steiger über Notfallsituationen und von der schwierigen Suche nach dem Patientenwillen.

Normalerweise beginnt Peter Steigers Arbeitstag am Universitätsspital Zürich frühmorgens um halb acht. Um diese Zeit trifft sich der ärztliche Leiter der Intensivstation für Traumatologie mit den Trauma- und Unfallchirurgen und bespricht mit ihnen, wie sich bevorstehende Operationen mit den notwendigen intensivmedizinischen Therapien vertragen. Gleich darauf folgt das sogenannte Dashboard, bei dem Tagesziele, anstehende Untersuchungen, Angehörigengesprä-

che und vieles andere festgelegt werden. Beim anschließenden Übergaberapport der Nacht- an die Frühschicht ist Steiger nur kurz dabei. Stattdessen wechselt er zum Frührapport auf die Intensivstation für Brandverletzte, bevor er mit den Verbrennungschirurgen anstehende Eingriffe diskutiert. Auch dieser Intensivstation steht Steiger als ärztlicher Leiter vor. Die beiden Abteilungen gehören zu den insgesamt sechs Intensivstationen am Universitätsspital Zürich. Mit 64 Betten ist das Institut für Intensivmedizin die größte Intensivstation der Schweiz, in der jedes Jahr knapp 4500 Patienten betreut werden.

Der strenge Takt zieht sich durch Steigers gesamten Arbeitstag hindurch. Täglich nach dem Mittagsrapport um 13 Uhr findet eine einstündige Fortbildung statt, an der auch der 52-Jährige regelmäßig Vorträge hält. Zweimal wöchentlich stehen die Chefvisiten mit den Assistenz- und Oberärzten auf seinen beiden Stationen an. Daneben sichert er den Austausch mit verschiedenen Organisationen innerhalb und außerhalb des Universitätsspitals, erledigt seine Aufgaben als stellvertretender Institutsleiter oder als Mitglied in diversen Kommissionen. Weitere Pflichten bringt die Ebolastation mit sich, die er aufgebaut hat. Nicht zu vergessen seine Engagements an der Pflegeschule, bei den FMH- und europäischen Facharztprüfungen sowie bei der Ausbildung von Studierenden.

Auf den beiden Intensivstationen ist der gebürtige Zürcher insbesondere dann stark involviert, wenn Situationen bei Patienten kritisch werden, wenn schwierige Angehörigengespräche zu führen sind und auch immer dann, wenn es um Organspende geht. Die Angehörigen nach dem mutmaßlichen Patientenwillen in Bezug auf Organspende zu fragen, wenn keine Patientenverfügung vorliegt, gehört seit einigen Jahren zu den gesetzlichen Pflichten. Steiger holt man auch, wenn es darum geht, den Hirntod eines Patienten festzustellen. Dazu sind zwei

unabhängige Ärzte nötig, von denen einer nicht in die Betreuung des Patienten eingebunden sein darf. Und beide Ärzte dürfen nicht in eine mögliche Transplantation involviert sein.

An diesem Tag im November 2019 hat Peter Steigers Dienst erst um 13 Uhr begonnen. Das Ende: offen. Eine Oberärztin informiert ihren Vorgesetzten kurz über den Stand der Dinge, während Steigers Blick auf den zentralen Monitor fällt, der von der Decke hängt und Blut-, Sauerstoff- und andere Werte der Patienten in Echtzeit meldet. Kameras geben Einblick in die sechzehn vor Blicken abgeschirmten Kojen, die auf beiden Seiten dieser Zentrale angeordnet sind. In einer dieser Kojen liegt eine junge Patientin. Angehörige stehen um ihr Bett, ein Seelsorger ist anwesend. Bis auf das regelmäßige Piepen der Monitore ist es bedrückend still. Die Situation ist tragisch. Die Frau erlitt während der Geburt ihres Kindes eine Fruchtwasserembolie. Im Regionalspital, wo die Entbindung stattfand, wurde sie zweimal reanimiert, eine weitere Reanimation im nächstgelegenen Kantonsspital dauerte 20 Minuten, bis sie schließlich an eine Herz-Lungen-Maschine angeschlossen und auf die Intensivstation nach Zürich gebracht wurde. Nachdem zunächst fast alle Organe ausgefallen waren, konnte die Patientin stabilisiert werden und die Organe nahmen ihre Tätigkeit wieder auf. Dann zeigte sich, dass sie eine massive Hirnschädigung erlitten hat. Steiger erwartet, dass der Hirntod in Kürze eintreten wird. Das Gespräch mit den Angehörigen in der Nacht zuvor sei schwierig gewesen, wird Steiger von der Ärztin informiert. Das nächste Gespräch, bei dem es auch um die Frage nach einer Organspende geht, wird viel Fingerspitzengefühl vom ärztlichen Leiter abverlangen. Der Kollege, den er für die Hirntoddiagnostik aufgeboten hat, kann sich erst in einer Stunde freischaufeln. Das verschafft Peter Steiger etwas Zeit für ein Gespräch.

Was wäre für Sie anders, wenn diese Patientin eine Patientenverfügung gemacht hätte?

— **Peter Steiger:** Gerade in einem Fall wie diesem wäre das außerordentlich hilfreich, denn eine Verfügung würde die Situation für die Angehörigen und die damit verbundenen Gespräche mit uns immens vereinfachen. Stattdessen tasten wir uns Schritt für Schritt vor, um die Familie nicht zu stark zu belasten, die sich verständlicherweise in einer emotionalen Ausnahmesituation befindet. Auch die Frage, ob die Patientin eine potenzielle Organspende befürwortet oder ablehnt, wäre darin beantwortet. Diese Frage müssen wir von Gesetzes wegen klären. Jetzt müssen die Angehörigen erst mal die Mitteilung verdauen, dass eine Hirntoddiagnostik nötig geworden ist. Sobald sie vorliegt, treffen wir uns zu einer weiteren Besprechung.

Patientenverfügungen sind in der Schweiz seit 2013 für Behandlungsteams rechtlich verbindlich. Was hat sich seither in Ihrem beruflichen Alltag geändert?

— **PS:** Wir haben schon früher immer nach einer Patientenverfügung gefragt. Heute haben mehr Patienten ihre Behandlungswünsche festgelegt, ich schätze etwa 40 Prozent. Allerdings sind die meisten entweder nichtssagend oder sogar widersprüchlich. Denn in aller Regel wurden sie nicht mit einem Arzt besprochen. Man lädt sich im Internet eine Datei herunter und kreuzt an, was einem plausibel erscheint. Viele Verfügungen sind jedoch schlecht strukturiert, sodass manche Punkte gleichzeitig angekreuzt werden können, die sich in der Praxis aber widersprechen.

Können Sie ein Beispiel nennen?

— **PS:** Es macht beispielsweise keinen Sinn, wenn man sich zwar für eine Intensivtherapie, aber gegen künstliche Ernäh-

zung ausspricht. Dem Ganzen liegt ein strukturelles Problem zugrunde, denn wenn man beim Erstellen einer Patientenverfügung nicht medizinisch begleitet wird, ist man schlicht und einfach überfordert. Hinzu kommt, dass man in der Regel eine Patientenverfügung verfasst, wenn man gesund ist. Man diskutiert folglich zu wenig genau, was man will, wenn wirklich etwas passiert. Einfach nur zu verfügen, dass die Therapie eingestellt werden soll, wenn man neurologisch stark geschädigt ist und keine Hoffnung auf eine Erholung besteht, macht keinen Sinn. Das würden wir auf der Intensivstation so oder so vorschlagen. Es sind die Details, die fehlen, damit die Fachleute sinnvoll reagieren können.

Welche Feinheiten in einer Patientenverfügung helfen Ihnen weiter?

— **PS:** Man muss sich überlegen, was einem im Leben wichtig ist und wie man Lebensqualität für sich selbst definiert. Ist es beispielsweise eine Option für mich, in ein Pflegeheim zu gehen? Bin ich bereit zu einer jahrelangen Dialysebehandlung?²² Ist es für mich denkbar, mit einer permanenten Sauerstoffversorgung zu Hause zu leben? Könnte ich mit den Einschränkungen durch eine Querschnittlähmung umgehen? Wer bereits chronisch erkrankt ist, hat es leichter, da er die Probleme kennt, die auf ihn zukommen. Er kann so relativ gut die Optionen einschränken, die er zu tragen bereit ist.

Bei der vorausschauenden Behandlungsplanung oder eben Advance Care Planning (ACP) können Patientinnen und Patienten ihre Erwartungen an eine Behandlung formulieren. Wie denken Sie über diese erweiterte Patientenverfügung?

— **PS:** Ich bin überzeugt, dass es sehr hilfreich wäre, wenn mit jedem Klienten von Alters- und Pflegeinstitutionen eine

ACP-Beratung gemacht würde. Ich erlebe häufig, dass schwerst-
demente Patienten aus Pflegeheimen nach einem Herzstill-
stand reanimiert und schließlich auf die Intensivstation ge-
bracht werden. Die meisten Patienten hätten sich so etwas ganz
bestimmt nicht für ihr Lebensende gewünscht. Man muss sich
den ganzen Ablauf mal vor Augen führen: Ein Mensch bricht
zusammen, wird reanimiert, jemand alarmiert die Sanität, im
Spital kommt der Patient in den Schockraum, es herrscht eine
große Hektik. Niemand hat Zeit, nach einer Patientenverfü-
gung zu fragen. Schließlich wird der Patient auf die Intensiv-
station gebracht. Die Angehörigen werden verständigt, sind
durcheinander und müssen die Situation erst einmal begrei-
fen. Erst nach einiger Zeit, vielleicht am zweiten oder dritten
Tag kommen auch sie zur Überzeugung, dass der Patient einer
solchen Therapie nicht zugestimmt hätte. Er hätte einen guten
und schnellen Tod gehabt, wenn man es zugelassen hätte. Statt-
dessen leidet er unnötig, und dies nur deshalb, weil niemand
die Verantwortung übernehmen wollte, jemanden einfach in
Ruhe sterben zu lassen. Ich erinnere mich an einen betagten
Patienten, der direkt vor dem Pflegeheim zusammengebro-
chen war. Man rief die Ambulanz, das ganze Spiel begann,
schließlich kam er zu uns. Obwohl sich letztlich herausstellte,
dass er eine Patientenverfügung mit »Reanimation Nein« hatte.

*Dabei wünschen sich doch sehr viele Menschen, dass sie zu Hau-
se sterben können.*

— **PS:** Ja, aber dafür müssen sie ihren Wunsch mit ihren An-
gehörigen oder den vertretungsberechtigten Personen bespro-
chen haben. Es gibt so viele betagte Menschen, deren Partner
verstorben ist und die ebenfalls sterben möchten. Dann er-
kranken sie an einer Lungenentzündung, und was macht man
mit ihnen? Man hospitalisiert sie, anstatt anzuerkennen, dass

ihr Leben zu Ende geht. Man will die Menschen heutzutage nicht mehr sterben lassen. Dabei darf man nicht außer Acht lassen, dass eine Intensivtherapie neben unnötig zugefügtem Leid auch mit einem immensen Aufwand und riesigen Kosten verbunden ist.

Wo muss man ansetzen, um diesen Wunsch durchzusetzen?

— **PS:** Ganz am Anfang, indem man eine medizinisch begleitete Patientenverfügung aufsetzt und die vertretungsberechtigten Personen informiert. Am besten sind Letztere beim Formulieren gleich dabei. So können unklare Punkte direkt miteinander diskutiert und geklärt werden. Nehmen wir nochmals das Beispiel im Pflegeheim: Schon beim Eintritt müsste für jeden Patienten klar definiert werden, was passieren soll, wenn sich der Zustand verschlechtern sollte oder was in einer Notfallsituation, beispielsweise einem Herz-Kreislauf-Stillstand, unternommen werden darf. Das muss so festgelegt sein, damit die für die Behandlung verantwortliche Person nicht allein entscheiden muss, sondern durch den vorher definierten Entscheid entlastet wird. Eine solche Verfügung müsste jederzeit augenblicklich verfügbar sein und natürlich auch entsprechend dem Gesundheitszustand aktualisiert werden. Wir erlebten auch schon, dass sich Angehörige ganz sicher waren, wie der Patient entschieden hätte. Als sie ein paar Tage später die Patientenverfügung in den Händen hielten, stand genau das Gegenteil drin.

Was machen Sie in einem solchen Fall?

— **PS:** Das kommt auf den Zustand des Patienten an. Ist er wach, können wir die Situation mit ihm besprechen. Wenn er nicht ansprechbar, also urteilsunfähig ist, schauen wir die Situation mit den vertretungsberechtigten Personen neu an. Schwie-

rig wird es in jenen Fällen, wenn die vertretungsberechtigten Personen überzeugt sind, dass er etwas anderes wollte, als in der Verfügung steht. Möglicherweise ist die Patientenverfügung veraltet und wurde nie angepasst oder der Patient hat seinen Willen nie mit der vertretungsberechtigten Person diskutiert.

Viele wollen einfach keine »Schläuche«. Was machen Sie mit solchen Vorgaben?

— **PS:** Die nehme ich zur Kenntnis und weiß nicht, was ich damit anfangen soll. Denn nur schon der Ausdruck »Ich möchte nicht an Schläuchen hängen« wirft Fragen auf. Wie definiert der Patient den Begriff »Schlauch«? Die meisten denken dabei an Beatmungsschläuche, haben es jedoch nicht näher definiert und nicht realisiert, dass bereits eine Infusion ein Schlauch ist. Und ohne Infusion kann man keine Intensivtherapie machen.

Wenn Sie sich nicht an die Patientenverfügung halten, übergehen Sie dann nicht den geäußerten Willen des Patienten?

— **PS:** Er kommt ja nicht zu uns und kriegt Schläuche, sondern er kommt bereits an Schläuchen auf die Intensivstation. Das heißt, man hat bereits von vornherein etwas unternommen, was der Patient möglicherweise nicht wollte. Aber man weiß nicht, wie weit er tatsächlich gedacht hat. Angenommen, jemand erkrankt an einer schweren Lungenentzündung. Wenn ich weiß, dass es ihm nach drei Tagen am Beatmungsschlauch besser geht und er die Intensivstation verlassen kann, dann ist das eine komplett andere Ausgangslage als bei einem schwerem Schädel-Hirn-Trauma, wenn klar ist, dass der Patient schwere neurologische Schädigungen davontragen wird.

Genau deshalb macht eine Patientenverfügung keinen Sinn, wenn sie nicht mit einer medizinischen Fachperson besprochen wurde. Wir hatten schon Patienten, die sehr froh wa-

ren, dass wir anders gehandelt hatten, als in der Verfügung hinterlegt war, oder wir unklare Verfügungen anders interpretiert hatten. Die vertretungsberechtigten Personen sind dabei unsere wichtigsten Ansprechpartner, aber die müssen klar definiert sein. Ich erinnere mich an eine Patientin in sehr schlechter Verfassung. Ihr Mann war der Ansicht, ihrem Wunsch zu entsprechen, wenn alles unternommen wird, was möglich ist. Etwas später kam eine Patientenverfügung zum Vorschein mit dem Hinweis, dass nicht der Ehemann, sondern eine Freundin der Frau vertretungsberechtigt war. Die Meinungen gingen diametral auseinander, denn diese Freundin war der Meinung, dass die Patientin einer solchen Therapie nie zugestimmt hätte. Schließlich fanden wir in einem von unserer klinischen Ethik moderierten Gespräch zu einem Konsens. Das wiederum untermauert mein eben gemachtes Statement, dass es für Angehörige enorm schwierig ist, den eigenen Wunsch vom möglichen Wunsch des Patienten zu abstrahieren. Man kann den Angehörigen viel Last abnehmen, wenn man im Sinne einer ACP mögliche Szenarien mit allen Pros und Kontras vorbeprochen hat. Eine ACP ist wesentlich besser als eine normale Patientenverfügung, aber auch sie löst nicht alle Probleme.

Welche denn nicht?

— **PS:** Ob man reanimiert werden möchte oder nicht, kann man relativ gut festlegen. Aber wie weit man in einem bestimmten Zustand gehen will, kann man nicht im Vorfeld für alle möglichen Situationen abwägen. Dazu kommt, dass ein Laie die meisten medizinischen Situationen nicht zu verstehen vermag. Eine ACP bietet den Vorteil, dass sie abbildet, was der Patient unter Lebensqualität versteht. Das hilft uns bei der Diskussion, ob wir mit einer bestimmten Therapie dieses Ziel erreichen können.

Haben Sie selbst eine Patientenverfügung gemacht?

— **PS:** Nein. Als ich einmal aufzuschreiben versuchte, was ich möchte, bin ich kläglich gescheitert. Ich weiß ja nicht, ob ich mit einem hypoxischen Hirnschaden²³ auf die Intensivstation komme oder mit einem Herzinfarkt, der in einer massiven Herzinsuffizienz²⁴ resultiert, bei der ich nur noch unter ständiger Sauerstoffzufuhr weiterleben kann. Bin ich dialysepflichtig²⁵ oder vielleicht querschnittgelähmt? Allein schon für diese wenigen Szenarien festzulegen, wie weit man gehen will, ist enorm schwierig. Und wenn ich sehe, wie schwierig es für mich ist, um wie viel komplexer ist es für jemanden ohne medizinische Kenntnisse? Eine herkömmliche Patientenverfügung sinnvoll auszufüllen greift hier also zu kurz.

Ganz anders verhält es sich mit einer ACP. Hier kann ich entscheiden, was in einer Notfallsituation gemacht und wie intensiv in Abhängigkeit der Eintretenswahrscheinlichkeit einer schlechten Prognose therapiert werden soll. Auch das ist nicht einfach festzulegen und braucht begleitete, intensive Gespräche, trifft aber viel besser auf den Punkt.

Wichtig ist aber sowieso, dass meine vertretungsberechtigte Person, in meinem Fall meine Frau, meine Lebenseinstellung kennt und weiß, was mir wichtig ist.

In Österreich ist eine Patientenverfügung nur dann gültig, wenn der Patient vorher juristisch und medizinisch beraten wurde. Wäre das auch in der Schweiz sinnvoll?

— **PS:** Den Sinn einer juristischen Beratung sehe ich nicht. Eine medizinische Beratung hingegen halte ich für unerlässlich. Gerade bei chronischen Erkrankungen muss der Spezialarzt mit einbezogen werden. Wichtig ist aber, dass dieser über die Möglichkeiten der Palliativmedizin Bescheid weiß. Das fehlt leider oft. Ich erlebe beispielsweise bei Onkologen häufig, dass

sie nie über den Tod sprechen, dem Patienten folglich nicht alle Optionen aufzeigen. Es gibt ja auch die Möglichkeit, auf eine Therapie zu verzichten, nach Hause zu gehen und vielleicht drei Monate ein gutes Leben bis zum Tod zu haben. Oder man stirbt nach vier Monaten Chemotherapie, hatte aber aufgrund von starken Nebenwirkungen nur noch wenig Lebensqualität.

In welchen Fällen sind Patientenverfügungen überhaupt anwendbar?

— **PS:** Das hängt stark vom Zustand des Patienten ab. Mich interessiert die Patientenverfügung im Detail erst, wenn größere Probleme auftreten. Etwa, wenn wir sehen, dass Hirnschädigungen bleiben oder beide Beine amputiert werden müssen, eine Niereninsuffizienz²⁶ oder ein Leberversagen drohen. Was machen wir dann? Stellen wir die Therapie ein, kommt eine Transplantation infrage? Je mehr man besprochen und je mehr man sich damit auseinandergesetzt hat, wie man sich das Weiterleben vorstellt, desto genauer können wir ermitteln, bei welcher Prognose der Patient mitmachen würde oder nicht. Dieses Wissen hilft auch bei den Gesprächen mit den Angehörigen, die emotional stark involviert sind und dabei auch noch die medizinischen Gegebenheiten erfassen müssen. Das ist eigentlich kaum machbar. Deshalb: Alles, was bereits vorbesprochen wurde und schriftlich festgehalten ist, hilft nicht nur uns Ärztinnen und Ärzten, sondern entlastet auch die Angehörigen.

In Deutschland greift gemäß einer Studie nur jede 50. Patientenverfügung. Können Sie das nachvollziehen?

— **PS:** Das ist abhängig davon, wie man auslegt, wann eine Patientenverfügung gegriffen hat. In der akuten Notfallsituation liegt bei den meisten Patienten nicht von vornherein eine Patientenverfügung vor. Bis man sie erhält, hat man also schon

mal nicht danach handeln können. Es ist auch nicht so, dass man dann die Therapie sofort einstellen würde, sondern man sucht das Gespräch mit den Angehörigen, um einen Konsens zu finden. Unter diesem Gesichtspunkt würde ich sogar sagen, dass Patientenverfügungen zu hundert Prozent nicht umgesetzt werden, vor allem, wenn verfügt ist, dass keine Reanimation stattfinden soll, wir dies aber nicht wissen und die Wiederbelebung medizinisch Sinn macht.

Anders ist die Situation, wenn ein Patient geplant ins Krankenhaus kommt, beispielsweise für einen operativen Eingriff. Wenn er verfügt hat, dass er nicht reanimiert werden möchte, fragt man ihn vorgängig, ob er bei Komplikationen im Rahmen des Eingriffs doch mit einer Wiederbelebung einverstanden sei. Wenn der Anästhesist beispielsweise ein falsches Medikament verabreicht, an dem der Patient sterben könnte, dies aber einfach zu beheben wäre, wird man den Patienten nur schon aus juristischen Gründen reanimieren, selbst wenn es anders festgehalten ist und sich der Anästhesist dadurch strafbar macht. Wenn bei Palliativpatienten ein Eingriff nötig ist, sie aber keine Reanimation möchten, dann gibt es Operateure, die den Eingriff verweigern, weil sie die Verantwortung nicht übernehmen wollen. Der »Mors in tabula«, das Versterben auf dem Operationstisch, ist heutzutage praktisch inexistent. Man unternimmt alles, damit der Patient überlebt. Wenn der Patient dann letztlich auf die Intensivstation kommt, ist es an uns zu entscheiden, wie wir die Therapie im geordneten Setting einstellen können. Aber genau das alles hätte der Palliativpatient nicht gewollt.

Woran liegt das?

— **PS:** Unter anderem sind Statistiken ein Problem, an denen sich Gesundheitsdirektionen, Patientenorganisationen oder auch Krankenkassen orientieren. Wenn die Zahlen aufzeigen,

dass so und so viele Patienten während einer Operation sterben, vermittelt das ein negatives Bild dieser Klinik. Meine beiden Stationen haben eine Mortalitätsrate, die im Vergleich mit anderen Intensivstationen schlechter ausfallen kann. Das kommt daher, weil wir Patienten, bei denen wir die Therapie einstellen, meistens auch bei uns sterben lassen und nicht erst noch auf eine Bettenstation verlegen. Wir kennen die Patienten und die Angehörigen und können sie gut und im bereits vertrauten Setting begleiten. Damit nehme ich zwar schlechtere Zahlen in Kauf, aber die Mortalität darf nach meiner Ansicht kein Qualitätsparameter sein. Entscheidend ist doch nicht, wie viele Patienten versterben, sondern ob wir die Patienten medizinisch korrekt behandelt haben. Wenn das bestmöglich zu erzielende Resultat aber nicht der Lebensqualität entspricht, die im Sinne des Patienten ist, sollen wir den Patienten aber auch unter guter Palliation sterben lassen dürfen, ohne dass sich dies nachteilig in den Zahlen zeigt. Im Gegenteil müsste dies eigentlich ein Qualitätsmerkmal sein. Das alles bedingt aber eine andere Kultur und auch eine andere Einstellung zum Tod. Bei uns landen viele Patienten, mit denen keine Gespräche über ihren medizinischen Zustand geführt wurden, beispielsweise onkologische oder hämatologische²⁷ Patienten oder solche mit schwerer Herzinsuffizienz, die eigentlich gar nicht mehr auf die Intensivstation gehören. Gerade mit solchen Patienten hätte man schon viel früher im Rahmen einer ACP-Beratung Behandlungsziele besprechen müssen. Wir sind oft die Ersten, die den Angehörigen erklären, wie schlecht es um den Patienten tatsächlich steht.

Manche Menschen tragen ihren Patientenwillen als Pflaster oder Tattoo auf sich. Welche Formen von Patientenverfügungen begegnen Ihnen im Alltag?

— **PS:** Ich bin bislang weder Pflaster noch Tattoos mit der Aufschrift »Do not resuscitate« begegnet. Aber ich bezweifle, dass so etwas in einer Notfallsituation überhaupt gesehen würde. Wenn die Sanität im Notfall den Defibrillator ansetzen will, reißt man erst mal alles Störende weg. Aber selbst, wenn man es entdecken würde, stünde man mehreren Problemen gegenüber. Woher weiß ich als Notarzt, dass der Patient das Pflaster wirklich selbst aufgeklebt hat? Auch ein Tattoo könnte theoretisch durch eine andere Person aufgebracht worden sein. Mir begegnete vor einigen Jahren der Fall eines Mannes, eigentlich ein erfolgreicher Geschäftsmann, der jedoch an wiederkehrenden Depressionen litt. Er wollte sich das Leben nehmen und hatte sich dazu ein tödliches Gift besorgt. Nach der Einnahme legte er sich ein Schreiben auf den Körper, in dem er warnte, er würde jeden verklagen, der ihn finde und wiederbelebe. Es war seine Putzfrau, die ihn fand und in ihrer Verzweiflung die Sanität alarmierte. So kam er zu uns auf die Intensivstation. Er hatte das Schreiben unterschrieben und datiert und damit seinen Willen zwar klar geäußert. Aber für uns stellte sich die Frage, ob er im akuten depressiven Zustand überhaupt urteilsfähig war. Denn wenn das so wäre, dürfte man keinen Suizidpatienten behandeln, weil es dessen offensichtlich geäußelter Wille ist zu sterben. In der Diskussion mit unserem Rechtsdienst und einem Psychiater kamen wir zum Schluss, dass der Patient nicht urteilsfähig war. Hinzu kam, dass im Gifttrank dasjenige Medikament, das garantiert zum Tod geführt hätte, durch ein anderes Medikament antagonisiert²⁸ wurde, sodass der Patient sowieso überlebt hätte. Eine Anklage gab es letztlich nicht.

Erleben Sie Fälle, die ein juristisches Nachspiel haben?

— **PS:** Wir sind zwar noch weit vom US-amerikanischen Justizsystem entfernt. Aber die Anwälte sind schärfer geworden,

und man fürchtet sich zunehmend vor rechtlichen Konsequenzen. Heute kommt es durchaus vor, dass ein Angehöriger sich als Sohn eines Patienten vorstellt und gleichzeitig darauf hinweist, dass er Anwalt ist. Das kann eine Therapie durchaus verändern, weil eine gewisse Angst mitspielt. Letztes Jahr kam es bei einem Patienten mit schwerem Schädel-Hirn-Trauma zu einer regelrecht grotesken Situation. Wir informierten die Angehörigen, dass eine weitere Therapie keinen Sinn mehr mache, weil der Patient praktisch hirntot sei. Die Familie erwirkte beim Bezirksrichter eine superprovisorische Verfügung auf Weiterführung der Therapie. Dem mussten wir Folge leisten, auch als der Hirntod definitiv eintrat. Im weiteren Verlauf realisierte der Bezirksrichter zwar, dass er eigentlich nicht zuständig war, doch er konnte die Verfügung nicht zurücknehmen. Über das folgende Wochenende fand sich niemand, der sich für zuständig hielt, nicht unser Rechtsdienst, ja nicht einmal die Staatsanwaltschaft. Man wollte sich in diesem heiklen Fall nicht in die Nesseln setzen. Die Situation mündete schließlich in einen Rechtsstreit, der dazu führte, dass wir auf der Intensivstation während sechs Tagen einen toten Patienten beatmeten. Das war das erste Mal, dass so ein Fall in der Schweiz passierte. Doch solche Situationen sind nicht besonders förderlich, wenn man entscheiden muss, eine Therapie einzustellen oder nicht. Auch hier würde eine gute Patientenverfügung zur Entschärfung beitragen.

Die Stunde ist um. Als Peter Steigers Kollege eintrifft, wird bei der jungen Mutter die Hirntoddiagnostik eingeleitet. Nach sorgfältiger Prüfung kommen beide Ärzte zum gleichen Schluss: Die Patientin ist hirntot. Im Gespräch mit den Angehörigen spricht Steiger behutsam das Thema Organspende an. Das Gesetz verpflichtet ihn dazu, obwohl die Situation für die Ange-

hörigen enorm belastend ist. Weil keine Patientenverfügung vorliegt, muss die Familie diese Frage klären. Die Angehörigen kommen zum Schluss, dass sich die Patientin zu Lebzeiten aus Überzeugung und spirituellen Gründen klar gegen eine Organspende ausgesprochen hat. Dann werden die lebenserhaltenden Maßnahmen abgestellt. Nach wenigen Minuten hört das Herz auf zu schlagen, der Kreislauf bleibt stehen. Dann ist es ganz still.