

Protokoll Workshop „Erfahrungen mit der Patientenverfügung“ 20.4.2016 Tutzing

Teil 1: Diskussion über Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF)

FVNF wird seit Menschengedenken praktiziert. Es ist das Recht eines jeden Menschen, Essen und Trinken einzustellen (Ausnahme psychiatrische Erkrankung, Strafvollzug). Eine eindeutige juristische, ethische, theologische und medizinische Einordnung ist in Deutschland noch nicht erfolgt. Gründe dafür z. B. NS-Vergangenheit, Rolle der (katholischen) Kirche, derzeitige Diskussion über „ärztlich assistierten Suizid“.

Die meisten Menschen essen im Alter weniger – auch ohne konsumierende Erkrankung. Viele stellen dann auch nach und nach das Trinken ein. Das Hungergefühl lässt beim „Fasten“ nach 2 – 3 Tagen nach und verschwindet meist vollständig. Das Durstgefühl kann länger anhalten und durch sorgfältige Mundpflege gelindert werden.

Der FVNF ist bei Sterbenden physiologisch und in der Regel eher lindernd, er muss bei guter palliativer Begleitung nicht qualvoll sein. Die Zufuhr von Nahrung wird meist eher beendet, Flüssigkeitsverzicht erfolgt dann oft erst später. Der Tod tritt bei den meisten Menschen ca. 7 – 9 Tage nach dem vollständigen Flüssigkeitsverzicht ein (Nierenversagen). Mit palliativer Begleitung ist dies ein friedliches Sterben.

Bei einem Schwerkranken, bei dem das Sterben noch nicht unmittelbar abzusehen ist, kann der Sterbeprozess unter FVNF gelegentlich länger als eine Woche (bis zu 3 Wochen) dauern, ist aber meist „friedlich“. Auch hier muss immer mit einer ambivalenten Einstellung gerechnet werden. Oft kann durch bedingungslose Akzeptanz des Patientenwunsches eine gute therapeutische Beziehung und gute Lebensqualität für den Patienten erreicht werden, so dass die Entscheidung zum FVNF überdacht wird. Sie kann zunächst ohne Probleme wieder rückgängig gemacht werden (im Gegensatz zum „Giftbecher“).

Voraussetzung ist eine gute Kommunikation und Symptomkontrolle sowie Dokumentation der Entscheidungsschritte.

Die Begleitung während der Zeit des FVNF beinhaltet immer auch die Begleitung der Angehörigen. Hier müssen Ängste vor dem „Verhungern“ und Verdursten“ angesprochen und durch angemessene Aufklärung genommen werden. Die Patienten sind beim FVNF meist bis kurz vor dem Tod ansprechbar und in der Lage, ihren Willen zu äußern, so dass auch Bedürfnisse wie Hunger und Durst erfragbar sind.

Bei Menschen mit beginnender Demenz sollte frühzeitig geklärt werden, was bei einer Beendigung der Nahrungsaufnahme indiziert bzw. gewünscht ist. Meist ist dies ein schrittweiser Prozess. Eine PEG – Anlage ist zu diesem Zeitpunkt nicht mehr indiziert (Finucane et al., JAMA 1999; Gillick, NEJM 2000)

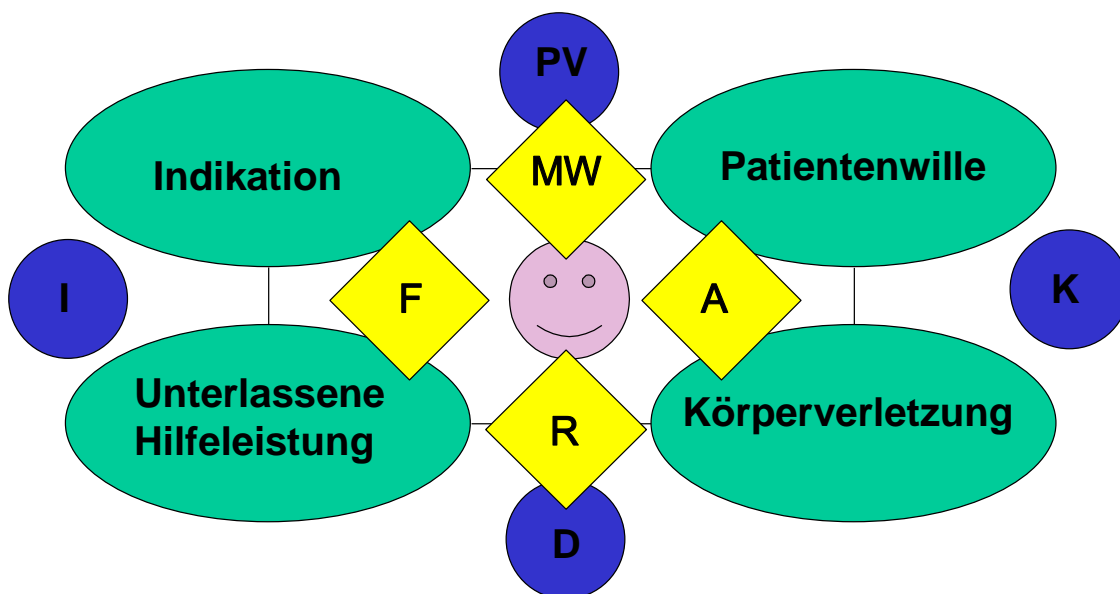
Derzeit ist noch offen, ob ein FVNF als „Suizid auf Raten“ oder als „Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen“ bewertet wird. Aus palliativmedizinischer Sicht hat jeder Mensch das Recht, FVNF auszuüben, solange keine psychische Erkrankung dazu führt. Somit ist auf die Begleitung eines Menschen, der FVNF ausübt, Aufgabe des Arztes bzw. eines Palliativ Care Teams. Die Praxis hat gezeigt, dass viele Menschen über einen FVNF reden, doch nur ganz Vereinzelte diesen auch konsequent umsetzen.

Teil 2: Gruppenarbeit zur „Patientenverfügung“, „Demenzverfügung“ und „Komaverfügung“

- Vorausverfügungen sollten immer mit Vollmachten ergänzt werden.
- Eine zusätzliche Betreuungsverfügung oder eine zweite bevollmächtigte Person kann sinnvoll sein.
- In der Beratung (mündlich oder schriftlich, z. B. Im Text der „bayrischen Verfügung“) sollte über „Fristen“ im Koma gesprochen werden. Diese können dann in den Wertvorstellungen persönlich benannt und begründet werden.
- Speziell für das fortgeschrittene Demenzstadium sollen persönliche Wertvorstellungen zu Ernährung und Flüssigkeitsgabe, medizinischen Maßnahmen und ggf. Krankenhauseinweisung notiert werden.
- Betreuer für Demenzpatienten sollten geschult werden, Willensäußerungen im Sinne einer Vorausverfügung zu dokumentieren („Stellvertreter-Wertanamnese“)
- Bei Vorhandensein eines Schrittmachers oder Defibrillators bestehen viele Unsicherheiten. Hier sollte nochmals ausführlich beraten werden und eine persönliche Stellungnahme z.B. in der Wertanamnese festgehalten werden.
- Der Bedarf für Schulung, Information und Aufklärung ist bei medizinischem Fachpersonal (Ärzte, Pflege) und Juristen (Notare, Betreuer) immer noch sehr hoch.
- Fragen zur Organentnahme verunsichern sehr häufig und können in Beratungsgesprächen meist nicht geklärt werden. Es ist zu hinterfragen, ob dieses Thema in der PV weiterhin angesprochen werden soll.
- Speziell das Thema „Krankenhauseinweisung“ muss mit dem Hausarzt eingehend geklärt werden (häufige Missachtung des Patientenwillens).

Teil 3 Zusammenfassung: Ethisch – rechtliche Grenzen bei der Therapiezielfindung

Therapieentscheidung im Palliativkontext



PV=Patientenverfügung; K=Kommunikation; D=Dokumentation; I=Information;
MW=Mutmaßlicher Wille; A=Angehörige; R=Ressourcen; F=Fehleinschätzung;

Eine wesentliche Rolle spielt die Indikationsstellung durch den Arzt.

Definition Indikation: Zwingender Grund zur Anwendung eines bestimmten Heilverfahrens in einem bestimmten Krankheitsfall (Psyhyrembel)

Fachliches Urteil über Wert oder Unwert einer medizinischen Behandlungsmethode (BGH, Duden)

Hilfreiche Fragen

Gibt es etwas, was Sie auf keinen Fall erleben wollen?

Gibt es etwas, das für Sie schlimmer ist als Sterben?

Denken Sie manchmal beim Einschlafen „Jetzt nicht mehr aufwachen wäre schön“?

Wovor haben Sie Angst, wenn Sie an die Zukunft denken?

Was ist wichtig für die Zeit, die Ihnen mit der Krankheit bleibt?

Problempunkte

Angehörige sind nicht einig

Patient ist ambivalent

Medizinische Situation ist nicht eindeutig

Therapieziel ist nicht klar

Sterbewunsch ist ausgelöst durch die Angst, zur Last zu fallen

Fehlende offene Kommunikation

Dr. Susanne Roller

Klinik für Palliativmedizin

Krankenhaus Barmherzige Brüder München

München, 20.4.2016