

Heinz Pilartz

Das Patiententestament ist nicht eindeutig – ein Fall aus der Praxis

Der Beitrag schildert eine Mediation rund um die Betreuung eines schwer an Demenz erkrankten Menschen.

A. Die Ausgangssituation

Herr L. ist erst seit wenigen Tagen wegen einer mittelschweren bis schweren Demenzerkrankung in einem Pflegeheim untergebracht. Aufgrund einer hochfieberhaften Erkrankung kommt es zu einer lebensbedrohlichen Krise. Im Krankenhaus, in das er auf Initiative der Betreuerin eingewiesen wird, stellt sich im Verlauf der Behandlung heraus, dass eine Schluckstörung besteht, die wohl auch Ursache für eine Lungenentzündung ist. Damit ist die medizinische Indikation zu einer PEG (Ernährungssonde in den Magen) gegeben, eine entsprechende Intervention wird ärztlich vorbereitet.

Zu diesem Zeitpunkt kommt es zu einer massiven Intervention des Sohnes, der das Patiententestament des Vaters missachtet sieht. Es wird eine kurzfristige Mediation zwischen Sohn und Tochter als der einen Partei und der Betreuerin von L vereinbart. Diese wurde wohl zur Betreuerin ernannt aufgrund einer Vorsorgevollmacht (Die Vorsorgevollmacht ist eine Willenserklärung zu gesunden Zeiten. Sie bestimmt, welche benannte Person vom Vormundschaftsgericht eingesetzt werden muss, falls von dort Betreuungsbedürftigkeit festgestellt wird.) von 2009. Auch der Sohn wurde als möglicher Betreuer genannt, in einer Vollmacht aus 2005, zusammen mit der Schwester von L.

In Absprache mit Sohn und Tochter nimmt die Betreuerin Kontakt zum Verfasser auf.

Die Beteiligten versprechen sich von der Mediation Unterstützung bei der Abstimmung und Konfliktregelungen untereinander; die Betreuerin und die Kinder haben unterschiedlichen Vorstellungen für L. Aktuell wird die unterschiedliche Vorstellung an der Frage virulent, ob eine PEG gelegt werden soll und wie die weitere Versorgung von L in Krankenhaus und Pflegeeinrichtung stattfinden soll.

B. Kennenlernen und Arbeitsbündnis

Aufgrund der möglichen medizinischen Konsequenzen der Mediation wird schon 2 Tage nach dem telefonischen Erstkontakt ein gemeinsames Treffen möglich gemacht. Das Ergebnis der Besprechung wird am nächsten Tag zum Anlegen der PEG oder zur Entlassung aus stationärer Behandlung führen.

Aufgrund dieser zeitlichen Vorgabe leitet der Mediator die gemeinsame Sitzung zügig ein mit einer kurzen Darstellung des Wesens von Mediation und der „Spielregeln“, dem Arbeitsbündnis. Das Arbeitsbündnis wird nicht ausführlich erörtert, sondern als Grundvoraussetzung postuliert, über das „bei Kommunikationsschwierigkeiten“ im Verlauf möglicherweise näher gesprochen werden müsse. Die Parteien erhalten einen Ausdruck der Kriterien.

Da der Mediator auch Arzt ist, lädt er die Medianden ein, zunächst medizinische Fragen zu stellen, damit „alle den gleichen aktuellen Wissensstand“ haben (Informiertheit). Dieses Angebot wird rege von allen angenommen.

C. Arbeit durch den Konflikt

Die Medianden werden zunächst gebeten, ihren Teil am Geschehen darzustellen. Dabei treten große Unterschiedlichkeiten zutage, die weit ins Rechtliche reichen, deren Beachtung aber aufgrund der engen Zeitvorgabe nicht möglich ist:

Der Sohn ist gemeinsam mit der Schwester des Erkrankten Inhaber einer Vorsorgevollmacht und eines Patiententestamentes von 2005. Damals hatte sein Vater sehr deutlich dargestellt, was er unter lebenswertem Leben, Lebensverlängerung und ähnlichem verstehe. In der Folge hatte sich, mit zeitlich unklarem Krankheitsbeginn, eine besondere Form der Demenzerkrankung entwickelt. Der Vater könne sich nicht mehr selbst versorgen, müsse ein Leben führen, wie er es immer vehement abgelehnt habe. Jetzt würde („allen ernstes“) diskutiert, ob der Vater durch medizinische Maßnahmen gezwungen werde, weiter zu leiden und zu vegetieren. Er fühle sich weiterhin verantwortlich, den Willen des Vaters zu ver-



Heinz Pilartz

treten und nach Möglichkeit durchzusetzen.

Die Tochter, nicht im Patiententestament benannt, unterstützt die Darstellung und Ansicht des Bruders. Alle würden die An-

sicht des Vaters kennen. Gegen diese Vorstellungen zu entscheiden, empfinde sie als ein Verbrechen gegen die Menschlichkeit. Die Erhaltung des Lebens habe nichts mit der Situation des Vaters, sondern mit der Situation der Betreuerin zu tun. Diese möge doch die Größe haben, den Vater loszulassen.

Die dritte Mediandin beschreibt sich als die Kollegin und ehemalige Vorgesetzte von L. Man habe sich zu Berufszeiten gegenseitige Unterstützung zugesagt, sie fühle sich diesem Versprechen gebunden. Aktuell und auch in der Vergangenheit besuche sie täglich den Erkrankten, erlebe ihn und könne seinen Lebenswillen und seinen Optimismus täglich spüren. Sie überwache die Pflegerinnen und fördere seine Restfähigkeiten. Er freue sich jeden Tag erkennbar, wenn sie da sei. Ca 2009 habe er sie in einer Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht benannt, aufgrund dessen wurde sie auch gerichtlich zur Betreuerin bestellt. Diese Aufgabe nehme sie an und erfülle sie nach bestem Vermögen.

Aus ärztlicher Sicht erscheinen die Darstellungen so, dass die Erkrankung von L 2009 schon deutlich erkennbar und relevant gewesen sein muss. Zwischen den Konfliktparteien ist aber die Problematik der unterschiedlichen Verfügungen nicht Thema. Vielmehr fühlen sie sich durch die Verfügungen jeweils moralisch gebunden und erbitten respektvoll voneinander Anerkennung der jeweiligen Sichtweise und Menschlichkeit mit Sicht auf L.

Die Frage der Verfügungen hat sicherlich juristische Relevanz. Hier eine Klärung zu erreichen, würde Zeit kosten und nicht das wahre Interesse an den Lebensbedingungen von L einbeziehen.

Die klassische Bearbeitung von Bedürfnissen, Wünschen und Sichtweisen

ist aus der Sicht des Mediators in diesem Fall aus ethischen Gründen nicht angebracht. Der direkte Austausch zwischen den Konfliktparteien über Sinn und Wert des Lebens soll vermieden werden. Im Angesicht des Todes ein kontroverses Gespräch zu induzieren, wird kaum Anlass zu Befriedung geben. Auch mit Sicht auf die unsichere Perspektive des Patienten stellt sich die Frage, ob später die Reflexion der Parteien über „richtiges/falsches Verhalten“ so vermieden werden könne.

Die „Arbeit durch den Konflikt“ bedarf aus Sicht des Mediators großer Aufmerksamkeit: Die Parteien bearbeiten die vermeintlichen Bedürfnisse von L, da dieser krankheitsbedingt nicht für sich eintreten kann. Werden diese Bedürfnisse von L aber nicht auch mit eigenen Bedürfnissen vermischt? Finden die Medianden zu einem gemeinsamen Weg, kann die Verhinderung der im Hintergrund stehenden Fragestellung erreicht werden: „Wer ist der bessere Betreuer für L“, weniger wegen der aktuellen Problematik, mehr mit Sicht in eine Zukunft zu Lebzeiten von L und danach...

Aus diesem Grunde sind 3 Fragen vorbereitet, die nacheinander die Anwesenden zur Bearbeitung vorgelegt bekommen. Im Anschluss daran sollen die Stellungnahmen der Anwesenden auf die zentralen Fragestellungen bezüglich L schriftlich fixiert und dann alle dialogisch zu einem gemeinsamen Ergebnis geführt werden. Das gilt für alle Stellungnahmen, da es bei einer existentiellen Fragestellung keine wichtigeren oder unwichtigeren Beiträge geben kann. Der Ernst der Lage verlangt einen äußerst achtsamen Umgang mit jeder Stellungnahme und jedem Gesprächspartner.

D. Bearbeitung von Kernfragen ersetzt die Lösungsarbeit

Um die Übersichtlichkeit nicht zu stören, sollen auch in diesem Artikel die Fragen in der entsprechenden Reihenfolge dargestellt werden.

Frage 1: Welche Vorstellungen haben Sie für sich entwickelt, wenn Sie in eine kritische gesundheitliche Situation geraten?

Unerwartet für den Mediator sind die Kinder sehr zögerlich in der Beantwortung dieser Frage. Der Sohn kann aber nach einem Moment der Reflexion darstellen, dass er in seiner aktuellen Lebenssituation maximalen medizinischen Einsatz auch in fatalen Ausgangssituationen erwarte, weil der Körper noch keine wesentlichen Vorschädigungen aufweise

und nach gängiger Erfahrung noch eine Lebensspanne von 40 und mehr Jahren zu erwarten sei. Man könne ja nicht wissen. ...

Die Schwester stellt nachdenklich fest, dass ihr eine klare Entscheidung im Moment schwerfallen würde, da sie sich scheuen würde, mit einer Äußerung mögliche Entwicklungswege auszuschließen. Wer wisse denn, ob das Leben mit bestimmten Einschränkungen nicht leichter und angenehmer sein könne.

Diesen Gedanken greift die Betreuerin auf, indem sie sagt: „Wir können ja nicht wissen, ob es L in dieser Situation nicht vielleicht besser geht als in seinem gesamten vergangenen Leben“. Ihre persönliche Entscheidung für lebensbedrohliche Situationen ist klar. Letztlich auch wegen Erlebnissen im Bekanntenkreis hat sie verfügt, dass sie für sich kein Leiden oder Siechtum wolle. Ihr Ehemann (dieser wird an dieser Stelle erstmals erwähnt) leide an Krebs. Dessen Begleitung habe sie dazu gebracht, dass Leiden für sie schlimmer ist als eine vage Aussicht auf eine positive Zeit. Nachgefragt konkretisiert sie: „Wenn durch eine entsprechende Entscheidung mein aktuelles Leiden in der Annahme verlängert wird, dass ich mich erholen könnte, so wünsche ich eine solche Entscheidung *nicht!*“

Die *zweite Frage* lautet: Was glauben Sie, welche Vorstellung L bei der Formulierung seiner Verfügung hatte?

Die Beantwortung dieser Frage ist weitgehend übereinstimmend. Der Sohn fasst es mit den Worten zusammen: „Demont zu sein war für den Vater das Schlimmste. Ein solcher Zustand war für ihn vollständig inakzeptabel“. Sein Leben solle nicht in einem solch schrecklichen Zustand aufrechterhalten werden. Die ehemalige Kollegin von L stellt aber die Frage: „Wissen wir aber, wie es ihm jetzt wirklich geht?“

L wollte aktiv und eigenständig bleiben. Er hasste Behinderungen und versorgte zu werden.

Die *dritte Frage* war folgendermaßen formuliert: Was meinen Sie, wie L seinen Zustand kommentieren, seine aktuelle Situation darstellen würde?

Die Geschwister sind sich einig und beschreiben zum Teil unter Tränen, wie der Vater in der Vergangenheit alle Familienmitglieder dazu „verpflichtet“ hatte, zu verhindern, dass er aus gesundheitlichen (aber auch anderen) Gründen in einen hilflosen Zustand gerate. Er war ein eigenwilliger, auch schwieriger Mensch, seine Unabhängigkeit und sein persönlicher Wille waren ihm immer wichtig. Für

sorglichkeit, Besorgtheit und Einengung stellten Bedrohung für ihn dar. Wenn der Vater sich in einem so unwürdigen Zustand sehe, würde er verzweifeln und alles tun, um dieses aus seiner Sicht unzumutbare Leben aus eigener Kraft zu beenden! Anderen, die in eine solche Situation gekommen wäre, hätte er allerdings selbstlos Unterstützung geboten. Er hätte sich aber an Vorgaben anderer gehalten und deren Entscheidung respektiert.

Die Kollegin und Betreuerin von L stimmt diesen Stellungnahmen zu, geht aber, bezogen auf den aktuellen Zustand, mit zwei unterschiedlichen Stellungnahmen darüber hinaus: Damals hätte er ja nicht ahnen können, wie viel Freude und Spaß er trotz der gesundheitlichen Änderungen erleben würde. Und: Die Lungenentzündung habe ihn stark geschwächt, jetzt könne man ihn doch nicht **eingehen lassen**.

E. Dialogisieren führt zu konsensualen Ergebnissen

In der Folge gibt es einen kurzen Austausch darüber, ob die Entscheidung von früher oder die vermeintliche Befindlichkeit von heute entscheidend ist. Ohne Eingreifen des Mediators kommen die Parteien zu dem Ergebnis, dass diese Diskussion nicht zielführend sei.

Die einleitend angesprochene Problematik der Patientenverfügungen und die Umstände, durch die die Kollegin die Betreuung erhalten hat, werden kaum berührt. Auf die Frage des Mediators an den Sohn, ob sein Gefühl der Verantwortlichkeit durch Ernennung der Kollegin zur Betreuerin geringer geworden sei, antwortet dieser sinngemäß: „Mein Vater hat mich in die Verantwortung genommen. Daran wird sich nichts ändern, ich nehme die Verantwortung an. Ich werde meinerseits alles unternehmen, wovon ich annehme, dass mein Vater es gewollt hätte.“ Und zur Betreuerin gerichtet: „Ich bitte Dich, Vater loszulassen. Ich weiß nicht, was Dich daran hindert. Aus meiner Sicht wird mein Vater so gequält und ich (und meine Schwester) auch.“

Die Entgegnung lautet inhaltlich: „Auch ich will ihn nicht quälen. Aber aktuell wurde eine Behandlung begonnen, die können wir nicht willkürlich beenden. Aber auch ich bin gegen weitere Krankenhausbehandlungen (außer bei Schmerzzuständen wie Oberschenkelhalsbruch u. Ä.), auch ich strebe nicht an, dass weitere zu erwartende Verschlechterungen maximal behandelt werden.“ Damit ist die Tür

zum Dialog geöffnet, die Positionen haben sich angenähert.

Der folgende Gesprächsanteil entspricht dem Lösungsbrainstorming. Im Angesicht existentieller Entscheidungen erscheint es mir als angemessen, jede Stellungnahme der verantwortenden Angehörigen zu würdigen und jede Stellungnahme zu bearbeiten. In der dargestellten Mediation schreibe ich die unterschiedlichen Kernbotschaften auf das Flipchart, lasse die Korrektheit der Formulierung bestätigen und frage dann nach der Ansicht der Anderen. Praktisch geht es da durchaus etwas durcheinander, am Ende ist das Ergebnis aber klar, übersichtlich und eindeutig. Diese Vereinbarung erscheint auf dem Flipchart mit der Präambel „alle“. Der Mediator hat Verantwortung dafür, dass alle Streitpunkte zur Sprache kommen und eine eindeutige Regelung entsteht, die keine Missverständnisse zulässt. Nachhaltigkeit soll gewährleistet sein.

Der Einstieg in die Dialogphase kommt von der Kollegin. Sie sagt, man müsse bei den Entscheidungen berücksichtigen, wie die Entwicklung von L in den letzten Jahren war. Er habe sich verändert, die Erkrankung wurde langsam deutlich. Damals habe er den Wunsch geäußert, wieder näher an seine Familie rücken zu dürfen. Da das von der Familie nicht geleistet wurde, habe sie diesem Wunsch im Rahmen ihrer Möglichkeiten entsprechen wollen. Die Entgegnung des Sohnes: „Er wollte nicht näher rücken, er wollte bei mir leben. Ich konnte nicht gewährleisten, ständig für ihn verfügbar zu sein.“ Darauf lautet die Antwort: „Jedenfalls scheint er jetzt zu bekommen, was er sich wünscht: Menschen, Versorgung, Anerkennung, Würde und Scherze“. Schwester: „Ist so Würde möglich?“ Bruder: „Es gibt aber viele Situationen, die ihm nicht passen“. Hierauf erfolgt Zustimmung von der Betreuerin und auch Beispiele aus dem täglichen Erleben: „Er hasst Fremdbestimmung, er wehrt sich, wenn ihm etwas nicht passt. Er widersetzt sich manchmal den pflegerischen Aktivitäten“. Das verbindet die Parteien, so dass gemeinsam formuliert werden kann: „Wir akzeptieren gemeinsam seine Ablehnung von Nahrung“. „Wir bieten L die Ruhe, die er braucht, um zu essen“ (Der medizinische Befund des Krankenhauses lautet: Es bestehen Schluckstörungen, wenn er einige Löffelportionen zu sich genommen hat.) Und: „Wir akzeptieren, wenn er Nahrung verweigert“. Genaues Nachfragen durch den Mediator führt letztlich noch zur genaueren Abstimmung: L erhält in der Pflegeeinrichtung

maximal 5x am Tag für die Dauer von max. 1 Stunde Nahrung angeboten. Wenn seine Mitarbeit erlahmt, wird nach einigen Minuten erneut ein Angebot gemacht. Es soll nicht genötigt werden, es soll keine Nahrungszufuhr auf unnatürlichen Wegen erfolgen. Alle drei können sich darauf einigen, dass auf die Bedürfnisaussäuerungen von L geachtet werden soll, diese sollen bedient werden. Darüber hinaus soll nichts erfolgen.

Die Lungenentzündung hat zu einer Schwächung von L und zu einer erheblichen Gewichtsabnahme geführt. Von der einen Seite wird Zusatznahrung und Flüssigkeitszufuhr durch Infusionen für nötig gehalten, da ja aktuell ein „Zustand der Rekonvaleszenz bestehe“. Gleichzeitig bringen die Kinder zum Ausdruck, dass sie einen Widerspruch zum vorher vereinbarten wahrnehmen und keine Eindeutigkeit bezüglich Dauer und Indikation solcher Maßnahmen sehen. Einigkeit kann gefunden werden mit folgender Formulierung: Zusatzkost wird maximal für die Dauer von 10 Tagen nach dem Krankenhausaufenthalt angeboten. Für die Flüssigkeitsfrage wird vereinbart, die Zufuhr zu bilanzieren und bei Unterschreiten einer festgelegten Menge (500 ml/Tag) per Infusion für Zufuhr zu sorgen, ggf. 1x pro Woche. Die beschriebenen Maßnahmen sollen zeitlich begrenzt bleiben auf 2 Wochen nach dem Krankenhausaufenthalt. Hauptaufmerksamkeit soll von Seiten der Pflegeeinrichtung und der Angehörigen den Bedürfnisaussäuerungen gelten.

Weitere Abstimmungen werden fixiert auf der Grundlage des wachsenden gegenseitigen Vertrauens: Die Parteien erkennen im Laufe des Gesprächs, dass die Positionen nicht unüberwindbar fern zueinander sind. Komplizierende Zweiterkrankung, Versorgung mit Katheter (im Krankenhaus fast eine Selbstverständlichkeit), Angebot von Physiotherapie als offene Fragen werden bearbeitet und zum Konsens gebracht.

So vereinbaren die Parteien auch, weitere Unstimmigkeiten im Rahmen weiterer Mediationssitzungen zu bearbeiten. Der Mediator wird gebeten, als Teil der Vereinbarung und zur Absicherung der Parteien, die ärztliche Versorgung von L zu begleiten.

F. Schlussbetrachtung

Die Konstellation bleibt dem Mediator unklar. Wieso wurde der Sohn nicht als Betreuer benannt? Wieso wurde die jüngere Vorsorgevollmacht umgesetzt, die wahrscheinlich schon im fortgeschritte-

nen Krankheitszustand erstellt wurde? Und vor allem: Welche Rolle spielt die Kollegin, welche persönlichen Bedürfnisse hat diese?

Zu Beginn der Mediation ist die Rivalität zwischen den beiden Seiten klar zu spüren. Auf der Seite der Kinder ist die Befürchtung deutlich erkennbar, ihr Vater müsse leben, um Wunschvorstellungen zu erfüllen. Die andere Seite spricht den Vorwurf aus: „Ihr könnt doch Euren Vater nicht eingehen lassen.“ Vertrauen existiert nicht im Mindesten.

Die Form des geleiteten Dialogs, die Bearbeitung von bedeutsamen Fragestellungen auf der „Metaebene“ ohne direkten Bezug zur aktuellen Situation von L, sind in der Lage, die Gesprächspartner für eine Unterhaltung zu öffnen, in der existentielle Fragen diskutiert werden können, ohne dass Vorwürfe, Abwertungen oder Machtgehabe zu befürchten sind. Deutlich spürbar nähern sich die Betroffenen während des Gesprächs an, gewisse Ungereimtheiten (Infusionen) werden nicht stigmatisiert, sondern anerkannt und den eigenen Vorstellungen im Austausch angenähert.

Der Sohn macht sehr deutlich, dass er sich weiterhin in der Verantwortung fühlt und in Anerkennung der Vorgaben des Vaters nicht zurückweichen werde. Er ist aber auch bereit zur Zusammenarbeit. Eine Polarisierung wird vermieden. Letztlich werden die Vereinbarungen auf der Grundlage der Vorgaben von L getroffen. Würde spielt eine große Rolle.

Die Mediationssitzung findet unter zeitlichem Druck statt. Am nächsten Tag wollen die Klinikärzte die Entscheidung der Angehörigen erfahren. Trotzdem gelingt es, in einer ruhigen Atmosphäre alle Fragen anzusprechen, zu diskutieren und zu einer gemeinsamen Entscheidung zu führen. Es werden auch Entscheidungen getroffen, die weit in die Zukunft weisen und die Konkurrenzsituation aufheben.

Die Betroffenen geben sich am Ende des Treffens ernst die Hand und bedanken sich für die gegenseitige Achtung und den Respekt.

Der gesamte hier dargestellte Ablauf dauerte kaum mehr als 2 Stunden!

Dr. med. Heinz Pilartz
Mediator CfM und Arzt,
www.forum-m-pilartz.de