

- **Multiple Sklerose (M.S.):**

- *Verfasser: Prim. Univ. Prof. Dr. Peter Kapeller (LK Villach)*

1) Allgemeine krankheitsspezifische Informationen für die Verfassung einer Patient:innenverfügung (PV) bei MS

Bei der Multiplen Sklerose (MS) handelt es sich um eine chronisch progrediente Erkrankung des zentralen Nervensystems (Gehirn und Rückenmark) auf entzündlicher Basis. Durch Schädigung der Isolierung der Nervenleitungsfasern erleiden diese einen teilweisen oder auch vollständigen Funktionsverlust und können elektrische Impulse nicht mehr fortleiten. Es kommt also zu einem verminderten oder gar gänzlichen Verlust von Steuerungsimpulsen der übergeordneten Gehirnzentren zum Erfolgsorgan und damit zu Ausfällen im Bereich der sensiblen, motorischen, autonomen und kognitiven Funktionen. Diese können unwiederbringlich geschädigt sein, oder bei Abklingen der Entzündung sich auch wieder teilweise oder vollständig erholen. Die MS unterteilt sich medizinisch derzeit in die Formen „Relapsing remitting MS (RRMS) – im Deutschen „schubförmige MS““, die häufigste Verlaufsform, die „Sekundär chronisch progrediente MS (SPMS)“ und die „Primär chronisch progrediente MS“. Alle Verlaufsformen haben höchst unterschiedliche Prognosen und betreffen neurologische Funktionen in höchst unterschiedlichem Ausmaß. Die RRMS kann als eigene Verlaufsform bestehen bleiben, sie kann aber auch in eine SPMS übergehen. Prinzipiell sind die Betroffenen in den drei Verlaufsformen zunehmend von der Erkrankung beeinträchtigt. Das Ausmaß von Beeinträchtigungen reicht von keiner körperlichen Einschränkung bis hin zu Verlust jeglicher Mobilität, Schmerzen durch Muskelkrämpfe und letztendlich auch Tod durch Komplikationen (zB. Pneumonie, Urosepsis) bei MS. All dies macht den Verlauf einer MS Erkrankung schwer abschätzbar. Diese Unsicherheit in der Prognosestellung erschwert die Erstellung einer Patient:innenverfügung, wenn es darum geht im Falle eines medizinischen Notfalles bestimmte Behandlungen entweder definitiv abzulehnen oder zumindest einzuschränken.

Patient:innenverfügung (PV):

Unter Expert:innen besteht grundsätzlich die einheitliche Meinung, dass PV früh im Verlauf einer Erkrankung erstellt werden sollten. Dies trifft auf MS nur in eingeschränktem Maße zu, weil sich im Krankheitsverlauf der RRMS über viele Jahre, teils Jahrzehnte mitunter nur milde Symptome zeigen. Erst wenn der Übergang in das Stadium der SPMS erfolgt, beginnen sich die Betroffenen Gedanken darüber zu machen, wie sie möchten, dass in einem Notfall verfahren wird. Hier lohnt es sich die Ergebnisse von Studien heranzuziehen, welche untersuchten, unter welchen Umständen MS Betroffene überlegen, dramatische Möglichkeiten wie z.B.: assistierten Suizid in Anspruch zu nehmen. Leider sind solche Daten spärlich, jedoch listet eine amerikanische Studie folgende Gründe: unerträgliche Schmerzen, Unmöglichkeit Dinge zu tun, die glücklich machen, finanziell belastend für die Familie zu sein, Zustand extremen emotionalen Stresses.

Die Notwendigkeit der Inanspruchnahme einer Gehhilfe stellt für die meisten Betroffenen eine dramatische Änderung ihres Alltags dar. Dies kann z.B. der Beginn einer Situation sein, die einen Zustand starken emotionalen Stresses verursacht. Dieser Übergang wäre wohl der ideale Zeitpunkt, um an die Verfassung einer PV zu denken. Bei weiter fortgeschrittenem Krankheitsverlauf, wenn dann nur noch Rollstuhlmobilität möglich ist oder wenn gar nur mehr Bettlägerigkeit besteht, sollte ein prinzipieller Patient:innenwille deklariert werden und vorliegen.

Die oben geschilderten Gründe machen es jedoch schwer, medizinische Methoden oder Eingriffe für den Notfall konkret und unwiderruflich abzulehnen. Mit zunehmender Behinderung wird dies dann wohl leichter abschätzbar. Die oben erwähnten Gründe, drastische Maßnahmen zuzulassen bzw. abzulehnen, zeigt gut die Angst vor Zuständen, unter welchen man verbleiben könnte, bei suboptimalem Verlauf nach einem Rettungsversuch im Notfall mit allen Mitteln. Die Formulierung und Festschreibung von Ablehnung von Methoden zur Lebensrettung wird bei MS Betroffenen wohl sehr von ihrer jeweiligen Situation und vom Krankheitszustand abhängen. Es erscheint sinnvoll, bei dieser Erkrankung eine PV regelmäßig zu evaluieren und zu beurteilen, ob sich die Wünsche geändert haben. Vielleicht wäre es sogar eine Überlegung wert, eine verpflichtende Evaluierung vorzuschreiben, oder die Geltungsdauer einer PV zumindest zeitlich kürzer zu befristen als gesetzlich vorgeschrieben.

2) Spezielle krankheitsspezifische Informationen für die Verfassung einer Patient:innenverfügung (PV) bei MS:

Inkrafttreten der PV:

- Bei akuter Verschlechterung der Erkrankung „Multiple Sklerose“ mit potenziell lebensbedrohlichem Ausgang.
- Bei Eintreten einer lebensbedrohlichen Situation, wenn die Grundkrankheit „Multiple Sklerose“ bereits einen Behinderungsgrad (Expanded Disability Status Scale, EDSS, von 0-10) Wert von 8 überschritten hat.

Jedenfalls klarzustellen ist, dass medizinische Notfälle eintreten können, welche durch richtig gesetzte medizinische Maßnahmen inklusive Intensivbehandlungsmethoden bestenfalls wieder diejenige körperliche Verfassung zurückerlangt werden kann, welche vor dem Eintreten des Notfalles bestand. Da es bei Eintreten eines medizinischen Notfalles oft nicht möglich ist, dessen Ausgang abzuschätzen, vertraut der Patient/die Patientin darauf, dass die behandelnden Ärzt:innen über die Sinnhaftigkeit zu setzender Maßnahmen inklusive intensivmedizinischer Methoden verantwortungsbewusst im Sinne der unter Punkt 2* „Beschreibung der persönlichen Umstände und Einstellungen“ beschriebenen Erläuterungen entscheiden (*bezieht sich auf den Punkt 2 des von der Ärztekammer angebotenen PV Formulars „Beschreibung meiner persönlichen Umstände und Einstellungen“).

Bei Eintritt eines medizinischen Notfalles werden folgende Maßnahmen definitiv abgelehnt:

- Reanimation (HerzKreislauf-Wiederbelebung bei HerzKreislauf-Stillstand).
- Künstliche Beatmung, wenn die Wiedererlangung des Gesundheitszustandes vor dem medizinischen Notfall als unerreichbar scheint. Ausnahmen stellen z.B. Narkosen zur Durchführung von Eingriffen (Fraktur, Cholecystitis, etc..) dar.
- Im Falle eines EDSS über 8 der Grundkrankheit „Multiple Sklerose“ kommt der Behandlungsansatz „*minimal supportive care*“ zu tragen, also nur die notwendigste Therapie zur Erleichterung des Leidens und umfassenden Symptomkontrolle, im Falle einer schweren akuten Erkrankung.
- Legen einer PEG Sonde (perkutane endoskopische Gastrostomie) zur Ernährung über Sonde.
- Andere (bitte schriftlich auflisten):