

F. J. Erbguth

## Ethische und juristische Aspekte der intensivmedizinischen Behandlung bei chronisch-progredienten neuromuskulären Erkrankungen

### Ethical and legal aspects of intensive care in chronic neuromuscular diseases

■ **Summary** To overcome the widespread uncertainty about appropriate decisions in intensive care of patients with respiratory

failure due to chronic neuromuscular diseases, information about the legal and ethical context and background has to be taken into account. The article focuses on different scenarios of problematic situations of starting and stopping mechanical ventilation in patients with chronic neuromuscular diseases. The decisive factor for an adequate decision making is the respect of the patient's attitudes and concerns, including the request of withdrawal of an already started ventilation. A continuation of an artificial ventilation against the patient's request is legally judged as "physical injury". The acts/omissions distinctions are discussed and according to the concept of "Geschehenlassen durch Handeln" ("Letting things take their course by acting"), a withdrawal of ventilation can not be viewed as equivalent to active euthanasia. The knowledge of ethical principles and discussions are a basic condition for a professional intensive care management of patients with chronic neuromuscular diseases. Adequate assistance and palliative treatment in the terminal phase are of paramount importance.

### ■ **Key words**

Neuromuscular disease – amyotrophic lateral sclerosis –

mechanical ventilation – legal aspects – ethical aspects – terminal weaning

■ **Zusammenfassung** Der herrschenden Unsicherheit über den „intensivmedizinischen Umgang“ mit Patienten mit chronisch-progredient verlaufenden neuromuskulären Erkrankungen kann nur durch korrekte und umfassende Information über den ethischen und juristischen Kontext begegnet werden. Es werden unterschiedliche Szenarien problematischer Beatmungssituationen und deren Lösungsmöglichkeiten dargestellt. Da neuromuskulär Erkrankte meist noch gut kommunikationsfähig sind, kommt der Respektierung ihres Willens hinsichtlich der zu treffenden oder auch zu unterlassenden intensivmedizinischen Maßnahme eine Schlüsselrolle zu; ein Zuwiderhandeln durch die Behandelnden beispielsweise durch Fortführung einer nicht mehr gewünschten Beatmung wird juristisch als Tatbestand der „Körperverletzung“ gewertet. In diesem Zusammenhang wird die Unterscheidung „Tun vs. Unterlassen“ und das Konzept des „Geschehenlassens durch Handeln“ in Abgrenzung zur „Aktiven Euthanasie“ erläutert. Eine Auseinandersetzung mit den ethischen Prinzipien innerhalb eines Intensivstationsteams ist die Voraussetzung

Eingegangen: 1. Juli 2003  
Akzeptiert: 12. August 2003

Serie:  
*Die Intensivtherapie  
bei neuromuskulären Erkrankungen*  
Herausgegeben von  
E. Hund (Heidelberg)  
und W. Müllges (Würzburg)

Meinem neurologischen Lehrer,  
Herrn Prof. Dr. Bernhard Neundörfer,  
dem ich das Interesse für die ethische  
Dimension der Neurologie und Intensiv-  
medizin verdanke, gewidmet.

Prof. Dr. med.  
Dipl. Psych. Frank Erbguth (✉)  
Klinik für Neurologie  
Klinikum Nürnberg  
Breslauer Str. 201  
90471 Nürnberg, Germany  
Tel.: 09 11 / 3 98-24 91  
Fax: 09 11 / 3 98-31 64  
E-Mail: erbguth@klinikum-nuernberg.de

zung dafür, die intensivmedizinische Behandlung von Patienten mit chronischen neuromuskulären Erkrankungen mit der gleichen „Professionalität“ zu gewährleisten, wie sie bei anderen lebensbedrohlichen neurologischen Erkrankungen selbstverständlich ist.

In der Terminalphase einer chronisch neuromuskulären Erkrankung ist eine größtmögliche Unterstützung von Patient und Angehörigen und eine Palliativtherapie von ausschlaggebender Bedeutung.

#### ■ Schlüsselwörter

Neuromuskuläre Erkrankungen – Amyotrophe Lateralsklerose – Künstliche Beatmung – Rechtliche Aspekte – Ethische Aspekte – Terminales Weaning

## 1. Einleitung

Bei den häufigsten chronisch-progredienten neuromuskulären Erkrankungen (= cpNME) (z. B. amyotrophe Lateralsklerose = ALS, spinale Muskelatrophie, Muskeldystrophie Typ Duchenne, Post-Polio-Syndrom) führt die fortschreitende Schwäche der Zwerchfell- und Interkostalmuskulatur zu einer zunehmenden restriktiven Ateminsuffizienz. Oft kommen Schluckstörungen durch entsprechende Lähmungen hinzu. Diese Phase mit unmittelbarer Todesbedrohung durch Erstickten und Aspiration galt bis vor wenigen Jahren als „Endstadium“ der jeweiligen Erkrankung; eine „Ersatztherapie“ der fehlenden Muskelkraft durch eine künstliche Beatmung wurde angesichts fehlender kausaler Behandlungsmöglichkeiten der Grundkrankheit nicht erwogen. Damit einhergehend bestand bei Ärzten eine generelle nihilistische Grundhaltung und aufgrund der für beide Seiten schwer auszuhaltenden Hilflosigkeit mit Distanzierung vom Patienten wurden den Betroffenen und ihren Angehörigen auch kaum palliative Maßnahmen und einfachste Alltagsunterstützungen angeboten [5]. Allerdings wurden Intensivstationen zunehmend mit den Problemen beatmeter ALS-Patienten konfrontiert, die im Rahmen der Notfallversorgung bei krisenhafter Zuspitzung der respiratorischen Insuffizienz intubiert worden waren und oft nur schwer vom Respirator zu entwöhnen waren [18, 30, 31]. Mindestens die Hälfte der in Deutschland invasiv heimbeatmeten Patienten mit ALS sind ohne vorher erklärten Willen in diese Situation geraten. Auch aus anderen Gründen hatten sich Intensivmediziner zunehmend mit der Frage der Beatmung bei cpNME auseinanderzusetzen: zum einen entstanden durch die Weiterentwicklung der Beatmungstechnologien handliche (Heim-)Beatmungsgeräte und Formen nicht-invasiver Maskenbeatmungen, womit beatmungspflichtigen Patienten innerhalb und außerhalb des Krankenhauses vor allem eine palliative Perspektive zur Vermeidung des chronischen Hypoventilationssyndroms als auch in Einzelfällen eine (Über-)Lebensperspektive angeboten werden konnte; zum anderen wurde in der ethischen Debatte zunehmend auf die Bedeutung der „Patientenautonomie“ verwiesen und die Frage aufgeworfen, inwieweit eine

technisch mögliche Dauerbeatmung den Patienten z. B. mit Muskeldystrophie überhaupt vorenthalten werden dürfe, wenn sie dies denn wünschten [39]. In den USA wurde diese Debatte früher als in Deutschland geführt [2, 7]. Zu brisanten ethischen und juristischen Problemen führten einmal begonnene Beatmungen dann, wenn die Betroffenen deren Beendigung forderten und sich den Intensivmedizinern die Frage nach der ethischen und juristischen Berechtigung des „Abschaltens“ eines Respirators stellte [10, 16, 28]. Solchermaßen problematische Situationen führten auf manchen Intensivstationen zu einem Unbehagen über den Umgang mit beatmeten cpNME-Patienten, die als „ungeliebte Verkomplizierer“ des Intensivstationsalltags empfunden wurden. Intensivmediziner fühlten sich missbraucht und überfordert, weil ihnen ethische Entscheidungen aufgebürdet wurden, die im Vorfeld umgangen und verdrängt worden waren; auf der Intensivstation sollte ein Konglomerat gleichzeitig bestehender vital-organmedizinischer, psychosozialer, ethischer und juristischer Probleme der cpNME gelöst werden. Aus diesem Grund werden hier einige ethische und juristische Aspekte der intensivmedizinischen Behandlung der cpNME vorwiegend am Beispiel der ALS aufgegriffen.

## 2. Öffentliche Meinung zur lebensbedrohlichen Atemlähmung bei neuromuskulären Krankheiten

Der Verlust der Atemfähigkeit bei cpNME wird in den Medien extrem widersprüchlich dargestellt und dementsprechend von der Öffentlichkeit und damit auch von Betroffenen und ihren Angehörigen sehr ambivalent rezipiert. Zum einen werden am Beispiel des neuromuskulär erkrankten Physikers Stephen Hawking mit einem leichten Schaudern die technologischen Möglichkeiten moderner Medizin bewundert und es erscheint sensationell, wie ein Mensch im Rollstuhl durch mechanische und digitale Hilfsmittel so „aufgerüstet“ werden kann, dass das schöpferische Genie quasi körperlos seine Identität bewahren kann; zum anderen wird aber in der internationalen Sterbehilfe-

debatte gerade bei neuromuskulären Erkrankungen auf die „Unwürdigkeit“ des Zustandes der Betroffenen verwiesen und Formen aktiver Sterbehilfe oder des „physician assisted suicide“ eingefordert, um den Patienten eine vermeintlich auftretende quälende Atemnot zu ersparen. Dies zeigt sich unter anderem in der öffentlichen Diskussion über die Entscheidung des Europäischen Gerichtshofs für Menschenrechte in Straßburg vom 29. 4. 2002, in der das Gesuch der an ALS erkrankten 43-jährigen englischen Patientin Diane Pretty abgewiesen wurde, ihrem Mann Straffreiheit zu gewähren, wenn er ihr zum Suizid ver helfe ([www.echr.coe.int/Engl/Press/2002/apr/Prettyjudepress.htm](http://www.echr.coe.int/Engl/Press/2002/apr/Prettyjudepress.htm)). Auch der 1994 gedrehte Film „Tod auf Verlangen“ (Regie: Maarten Nederhorst; als VHS-Video in Medienzentralen ausleihbar) will mit der dokumentierten Tötung eines ALS-Patienten durch seinen Hausarzt um Verständnis für die niederländische Praxis der „Euthanasie“ bei vermeintlich unzumutbarer Belastung durch eine neuromuskuläre Erkrankung werben. Mittlerweile sterben in den Niederlanden 17% der ALS-Patienten durch Euthanasie und 4% durch ärztlich unterstützten Suizid („physician assisted suicide“) [45]. In einer Befragung in den USA räumten 56% der befragten ALS-Patienten ein, einen „assisted suicide“ in Erwägung zu ziehen meist in Form eines verschriebenen tödlichen Medikaments [23]. Die große Mehrzahl wollte dieses tödliche Medikament offensichtlich nur als „letzte Möglichkeit“ zur Verfügung haben, nur 1% gaben an, es innerhalb eines Monats nutzen zu wollen. 62% der Betreuer dieser Patienten waren bereit, eine entsprechende Suizidhandlung zu unterstützen und mitzutragen. Festzuhalten bleibt, dass „objektiv medizinisch“ vergleichbar schwere Krankheitssymptome von verschiedenen cpNME-Patienten aber auch von „der Öffentlichkeit“ extem unterschiedlich bewertet werden hinsichtlich der Auswirkung auf die Lebensqualität.

### 3. Die Verunsicherung auf der Intensivstation

Auf Intensivstationen bestehen bei cpNME-Patienten starke Unsicherheiten, in welchem ethischen und rechtlichen Kontext Entscheidungen für oder gegen Beatmung bei entscheidungsfähigen Patienten mit neuromuskulär bedingter Atemmuskelschwäche zu treffen seien: nur selten sind die Details der „Grundsätze der Bundesärztekammer zur Sterbehilfe“ [13] inhaltlich bekannt oder gar diskutiert und selbst auf Fachkongressen werden unzutreffende ethische und juristische Bewertungen der Beatmungssituation bei cpNME vorgetragen, wenn beispielsweise ausgeführt wird [24], dass die Beendigung einer Beatmung auf den ausdrücklichen Willen eines an Muskeldystrophie

Erkrankten „dem ärztlichen Ethos“ widerspräche, einen Straftatbestand darstelle und gleichzusetzen sei mit „aktiver Sterbehilfe“ oder zumindest „Tötung auf Verlangen“. Die Begrifflichkeiten der Sterbehilfe (z. B. „aktiv“, „passiv“, „indirekt“) werden zum Teil in falschen Zusammenhängen gebraucht. In einer Befragung von immerhin onkologisch und palliativmedizinisch ausgebildeten Ärzten [48] hielten fälschlicherweise 22,8% die Beendigung einer Beatmung bei Sterbenden aus juristischen Gründen für grundsätzlich nicht durchführbar und 48,8% ordneten irrtümlich das Abstellen einer Beatmung in jedem Fall als „aktiv“ (und damit verbotene) Sterbehilfe ein.

### 4. Allgemeine ethische und juristische Grundsätze bei der Behandlung neurologischer Intensivpatienten

Vor allem neurologische Erkrankungen oder Komplikationen stehen im Fokus ethischer und juristischer Debatten um Therapiebegrenzung oder -abbruch vor allem angesichts prognostisch ungünstiger Verläufe bei ausgeprägter Schädigung des Zentralnervensystems z. B. bei Wachkoma-Patienten, aber eben auch bei den hier zu behandelnden cpNME [19, 20, 33]. Im intensivmedizinischen Kontext müssen die ethischen Grundlagen des Umgangs mit Patienten grundsätzlich bestimmt sein von den Prinzipien der Rettbarkeit, der Lebensbewahrung, der Schadensvermeidung, der Patientenautonomie und der Verteilungsgerechtigkeit. Gerade bei neuromuskulären Erkrankungen geraten diese Prinzipien häufig in ein ethisches und juristisches Spannungsfeld. Um eine ethisch angemessene Entscheidung treffen zu können, sollte versucht werden, die komplexen medizinischen, psychosozialen, ethischen und juristischen „Problemkonglomerate“ in „Teilproblemen“ zu erfassen, zu analysieren und zu verstehen, um dann einzelne Lösungsmöglichkeiten zu erkennen, die zu einer Gesamtentscheidung zusammenfügbar sind. Solche denkbaren Teilfragen und -bereiche sind:

#### ■ 4.1 Wie sind die „medizinischen Fakten“?

Z. B. wie ausgeprägt sind die Lähmungen? Noch gefähig? Dynamik der Krankheitsprogression? Wie sieht die Atemstörung aus? Wie ist die Schluckfunktion, bzw. Aspirationsgefahr vor allem in Bezug auf Beatmungsstrategien (z. B. nicht-invasive intermittierende Maskenbeatmung) [41]? Sonstiger Gesundheitszustand/Begleiterkrankungen und diesbezügliche Therapieoptionen? Inwieweit tragen Begleiterkrankungen zur Ateminsuffizienz bei?

#### ■ 4.2 Wie ist die Situation des Patienten?

Z.B. Interessen, Wertvorstellungen, Abwägung von Nutzen und Schaden, tatsächlicher aktuell oder im Vorfeld (z.B. Patientenverfügung) geäußertes Willen oder Anhaltspunkte für den „mutmaßlichen“ Willen? Ist eine Beatmung zu Hause oder in einer Einrichtung infrastrukturell/logistisch überhaupt möglich, welche Betreuungsressourcen bestehen? In welchen möglichen Zwängen steckt der Patient (will er „niemand zur Last fallen“ oder fühlt er sich zum Überleben gedrängt)?

#### ■ 4.3 Wie ist die Situation der Behandler auf der Intensivstation?

Z.B. welche Wertvorstellungen, Pflichten, forensische Aspekte spielen eine Rolle? Welche aktuellen Belastungen bestehen gerade sonst noch auf Station? Wie und wie häufig bestehen Vorerfahrungen mit ähnlichen Patienten oder Situationen, wurden gute oder schlechte Erfahrungen gemacht? Existieren unterschiedliche Bewertungen zwischen Pflegepersonal und Ärzten oder innerhalb der jeweiligen Hierarchie? Gibt es Möglichkeiten der offenen Diskussion? Existieren externe Unterstützungsmöglichkeiten wie Ethik-Konsil, Teamsupervision oder Balintgruppen?

#### ■ 4.4 Wie ist die Situation der Angehörigen bzw. Betreuer?

Z.B. welchen Zwängen sind sie ausgesetzt, evtl. moralische Verpflichtungen z.B. Heimbeatmung zuzuschern? Evtl. Schuldgefühle bei Involviertsein in Therapiebegrenzungen? Materielle Rahmenbedingungen und Beziehungsgefüge zum Patienten? Widerstreitende Angehörigeninteressen? Konsens oder Kommunikationsstörungen mit den Behandlern? Eigennützige Motive z.B. Erbsituation usw. Die notwendige Einbindung von Angehörigen und Betreuern darf nicht aus ärztlicher Entscheidungsschwäche zu einer (zynischen!) Verlagerung der Verantwortung hin zu den Angehörigen führen (s. 5.2).

#### ■ 4.5 Einordnung und Analyse der ethischen Prinzipien

Welche ethischen Prinzipien bestehen auf der Station explizit oder implizit? Inwieweit sind sie anwendbar und stehen eventuell im Konflikt miteinander? Z.B. deontologische Ethik („Pflichtethik“: handle prinzipiell immer so oder nicht so; z.B. begrenze niemals eine Therapie – aber auch gegenteilig: ALS Patienten

sollten nie beatmet werden) vs. teleologische Ethik (fragt nach den Konsequenzen der Entscheidung). Ziel ist die Aufstellung eines „ethischen Entscheidungsrasters“, das aus den genannten Kriterien und Erkenntnissen erstellt wird z.B. welche Entscheidung hat mit welcher Wahrscheinlichkeit welche unmittelbare Konsequenz mit welchen Folgen für die verschiedenen Beteiligten?

#### ■ 4.6 Einordnung der juristischen Rahmenbedingungen, die für das vorliegende Problem relevant sind

Höchste Priorität in der Entscheidung einer Problemsituation hat der Wille des Patienten (siehe auch 5.2.). Ziel muss es sein, den Willen eines gut und umfassend aufgeklärten cpNME-Patienten (siehe 5.3.) hinsichtlich der Wünsche oder Ablehnung intensivmedizinischer Maßnahmen (meist CPR oder Beatmung) vor der unmittelbaren vitalen Gefährdung zu erkunden [1]. Die Mehrzahl der cpNME-Patienten sind primär nicht bewusstseinsgestört. Grundsätzlich ist bei *orientierten, bewusstseinsklaren* ausführlich und verständlich informierten Patienten die Ablehnung einer medizinischen Maßnahme verpflichtend zu beachten, auch wenn sie negative Folgen für den Patienten hat. Medizinische Maßnahmen, also beispielsweise eine Beatmung gegen die Zustimmung des Patienten, stellen den Tatbestand einer rechtswidrigen Körperverletzung dar. Ist die Aufklärung unzureichend erfolgt und der Patient in eine Beatmungssituation oder andere intensivmedizinische Situation „hineingeraten“, kann die Kommunikationsfähigkeit erschwerend erheblich beeinträchtigt sein. Durch Komplikationen kann bei cpNME-Patienten eine Bewusstseinsstörung vorliegen. Bei *verwirrten, desorientierten* Patienten sind evtl. Entscheidungen dann für den Arzt verbindlich, wenn die „natürliche Willensfähigkeit“ gegeben ist und der Patient den konkreten Sachverhalt und dessen Konsequenzen überblicken kann. Ansonsten handelt man in Notfällen im Rahmen des „mutmaßlichen Willens“, bis ein Betreuer durch das Gericht bestellt wurde (Betreuungsrecht nach BGB, Vormundschaftsgericht). *Bei komatösen Patienten* erfolgen die Entscheidungen durch den vormundschaftsgerichtlich bestellten Betreuer, der gehalten ist, den dokumentierten tatsächlichen oder mutmaßlichen Willen des Patienten zu vertreten oder durch einen vom Patienten vorher bestimmten Bevollmächtigten (in Gesundheitsfragen). Bei lebensbedrohlichen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen muss zusätzlich die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts eingeholt werden. Nach einer Entscheidung des Bundesgerichtshofs vom 17. 3. 2003 besteht bei einem Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen z.B. der Beatmung bei einem



cpNM-Erkrankten auf Wunsch eines Betreuers, der sich z. B. auf eine entsprechende Patientenverfügung stützt, eine Zustimmungspflichtigkeit des Vormundschaftsgerichts wenn die Weiterführung der Maßnahme „ärztlicherseits angeboten“ wird (s. 5.5). Inhaltliche Wünsche des Patienten in *Patientenverfügungen, Betreuungsverfügungen und Bevollmächtigungen in Gesundheitsangelegenheiten* sind auch nach der neueren Rechtsprechung als bindende Indikatoren des tatsächlichen Willens des Patienten zu behandeln und damit umso verbindlicher, je konkreter sie auf eine bestimmte intensivmedizinische Situation Bezug nehmen. Allgemeine Aussagen wie z. B. „in Frieden sterben“ oder „keine Apparate und Schläuche“ sprechen eher für eine unzureichende Informationen des Patienten und entbinden für sich gesehen nicht von der Behandlungspflicht. Oft steht hinter dem formulierten Wunsch nach limitierten intensivmedizinischen Maßnahmen die Angst vor unerträglichem Leid. Allerdings akzeptiert die aktuelle höchstrichterliche Rechtsprechung die korrigierende Interpretation einer Patientenverfügung durch Dritte nur für den Fall einer erheblichen Abweichung der aktuellen Sachlage von derjenigen der getroffenen Entscheidung: „... die in eigenverantwortlichem Zustand getroffene Entscheidung dürfe nicht unter spekulativer Berufung darauf unterlaufen werden, dass der Patient vielleicht in der konkreten Situation doch etwas anderes gewollt hätte“ (BGH-Urteil AZ: XII ZB 2/03 vom 17. 3. 2003).

*Erlaubt ist* die sog. „passive Sterbehilfe“ im Sinne von Verzicht auf therapeutische Maßnahmen, also auch eine Beatmung, wenn mit diesen der Prozess des Sterbens verlängert würde oder wenn bei Erkrankungen, bei denen ein bewusstes und selbstbewusstes Leben nicht mehr möglich ist, ein entsprechend geäußertes oder „mutmaßlicher“ Wille vorliegt. Auch die Inkaufnahme eines früheren Eintritts des Todes durch Palliativmaßnahmen wie z. B. schmerzlindernde Analgetika (z. B. Morphin) ist erlaubt („indirekte Sterbehilfe“) – Ziel ist die Leidenslinderung nicht das Sterben, auch wenn dies als Folge eintritt. *Verboten sind* eindeutig aktive Sterbehilfe oder Tötung auf Verlangen, also Tötungen durch Gabe von Medikamenten o. ä. Es herrscht weitgehend Konsens und ist auch in den „Grundsätzen der BÄK zur ärztlichen Sterbebegleitung“ so ausgeführt [13, 35], dass bei Sterbenden anstelle der Lebenserhaltung und -verlängerung eine Änderung des Behandlungsziels in Richtung palliativ-medizinischer und pflegerischer Maßnahmen in Betracht kommt. Bei Bewusstseinsstrübung oder Bewusstlosigkeit hat hinsichtlich der Invasivität oder Limitierung therapeutischer Maßnahmen der Bezug auf den „mutmaßlichen“ Willens einen großen Stellenwert auch in der Rechtsprechung erlangt z. B. in den sog. „Kemptener Urteilen“ über die Beendigung der Sondenernährung

des BGH vom 13. 9. 1994 (Az: 1 StR 357/94) [3] bzw. des Landgerichts Kempten vom 17. 5. 1995 (Az. 2 Ks 13 Js 13155/93) [40]. Mittlerweile wird jedoch auch Kritik am Konstrukt des „mutmaßlichen“ Willens geübt [51]. So kritisiert beispielsweise der ehemalige Vorsitzende Richter am Bundesgerichtshof Klaus Kutzer, der maßgeblich am o. g. Kemptener Urteil beteiligt war, heute das damals getroffene Urteil in diesem Punkt, wenn er schreibt [34]:

*Die Berufung auf den mutmaßlichen Willen hilft aber bei sog. Wachkomapatienten in der Lebenswirklichkeit nicht weiter. Denn entweder hat sich der Patient vorher eindeutig mit Bezug auf die zu entscheidende Situation geäußert, dann geht es nicht um den mutmaßlichen, sondern um den wirklichen Willen; oder er hat sich nicht eindeutig geäußert, dann besteht in der Regel kein Anlass, anzunehmen, dass er obwohl er nicht leidet, etwa durch den Entzug der künstlichen Nahrung getötet werden will. Denn es ist das Gesetz des Lebens, das jedes Lebewesen weiterleben will. Kommunikationsfähigkeit oder aktuelles Bewusstsein sind für diesen elementaren Lebenswunsch unerheblich. Wenn die Gesellschaft solche Menschen nicht mehr ernähren will, ohne durch ein ausdrückliches oder wenigstens eindeutig interpretierbares Verlangen des Kranken dazu legitimiert worden zu sein, handelt sie nicht zum Wohle des Patienten, sondern zu ihrem eigenen Wohl.*

## 5. Konkretisierung ethischer und juristischer Aspekte bei cpNME auf der Intensivstation

Durch eine nicht-invasive Beatmung kann bei den meisten Patienten eine quälende chronische Hypoventilation (s. Beitrag Winterholler M) vermieden werden; eine invasive Beatmung wird von den Betroffenen bei Zusicherung ausreichender Palliativversorgung und ehrlicher Schilderung der weiteren Krankheitsprogredienz unter einer Beatmung bis hin zum neuromuskulär bedingten „Locked-in-Syndrom“ meist nicht gewünscht [25, 29, 36, 37]. Allerdings können sich auch gut aufgeklärte Patienten im Krankheitsprozess mehrmals umentscheiden, so dass auch in der vitalen Bedrohung plötzlich andere Prioritäten gesetzt werden und beispielsweise eine zuvor abgelehnte Beatmung eingefordert wird und umgekehrt.

### ■ 5.1 Szenarien und ihre Herausforderung

Die ethischen und juristischen Aspekte unterscheiden sich je nach den Situationen und Szenarien, in denen Intensivstationen mit cpNME-Patienten konfrontiert werden:

■ **Szenario 1:** Patient wird vor definitiver Diagnosestellung einer cpNM-Erkrankung beatmet (intubiert oder tracheotomiert) (z. B. cpNM-Erkrankung erst realisiert angesichts fehlgeschlagenen weanings einer Beatmung aus z. B. vermeintlich pulmonaler Ursache). Aufgabe: Sicherung der Diagnose, umfassende Aufklärung, Entscheidung über weiteren nicht-invasiven oder invasiven Beatmungsmodus oder Beendigung der Beatmung.

■ **Szenario 2:** Patient wird bei bereits diagnostizierter Erkrankung intubiert eingeliefert (meist im Rahmen einer Notarztversorgung), ohne dass bislang eine Entscheidung für oder gegen eine Beatmung im Vorfeld getroffen wurde bzw. zustande gekommen ist z. B. wegen mangelnder oder unzureichender Aufklärung oder vom Patienten bzw. Angehörigen verdrängter Aufklärung. Aufgabe: Überprüfung der Diagnose, Klärung des Willens des Betroffenen, evtl. Überbrückung mit oder Überleitung zu nicht-invasiver Maskenbeatmung [6]; möglichst Vermeidung einer invasiven Beatmung; bei Wunsch auf Beendigung der Beatmung seitens des Patienten „terminales weaning“ (s. 5.4).

■ **Szenario 3:** Patient wird bei diagnostizierter Erkrankung intubiert eingeliefert, obwohl er grundsätzlich keine Beatmung gewünscht hatte, aber (1) ein interkurientes respiratorisches Problem (z. B. Infekt) fraglich therapierbar erscheint oder (2) plötzlich selbst oder sein Umfeld plötzlich verunsichert oder panisch auf eine Atemnot reagierten bzw. die Verantwortung einer evtl. terminalen Situation nicht getragen werden konnte oder (3) sich angesichts der vitalen Bedrohung definitiv für eine Beatmung umentscheidet. Aufgaben: (1) Wiederherstellung des ursprünglichen Krankheitszustandes ist sehr unsicher; Klärung der Frage, welcher weitere Krankheitsverlauf bei fortbestehender respiratorischer Insuffizienz zu erwarten ist unter non-invasiven bzw. invasiven Beatmungsformen (ansonsten wie Szenario 2). (2) Raum geben bei invasiver oder intermittierender Maskenbeatmung für eine nochmalige reflektierte Überprüfung der Entscheidung. (3) Bei Bestand der Entscheidung Vorbereitung einer Dauerbeatmung.

■ **Szenario 4:** Patient wird aus o. g. Gründen noch nicht beatmet, aber zur Initiierung einer „Beatmung“ bei evtl. bereits kritischer Hypoventilation zuverlegt. Aufgaben: Klärung des Therapieziels der Beatmung (Verbesserung der Lebensqualität durch nicht-invasive Beatmung + Aufzeigen der Probleme bei „Lebensverlängerung“ durch invasive Beatmung), Versuch der intermittierenden Maskenbeatmung mit Schulung der Beteiligten.

■ **Szenario 5:** Patient mit bekannter neuromuskulärer Erkrankung wird bei laufender häuslicher nicht-invasiver oder invasiver Beatmung wegen internistischer

oder sonstiger Komplikationen mangels Beatmungskompetenz anderer „Nicht-Intensiv“-Stationen eingeliefert. Aufgabe: Klärung des Problems und der dadurch bedingten Auswirkungen auf die Beatmungssituation; evtl. neue Entscheidungsbedingungen durch z. B. neue infauste Erkrankung (s. Fall 4). Prävention: Vorab-Klärung mit betreuenden Ärzten, wer bei Problemen kontaktiert werden kann und welche Station/Intensivstation sich „zuständig“ fühlt.

In diesen möglichen Szenarien trifft der Patient mit einer komplexen medizinischen und psychosozialen Vorgeschichte und teilweise komplizierten Interaktionsmustern unter Beteiligung von Angehörigen, Ärzten, Pflegern, Institutionen usw. auf eine Intensivstation, die oft weder in ihrem medizinischen „know how“, noch hinsichtlich der Einstellungen der Mitarbeiter auf die Bewältigung solch komplexer Situationen eingestellt ist; die sonstige hochprofessionelle „medizintechnische Routine“ ist wenig gefragt, der Patient ist nicht kausal therapierbar, seine intensivmedizinische Versorgung erfolgte womöglich sogar gegen seinen Willen – aus Angst kann er sich jedoch auch zu keiner Ablehnung der Behandlung entschließen, er ist wach, aber es herrschen stark erschwerte Kommunikationsbedingungen; er wird zum „Dauerlieger“ vor dem Hintergrund eines oft starken Aufnahmedrucks der Station. Eine Sedierung wird manchmal – obwohl medizinisch nicht indiziert – von den Mitarbeitern gefordert [14]. Beispielhaft haben wir diese Probleme bei einigen unserer Patienten beschrieben [50], die sich z. T. Magensonden, Katheter und Infusionen entfernten, aber zwischen Todesangst und Todessehnsucht hin- und hergerissen ihre Weiterbeatmung einforderten. Auf der Intensivstation entstand ein gespanntes Klima mit spürbaren und ausgesprochenen und ausgedrückten Aggressionen gegen den Patienten, seine Angehörigen („... die ihn bitteschön nach Hause nehmen sollen ...“) und den einweisenden Notarzt („... wie konnte der ihn nur intubieren ...“). Auch die in Fall 1 geschilderte regelmäßige Einweisung eines invasiv heimbeatmeten Patienten führte stets zu heftigen ablehnenden Diskussionen auf der Intensivstation. Die hohe Quote „ungewollter“ invasiver Beatmungen in Deutschland unterstreicht diese Problematik; sie kann nur vermieden werden, wenn eine rechtzeitige verantwortungsvolle Aufklärung stattfindet, die auch nicht die Thematisierung der zukünftig zu erwarteten Ateminsuffizienz ausspart (s. 5.3). Im Intensivstationsteam muss eine ständige offene Auseinandersetzung mit den Problemen erfolgen; evtl. muss eine externe Supervision oder Balint-Gruppe eingerichtet werden. Entlastung schaffen kann die Einräumung einer Mitwirkung der Angehörigen bei der Pflege und Schaffung offener und flexibler Besuchszeiten auch unter Inkaufnahme anfänglicher Irritationen für Team und Besucher.

## ■ 5.2 Paternalismus vs. Autonomie

Wurde früher kaum angezweifelt, dass der Arzt bei der Wahl seiner diagnostischen und therapeutischen Mittel nach seiner Maßgabe für das Wohl des Patienten zu entscheiden habe („salus aegroti suprema lex“), so herrscht heute Übereinstimmung, dass der Wille des Patienten höchste Priorität genießt („voluntas aegroti suprema lex“). Dieser Paradigmenwechsel vom „Paternalismus“ zum Prinzip der „Patientenautonomie“ ist allerdings in der Realität nur bedingt realisierbar, da er durch mehrere Bedingungen eingeschränkt ist. So kann etwa der Patient keine uneingeschränkte Wahlmöglichkeit in „medizinischen Angelegenheiten“ für sich beanspruchen. Der Arzt ist beispielsweise rechtlich nicht verpflichtet, medizinisch unangemessene Therapien auf Geheiß des Patienten oder seiner Angehörigen durchzuführen. So entschied das LG Karlsruhe 1991 (30. 8. 1991; AZ: 10 O 291/91), dass ein geforderter Anschluss eines Patienten in der Terminalphase eines Bronchialkarzinoms an ein Beatmungsgerät nicht verlangt werden könne. Das Gericht führte aus:

*Aus dem Gebot der Achtung der Menschenwürde folgt, dass der Patient nicht zum Objekt ärztlicher Fremdbestimmung bei der Heilbehandlung werden darf. Daraus folgt jedoch nicht, dass dem Patienten auch unter allen Umständen die Wahl der Behandlungsmethode abschließend vorbehalten wäre und der Arzt sich hernach zu richten hätte...*

Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten ist letztlich auch eingeschränkt durch die zur Verfügung stehenden Möglichkeiten. So verknüpfen etwa die publizierten Empfehlungen zur Beatmung von Patienten mit cpNME die medizinische Indikation unter anderem mit dem Vorhandensein „struktureller“ Voraussetzungen, womit eine ethische Grundentscheidung „für Beatmung“ möglicherweise kollidiert mit diesen im Einzelfall nicht vorhandenen Rahmenbedingungen mangels Verfügbarkeit familiärer oder institutioneller Betreuungsmöglichkeiten [49].

Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten mit einer cpNME ist zudem eingebettet in schwierig zu bewertende psychosoziale Beziehungsmuster, bei denen sich schwer nachvollziehbare Änderungen der Entscheidung in die eine oder andere Richtung ergeben können, wie in Fall 1 gezeigt wird.

■ **Fall 1:** Bei einem 62-jährigen Patienten wird eine ALS als Ursache einer fortschreitenden Muskellähmung im Rahmen eines Klinikaufenthaltes diagnostiziert, als bereits die Atmung nachhaltig beeinträchtigt aber stabil ist. Noch bevor der Patient umfassend aufgeklärt ist, führt nachts eine respiratorische Insuffizienz zu Bradykardie und Bewusstlosigkeit. Der Pa-

*tient wird durch den vom Dienstarzt gerufenen Anästhesisten intubiert und auf die Intensivstation verlegt. Ein weaning des wachen Patienten gelingt nicht; mit ihm wird während der Tubusbeatmung ausführlich und mehrmals die Situation besprochen. Der Patient macht uns gegenüber mehrmals seinen Wunsch deutlich, nicht weiter beatmet zu werden – mit der Ehefrau und den Kindern kommuniziert er kaum. Als wir der Ehefrau unseren Erkenntnisstand mitteilen, ist sie völlig bestürzt und fleht am Krankenbett der Intensivstation ihren Mann an, er könne sie doch nicht „verlassen“. Der Patient ändert seinen Wunsch nach einem terminalen weaning und akzeptiert eine Weiterbeatmung nach Tracheotomie; er wirkt depressiv und völlig verschlossen. Einer weiteren Kommunikation sowohl mit uns als auch mit der Familie entzieht er sich weitgehend. Nach seiner Verlegung nach Hause mit einem Heimbeatmungsgerät bleibt diese kommunikationsarme Situation bestehen – er beantwortet Frage nach seinem Willen nach Weiterbeatmung nicht mehr. Während der Heimbeatmung stellen sich unterschiedliche Komplikationen ein und der Patient wird etwa 2x jährlich von Notärzten oder vom Hausarzt mit unterschiedlichen mehr oder weniger zutreffenden Einweisungsdiagnosen (z.B. Ileus, Anpassung der Beatmungsparameter, Pneumonie) auf die Intensivstation eingewiesen. Die Ehefrau fährt während dieser Aufenthalte meist in kurze Urlaube was beim Intensivstationspersonal Ablehnung und Aggression erzeugt. Der Patient stirbt schließlich 5 Jahre nach Beatmungsbeginn im kompletten neuromuskulären „locked-in-Syndrom“ auf der Intensivstation an den Komplikationen eines Ileus.*

Letztlich müssen sich paternalistische Elemente etwa in Gestalt ärztlicher Sachkompetenz und das Selbstbestimmungsrecht des Patienten ergänzen, denn ein Patient kann ja sein Selbstbestimmungsrecht nur wahrnehmen, wenn es sich auf eine fundierte Information aber auch auf eine Bewertung und Einschätzung seiner Lage beziehen kann – den sogenannten „informed consent“. Auch etwaige Patientenverfügungen verbinden ja ihren Wunsch z. B. auf Verzicht lebenserhaltender Maßnahmen mit bestimmten Konditionen, von denen der Arzt entscheiden muss, ob sie eingetreten sind. Die ärztliche Haltung soll sich nicht auf eine allgemeine distanziert deskriptiv-fachliche Ebene zurückziehen und braucht normative Elemente (z. B. „väterlich wohlmeinende Bevormundung“) nicht verbergen. Selbst in den USA ergab eine Befragung zur Information von Patienten mit Duchennéscher Muskeldystrophie, dass 22,7% der Ärzte die Möglichkeit der Beatmung nur „manchmal“ und 2,3% „niemals“ erwähnen [27, 39]. In Deutschland bieten etwa 1/3 der Zentren den Patienten mit cpNME eine Beatmungsmöglichkeit an. Insgesamt



ist der Entscheidungsvorrang des Selbstbestimmungsrechts des Patienten problematisch, wenn er beim Arzt auf eine unverbindliche Pluralität eines Angebots an „Möglichkeiten“ stößt. Es wäre falsch verstandene Patientenautonomie, wenn Ärzte ihre Verantwortung – gerade auch im Hinblick auf eine Beratung in lebensbedrohlichen Situationen in der Intensivstation – auf Patienten oder deren Angehörige verlagern, in dem diese nach ihren „Wünschen“ gefragt werden. Diese zunehmende Tendenz der unangemessenen Verlagerung von Verantwortung kann mit dem englischen Terminus „De-Responsibilisation“ bezeichnet werden. Patientenautonomie und ärztliche beratende Sachkompetenz müssen sich ergänzen. Wie dies verstanden werden kann, zeigt der vom Nürnberger Onkologen Gallmeier benutzte Vergleich der Beziehung zwischen Patient und Arzt in kritischen Situationen mit der Beziehung eines gebirgsunkundigen Bergtouristen und seinem Bergführer [44]. Eine ähnliche Perspektive kommt auch in der „Ethics of Care“ zum Ausdruck [46]. Während der Aufklärung, die als Voraussetzung für die Wahrnehmung von Patientenautonomie unabdingbar ist, soll der Arzt nicht unverbindlich nur „Möglichkeiten“ aufzählen, sondern muss beispielsweise die Konsequenzen einer Entscheidung für eine Beatmung mit den individuellen Gegebenheiten eines Patienten und seines Umfeldes auch bewerten.

Demnach bedarf es bei den Entscheidungen in Grenzsituationen mehr als dem bloßen ethischen und juristischen Rekurs auf die Autonomie des Patienten. Zu fordern ist auch eine Ethik der Fürsorge, die ihrerseits nicht ohne eine Berücksichtigung des Willens und der Wünsche des Patienten möglich ist [15, 17, 45].

### ■ 5.3 Die Rolle der Aufklärung

Eine gute und umfassende Aufklärung über die respiratorischen Konsequenzen bei cpNME muss als Bestandteil der (palliativen) Therapie angesehen werden und muss so rechtzeitig erfolgen, dass es zu keiner ungewollten Intubation im Krankenhaus oder bei der Notarztversorgung kommt, bei der dann in der Regel die Kommunikationsmöglichkeit mit dem Patienten erheblich eingeschränkt ist. Die Aufklärung kann dabei nicht als einmaliger Akt bei der ersten Diagnosestellung „übergestülpt“ werden, sondern sollte stufenweise während des weiteren Kontaktes zum Patienten erfolgen z.B. idealerweise durch Anbindung an die Sprechstunden eines „Neuromuskulären Zentrums“ bereits in einer frühen Krankheitsphase. Dabei sind hinsichtlich der Prognose Mindestinformationen z.B. über die Progredienz der Erkrankung unabdingbar. Das Fehlen von

zu Unrecht vom Patienten befürchteter Komplikationen und die Möglichkeiten palliativer Unterstützungen sind zu betonen. Spätestens beim Auftreten erster respiratorischer Probleme muss eine Aufklärung über die Terminalphase der jeweiligen Krankheit erfolgen. Da fast alle Patienten und auch oft Ärzte Angst vor einem quälenden Erstickungstod haben, ist die Information wichtig, dass es bei der ALS meistens über eine Hypoventilation und die damit verbundene Hyperkapnie („CO<sub>2</sub>-Narkose“) zu einem Todeseintritt während des Nachtschlafs kommt. Zu betonen ist auch das primäre Ziel der Symptomlinderung und nicht der Lebensverlängerung! Die medikamentösen Möglichkeiten der Anxiolyse und Sedierung müssen herausgestellt und organisiert werden. Nur wenn offen auch der weitere Krankheitsverlauf unter invasiver Beatmung besprochen wird, kann ein Patient seine Entscheidung verantwortungsvoll fällen [8, 9, 11, 42]. Offenheit und Einfühlungsvermögen für den Prozess der Aufklärung sind notwendig (Zeit nehmen, Zeit zum Nachdenken lassen, Emotionen zulassen und ansprechen, eigene Betroffenheit und Anteilnahme nicht verbergen). Findet die Aufklärung auf der Intensivstation statt, müssen ausreichende Kommunikationsmöglichkeiten auch mit intubierten Patienten geschaffen werden (z.B. Buchstabentafel, Bildertafel).

Welche weitreichende Verantwortung bei der Aufklärung bei cpNME besteht, zeigen die Zeilen eines invasiv heimbeatmeten 45-jährigen ALS-Patienten nach 3 Jahren:

■ **Fall 2** *„...trotzdem möchte ich eines sehr deutlich sagen: könnte ich mit meinen heutigen Erfahrungen die Zeit zurückdrehen bis in das Jahr 1994, so würde ich mich ganz klar gegen eine Beatmung entscheiden. Wenn es, wie ich fest annehme, eine untrennbare Einheit von Leib und Seele gibt, dann muss die Seele zwangsläufig Schaden nehmen, falls der Körper nur noch zur Verdauung fähig ist; und genau das merke ich: meine Seele wird allmählich genauso gelähmt wie mein Körper, sie schwindet wie die Muskeln. Ein Beispiel: eigentlich sollte ich den Menschen dankbar sein, die mich wirklich sehr gut pflegen – das können sie mit Fug und Recht erwarten. Aber gerade Dankbarkeit kann ich ums Verrecken nicht empfinden. Ich hätte nie gedacht, dass die Krankheit so verkümmert, einsam und ohnmächtig machen kann. Schauen Sie, gesetzt den Fall, ich wollte meinem Leben selbst ein Ende bereiten, so könnte ich das nicht einmal. So hat mich die Krankheit wenigsten für gewisse Zeit und auf absurde Weise unsterblich gemacht, was kann man mehr verlangen. Aber es nutzt alles nichts, ich muss zu meiner damals getroffenen Entscheidung stehen. So, jetzt aber genug gejammer, ...“*



Die Aufklärung muss auch mit Hinweisen und einer Klärung von Verhaltensweisen in konkreten Situationen des weiteren Krankheitsverlaufs ergänzt werden: was beispielsweise bei bedrohlicher oder quälender Ateminsuffizienz geschieht, welcher Arzt verständigt werden kann und wie ein evtl. uninformatierter Arzt über die Situation ausreichend fachlich und informiert wird. Der unten geschilderte Fall 3 macht unter anderem deutlich, dass in der Umsetzung des eindeutigen Willens einer Patientin im Vorfeld trotz adäquater Aufklärung oft zu wenig über das konkrete Verhalten bei absehbaren Krisen besprochen und festgelegt wird.

#### ■ 5.4 Beendigung der Beatmung („Terminales Weaning“ – Tun oder Unterlassen)

Bei einer Befragung sahen 26% amerikanischer Ärzte einen moralischen Unterschied zwischen dem Nicht-Beginnen einer Beatmung und ihrem Abbruch. Auch die etwas technokratisch decouvrierende Terminologie „terminales weaning“ anstelle von etwa „Beendigung der Beatmung“ scheint eine gewisse Unsicherheit widerzuspiegeln, lässt aber auch erkennen, dass es um die „Wegnahme“ einer nicht mehr adäquaten Therapie geht, deren Folgen grundsätzlich offen sind und nicht primär um eine Handlung mit der Intention der Lebensbeendigung. Andererseits wurden gerade in den USA konkrete Anweisungen zum Management eines „terminalen weanings“ mittels Benzodiazepinen, Opioiden und Barbituraten publiziert [12, 21]. Der bereits oben erwähnten Unsicherheit über die ethischen und juristischen Bewertung einer Beendigung einer Beatmung auf Wunsch eines pcNME-Patienten steht eine recht eindeutige Rechtsprechungspraxis in Deutschland gegenüber, die an folgendem Fall deutlich gemacht werden soll: Das Landgericht Ravensburg entschied 1986 den Fall einer 57-jährigen ALS-Patientin (LG Ravensburg, 3 KLS 31/86 vom 3. 12. 1986), der in seinem gesamten Verlauf die schwierigen Interaktionen auf der Intensivstation wiedergibt und hier stichwortartig geschildert werden soll [22]:

■ **Fall 3:** Ehemann versorgt die bereits ateminsuffiziente und aspirierende Ehefrau zuhause; der Sohn (Arzt) übernimmt gelegentliche häusliche Infusionen; die Patientin äußert, sie wolle auf keinen Fall künstlich beatmet werden. Als die Patientin röchelnd das Bewusstsein verliert, wird sie auf die Überwachungsstation eines Krankenhauses eingeliefert. Es besteht zwischen Ehemann und Ärzten Konsens, dass keine künstliche Beatmung durchgeführt wird; dem stimmt telefonisch der Sohn zu. Als dieser jedoch nachts im Krankenhaus eintrifft, schlägt die stark zyanotische Mutter die Augen auf, woraufhin der

*Sohn selbst eine Intubation vornimmt. Es wird die Beatmung der mittlerweile wieder erwachten Patientin fortgesetzt und der Sohn bereut seine Handlung. Nachdem sich die Patientin mittels einer Schreibhilfe äußert, dass sie sterben möchte, schaltet der Ehemann nachts in einem unbeobachteten Moment das Beatmungsgerät ab und stellt sich der herbeieilenden Schwester in den Weg; herbeigerufene Krankenhausärzte sind unsicher über das Vorgehen – greifen aber nicht mehr ein. Frau F. stirbt zyanotisch etwa 1 Stunde nach Diskonnektion vom Respirator.*

Das Landgericht sprach den angeklagten Ehemann vom Vorwurf der Tötung auf Verlangen frei und formulierte unter anderem:

*„Frau F. konnte daher mit bindender Wirkung verlangen, dass sie nicht künstlich beatmet werde... Hatte Frau F. aber die rechtliche Macht, zu verlangen, dass sie nicht künstlich beatmet werde, so hatte sie naturgemäß auch das Recht, zu verlangen, dass eine künstliche Beatmung abgestellt werde, auch wenn hierzu ein Handeln erforderlich ist. Dies gilt umso mehr, als die künstliche Beatmung gegen ihren ausdrücklichen Willen eingeleitet worden war... Zusammenfassend ist die Kammer der Ansicht, dass ein unweigerlich dem Tode geweihter Mensch, der aus eigener Kraft nicht mehr weiterleben kann und dessen „Lebensverlängerung“ mit Hilfe technischer Geräte unzweifelhaft nur eine Verlängerung des Sterbevorganges bedeutet, verlangen kann, dass solche Maßnahmen unterbleiben oder abgebrochen werden. Jemand, der diesem Verlangen nachkommt, gleichgültig, ob durch Unterlassen oder durch aktives Tun, tötet nicht (auf Verlangen), sondern leistet Beistand im Sterben.“*

Über die Frage der ethischen Bewertung einer Diskonnektion vom Atemgerät auf Wunsch des Patienten gibt es die vorherrschende Meinung, dass dieses Handeln in Form der Beendigung der Beatmung keine aktive Sterbehilfe bzw. Tötung auf Verlangen darstellt [32, 38]. Dabei wird vor allem auf die „Theorie des Tun und Unterlassen“ bzw. des „Geschehenlassens durch Handeln“ („GDH-Theorie“) Bezug genommen [4, 43, 26]. Demnach liegt passive Sterbehilfe vor, „...wenn die sonstigen allgemeinen Bedingungen für Sterbehilfe erfüllt sind und ein Geschehenlassen zum Tode führt. Falls es sich um ein Geschehenlassen durch Handeln handelt, dürfen nur solche Handlungen beteiligt sein, die eine zuvor vom Arzt initiierte medizinische Maßnahme beenden. Jede andere Form der Sterbehilfe ist aktiv.“

Das Weiterführen einer Beatmung gegen den erklärten und kritisch geprüften Willen eines Patienten erfüllt rechtlich den Tatbestand der rechtswidrigen Körperverletzung. In Fällen von „terminalem weaning“ ist Sterbehilfe als Hilfe beim (nicht „zum“) Sterben eine gemeinsame ärztliche, pflegerische und evtl.

seelsorgerliche Aufgabe; es sollten auf den Intensivstationen flexibel und unkonventionell auch die räumlichen und atmosphärischen Voraussetzungen dafür eingeräumt werden: Abschied nehmen muss ermöglicht werden [47]. Die intensivmedizinischen Maßnahmen bei „terminalem weaning“ werden von Winterholler et al. in diesem Heft beschrieben.

### ■ 5.5 Rolle von Betreuern und Vormundschaftsgericht bei Therapiebegrenzung und Therapieabbruch

■ **Fall 4.** *Ein 50-jähriger Patient mit ALS wurde ambulant betreut und hatte erklärt, dass er bei aufkommenden Atemproblemen eine nicht-invasive Maskenbeatmung in Anspruch nehmen wolle, evtl. sogar eine invasive Beatmung, weil er noch geistig tätig sei und z.B. per E-Mail und PC kommunizieren wolle. Während eines Auslandsurlaubs trat im Rahmen einer Pneumonie eine schwere Atemstörung auf, nach Einlieferung ins dortige Krankenhaus wurde eine Reanimation notwendig. Er wurde nach 2 Wochen komatös und intubiert auf unsere Intensivstation verlegt. Er bot das Bild einer hypoxischen Enzephalopathie und zeigte keinerlei gezielte Reaktionen; die Medianus-SEP waren beidseits erloschen. Der Patient war ansonsten stabil und ließ sich problemlos assistiert beatmen. Die Ehefrau (eingesetzte Betreuerin) und wir wussten zwar von dem Wunsch des Patienten nach Beatmung – aber eben nur unter der Bedingung seiner noch erhaltenen geistigen Fähigkeiten. Nach unserer Auffassung und der seiner Frau erfüllte die lebenserhaltende Beatmung aufgrund seiner ersten Erkrankung angesichts der zweiten Erkrankung nicht mehr den vom Patienten erwünschten Sinn. Wir – die wir ihn gut kannten – gingen von seinem entsprechenden mutmaßlichen Willen aus. Die Eigenatmung des komatösen Patienten war schwach, aber ausreichend genug, um damit eine Beendigung der Beatmung einige Stunden überleben zu können. Der Beatmungstubus wurde entfernt und der Patient starb ruhig an den Folgen seiner Atemschwäche während seine Frau an seinem Bett saß.*

Bei der Entscheidung für eine Beendigung der Beatmung gab es in der Rechtsprechung seit längerem konkurrierende Rechtsauffassungen darüber, ob z.B. die als Betreuerin eingesetzte Ehefrau die Beendigung der Beatmung zusammen mit den Ärzten entscheiden könne (z.B. LG München I) oder ob unter Bezug auf § 1904 BGB (Betreuungsrecht) das Vormundschaftsgericht eingeschaltet werden müsse (z.B. Urteile des BGH vom 13. 9. 1994, OLG Frankfurt vom 15. 7. 1998, LG Duisburg 1999, OLG Karlsruhe

vom 29. 10. 2001, OLG Frankfurt vom 20. 11. 2001). Für die letztere Position sprach nach der Auffassung des OLG Frankfurt, ein „Erst-Recht-Schluss“: nachdem in § 1904 BGB geregelt sei, dass ein ärztlicher Eingriff mit dem Risiko des Todes der zusätzlichen Genehmigung des Vormundschaftsgerichtes bedürfe, sei auch eine Zustimmung zur Beendigung einer lebenserhaltenden Maßnahme zustimmungsfähig und zustimmungspflichtig. Gegen diese Auffassung wurde eingewandt, dass der Aufgabenkreis der Gesundheitsfürsorge nicht die Einwilligung des Betreuers zu lebensbeendenden Maßnahmen wie etwa Einstellung einer Beatmung darstellen könne und der § 1904 BGB weder direkt noch entsprechend anwendbar für vormundschaftsgerichtliche Genehmigungen von lebensbeendenden Maßnahmen sein könne. Der mit dem § 1904 BGB gemeinte genehmigungspflichtige Heileingriff mit dem Risiko des Todes sei ein ganz anderer Sachverhalt, als ein ärztlicher Eingriff mit dem Ziel des Todes, da dieser gerade nicht der Gesundheit des Betroffenen diene, deren Schutz jedoch der Zweck des § 1904 des BGB sei. Aktuell hat der BGH in dieser Frage entschieden (Beschluss vom 17. 3. 2003; XII ZB 2/03; [www.bundesgerichtshof.de](http://www.bundesgerichtshof.de)), dass ein Betreuer seine Einwilligung in eine „ärztlicherseits angebotene lebenserhaltende oder -verlängernde Behandlung“ nur mit Zustimmung des Vormundschaftsgerichts wirksam verweigern dürfe (zur Entscheidung stand die Fortführung der PEG-Ernährung bei einem 72-jährigen apallischen Patienten, der eine künstliche Ernährung in einer Patientenverfügung abgelehnt hatte). Allerdings sieht der BGH keinen Einwilligungsbedarf, wenn „ärztlicherseits eine solche Behandlung oder Weiterbehandlung nicht angeboten werde – sei es dass sie von vorneherein medizinisch nicht indiziert, nicht mehr sinnvoll oder aus sonstigen Gründen nicht möglich sei.“ Dabei hält auch das BGH den § 1904 nicht für anwendbar, hält aber eine „Fortbildung“ des Rechts durch das besagte Urteil für geboten. Damit dürfte das Vormundschaftsgericht vor allem in Konfliktfällen anzurufen sein, in denen die medizinische Einschätzung hinsichtlich der Beendigung einer lebenserhaltenden Maßnahme z.B. einer Beatmung und der vom Betreuer vorgetragene Wille differieren.

---

## 6. Fazit

Eine intensivmedizinisch kompetente Behandlung von Patienten mit chronisch progredienten neuromuskulären Erkrankungen wie sie von Winterholler et al. in diesem Heft beschrieben wird, bedarf auch einer umfassenden Kenntnis der ethischen und juristischen Aspekte. Dieses Wissen und die darüber geführte

ständige offene Diskussion im Intensiv-Behandlungsteam sollten dazu führen, dass die Behandlung von cpNME-Patienten mit ihren unterschiedlichen und schwierigen Problemsituationen nicht mehr länger defensiv als „manchmal unvermeidbar“, sondern als originäre Aufgabe betrachtet wird, für die eine Station ebenso aktiv und selbstverständlich gerüstet sein muss, wie für das Management häufigerer neurologischer Erkrankungssituationen oder deren Komplika-

tionen wie beispielsweise von zerebrovaskulären Erkrankungen, Entzündungen des ZNS, Sepsis oder Multiorganversagen.

■ **Danksagung** Herrn Prof. Dr. med. Dr. phil. Jochen Vollmann (Institut für Geschichte und Ethik der Medizin der Universität Erlangen-Nürnberg) und Herrn Dr. jur. Albrecht Bender (Stabsstelle Justizariat des Klinikums der Universität Erlangen-Nürnberg) danke ich für die kritische Durchsicht des Manuskripts.

## Literatur

- Albert SM, Murphy PL, Del Bene et al (1999) A prospective study of preference and actual treatment choices in ALS. *Neurology* 53:278–283
- Bernat J, Cranford R, Kittredge F, Rosenberg R (1993) Competent patients with advanced states of permanent paralysis have the right to forgo life-sustaining therapy. *Neurology* 43: 224–225
- BGH in NJW (1995) 204 ff
- Birnbacher D (1995) Handeln und Unterlassen. Reclam, Stuttgart
- Böcker FM, Seibold I, Neundörfer B (1990) Behinderung im Alltag und subjektives Befinden bei Patienten mit fortgeschrittener myotrophischer Lateralsklerose (ALS). *Fortschr Neurol Psychiat* 58:224–236
- Boitano LJ, Jordan T, Benditt JO (2001) Noninvasive ventilation allows gastrostomy tube placement in patients with advanced ALS. *Neurology* 56:413–414
- Borasio GD, Gelinas D, DF, Yanagisawa N (1998) Mechanical ventilation in amyotrophic lateral sclerosis: a cross-cultural perspective. *J Neurol* 245(Suppl 2):7–12
- Borasio GD, Sloan R, Pongratz D (1998) Breaking the news in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci* 160(Suppl 1):127–133
- Borasio GD, Voltz R (2000) Aufklärung und Palliativmedizin in der Neurologie am Beispiel der amyotrophen Lateralsklerose. *Internist* 41:627–632
- Borasio GD, Voltz R (1998) Discontinuation of mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* 245:717–722
- Borasio GD, Voltz R (1997) Palliative Care in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* 244(Suppl 4):11–17
- Brody H, Campbell ML, Faber-Langendoen K, Ogle KS (1997) Withdrawing intensive live-sustaining treatment – recommendations for compassionate clinical management. *N Engl J Med* 336:652–657
- Bundesärztekammer (1998) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbegleitung. *Dtsch Ärzteblatt* 95:B1852–B1853
- Dlubis-Dach J, Glogner P (2001) Durch welche Faktoren werden Therapiebegrenzungen auf internistischen Intensivstationen beeinflusst? *Ethik Med* 13:76–86
- Dörner K (2000) Der gute Arzt. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung. Schattauer
- Edwards MJ, Tolle SW (1992) Disconnecting a ventilator at the request of a patient who knows he will then die: The doctor's anguish. *Ann Intern Med* 117:254–256
- Eibach U, Schaefer K (2001) Patientenautonomie und Patientenwünsche. *MedR* 21–28
- Escarrabill J, Estopa R, Farrero E, Monasterio C, Manresa F (1998) Long-term mechanical ventilation in amyotrophic lateral sclerosis. *Respir Med* 92:438–441
- Ethics and humanities subcommittee of the American Academy of Neurology (1998) Position statement: assisted suicide, euthanasia, and the neurologist. *Neurology* 50:596–598
- Ethics and humanities subcommittee of the American Academy of Neurology (1993) Position statement: certain aspects of the care and management of profoundly paralysed patients with retained consciousness and cognition. *Neurology* 43:222–223
- Faber-Langendoen K (1994) The clinical management of dying patients receiving mechanical ventilation: a survey of physicians practice. *Chest* 106:880–888
- Fallbericht (1987) *MedR* 15:196–200
- Ganzini L et al (1998) Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide. *N Engl J Med* 339: 967–973
- Geisler-Wilde I, Brixi A, Taubert C, Plaul I (2002) Management von Patienten mit Verlangen nach Therapieabbruch. Vortrag/Abstract 19. Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft für Neurologische Intensiv- und Notfallmedizin in der DGN e.V., Kassel
- Gelinas DF, O'Connor P, Miller RG (1998) Quality of life for ventilator-dependent ALS patients and their caregivers. *J Neurol Sci* 160:134–136
- Gesang B (2001) Aktive und passive Sterbehilfe – zur Rehabilitation einer stark kritisierten deskriptiven Unterscheidung. *Ethik Med* 13:161–175
- Gibson B (2001) Long-term ventilation for patients with Duchenne muscular dystrophy. Physicians beliefs and practices. *Chest* 119:940–946
- Goldblatt D, Greenlaw J (1989) Starting and stopping the ventilator for patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurol Clin* 7:789
- Goldstein LH, Adamson M, Jeffrey L, Down K, Barby T, Wilson C, Leigh PN (1998) The psychological impact of MND on patients and carers. *J Neurol Sci* 160 (Suppl 1):114–121
- Hayashi H, Kato S, Kawada A (1991) Amyotrophic lateral sclerosis patients living beyond respiratory failure. *J Neurol Sci* 105:73–78
- Hein H, Kirsten D, Magnussen H (1996) Möglichkeiten und Grenzen der Beatmung bei amyotropher Lateralsklerose. *Med Klin* 91:48–49
- Hopkins PD (1997) Why does removing machines count as “passive” euthanasia? *Hastings Cent Rep* 27:29–37
- Klaschik E (1999) Sterbehilfe – Sterbegleitung. *Internist* 40:276–282
- Kutzer K (2002) Rechtliche Aspekte der Sterbehilfe. In: Kolb S et al (Hrsg) *Medizin und Gewissen*. Mabuse Verlag, Frankfurt 165–167
- Kutzer K (2001) Sterbehilfeproblematik in Deutschland: Rechtsprechung und Folgen für die klinische Praxis. *MedR* 77–79



36. Lyall RA, Donaldson N, Fleming T, Wood C, Newsom-Davis I, Polkey MI, Leigh PN, Moxham J (2000) A prospective study of quality of life in ALS patients treated with non-invasive ventilation. *Neurology* 57:153–156
37. McKim D, Walker K, Leblanc C (1997) Early hands-on patient education for ventilation in ALS (abstr) *Clin Invest Med* 20:95
38. Neudert C, Oliver D, Wasner M, Borasio GD (2001) The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* 248:612–616
39. Rumbak MJ, Walker RM (2001) Should patients with neuromuscular disease be denied the choice of the treatment of mechanical ventilation? *Chest* 119:683–684
40. Schell W (1998) Sterbebegleitung und Sterbehilfe. Gesetze, Rechtsprechung, Deklarationen, Richtlinien, Stellungnahmen. Kunz-Verlag, Hagen
41. Schlamp V, Karg O, Abel A, Schlotter B, Wasner M, Borasio GD (1998) Nichtinvasive intermittierende Selbstbeatmung (ISB) als Palliativmaßnahme bei amyotropher Lateralsklerose. *Nervenarzt* 69:1074–1082
42. Silani V, Borasio GD (1999) Honesty and hope: announcement of diagnosis in ALS. *Neurology* 53(Suppl 5):37–39
43. Spittler JF (2000) Unaufhaltsame Atemmuskelschwäche und Beendigung maschineller Beatmung: Tun oder Unterlassen? *Ethik Med* 12:236–246.
44. Tagungsbericht (1999) Therapie bis zum bitteren Ende? *Ethik Med* 11: 205–208
45. Veldink JH, Wokke JHJ, Van der Waal G, de Jong JMB, van den Berg LH (2002) Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands. *N Engl J Med* 346:1638–1644.
46. Vollmann J (1995) Fürsorgen und Anteilnehmen: Ethics of care. *Medizinethische Materialien Heft 99*, Zentrum für Medizinische Ethik, Bochum
47. Voltz R, Borasio GD (1997) Palliative therapy in the terminal stage of neurological disease. *J Neurol* 224(Suppl 4):2–10
48. Weber M, Stiehl M, Reiter J, Rittner C (2001) Sorgsames Abwägen der jeweiligen Situation. *Dtsch Ärztebl* 98:A3184–3188
49. Winterholler M, Claus D, Bockelbrink A, Borasio GD, Pongratz D, Schrank B, Toyka KV, Neundörfer B (1997) Empfehlungen der bayerischen Muskelzentren in der DGM zur Heimbeatmung bei neuromuskulären Erkrankungen Erwachsener. *Nervenarzt* 68:351–357
50. Winterholler M, Erbguth F, Rechlin T, Neundörfer B (1997) Der Umgang mit Lebens- und Todeswünschen bei invasiv beatmeten ALS-Patienten. *Med Klin* 92(Suppl 1):90–92
51. Ziegler A, Bavastro P, Holfelder HH, Dörner K (2002) Patientenverfügungen: Kein Sterben in Würde. *Dtsch Ärztebl* 99:A917–919