

# Internationale Sylter Palliativtage

## Zur Diskussion aufgefordert: Entscheidungen am Lebensende

Dr. Peter Holtappels

1. Prof. Zenz hat mich gebeten, zu den Empfehlungen des Berufsverbandes der Palliativmediziner in Westfalen-Lippe e.V. nochmals das Wort zu ergreifen, um einige offenbar verbliebende Unklarheiten, zu klären. Ich wäre dankbar, wenn Sie durch rege Teilnahme an der Diskussion daran mitwirken würden.

2. Die Empfehlungen lauten bisher:

Empfehlungen des Berufsverbandes der Palliativmediziner in Westfalen Lippe zu Entscheidungen am Lebensende

*Der Berufsverband empfiehlt seinen Mitgliedern bei der Stellung der Indikation für Entscheidungen am Lebensende von Patienten, die sich seit ca. 12 Monaten im status vegetativus befinden und deren Aussicht, ihr Bewusstsein je wieder zu erlangen, nach Ansicht eines für solche Bewertungen besonders qualifizierten Neurologen nahezu ausgeschlossen ist, folgende Normen in ihre Überlegungen einfließen zu lassen.*

- a. *Niemand hat das Recht, in das Leben eines Mitmenschen dadurch einzugreifen, dass er dessen Sterben verlängert oder verkürzt, es sei denn, solche Maßnahmen sind indiziert.*
- b. *Bei der Stellung der Indikation für die Fortsetzung einer nur noch lebenserhaltenden, therapeutischen Maßnahme ist von dem behandelnden Arzt zwischen Nutzen und Schaden solcher Maßnahme für den Patienten nach objektiven und dokumentierten Gesichtspunkten abzuwägen. Nur wenn der Nutzen den Schaden dabei eindeutig überwiegt, soll die Maßnahme als indiziert erachtet werden.*

3. Der Bedarf für eine Empfehlung.

- a. Jeder Arzt, der Wachkomapatienten zu versorgen hat, ist sich des Dilemmas bewusst, in das er beim Nachdenken über diesen Patienten gerät: Der Neurologe Jox, der sich seit langem intensiv mit der Entscheidungsfindung bei Wachkomapatienten auseinandergesetzt hat,<sup>1</sup> beschreibt es zutreffend wie folgt: *Der Blick in den Stand der Wissenschaft hat gezeigt, wie viel Unsicherheit in allen Bereichen besteht und wie wenig robuste Evidenz es für Diagnostik, Therapie und Prognosestellung gibt. Nichtsdestoweniger muss der behandelnde Arzt Entscheidungen treffen – auch über die Indikation lebenserhaltender*

---

<sup>1</sup> R.J. Jox "Ärztliche Indikation beim „Wachkoma“ in Fortschr Neurol Psychiat 2011; 79: 576–58, S. 579, ders. in: T. Budick; S. T. Vogel „Therapieentscheidungen bei Wachkoma - Patienten, Analyse deutscher Gerichtsurteile und Rechtslage“ in Nervenheilkunde 2012; 31: 231–235; ders. „ Disorders of consciousness: responding to requests for novel diagnostic and therapeutic interventions“ in Lancet Neurol 2012; 11: 732–38 ; ders. End-of-life decision making concerning patients with disorders of consciousness“ in Res cogitans 2011; 8(1): 43–61; ders. „Zum Sterben von Wachkomapatienten“; in Bormann F-J, Borasio GD (Hrsg.): Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens, Berlin/New York: de Gruyter (im Erscheinen),S. 211-222.(2011); ders. et al „Leben im Koma“

*Maßnahmen wie künstliche Ernährung, Reanimation, Beatmung oder Antibiose<sup>2</sup> In einer anderen Veröffentlichung erklärt er zum Stand der wissenschaftlichen Erkenntnis über die Todesursachen und den Sterbeverlauf von Wachkomapatienten gebe es überhaupt keine wissenschaftlichen Veröffentlichungen.<sup>3</sup>*

- b. Aus den verfügbaren Daten lässt sich abschätzen, dass in Deutschland jährlich 400 bis 2000 Menschen in ein Wachkoma geraten (Inzidenz) und aufgrund der variablen Lebenserwartung zwischen 3.000 und 14.000 Menschen in diesem Zustand leben, also 4 bis 17 Patienten auf 100.000 Einwohner (Prävalenz).<sup>4</sup> Bei verletzungsbedingtem Wachkoma ist eine Wiedererlangung des Bewusstseins nach zwölf Monaten und bei allen anderen Formen des Wachkomas nach drei beziehungsweise sechs Monaten extrem unwahrscheinlich (< 1% Wahrscheinlichkeit)<sup>5</sup>
- c. Bereits 1999 griff der Medizinrechtler C. Roxin<sup>6</sup> die rechtlichen Probleme um das apallische Syndrom auf und plädierte dafür, sich bei der Entscheidung über die Indikation jeder dogmatischen Festlegung zu enthalten (weder „in dubio pro vita“ noch „in dubio conta vitam“), sondern vielmehr *aufgrund der gewichtigeren Indizien* entscheiden. Diesen Aufruf nahmen andere ab 2006 auf<sup>7</sup>. Dazu gehörte insbesondere der Göttinger Medizinrechtler G. Duttge<sup>8</sup> und von den Palliativmedizinern – neben dem in der Diskussion dominanten Neurologen R.J. Jox - insbesondere seine Kollegen G.D. Borasio<sup>9</sup> und Georg Markmann.<sup>10</sup> Zu erwähnen sind noch die „Münchener Leitlinie zur Frage der Therapiezieländerung bei schwerstkranken Patienten und zum Umgang mit Patientenverfügungen“<sup>11</sup> und das „Positionspapier der Sektion Ethik der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) zu Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin“<sup>12</sup>.

Markmann und Duttge kommen zu dem Ergebnis, der behandelnde Arzt könne die Entscheidung über die „lebenserhaltenden“ Maßnahmen nur unter Bezug auf Manifestati-

<sup>2</sup>„Ärztliche Indikation beim „Wachkoma““ S. 579

<sup>3</sup> „Zum Sterben von Wachkomapatienten“, S. 215. So findet sich weder in dem Lehrbuch der Palliativmedizin von Aubert et al noch in der neueren Schrift der beiden Praktiker Thöns und Sitte („Repetitorium Palliativmedizin“ – 2013) ein Wort zu der Problematik

<sup>4</sup> Jox, a.a.O. S. 213

<sup>5</sup> Leitlinien der amerikanischen „Multi-Society Task Force on PVS“ und des „Royal College of Physicians“ von 1994 beziehungsweise 2003, zitiert nach Jox a.a.O. S. 214

<sup>6</sup> Claus Roxin „Zur strafrechtlichen Beurteilung der Sterbehilfe“ in Revista Electrónica de Ciencia Penal y Criminología RECPC 01-10 (1999) unter II/2 – S. 12.

<sup>7</sup> Linder „Grundrechtsfragen aktiver Sterbehilfe“ in JZ 2006/373 ff /373 spricht von einer bisherigen „Tabuisierung des Themas“; Ähnlich auch Klaus Kodalle „Selbstbestimmung, Suizid, Tötung auf Verlangen und aktive Sterbehilfe“ in Charbonnier, Klaus Dörner Steffen Simon „Medizinische Indikation und Patientenwille“ 2008, S. 95 ff – S. 110 und Steffen Simon „Medizinische Indikation und Patientenwille“ 2008; Jens Schildmann et al. „End-of life practice care: a cross sectional survey of physician members of the German Society for Palliative Medicine“ in Palliat. Med. 6.9.2010 und schließlich Schubert/Holtappels „Palliativmedizin, Suizid und aktive Sterbehilfe (I)“ in ASUP 4/09 S. 11 ff.

<sup>8</sup> G. Duttge „Selbstbestimmung aus juristischer Sicht“ ZPalliativmed. 2006; 7/48-55 (54), und in Therapiebegrenzende Entscheidungen in „Wachkoma“-Fällen aus rechtlicher Sicht“ in Fortschr Neurol Psychiat 2011; 79: 582–587

<sup>9</sup> „Sterben im Wachkoma: Erkenntnisse aus der Palliativmedizin“ in „Leben im Koma“

<sup>10</sup> „PEG-Sondenernährung: Ethische Grundlagen der Entscheidungsfindung in ÄBW 01 -2007, S. 23 ff. Hierzu P. Holtappels, B. Behringer, D. Behringer „Futility“ eignet sich nicht als Kriterium für eine Behandlungsbegrenzung“ in Angew Schmerzther Palliativmed 2013; 6 (4) S. 24 ff.

<sup>11</sup> Eva C. Winkler, Gian Domenico Borasio, Peter Jacobs, Jürgen Weber, Ralf J. Jox in Ethik Med (2012) 24:221–234 DOI 10.1007/s00481-011-0150-z

<sup>12</sup> Uwe Janssens, Hilmar Burchardi, Gunnar Duttge, Renate Erchinger, Peter Gretenkort, Michael Mohr, Friedemann Nauck, Sonja Rothärmel, Fred Salomon, Peter Schmucker, Alfred Simon, Herwig Stopfkuchen, Andreas Valentin, Norbert Weiler und Gerald Neitzke.(MedR (2012) 30: 647–650). Dazu die Einführung von Duttge in MedR (2012) 30: 650–651 651

onen des Patientenwillens fällen.<sup>13</sup> Jox zieht auch das in Zweifel: "If there is no advance directive or it is not implemented, there is still the criterion of substituted judgment according to the patient's presumed will. In principle this is an ethically appealing criterion that purports to safeguard patient autonomy. Numerous empirical studies, however, have found that even the closest relatives only achieve an accuracy of 68% in substituted judgments."<sup>14</sup>

- d. Der behandelnde Arzt am Bett des Wachkomapatienten, der sich seiner Diagnose und damit der hoffnungslosen Prognose des Patienten bewusst und sicher ist, weil er sie de lege artis abgesichert hat, wird eine sichere Indikation auf diesem Stand der wissenschaftlichen Palliativmedizin nicht stellen können. Andererseits ist er rechtlich verpflichtet, als behandelnder Arzt eine Indikation zu stellen (§ 1901b/I BGB).

#### 4. Die Geschichte der Empfehlungen.

Diese Situation empfanden jene Palliativmediziner und Hausärzte, die in Westfalen - Lippe 12.000 Patienten pa. (2013) behandeln als absolut unbefriedigend. Wie jeder von Ihnen weiß, führt sie dazu, dass Indikationen bei solchen Patienten – sind sie denn erst einmal im Pflegeheim gelandet – nicht mehr in gebührendem zeitlichen Intervall - gestellt werden. Ihre Pflege mag makellos sein, als Personen aber werden sie nicht mehr zur Kenntnis genommen. Darin liegt – wie nicht begründet zu werden braucht – ein vorsätzlicher Verstoß gegen die Kardinalpflicht der Palliative Care: Der Schutz und die Achtung der Würde des Patienten.<sup>15</sup>

Um den Zustand zu diskutieren und ihm – wenn möglich – abzuhelpen, gründeten acht besonders erfahrene Palliativärzte und Ärztinnen aus dem Kassenbezirk Westfalen-Lippe – unter Hilfestellung eines Juristen - im Rahmen des Berufsverbandes der Palliativärzte in Westfalen Lippe e.V. - eine Arbeitsgemeinschaft „Entscheidungen am Ende des Lebens“. Diese legte dem Vorstand des Berufsverbandes am 1.7.2012 die Empfehlungen vor, die dieser am 6.8.2012 genehmigte und damit In Kraft setzte.

#### 5. Inhalt der Empfehlungen

- a. Die Verfasser wollten ihren Kollegen in deren Entscheidungsdilemmata Hilfe leisten. Nicht etwa war beabsichtigt, eine normative Richt- oder Leitlinie zu formulieren, es sollte ein Denkanstoß formuliert werden und das nur für jenen eng begrenzten Befund, den diese Praktiker als Skandalon empfinden.

---

<sup>13</sup> Markmann FN 10 S.26: "Da es keinen Konsens über die Bewertung eines Lebens im Wachkoma gibt, sollten sich Entscheidungen über lebensverlängernde Maßnahmen wie die PEG-Sondenernährung an den individuellen Präferenzen der Betroffenen orientieren. Dies setzt aber voraus, dass sich die Patienten vorab – entweder mündlich oder schriftlich in einer Patientenverfügung – zur Sondenernährung im Wachkoma geäußert haben oder dass sich zumindest ein hinreichend verlässlicher mutmaßlicher Patientenwille rekonstruieren lässt." Duttge FN 8 S. 583 „Nicht dieser heute ganz unbestrittene Geltungsanspruch der „Patientenautonomie“, sondern seine rechtspraktische Operationalisierung in Situationen der patientenseitigen Einwilligungsunfähigkeit bildet die eigentliche rechtsethische Problematik. Da der „mutmaßliche Wille“ in der Deutungshoheit des behandelnden Arztes leicht zur verschleiernenden Floskel für einen dahinter versteckten ärztlichen Machtanspruch mutieren kann und auch Angehörige des Patienten nach geltender Gesetzeslage nicht per se als vertrauenswürdige Treuhänder für dessen Schicksal gelten, bedarf es entweder einer privatautonomen Bevollmächtigung oder einer gerichtlichen Bestellung des jeweiligen Stellvertreters (siehe §§1896, 1901 BGB).“

<sup>14</sup> Res cogitans S. 55

<sup>15</sup> Holtappels, „Das wesentliche Grundrecht des Palliativpatienten: Der Anspruch auf Achtung und Schutz seiner Würde“ in Angew Schmerzther Palliativmed 2013; 6 (2)

- b. Die Verfasser halten die Feststellung, dass das Sterben Teil des Lebens ist, für ein Axiom und sehen in dem Leben (Sterben) in Würde das höchste und von der Rechtsordnung absolut geschützte Rechtsgut, den archimedischen Punkt der deutschen Rechtsordnung.
- c. Die „nur noch lebenserhaltenden“ therapeutischen Maßnahmen sind in der herben Wirklichkeit häufig Maßnahmen, deren überwiegender Zweck die Verhinderung des Sterbens ist. Hier soll der behandelnde Arzt sich bei der Stellung der Indikation deshalb besonders mühen.

#### 6. Annex der Empfehlung

Mit der Empfehlung ist eine Begründung verbunden, die da lautet:

- a. Das Sterben gehört zum Leben
- b. Es gehört zu den grundsätzlichen rechtlichen und moralischen Pflichten eines jeden Arztes, seinen Patienten sterben zu lassen und ihn dabei empathisch zu betreuen.
- c. Jede therapeutische Maßnahme, die zu Verlängerung oder Verkürzung des Sterbeprozesses führt, bedarf der Indikation durch den behandelnden Arzt.

#### 7. Aufnahme der Empfehlung

Die Empfehlung hat überwiegend Zuspruch aber auch Ablehnung erfahren. Der sachliche Ablehnung wurde zweifach begründet: Zum einen wurde die Rede von der indizierten Verkürzung des Sterbens beanstandet. Damit wollten die Verfasser der Empfehlung die Tür für die Erörterung einer offenbar weit verbreiteten aber rechtlich wie moralisch bisher völlig ungeklärten Praxis offen halten: Der bewussten Verweigerung jeder Intervention bei einer Pneumonie eines komatösen Patienten. („Pneumonia is the old man's best friend“). Um dem entstandenen Missverständnis jedoch entgegenzuwirken, haben die Verfasser der Empfehlungen diese entsprechend geändert. Beanstandet wurde auch, dass die Empfehlung den Eindruck erwecke, die therapeutische Maßnahme des Sterbenlassens bedürfe keiner Einwilligung des Patienten. Dagegen ist daran zu erinnern, dass die Empfehlung ausweislich ihres Wortlautes lediglich die Indikationsstellung betrifft. Diese aber geht im ärztlichen Denkprozess der Frage nach der Einwilligung vor. Gleichwohl haben die Verfasser zur Vermeidung auch dieses Missverständnisses einen weiteren Änderungsvorschlag unterbreitet. Beide Vorschläge sind vom Vorstand des Berufsverbandes genehmigt worden.

#### 8. Neufassung der Empfehlung

Empfehlungen des Berufsverbandes der Palliativmediziner in Westfalen - Lippe zu Entscheidungen am Lebensende

Der Berufsverband empfiehlt seinen Mitgliedern bei der Stellung der Indikation für Entscheidungen am Lebensende von Patienten, die sich seit ca. 12 Monaten im status vegetativus befinden und deren Aussicht, ihr Bewusstsein je wieder zu erlangen, nach Ansicht eines für solche Bewertungen besonders qualifizierten Neurologen nahezu ausgeschlossen ist, folgende Normen in ihre Überlegungen einfließen zu lassen.

- a. Niemand hat das Recht, in das Leben eines Mitmenschen dadurch einzugreifen, dass er dessen Sterben verlängert, es sei denn, solche Maßnahme ist indiziert.
- b. Bei der Stellung der Indikation für die Fortsetzung einer nur noch lebenserhaltenden, therapeutischen Maßnahme ist von dem behandelnden Arzt zwischen Nutzen und Schaden solcher Maßnahme für den Patienten nach objektiven und dokumentierten Gesichtspunkten abzuwägen. Nur wenn der Nutzen den Schaden dabei eindeutig überwiegt, soll die Maßnahme als indiziert erachtet werden.

#### Begründung

- a. Das Sterben gehört zum Leben
- b. Es gehört zu den grundsätzlichen rechtlichen und moralischen Pflichten eines jeden Arztes, seinen Patienten sterben zu lassen und für seine palliativmedizinische Betreuung Sorge zu tragen.
- c. Jede therapeutische Maßnahme, die zur Verlängerung des Sterbeprozesses führt, bedarf der Indikation durch den behandelnden Arzt.
- d. Jede indizierte therapeutische Maßnahme, die zu Verlängerung des Sterbeprozesses führt oder diesen begleitet, bedarf der Einwilligung des Patienten, seiner Vertreter oder seiner mutmaßlichen Einwilligung.

#### 8. Der Fall:

Die 86jährige Patientin lebte ihr Leben lang auf dem elterlichen Hof, den sie mit ihrem Bruder gemeinsam bewirtschaftete, wobei sie das Vieh ebenso liebevoll versorgte wie den unverheirateten Bruder. Sie ist seit ihrer Geburt taubstumm. Sie erlitt vor 15 Monaten einen Schlaganfall, als dessen Konsequenz sie in ein Wachkoma fiel. Nach erfolglosen Versuchen der Rehabilitation wird sie in einem Pflegeheim in Langzeitpflege versorgt und dabei mittels einer PEG Sonde ernährt. Auf die Vorstellungen seiner Schwester zum Sterben angesprochen, hat der Bruder erklärt, sie hätten darüber nicht kommuniziert, aber er könne sich gut vorstellen, dass sie gehen könne. Sie habe ein sattes Leben gelebt. Der behandelnde Arzt hat es sich zur Regel gemacht, die Indikation für die künstliche Ernährung alle drei Monate zu überprüfen. Ein Neurologe hat nach Ablauf von 12 Monaten seit dem Schlaganfall aufgrund einer gründlichen neurologischen Untersuchung erklärt, die Patientin befinde sich in einem permanent vegetativen Zustand ohne Bewusstsein. Eine Rückkehr ihres Bewusstseins halte er für nahezu ausgeschlossen. Der behandelnde Arzt schloss sich dieser Diagnose an und stellt nunmehr, nach Ablauf von weiteren drei Monaten, fest, dass sich der Zustand der Patientin nicht verändert habe.

Ihre Indikation bitte.

Münster, den 25.2.2013

Dr. Peter Holtappels  
peter@holtappels.de