

# Ethikberatung bei Wunsch nach Therapielimitierung eines Patienten mit ALS

*Im Falle einer Erkrankung, die mit hoher Wahrscheinlichkeit zum Tod führt, kann der Betroffene den Wunsch entwickeln, die Behandlung zu beenden und damit den Tod frühzeitig herbeizuführen. Um die Symptomlast zu mindern, ist eine palliative und gegebenenfalls auch eine tiefe Sedierungstherapie möglich. Im vorliegenden Fallbeispiel leidet der Patient an einer amyotrophen Lateralsklerose (ALS). Schon frühzeitig setzt er sich mit den Möglichkeiten einer Beendigung der Behandlung auseinander.*

von Barbara Kertz

**D**er 51-jährige Herr B. erhielt im März 2019 die Erstdiagnose einer amyotrophen Lateralsklerose (ALS). Bereits initial litt er unter Belastungsdyspnoe und stammbetonter Muskelschwäche sowie schweren Unruhezuständen. Er ist verheiratet und hat zwei Töchter, die zum Zeitpunkt der Diagnosestellung 20 und 23 Jahre alt sind.

## Medizinische Epikrise

Bereits seit etwa einem dreiviertel Jahr vor der Erstdiagnose litt Herr B. unter Beschwerden mit zunehmender Belastungsdyspnoe und erheblichem Gewichtsverlust. Im Oktober 2018 wurde zunächst die Diagnose einer Lungenembolie im rechten Unterlappen gestellt. Bei bekanntem Nikotin-Abusus lag die Vermutung einer konsumierenden Erkrankung nahe, die sich aber nicht verifizieren ließ. Im März 2019 bestätigte sich während eines erneuten Krankenhausaufenthaltes bei zunehmender respiratorischer Insuffizienz und Nachweis einer neurogenen Zwerchfellparese der Verdacht auf eine ALS. Die Ärzte in der Klinik leiteten daraufhin eine stundenweise nicht-invasive Beatmung mit Cough-Assist sowie die systemische Therapie mit Riluzol ein. Es erfolgte eine Anbindung an das ALS-Zentrum in Ulm, das Herrn B. neuere Therapieoptionen, zum Beispiel eine Behandlung mit dem Medi-

kament Edaravone vorschlug. Herr B. wünschte nach ausführlicher Aufklärung keine der Therapien. In seiner Patientenverfügung lehnte Herr B. bereits initial die Anlage einer PEG-Sonde zur Ernährung beziehungsweise Flüssigkeitsgabe ab. Er schloss auch eine Tracheotomie respektive invasive Beatmung und eine Reanimation für sich aus.

## Einbindung der SAPV durch die Hausärztin

Trotz der eingeleiteten Maßnahmen zeigte sich bei Herrn B. eine hohe Symptomlast mit Dyspnoe, ein Fortschreiten der Paresen mit zunehmender Immobilität, körperliche Schwäche und eine Anpassungsstörung. Herr B., seine Ehefrau und die beiden noch jungen Töchter hatten zudem einen hohen psychosozialen Unterstützungsbedarf. Da die Prognose der Erkrankung infaust war und die Überlebenszeit auf wenige Monate geschätzt wurde, leitete die Hausärztin bereits im Mai 2019 die Mitbetreuung durch unsere spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) ein.

Bereits initial befand sich der Patient in chronisch reduziertem Allgemeinzustand. Trotz eines Gewichtsverlusts von rund 30 Kilogramm war der Ernährungszustand initial gut. Die Extremitätenmuskulatur war von den Paresen anfangs wenig betroffen. Jedoch fielen deutliche ubiquitäre Muskelfaszikulationen und schnelle körperliche Erschöpfung bei Anstrengung auf. Eine Belastungsdyspnoe bestand schon beim Sprechen. Schlucken und Sprechen waren jedoch noch möglich. Der Karnofsky-Index lag initial bei 60 Prozent: Herr B. benötigte bereits einige Hilfestellung, war in den meisten Bereichen jedoch noch selbstständig. Die kommende Zeit war geprägt durch einen langsamen Abbau der körperlichen Kräfte und zunehmende respiratorische Insuffizienz. Die Begleitung durch das SAPV-Team erfolgte zeitweise in Voll- und zeitweise in Teilversorgung.

Bereits ab Mitte 2020 setzte sich der Patient intensiv mit einer möglichen Beendigung der nicht-invasiven Beatmung auseinander. Für diesen Fall thematisierte er

auch den Wunsch nach einer palliativen Sedierungstherapie. Hierzu fanden viele intensive Gespräche zwischen den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des SAPV-Teams, dem Patienten und seiner Familie statt. Auch unsere Seelsorger wurden in diese Gespräche schon früh eingebunden.

Im Sommer 2021 verschlechterte sich die Verfassung des Patienten drastisch. Er entwickelte unter anderem ein schweres Schmerzsyndrom, welches seit Juli 2021 den kontinuierlichen Einsatz einer Schmerz-Pumpe erforderlich machte. Im September 2021 äußerte der Patient den definitiven Wunsch nach Beendigung seiner nicht-invasiven Beatmung unter palliativer tiefer Sedierungstherapie. Zu diesem Zeitpunkt war er komplett tetraplegisch, harn- und stuhlinkontinent und 24 Stunden am Tag von der Beatmung abhängig. Seine Familie trug den Entschluss mit.

## Ethische Fallbesprechung innerhalb des SAPV-Teams

Wenn Patientinnen und Patienten mit dem konkreten Wunsch nach therapeutischer tiefer Sedierung an uns herantreten, hat sich folgendes Vorgehen etabliert: Zunächst führen wir eine interne ethische Fallbesprechung durch. Hier kommen die Teammitglieder zusammen, die die Patientin oder den Patienten gut kennen und gegebenenfalls auch an der Sedierung beteiligt sein werden. Hierzu zählen immer Personen unseres ärztlichen und pflegerischen Personals sowie eine Seelsorgerin oder ein Seelsorger. Gegebenenfalls können auch weitere involvierte Personen an dem Gespräch teilnehmen, zum Beispiel der behandelnde Haus- und Facharzt. Falls dies nicht möglich ist, bemühen wir uns stets, diese in den Entscheidungsprozess anderweitig miteinzubinden. Die Fallbesprechung wird durch einen qualifizierten Palliativarzt beziehungsweise Palliativ-ärzte moderiert.

Für uns hat sich in der Fallbesprechung das Vorgehen nach den Köln-Nimweger Leitfragen bewährt. Hier werden strukturiert alle für die Entscheidung wichtigen Dimensionen berücksichtigt, das heißt es

werden alle medizinischen, pflegerischen, sozialen und familiären sowie weltanschaulichen, ökonomischen und juristischen Aspekte beleuchtet. Anschließend beurteilen die an der Fallbesprechung Beteiligten gemeinsam, ob die vorgeschlagene Maßnahme zum Wohle des Patienten ist oder ihm eher Schaden zufügen würde. Sie hinterfragen, ob der oder die Betroffene uneingeschränkt einwilligungsfähig ist und eine autonome Entscheidung treffen konnte. Nachdem all diese Fragen beantwortet wurden, werden die Teilnehmer gefragt, wie sie persönlich die Situation beurteilen. Abschließend formulieren die Beteiligten ein gemeinsames Votum. Das Ergebnis der ethischen Fallbesprechung wird schriftlich fixiert und in der Patientenakte dokumentiert.

Wenn, wie in diesem konkreten Fall, die palliative Sedierungstherapie befürwortet wird, werden anschließend gesondert die angestrebte Sedierungstiefe und die geeigneten Medikamente festgelegt und ebenfalls schriftlich fixiert.

### Beendigung der Behandlung und Sedierung

Das Team der SAPV spricht den Tag für die Beendigung der nicht-invasiven Beatmung mit dem Patienten und seiner Familie ab. An diesem Tag anwesend sind die Ehefrau, beide Töchter und ein langjähriger Freund sowie zwei Ärzte, darunter eine Fachärztin für Anästhesiologie, eine Pflegekraft und ein Seelsorger des SAPV-Teams, die den Patienten in den letzten Monaten intensiv begleitet haben. Die notwendigen Medikamente Midazolam, Hydromorphon und zur Sicherheit auch Propofol wurden bereits im Vorfeld bereitgestellt. Herr B. sitzt zunächst in seinem Ruhesessel. Er untermauert auf Nachfrage seinen klaren Willen nach Beendigung der Beatmung unter tiefer Sedierungstherapie. Die Tragweite seiner Entscheidung ist ihm vollkommen bewusst. Er raucht noch einige Zigaretten und trinkt einen Whisky. Dabei verabschiedet er sich von allen. Es herrscht eine sehr ruhige Atmosphäre mit Musik und einem Ambiente, wie er es sich gewünscht hat.

Nach dem Transfer ins Bett werden zwei subkutane Nadeln angelegt. Die schon seit Juli laufende Hydromorphon-PCA wird in der Dosierung angepasst. Zusätzlich wird mit einer Midazolam-PCA begonnen. Nach dem Erreichen einer oberflächlichen

Sedierung wird zusätzlich ein intravenöser Zugang gelegt. Die Einleitung der tiefen Sedierung erfolgt unter nicht-invasiver Beatmung. Die Dosierungen von Midazolam und Hydromorphon müssen mehrfach angepasst werden. Die Familie und sein Freund begleiten Herrn B. intensiv und werden dabei durch die anwesenden SAPV-Mitarbeiter emotional unterstützt.

Nach Erreichen einer tiefen Sedierung, entsprechend Stufe -5 der RASS-PAL-Skala [1] wird die Beatmungsmaske entfernt. In der Folge zeigt der Patient Tachykardien und eine unruhige Atmung. Mehrfach sind zusätzlich invasiv Boli Midazolam und Hydromorphon erforderlich, auch Propofol kommt zum Einsatz.

Der Patient verstirbt circa eine Stunde nach der Beendigung der Beatmung im Beisein seiner Familie und seines Freundes.

### Abschließende Stellungnahme

Aufgrund einer sehr weit fortgeschrittenen ALS wünschte der Patient die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen, in seinem Fall die Beendigung der nicht-invasiven Beatmung. Dass er ohne Beatmung nur noch sehr kurze Zeit leben würde, war ihm dabei vollkommen bewusst.

Jeder Mensch hat das Recht, lebenserhaltende Maßnahmen zu beenden beziehungsweise beenden zu lassen. Dieses Recht kann jeder einwilligungsfähige Patient einfordern, oder es kann durch das Vorliegen einer schriftlich verfassten Patientenverfügung geboten sein.

Wenn die Beendigung einer solchen Maßnahme eine gravierende Symptomlast befürchten lässt, sollte über die begleitende Durchführung einer palliativen und gegebenenfalls auch tiefen Sedierungstherapie nachgedacht werden. Hierzu empfiehlt sich die Durchführung einer ethischen Fallbesprechung und der genauen Planung der gewünschten Sedierung in einem strukturierten Prozess. Dabei sollten neben dem Patienten und den Behandlern unbedingt auch die Angehörigen einbezogen werden.

Durch die ungewöhnlich lange Begleitung dieses Patienten stellte die finale tiefe Sedierungstherapie zur Beendigung der Beatmung für unsere involvierten Teammitglieder eine außerordentliche emotionale Belastung dar. Wir halten es daher für überaus wichtig, dass neben dem fachlichen Austausch für das Team jederzeit die Möglichkeit besteht, im Rahmen von Inter- oder Supervisionen, aber auch durch individuelle Gesprächsformate mit unseren kooperierenden Seelsorgern und Psychotherapeuten Erlebtes und Belastendes aufzuarbeiten. **RA**

### Literaturhinweis:

- [1] Richmond Agitation-Scale modified for palliative care inpatients (RASS-PAL)

**Barbara Kertz** ist Ärztin für Allgemein- und Palliativmedizin in einer Gemeinschaftspraxis in Köln und Mitglied des Gründungsausschusses für das Komitee für medizinethische Beratung der Ärztekammer Nordrhein.

### Medizinethische Fallbeispiele im Rheinischen Ärzteblatt

Dieses sowie weitere Fallbeispiele der Mitglieder des Gründungsausschusses zu verschiedenen ethischen Fragestellungen sowie weitere Informationen finden sich auf der Homepage der Ärztekammer Nordrhein unter [www.aekno.de/aerzte/medizinethische-beratung](http://www.aekno.de/aerzte/medizinethische-beratung).

Ärztinnen und Ärzten, die in ihrer täglichen Arbeit in Grenzsituationen geraten und sich mit Fragen beispielsweise zu den Themen Lebensanfang und Lebensende, mutmaßlicher und vorsorg-

licher Patientenwille oder Vorsorgevollmacht auseinandersetzen, können sich an den Gründungsausschuss für das Komitee für medizinethische Beratung der Ärztekammer Nordrhein wenden.

Weitere Informationen erteilt Stefan Kleinstück, Referent für Psychiatrie, Substitution und Palliativmedizin der Ärztekammer Nordrhein, Telefon: 0211 4302-2208 oder E-Mail: [ethikberatung@aekno.de](mailto:ethikberatung@aekno.de).