

*Fall***Perinatale Sterbebegleitung eines schwerstbehinderten Kindes bei infauster Prognose der extrauterinen Lebensfähigkeit – Welchen Stellenwert hat der Elternwille im stationären Klinikalltag?**

Frau A., Mitte zwanzig, Erstgebärende bei zweiter Schwangerschaft, verheiratet, anamnestisch bisher ohne Befund, wurde in der 24. Schwangerschaftswoche von ihrem behandelnden Gynäkologen an eine Hebamme zur vorbereitenden Trauerarbeit verwiesen. Vorausgegangen war eine interdisziplinäre Diagnostik: Nachdem sich in der 22. SSW während einer Routinekontrolle im Rahmen der Schwangerenvorsorge der Verdacht auf eine Fehlentwicklung mit möglichem Herzfehler ergeben hatte, wurde Frau A. zunächst an einen Kollegen mit Erfahrung in der Dopplersonographie überwiesen. Dort wurden eine Amniocentese und eine Chorionbiopsie sowie eine Cordocentese und eine Ultraschalluntersuchung zur Abklärung einer Missbildung durchgeführt.

Die Auswertung durch den Facharzt für Humangenetik ergab einen unauffälligen Befund: 46, XY. Der Verdacht auf eine aneuploide Zelllinie mit einer Trisomie 7 wurde weder im fetalen Blut noch im Fruchtwasser gefunden und „...stellt somit sehr wahrscheinlich eine auf das Plazentagewebe beschränkte Chromosomenaberration (vermutlich ohne klinische Relevanz) dar.“ Der Ultraschall ergab sonoanatomische Auffälligkeiten: Nackenödem, Hydrothorax (d.h. Flüssigkeitsansammlung im Brustkorb), beidseitig, ausgeprägt, hypoplastische kleine Lungen. Das Herz zeigte den Befund eines typischen sehr ausgeprägten Hypoplastischen-Linksherz-Syndroms, wirksam wie ein univentrikuläres Herz. Eine Sicherung der Diagnose erfolgte durch einen anerkannten Facharzt für Pränataldiagnostik in der 25.SSW. Die Prognose wurde „...als wohl infaust – bei ungünstiger Kombination von zwei sich beeinflussenden Fehlbildungen...“ benannt.

Frau A. wurde ausführlich über die Möglichkeiten und Grenzen der Ultraschall-Diagnostik aufgeklärt. Die Möglichkeit einer vorzeitigen Beendigung der Schwangerschaft aus medizinischer Indikation wurde den Eltern dargelegt, beide lehnten den Abbruch sehr klar ab. Ihre emotionale Beziehung zu dem Ungeborenen hatte sich im Laufe der schwerwiegenden Diagnostik verfestigt und vertieft. Sie sprachen nie von „dem Kind“, sondern immer nur von ihrem „Sohn Nils“. Es war ihr Wunsch, Nils die Lebenszeit zu gewähren, die sich natürlicherweise ergeben würde. Die Schwangerschaft sollte bewusst für ihn glücklich fortbestehen dürfen. Eine Spontangeburt wurde angestrebt. Lebensverlängernde Maßnahmen sollten postpartal unbedingt vermieden werden. Ihr Sohn möge in Frieden in elterlichem Beisein sterben dürfen. Die Entscheidung der Eltern wurde zu jeder Zeit von allen Beteiligten als wohlüberlegt und stimmig eingestuft.

Die Kernfrage an die (trauer)begleitende Hebamme im Klinikum lautete: „Wird Ihre Klinik unserem Willen entsprechen können? Werden die beteiligten

Fachärzte die Entscheidung gegen lebensverlängernde Maßnahmen auch postpartal mittragen?“ – Hiervon wurde die Klinikwahl abhängig gemacht!

Frau A. wurde gebeten, ihre Wünsche im Rahmen einer Risikosprechstunde im Klinikum vorzutragen. An der Unterredung nahmen die Oberärztin des Kreißsaals und der diensthabende Kinderarzt teil. Das Ehepaar wurde aus pädiatrischer Sicht zu diesem Zeitpunkt dahingehend aufgeklärt, dass es wenige kinder-kardiologische Zentren gibt, die einen derartig komplexen Herzfehler operativ behandeln können und dass eine intrauterine Verlegung in die entsprechenden Zentren zu empfehlen wäre, falls die Eltern diese Möglichkeit in Betracht zögen. Das Ehepaar lehnte eine intrauterine Verlegung aus der dargelegten Überzeugung strikt ab. Auch wünschten beide übereinstimmend keine invasiven Maßnahmen im Laufe der Schwangerschaft, beispielsweise eine Punktion des Hydrothorax. Auch unter der Geburt sollte es zu keinen invasiven Maßnahmen kommen. Beide Eltern rechneten fest damit, dass Nils unmittelbar nach dem Abnabeln friedlich versterben werde. Geburtshelfer und Pädiater kamen in diesem Gespräch zu der Überzeugung, dass bei der zu erwartenden infausten Prognose die Patientin ihren Wünschen entsprechend begleitet werden könne.

Von Seiten des pädiatrischen Oberarztes wurde kurze Zeit später der Wunsch geäußert, sich nochmals mit Frau A. über die postpartale Therapie des Kindes zu unterhalten. Frau A. erlebte dies als Verunsicherung und wollte die einmal getroffene Zusage nicht erneut in Frage gestellt wissen. Im Gespräch mit der Hebamme konnten die Eltern davon überzeugt werden, dass ein Ausschließen der Pädiater wenig sinnvoll sei, da u.U. doch damit gerechnet werden müsste, dass Nils wider aller Erwarten längere Zeit leben würde und dann Unterstützung seitens der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, insbesondere bei einer gewünschten häuslichen Sterbebegleitung erforderlich wäre. Beide Eltern erklärten sich bereit, den Gesprächstermin mit dem Kinderarzt wahrzunehmen mit dem Ziel, eine frühzeitige Verlegung ihres Sohnes (früher als zwei Stunden nach der Geburt) in die Kinderklinik zur Sicherung der Diagnose zu verhindern.

Das Gespräch mit dem Pädiater fand in der 29. SSW statt. Hier wurde den Eltern nahegelegt, auch die Möglichkeit zu bedenken, dass nach der Geburt eine Situation entstehen könne, die geeignet sei, vorhergefasste Entschlüsse umzustoßen. Geburtshelfer wie Pädiater könnten sich gegebenenfalls in einer Situation wiederfinden, die den Verzicht auf intensivmedizinische Maßnahmen nicht möglich mache. Daraufhin reichten die Eltern in der 31. SSW eine schriftliche Erklärung ihres Elternwillens in der Frauenklinik durch den Vater persönlich ein. Sie erklärten u.a.: „...Wir möchten nicht, dass während der Geburt ein Kinderarzt anwesend ist. [...] Sollte Nils zwei Stunden nach der Entbindung noch leben, stimmen wir einer Untersuchung in der Kinderklinik X zu. Bestätigt sich bei der Untersuchung die im Vorfeld der Geburt getroffene Diagnose, möchten wir Nils mit nach Hause nehmen, um ihn dort weiter zu pflegen.“ Die Willenserklärung wurde an die Kinderklinik weitergeleitet. Die geburtshilflich involvierten Dienste entschieden sich, über die Krankenhausseelsorge Kontakt zu einem örtlichen Fachklinikleiter aufzunehmen, der sich bekanntermaßen mit medizinethischen Fragestellungen befasst. Prof. Y bot seine beratende Unterstützung an.

Frau A. wurde in der 32.SSW zur Punktion eines mittlerweile manifesten Polyhydramnions in die Frauenklinik einbestellt. Nach ausführlicher Aufklärung sprach sich das Ehepaar explizit gegen eine Punktion aus, stimmte aber einer stationären Aufnahme von Frau A. zu, die beginnende unregelmäßige Wehentä-

tigkeit seit dem Morgen benannte. Im Verlauf des Nachmittags kam es dann in Abwesenheit eines Kinderarztes spontan zur Geburt eines schlaffen Knaben aus Schädellage mit Apgar 2–2–2. Das Kind wurde abgenabelt und den Eltern übergeben. Es verstarb 15 Minuten nach der Geburt.

Die erste Inspektion bestätigte den Tod. Auffallend waren ein sehr kleiner Kiefer und eine sehr kleine Nase sowie ein übermäßig aufgetriebener Brustkorb. Das Kind wog 2950 g bei einer Länge von 48 cm. Gemäß dem Wunsch der Eltern wurde keine Obduktion durchgeführt. Frau A. verließ nach ambulanter Entbindung die Klinik am gleichen Tag und wurde durch eine Hebamme nachbetreut. Der in die Planung eingebundene Bestatter gewährte der Familie viel Raum für die notwendigen Rituale der Verabschiedung. Beide Eltern waren hochbefriedigt über den Verlauf und fühlten sich in ihrem Wunsch ernstgenommen und akzeptiert. Sie waren davon überzeugt, dass ihr Sohn die vereinbarten zwei Stunden nach der Geburt „... nicht mehr gebraucht hat!“

Nach Durchsicht der Akten und aus persönlichen Gesprächen mit diensthabenden Pädiatern wird aber deutlich, dass die Kinderklinik früher hinzugezogen worden wäre, wenn Nils wider Erwarten einen vitaleren Zustand gezeigt hätte. Ein Arzt äußerte: „Niemand kann mir in meinem Dienst mein notärztliches Handeln verbieten!“ So bleiben auch nach Ablauf des Geschehens bedrückende Fragen.

Kommentar

Kommentar I

„Niemand kann mir in meinem Dienst mein notärztliches Handeln verbieten“. So wird einer der involvierten Ärzte zitiert. Er hat recht. Er hat nicht recht, wenn er – was nicht erörtert wurde – meinen sollte, jeden Patienten um jeden Preis am Leben erhalten zu müssen. Im vorliegenden Fall war die Prognose äußerst sorgfältig erarbeitet worden und auch richtig: „wohl infaust“. Schon alleine der Befund eines hypoplastischen Linksherzens lässt auch heute noch daran zweifeln, ob eine lebenserhaltende Therapie (Norwood-Operationen mit der Option auf eine spätere Transplantation) erstrebenswert sei oder nicht, betrachtet man das, was auf das Kind und die Familie dabei zukommt. Das mag man z.T. schon heute, möglicherweise in einigen Jahren anders sehen; wir wissen es noch nicht. Die Prognose war ferner wesentlich verschlechtert durch den Hydrothorax (Flüssigkeitsansammlung in den Brusthöhlen) mit der dazugehörigen Wachstumshemmung (Hypoplasie) der Lungen. Die meisten schweren Lungenhypoplasien sind einer erfolgreichen Behandlung nicht zugänglich, aber es gibt Schweregrade, bei denen mit heutigen Beatmungsverfahren eine Heilung erzielt werden kann. Dies stellt sich erst nach der Geburt heraus. Der Versuch, vor der Geburt den Hydrothorax zu entlasten, auch wenn er sich erfahrungsgemäß schnell wieder füllt, und damit die eventuelle Ausdehnungsfähigkeit der Lungen zu prüfen, wäre durchaus sinnvoll gewesen, bei freilich offenem Ergebnis.

Unser eigenes Vorgehen in vergleichbaren Situationen ist folgendes, wobei wir Konflikte, wie hier beschrieben, nicht erlebt haben: Wir besprechen illusionslos die Prognose, betonen aber, dass eine Prognose (wie z.B. auch in der Wirtschaft) grundsätzlich nicht in allen Einzelheiten zutreffen muss, auch wenn eine extrem hohe Wahrscheinlichkeit für deren Richtigkeit spricht. Wir befürworten das Austragen des Kindes, wenn sich die Eltern dazu in der Lage fühlen, drängen aber nicht darauf. Wir erklären den Eltern, dass wir das Kind, falls es nicht schon verstorben sein sollte oder eindeutig moribund ist, zunächst einmal reanimieren und in aller Ruhe nachsehen, ob sich die pränatal erhobenen Befunde bestätigen. So sind wir z.B. kürzlich bei einem Kind mit hypoplastischen

Prof. Dr. med. Volker von Loewenich

Leiter der Abteilung Neonatologie am Universitäts-Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität, Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main, Deutschland

Lungen vorgegangen, das nach dem aus anderen Gründen vorgenommenen Kaiserschnitt zu atmen begann, aber mit schwerer Atemnot. Das Kind ließ sich unerwartet gut beatmen, starb dann aber einen halben Tag später auf unserer Intensivstation. Dies ist bei dieser Fehlbildung übrigens ein sehr typischer Verlauf. Wir versichern den Eltern, dass eine einmal begonnene Reanimation keinen Automatismus bedeutet, aus dem es kein Zurück gäbe. Vielmehr erklären wir ihnen, dass wir Sterben nicht prolongieren und bei extrem schlechten Lebensaussichten eine einmal begonnene lebenserhaltende Behandlung auf eine rein leidensmindernde reduzieren. Das geschieht dann aber unter ruhigen und gekonnten Bedingungen, d.h. eine Beatmung wird nur zurückgenommen unter tiefer Analgo-Sedierung. Es ist ein sachlich nicht zu rechtfertigender Romantizismus zu glauben, ein unbehandeltes Kind sterbe „in Frieden“. Ersticken ist ein grausamer Tod. Ich habe das in meiner fachlichen Jugend noch mit ansehen müssen. Dies muss man den Eltern in taktvoller Weise erklären und ihnen die oben geschilderte bessere Alternative erklären. Dann werden die Eltern nichts gegen die Anwesenheit des Neonatologen, d.h. eines ausgewiesenen Neugeborenenfachmannes haben, und auch nichts gegen eine eventuelle palliativmedizinische Sterbebegleitung auf der Intensivstation. Die Wichtigkeit der pränatalen Zuziehung des später tätig werdenden Neonatologen kann nicht überschätzt werden. Nur der Neonatologe führt eine lebenserhaltende Therapie durch, nur der Neonatologe beendet diese gegebenenfalls. Es ist daher nicht sinnvoll, eine dritte Person aus einer anderen Disziplin, in diesem Falle eine Hebamme, mag sie so qualifiziert sein wie sie will, mit der Beratung und Führung der Eltern zu befasen.

Noch aus einem anderen Grund ist von einer „hands-off“-Taktik zu warnen: wird wider Erwarten ein behandlungsfähiges und behandlungsbedürftiges Kind geboren und der Neonatologe wurde heraus gehalten, schließlich aber doch noch geholt, dann ist eine eindeutig hierdurch hervorgerufene schwere Schädigung des Kindes die Folge, für die man sich verantwortlich fühlen muss, und es wird Streit geben.

Wir legen großen Wert darauf, dass die Eltern das Sterben ihres Kindes begleiten, unterstützt durch uns Neonatologen, die betreuenden Kinderkrankenschwestern und möglichst auch eines Seelsorgers. Die Eltern sollen – nach der Geburt! – ohne Eile Abschied nehmen können, und sie sollen erleben, dass ihr Kind nicht leiden muss.

Wir legen gerade bei diesen schwierigen Entscheidungen ferner größten Wert auf eine Obduktion, und zwar um uns und unsere Entscheidungen zu kontrollieren. Sonst ergibt sich vielleicht einmal eine durchaus unberechtigte Zufriedenheit, wie gut man doch alles gemacht habe. Auch das soll man den Eltern sagen. Man muss ihnen das Ergebnis ja nicht mitteilen, sollten sie sich vielleicht dadurch belastet fühlen. Da unsere Prognosen indessen meistens richtig sind, wird die postmortale Bestätigung der Diagnosen im Gegenteil die Eltern in der Regel eher beruhigen, insbesondere auch unter dem Gesichtspunkt einer fundierten Beratung bei erneuter Schwangerschaft.

Wovon dringend abzuraten ist, und deshalb begrüße ich die Publikation dieses Fallberichtes auf das nachdrücklichste, ist schon vor Eintritt des Todes eines Kindes (oder jedes anderen Patienten) bereits eine „Trauerarbeit“ zu beginnen (nebenbei: ich finde dieses tüchtige Mode-Wort grässlich). Dies war hier in sicher bester Absicht geschehen. Damit wurde aber etwas fest geklopft, was noch gar nicht eingetreten war, mit der Folge, dass die Eltern von dem einmal

gefassten Konzept auch nicht eine Spur mehr abweichen konnten. Jede erneute Diskussion, die ja einmal berechtigt sein kann, jede eventuelle Modifikation des Vorgehens, muss die betroffenen Eltern auf das äußerste beunruhigen, sagen wir es ruhig: verrückt machen. Ihnen dann vielleicht noch zu erklären, dass ein imperativer Elternwille bezüglich einer ärztlichen Entscheidung zwischen Leben und Tod rechtlich nicht relevant ist, macht die Sache für die Eltern vollends unerträglich. Dass sich das in diesem Falle eingeschlagene Konzept als nicht falsch herausstellte, darf als glückliche Wendung angesehen werden.

Kommentar

Kommentar II

Der Fall des schwer missgebildeten Neugeborenen Nils A, zu dessen kinderchirurgischer bzw. intensivpädiatrischer Behandlung die Eltern ihre Einwilligung verweigerten, wirft aus juristischer Sicht im wesentlichen zwei Fragen auf: 1.) Dürfen Eltern, die nach intrauteriner Untersuchung die „wohl infauste Prognose“ ihres Kindes erhalten, einer postpartalen intensivmedizinischen Behandlung widersprechen, und welche Bedeutung kommt dem ärztlichen Urteil hierbei zu? 2.) Dürfen Ärzte einen Neugeborenen im Wege des „notärztlichen Handelns“ behandeln, obwohl die Eltern die Verweigerung der Einwilligung hierzu aufrecht erhalten?

Die erste Frage beantwortet sich auf der Grundlage des deutschen Rechts – im Vergleich etwa zum englischen Recht, wo der Kindeswohlbegriff stärker objektiviert wurde – vergleichsweise einfach: Die Eltern dürfen im Falle einer schweren Missbildung des Kindes, welche die Überlebensfähigkeit – auch bei Einsatz stark invasiver kinderchirurgischer Maßnahmen – zweifelhaft erscheinen lässt, ärztliche Eingriffe an ihrem Kind verweigern. Das gilt auch dann, wenn sie dabei mit dem sicheren Tod ihres Kindes rechnen müssen. Dieses Ergebnis resultiert, wie nachfolgend näher auszuführen sein wird, aus zwei Rechtsprinzipien, die hier zusammenspielen: Den Grundsätzen der Rechtsprechung zur passiven Sterbehilfe einerseits, sowie der in Art. 6 Abs. 2 des Grundgesetzes verbürgten und in §§ 1626 ff BGB konkretisierten Elternautonomie andererseits.

Bei allen Unsicherheiten in Hinblick auf einzelne Grenzfragen kann heute, spätestens seit dem Kemptener Urteil des Bundesgerichtshofes in Strafsachen aus dem Jahr 1994, als juristisch unumstritten gelten, dass ein Patient auch dann das Recht zur Behandlungsverweigerung hat, wenn ein ärztlicher Eingriff vital

Sonja Rothärmel

Wiss. Mitarbeiterin, Juristische Fakultät, Justus-Liebig-Universität Gießen, Hein-Heckroth-Straße 3, 35390 Gießen, Deutschland

indiziert ist.¹ Dieses Recht steht als Ausdruck des Selbstbestimmungsrechtes gem. Art. 2 II iVm. Art. 1 I GG jedem Menschen, jedenfalls vom Moment seiner Geburt bis zum Tode zu. Solange er es mangels Einwilligungsfähigkeit nicht selbständig wahrnehmen kann, hat er Anspruch, darauf, dass ein anderer dieses Recht für ihn ausübt und seine Autonomie dadurch verwirklicht. Wer das durch die Eltern ausgeübte Selbstbestimmungsrecht des Kindes nicht achtet, begeht auch im Falle einer vitalen Indikation eine strafbare Körperverletzung. Das hat schon das Reichsgericht im Jahr 1894 so entschieden und ist seither ständige Rechtsprechung.² In dem zugrunde liegenden Fall musste einem siebenjährigen Mädchen aufgrund einer tuberkulösen Vereiterung der Fuß amputiert werden, wobei das Sachverständigengutachten die vitale Indikation bestätigte. Gleichwohl erteilten die Eltern als Anhänger der Naturheilkunde und Inhaber der Personensorge ihre Einwilligung zur Amputation nicht, woraufhin der behandelnde Arzt den Eingriff ohne Einwilligung und ohne gerichtliche Genehmigung vornahm. Wegen der Notwendigkeit des rechtlichen Schutzes des Selbstbestimmungsrechts des Patienten hat das Reichsgericht die Verurteilung des Arztes wegen Körperverletzung bestätigt.

Steht die schwierige Entscheidung über Einleitung oder Abbruch von Therapiemaßnahmen mit fragwürdigem Sinn an, stellt sich ebenso wie bei solchen Patienten, die aufgrund cerebraler Schädigung, apallischem Syndrom oder schwerer Demenz ihre Einwilligungsfähigkeit verloren haben, auch bei Kindern und Neugeborenen die Frage, wer anstelle des Patienten entscheidet. In Hinblick auf den erwachsenen Patienten hat der Gesetzgeber diese Frage im Betreuungsrecht geregelt. Die Vertretung des Kindes in Gesundheitsfragen gilt hingegen als natürliches Recht der Eltern. Sie ist gem. Art. 6 Abs. 2 GG, §§ 1626, 1631 Abs. 1 BGB Teil der Personensorge. Damit ist es alleinige Aufgabe der Sorgeberechtigten, in Gesundheitsangelegenheiten den Inhalt des Kindeswohls zu bestimmen. Der im englischen Recht stärker objektiv an medizinischen Kriterien ausgerichtete „best interest standard“ gilt im deutschen Recht nicht. Ein Arzt, der ein Kind oder einen Säugling behandelt, hat die Aufgabe, die Eltern umfassend aufzuklären und zu beraten. Eine „Einschätzungsprärogative“ kommt ihm auch bei der Behandlung schwerstgeschädigter Neugeborener aber nur in fachlicher Hinsicht zu.³ Die Entscheidung darüber, welche therapeutischen Schritte im Interesse des Kindeswohls sind, bleibt Sache der Eltern. Verweigern die Eltern eine Behandlung generell, so empfiehlt der Wissenschaftliche Beirat der Bundesärztekammer, diesen die zu erwartenden Folgen einschließlich möglicher Chancen und Risiken eindringlich vor Augen zu führen. Zu Bedenken gegeben wird aber auch, die Ängste und Besorgnisse von Eltern oder werdenden Eltern ernst zu nehmen.⁴ Den Elternwillen zu überwinden, erfordert die Anrufung des Familiengerichtes, welches das Sorgerecht (teilweise) entziehen und die Ersetzung

¹ Zur Entwicklung der Rechtsprechung auch zur passiven Sterbehilfe siehe Rothärmel, Zentralblatt für Chirurgie 2001, 1 ff

² RGSt 25, 275–389; weitere Nachweise bei Ulsenheimer in: Dierks/Graf-Baumann/Lenard, Therapieverweigerung bei Kindern und Jugendlichen und Rothärmel/Wolfslast/Fegert, MedR 1999, 293 ff

³ so wohl auch Tag, Der Körperverletzungstatbestand im Spannungsfeld zwischen Patientenautonomie und Lex artis, Berlin 2001, S. 315 unter Verweis auf BGH MedR 1985, 43

⁴ Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer, Ethische und rechtliche Probleme bei der Behandlung bösartiger Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen, DÄ 91, Heft 46, 18. Nov. 1994, C-2028

der Einwilligung anordnen kann. Beides kann innerhalb kürzester Zeit im Wege des einstweiligen Rechtsschutzes herbeigeführt werden, setzt aber voraus, dass die Therapieverweigerung durch die Eltern einen Sorgerechtsmissbrauch im Sinne des § 1666 Abs. 1 BGB darstellt. Bei der Annahme eines solchen Missbrauches ist die deutsche Rechtsprechung aber – und hierin wird der Unterschied zur englischen Konzeption in der Praxis sehr deutlich – außerordentlich zurückhaltend.⁵ Diese Zurückhaltung wird landläufig mit dem hohen Rang, welcher der Elternautonomie (Art. 6 Abs. 2 GG) innerhalb der Wertordnung des Grundgesetzes eingeräumt wurde, begründet und muss wohl auch, worauf hier nicht eingegangen werden soll, vor dem Hintergrund der spezifisch deutschen Historie betrachtet werden.⁶ Von dem Grundsatz des § 1626 Abs. 2 BGB, wonach die Definitionsmacht über das Kindeswohl bei den Eltern liegt,⁷ werden daher kaum Ausnahmen gemacht. Dass ein Gericht, wie vorgangenen Jahres in Großbritannien geschehen,⁸ gegen den Willen der Eltern die Trennung siamesischer Zwillinge durch eine schwierige und risikoreiche Operation und unter Inkaufnahme des Todes eines der beiden Zwillinge verfügen würde, ist nach hiesiger Rechtslage ausgeschlossen. Art. 6 Abs. 2 GG verbietet einen Eingriff in den Kernbereich der Elternautonomie, der bei Fragen der Sterbehilfe betroffen ist. Jüngere Entwicklungen auf dem Gebiet des Familienrechts wie die Sorgerechtsreform und Kindschaftsrechtsreform haben hieran nichts geändert.

Die Grenze zum Sorgerechtsmissbrauch ist unscharf. In Deutschland finden derzeit jährlich ca. 10.000 Verfahren nach § 1666 BGB statt. Diesen liegen aber ganz überwiegend Fälle von Kindesmissbrauch oder Vernachlässigung zugrunde. Rechtsprechung zur Anwendung des § 1666 Abs. 1 BGB im Falle einer erforderlichen ärztlichen Behandlung des Kindes existiert kaum und ist – abgesehen von den bekannten Fällen der Verweigerung einer Bluttransfusion durch Zeugen Jehovas⁹ und dem besonderen Konflikt des Schwangerschaftsabbruchs Minderjähriger¹⁰ – auf wenige Fälle der Verweigerung der psychiatrischen Behandlung eines Kindes beschränkt.¹¹ Der so unbestimmte Begriff des Sorge-

⁵ vgl. Rixen, MedR 1997, 351 ff und eingehend Rothärmel, Einwilligung, Veto, Mitsprache – zu Persönlichkeitsschützenden Rechten Minderjähriger im Rahmen einer ärztlichen Heilbehandlung, voraussichtl. Dez. 2001

⁶ weiterführend. Reuter, Elterliche Sorge und Verfassungsrecht, AcP 192 (1992), S. 159; Salgo, der Anwalt des Kindes, Frankfurt/Main 1996 S. 393 ff und Zitelmann, Kindeswohl und Kindeswille im Spannungsfeld zwischen Pädagogik und Recht S. 113 ff und passim

⁷ Gernhuber/Coester-Waltjen, Familienrecht § 57 IX; Henrich Familienrecht § 22 III 3.

⁸ siehe Bockenheimer-Lucius, EthikMed 2000, 223 ff.

⁹ Etwa OLG Hamm FamRZ 1968, 221 = NJW 1968, 212

¹⁰ hierzu Eser/Koch, Rechtsfragen bei der gynäkologischen Betreuung minderjähriger Patientinnen in: Huber/Hiersche (Hrsg.), Praxis der Gynäkologie im Kindes- und Jugendalter, Stuttgart 1987 und Belling, die Einwilligung Minderjähriger in den Schwangerschaftsabbruch, Kriptel/Neuwied 1992

¹¹ Etwa KG v. 10.04.1970, FamRZ 1972, 646; BayObLG FamRZ 1999, 1154–1555 = FuR 1999, 472–473. Hinzuweisen ist hier jedoch darauf, dass in diesem Fall das Personensorgerecht den Großeltern als Pfleger nach § 1909 BGB und damit nicht als originäres zugestanden hatte; AG Kassel, DAVorm 1996, 411–412; BayObLG ZfJ 1996, 106–107 - Beschränkung des Personensorgerechts zwecks Herausnahme des Kindes zur stationären Beobachtung bei gravierender Angstsystematik für maximal sechs Wochen. Einen ähnlichen Fall behandeln BayObLG, EzFamR aktuell 1995, 387–388 mit zustimmender Anmerkung Neimeyer, FuR 1996, 75. sowie BayObLG FamRZ 1984, 929–931. Ähnlich BayObLG FamRZ 1995, 948–950, wo allein wegen der Nachhaltigen Weigerung einer 16-Jährigen, Erziehungshilfe in Anspruch zu nehmen, eine Entziehung des Aufenthaltsbestimmungsrechts als zwecklos bewertet wird

rechtsmissbrauchs wird deshalb im Bereich des ärztlichen Eingriffes auch durch Rechtsprechung kaum aufgehellt.

Eine eindeutig missbräuchliche Ausübung der Personensorge sehen die Gerichte in der religiös motivierten Verweigerung einer Bluttransfusion durch Zeugen Jehovas.¹² Die Schwelle des § 1666 Abs. 1 BGB wird im Einzelfall auch dort als überschritten angesehen, wo Eltern eine durchaus nicht aussichtslose Therapie ihres an Krebs erkrankten Kindes verweigern.¹³ Die wenigen aufsehenerregenden Fälle aus diesem Bereich sind aber zumeist einer außergerichtlichen Einigung zugeführt worden.¹⁴ Der Familienrechtler Diederichsen bildet den hypothetischen Fall, wonach ein 1-jähriges Kind einen Tumor im Bauchraum hat, der in das Rückenmark hinein reicht. Niemand, so sein Fallkommentar, könne behaupten, dass hier eine Kindeswohlgefährdung vorläge, wenn die Eltern eine Operation, die mit Sicherheit zur Querschnittslähmung führen würde, ablehnten. Wo die Erfolgswahrscheinlichkeiten eines Eingriffes nur sehr schwer vorausgesagt werden könnten, so Diederichsen, hätten die Eltern kaum eine Chance, eine am Kindeswohl orientierte Entscheidung zu treffen. Deshalb müsse in Hinblick auf Art. 6 Abs. 2 GG davon ausgegangen werden, dass die Missbrauchsschwelle des § 1666 BGB im Zweifel nicht erreicht ist.¹⁵ Er teilt damit die ganz herrschende Auffassung von der verfassungsrechtlichen Vermutung zugunsten elterlicher Kompetenz. Lehnen Eltern lebenserhaltende Maßnahmen an ihrem Kind oder intensive Therapie eines Neugeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit ab, weil die Maßnahmen schwerwiegend, risikoreich und die Chance des Lebenserhalts bei sicher bleibender schwerer gesundheitlicher Beeinträchtigung fragwürdig ist, kann von einem Missbrauch der elterlichen Sorge daher nicht gesprochen werden.¹⁶ Eine „Lebensverlängerung um jeden Preis“¹⁷ ist auch, wenn es um einen Neugeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit geht, nicht geboten. Hätten die Pädiater in dem Fall des Nils A. das Familiengericht eingeschaltet, um eine kinder-kardi-chirurgische Behandlung in einem Spezialzentrum durchzusetzen, wäre die Einwilligung aufgrund der fragwürdigen Erfolgssichten des Eingriffes einerseits und der Schwere und Invasivität eines solchen Eingriffes andererseits wohl nicht erteilt worden. Keinesfalls aber hätten die Ärzte Nils ohne Einschaltung des Gerichtes und ggf. Bestellung eines Ergänzungspflegers eigenmächtig behandeln dürfen.

Auch soweit hier offenbar seitens der Pädiater – entgegen der gemeinsamen Absprache mit den Eltern und den Hebammen, zunächst zwei Stunden abzuwar-

¹² RGSt 25, 375 ff.; RGSt 74, 350 ff.

¹³ Vgl. hierzu die Empfehlungen des wissenschaftlichen Beirates der Bundesärztekammer (oben Fn. ***) sowie die Beiträge in Dierks/Graf-Baumann/Lenard, Therapieverweigerung bei Kindern und Jugendlichen. Ferner hierzu Rixen, MedR 1997, 351 und Rothärmel/Wolfsblast/Fegert, MedR 1999, 293 ff.

¹⁴ Vgl. hierzu Rixen, MedR 97, 351. In einem Fall aus dem Jahr 1975 verweigern die Eltern die Einwilligung zur angeordneten stationären Behandlung ihres tuberkulosekranken Kindes. Dem Fall liegt jedoch kein Verfahren nach § 1666 Abs. 1 BGB zugrunde, sondern eine verwaltungsrechtliche Leistungsklage auf die gewährte Tuberkulosehilfe (ZfJ 1965, 313)

¹⁵ Diederichsen in: Dierks/Graf-Baumann/Lenard, Therapieverweigerung bei Kindern und Jugendlichen S. 107

¹⁶ Ulsenheimer in: Dierks/Graf-Baumann/Lenard, Therapieverweigerung bei Kindern und Jugendlichen S. 80 unter Berufung auf KGJ 46, 45, 51

¹⁷ BGHSt 32, 267 ff. v. 4. 07. 1984 - Fall Wittig - ; Leitlinien zum Umfang und zur Begrenzung der ärztlichen Behandlungspflicht in der Chirurgie, Mitteilungen der Deutschen Gesellschaft für Chirurgie 5/96

ten – erwogen wurde, Diagnoseeingriffe durchzuführen, um die intrauterin erstellte Diagnose zu überprüfen, kommt man zu dem Ergebnis der Unzulässigkeit. Zwar ist die Untersuchung eines schwergeschädigten Neugeborenen zu Diagnosezwecken, sofern sie nicht mit erheblichen Belastungen oder Risiken verbunden ist, grundsätzlich ebenso geboten wie palliativmedizinische und sonstige Basisversorgung; auch die Einwilligung der Eltern bzw. deren gerichtliche Ersetzung ist ggf. zu erwirken. Steht jedoch aufgrund der intrauterin erstellten Diagnose bereits fest, dass in jedem Fall eine Intensivbehandlung erforderlich sein wird, die den Sterbeprozess aller Wahrscheinlichkeit nach nur zu verlängern geeignet ist, können die Eltern auch die dann sinnlosen diagnostischen Maßnahmen ablehnen. Die Einwilligung in einen aus bloßem Erkenntnisinteresse beabsichtigten Diagnoseeingriff zu erteilen, ist den Eltern nach den Regeln zur Forschung am Minderjährigen darüber hinaus grundsätzlich untersagt, was aus den §§ 40 IV, 41 des Arzneimittelgesetzes und der Deklaration von Helsinki folgt.

Schließlich bedarf, das sei wegen einer jüngst hierzu ergangenen Entscheidung des OLG Brandenburg noch am Rande erwähnt, der Abbruch oder der Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen mit Ziel, den Eintritt des natürlichen Todes nicht zu verhindern, nicht der gerichtlichen Genehmigung; die analoge Anwendung des § 1904 BGB wird nur in Hinblick auf Erwachsene diskutiert.¹⁸

Der Grundsatz, dass für die Überwindung der elterlichen Therapieverweigerung der Weg über das gerichtliche Verfahren nach § 1666 BGB zu beschreiten ist, präjudiziert auch die Beantwortung der zweiten Frage nach der Zulässigkeit notärztlichen Handelns. Ob der im Fallbericht über Nils A. angeführte Pädiater eine strafbare Körperverletzung begangen hätte, wenn er das „wider Erwarten“ in vitalerem Zustand zur Welt gekommene Kind entgegen der Absprache mit den Eltern sofort behandelt hätte, hängt von den Prognosemöglichkeiten zum Zeitpunkt der pränatalen Untersuchung ab. „Wider Erwarten“ besser zur Welt als vorausgesehen, kommt ein Kind nur dann, wenn die intrauterin gestellte Prognose falsch war. Stellt sich dies bei der Geburt heraus und steht ein Telefonanruf bei Gericht der Dringlichkeit der Behandlung entgegen, ist der Rückgriff auf den Notstand nach § 34 des Strafgesetzbuches ausnahmsweise eröffnet.

Davon zu unterscheiden ist jedoch die Situation, dass die Hoffnung auf die Geburt eines trotz Missbildungen eindeutig lebensfähigen Kindes berechtigt war, weil die Prognose nach intrauteriner Untersuchung unsicher war. Hier ist, was im Fall des Nils A. ja offenbar auch geschehen ist, mit den Eltern frühzeitig auch das Vorgehen im denkbar günstigsten Fall zu besprechen. Verweigern die Eltern, wie die Eltern des Nils A., auch insoweit eine Behandlung, muss dieser Wille respektiert oder schon vor der Geburt ein Ergänzungspfleger bestellt werden. Die zu Ende des Fallberichtes aufgeworfene Frage, ob – unterstellt, der neugeborene Knabe sei in deutlich besserem Zustand zur Welt gekommen „notärztliches Handeln“ gegen den Willen der Eltern zulässig gewesen wäre, ist damit eindeutig zu verneinen. Wenn, wie hier, der Eintritt einer kritischen Situation absehbar war und die elterliche Einwilligung bzw. Versagung derselben rechtzeitig eingeholt werden konnte, liegt eine Notstandslage nicht vor. Eine irgendwie geartete Garantenstellung des Arztes neben der Elternverantwortung kennt das Recht nicht.

¹⁸ OLG Brandenburg NJW 2000, 2361–2363