



LUDWIG-
MAXIMILIANS-
UNIVERSITÄT
MÜNCHEN

Klinikum Augsburg
Fortbildung, Klinisches Ethikkomitee
12. Oktober 2015

Demenz und klinische Ethik: vor welchen Herausforderungen stehen wir?

Ralf J. Jox

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
Ludwig-Maximilians-Universität München



1. Fallbericht: ein typischer Erlebnis?
2. Medizinische Grundlagen
3. Angemessene Versorgung Demenzkranker
4. Therapieentscheidungen für Demenzkranke



- Nothilfe eines Akutklinikums, Freitag, 21 Uhr
- Notarzt bringt 91j. Patientin aus dem Pflegeheim wegen eines epileptischen Anfalls, sediert
- Keine Angehörigen, Berufsbetreuer nicht erreichbar, Kopie der Pflegekurve (Medikamente) kaum lesbar, PV angekreuzt, aber nicht beiliegend
- Telefonat mit diensthabender Pflegekraft hilft nicht weiter (Sprachprobleme, Zeitnot, keine Kenntnis der PV)
- Einstweilen maximale Diagnostik und Therapie



- CT Kopf: V.a. kleinen Schlaganfall
- Verlegung auf die Stroke Unit, dort Standard-Diagnostik (cMRT, EEG, EKG, Echokardiographie, Rö, Bluttests...)
- ZVK wegen schwieriger Venenverhältnisse am Arm, Fixation wegen Delir (Fr-So), nosokomiale Pneumonie, Isolation wegen MRSA
- Betreuer am Mo erreichbar, faxt PV am Dienstag: keine lebenserh. Maßnahmen bei „fortgeschrittener Demenz“ -?
- 8d später Rückverlegung ins Heim mit PEG-Sonde und 4 neuen Med., 1 Woche später stirbt Patientin im Heim

1. Fallbericht: ein typischer Erlebnis?
- 2. Medizinische Grundlagen**
3. Angemessene Versorgung Demenzkranker
4. Therapieentscheidungen für Demenzkranke



Demenz ist ein **Syndrom** als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden **Krankheit des Gehirns** mit Störung vieler höherer **kortikaler Funktionen**, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome nach ICD über **mindestens 6 Monate** bestanden haben. Die Sinne (Sinnesorgane, Wahrnehmung) funktionieren im für die Person üblichen Rahmen. Gewöhnlich begleiten Veränderungen der **emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation** die kognitiven Beeinträchtigungen; gelegentlich treten diese Syndrome auch eher auf.

S3-Leitlinie Demenz (DGN, DGPPN)



Demenz = Syndrom

Neurodegenerative Demenzerkrankungen

Alzheimer, Frontotemporale D. (*Tauopathien*),
Lewy-Körper-D., Parkinson (*Synukleopathien*),
Creutzfeldt-Jakob, ...

Vaskuläre Demenzerkrankungen

Strategischer Infarkt, Multi-Infarkt-D.
Subkortikale vaskuläre D.
CADASIL...

Sekundäre Demenzerkrankungen

MS, Rheumatologische / endokrine
Erkrankungen, HIV...



Kognition:

- Kognitive Defizite (Gedächtnis, Orientierung, Aphasie...)
- Beeinträchtigung der Alltagsaktivitäten, Apraxie
- Personen nicht erkennen

Emotion/Sozialverhalten:

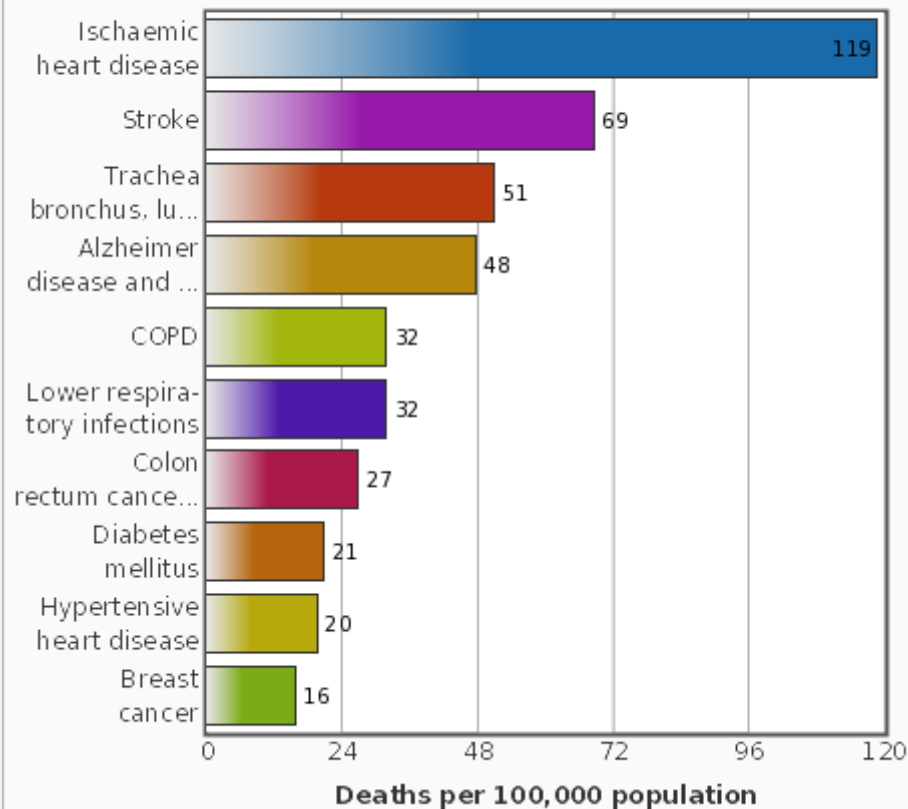
- Wesensänderung, Impulsivität, Hypersexualität
- Essstörungen

Anderes:

- Halluzinationen, Depression, Suizid
- Schlafstörung, Epilepsie, motorische Störungen, Schmerz



Top 10 causes of death in high income countries



Source: World Health Organization , *The Top 10 Causes of Death*

Todesursachen:

Lungenentzündungen,
Herz-Kreislauf-Krankheiten,
selten Krebserkrankungen

Symptome:

Atemnot (46%), Schmerz
(38%), Delir

Förstl H et al. Fortschr Neurol Psych 2010

Mitchell SL et al. NEJM 2009



*Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer **lebensbedrohlichen Erkrankung** einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.*



*Dame Cicely
Saunders*

„Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.“

1. Fallbericht: ein typischer Erlebnis?
2. Medizinische Grundlagen
- 3. Angemessene Versorgung Demenzkranker**
4. Therapieentscheidungen für Demenzkranke

- Eine ehrliche und empathische Aufklärung über die Diagnose ist ethisch geboten
 - Diagnose immer früher möglich
Biomarker (PET, MRT, Liquor, Blut...)
- Besser therapierbar? Lebensplanung?
- Falsch positive Tests? Belastung?



SPIEGEL ONLINE

10. März 2014, 16:42 Uhr

Spuren im Blut

Neuer Test soll Ausbruch von Alzheimer voraussagen



- Gunter Sachs erschoss sich 2011 im Alter von 79 Jahren

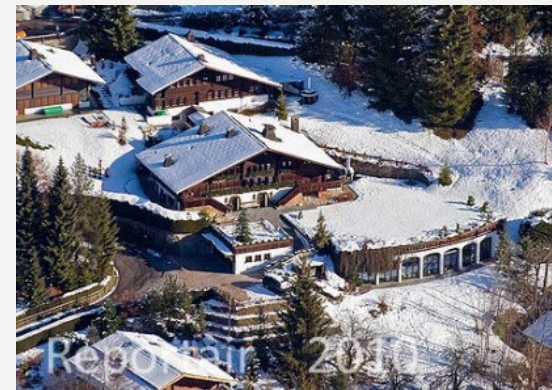
In den letzten Monaten habe ich durch die Lektüre einschlägiger Publikationen erkannt, an der ausweg-losen Krankheit A. zu erkranken.

Jene Bedrohung galt mir schon immer als einziges Kriterium meinem Leben ein Ende zu setzen.

Ich habe mich großen Herausforderungen stets gestellt.

Der Verlust der geistigen Kontrolle über mein Leben, wäre ein würdeloser Zustand, dem ich mich entschlossen habe, entschieden entgegenzutreten.

- „Depressive Pseudodemenz“?





- In den letzten 3 Lebensmonaten haben 40% mind. eine **belastende Intervention** (Hospitalisierung, Nothilfe, PEG-Anlage)
- **Gesundheitliche Risiken** in der Akutklinik: Überdiagnostik, Übertherapie, nosokomiale Infektionen
- Akutkliniken sind **schlecht eingestellt** auf Demenzkranke : Zeit- und Personalnot, kein geschultes Personal, Symptome werden nicht erkannt
- **Umgebungswechsel** ist für Demenzkranke ein Schock, führt zu Ängsten, Delir, Leiden



Klinikeinweisungen vermeiden!



- Bessere hausärztliche Versorgung und ambulante geriatrische Versorgung (z.B. Demenz-Tageskliniken)
- Ärztliche Versorgung in Heimen rund um die Uhr
- Palliativmedizinische Kompetenz bei Hausärzten, Geriatern und in Pflege-/Altersheimen
- Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) integriert in die Versorgung Demenzkranker
- Zugang zu Hospizen für Heimbewohner

- Schulung der Klinikmitarbeiter im Umgang mit Demenzkranken
- Demenzkranken Klinik-Begleiter zur Verfügung stellen (z.B. Studenten, Ehrenamtliche)
- Integration von Angehörigen in die Klinikversorgung
- Architektur und Beschilderung muss auch den Bedürfnissen Demenzkranker Rechnung tragen
- Komplexer Aufwand für Demenzkranke muss in der Vergütungsstruktur berücksichtigt werden (DRG)



1. Fallbericht: ein typischer Erlebnis?
2. Medizinische Grundlagen
3. Angemessene Versorgung Demenzkranker
- 4. Therapieentscheidungen für Demenzkranke**

Lebensqualität

Erhalt residueller Fähigkeiten/Ressourcen

Verlangsamung der Krankheitsprogression

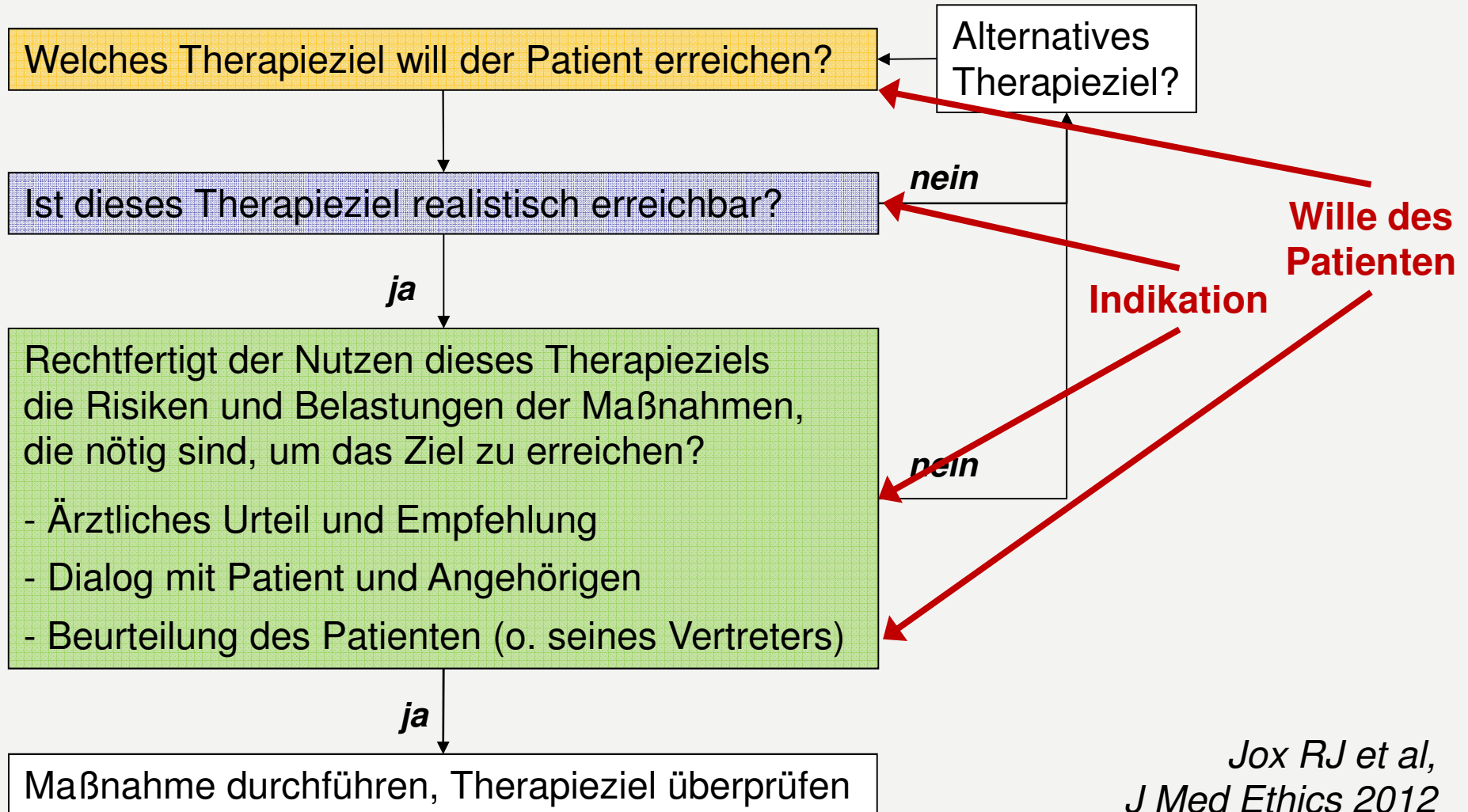
Symptomkontrolle (physisch, psychisch)

Ermöglichung sozialer Teilhabe

Förderung eines „friedlichen“/“würdigen“ Sterbens

...

Klärung der Therapieziele



Jox RJ et al,
J Med Ethics 2012



Angestrebte Therapieziele:

- Verlängerung d. Lebens
- Bess. Nahrungszustatus
- Mehr Lebensqualität
- Weniger Schmerzen
- Versprechen ändern

- Durchfall, Übelkeit, Erbrechen
- Hautentzündungen
- Weniger Zuwendung
- Oft Fixierung



*Sampson EL et al.
(2009) Cochrane
Database Syst Rev.*

- 83jähriger Vater einer ärztlichen Kollegin
- Rasch progrediente Demenz
- Tochter wird gedrängt zur Entscheidung PEG-Sonde
→ überlastet, will Betreuung zurückgeben
- Übernahme auf Station, Klärung: keine Indikation,
shared decision making → friedlicher Trauerverlauf

**➔ Entlastung von einseitiger Entscheidungen
verringert Schuldgefühle und pathologische Trauer**



Aktuell erklärter Wille des einwilligungsfähigen Patienten

wenn nicht
gegeben

vorausverfügter Wille (Patientenverfügung)

wenn nicht
vorhanden

Behandlungswünsche

wenn nicht
vorhanden

Mutmaßlicher Wille

+ „Natürlicher Wille“?

§1901a BGB; Wiesing, Jox et al. J Med Ethics 2010



Vorsorge für **UNFALL KRANKHEIT ALTER**

Wenn ich infolge eines sehr weit fortgeschrittenen Hirnabbauprozesses (z. B. bei Demenzerkrankung) auch mit ausdauernder Hilfestellung nicht mehr in der Lage bin, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise zu mir zu nehmen.



Patientenverfügung





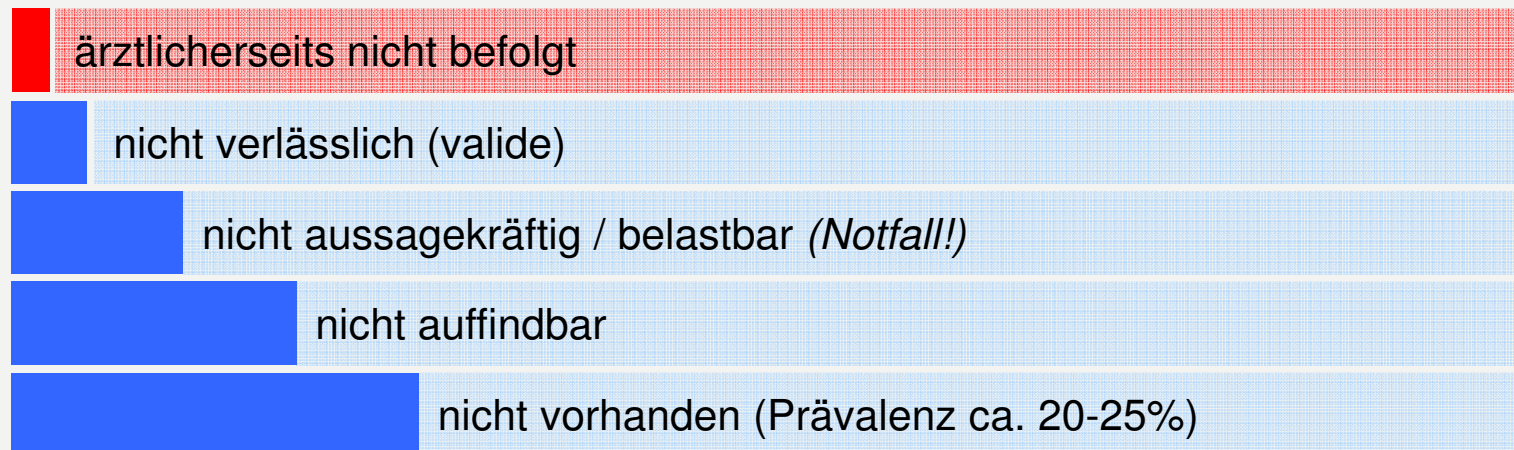
„Hat ein **einwilligungsfähiger Volljähriger** für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit **schriftlich** festgelegt, ob er in **bestimmte**, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die **aktuelle Lebens- und Behandlungssituation** zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten **Ausdruck und Geltung** zu verschaffen. Eine Patientenverfügung kann jederzeit **formlos_widerrufen** werden.“

§ 1901a Abs. 1 BGB

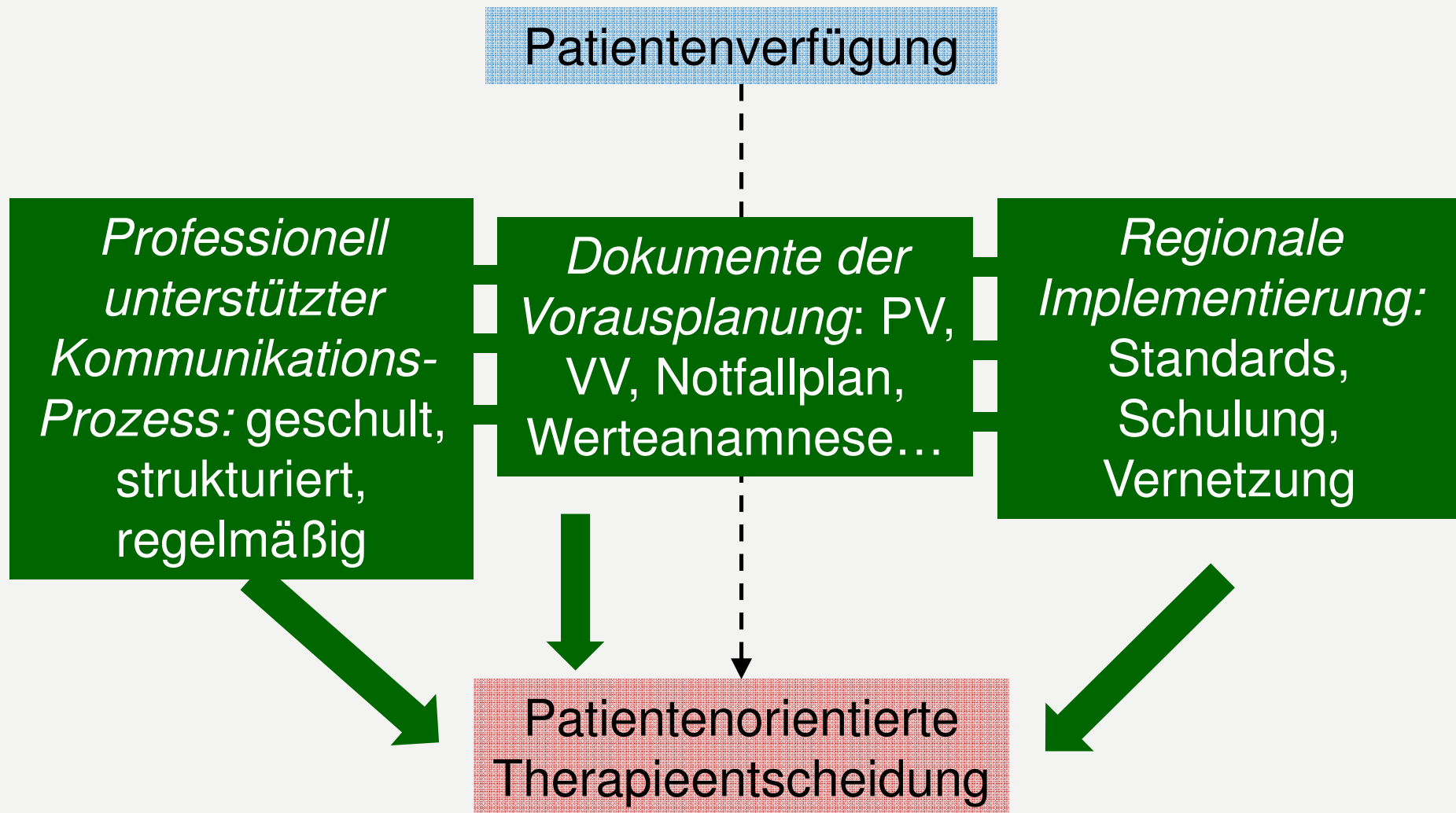
Studie in Seniorenheimen einer Großstadt 2007:

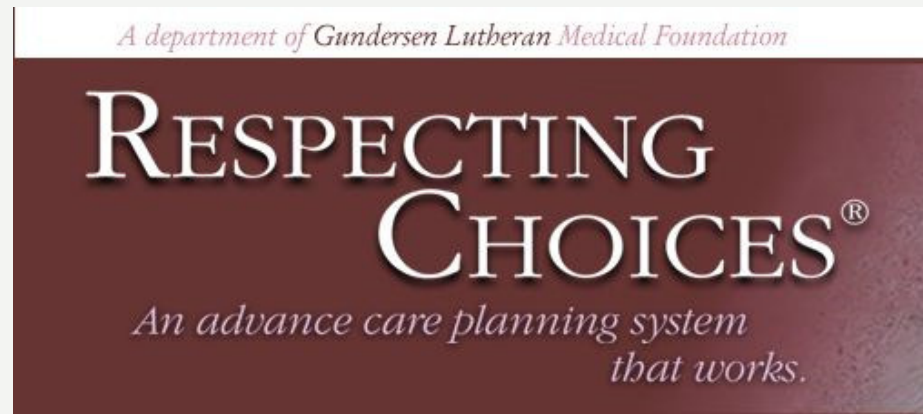
- 11% der Bewohner hatten PV
- nur in 3% ärztliche Beratung dokumentiert
- meiste PV waren nicht aussagekräftig
- in vielen Fällen nicht mit Pflege abgesprochen

Sommer S. et al. Dtsch Ärztebl 2012



nach Georg Marckmann





- Randomisierte Studie, n = 309 Patienten > 80 J.
- Nach 6 Monaten 56 †: Präferenzen respektiert bei 86% (ACP) vs. 30% (kein ACP)
- Angehörige (ACP): ↓ Stress, Angst, Depression

Detering KM et al. BMJ 2010



Coors, Jox, in der Schmittgen (Hrsg.)

Advance Care Planning

Von der Patientenverfügung zur
gesundheitlichen Vorausplanung

Kohlhammer

Deutscher Bundestag

18. Wahlperiode

Drucksache 18/5170

12.06.2015

Gesetzentwurf

der Bundesregierung

Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in
Deutschland

(Hospiz- und Palliativgesetz – HPG)



*„Liegt keine Patientenverfügung vor oder treffen die Festlegungen einer Patientenverfügung nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu, hat der Betreuer die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden (...). Der mutmaßliche Wille ist aufgrund **konkreter Anhaltspunkte** zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere **frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen**, ethische oder religiöse **Überzeugungen** und sonstige persönliche **Wertvorstellungen** des Betreuten.“*

§ 1901a Abs. 1 BGB



FREMDBETREUER

Rationales Vorgehen

Sachlich-distanziert

Fokus: Patientenautonomie

Absprache mit Arzt

Häufig Anfrage ans Gericht

ANGEHÖRIGE

Intuitives Vorgehen

Bezug zur eigenen Haltung

Fokus: Patientenwohl

Absprache im Familienkreis

Keine Anfrage ans Gericht

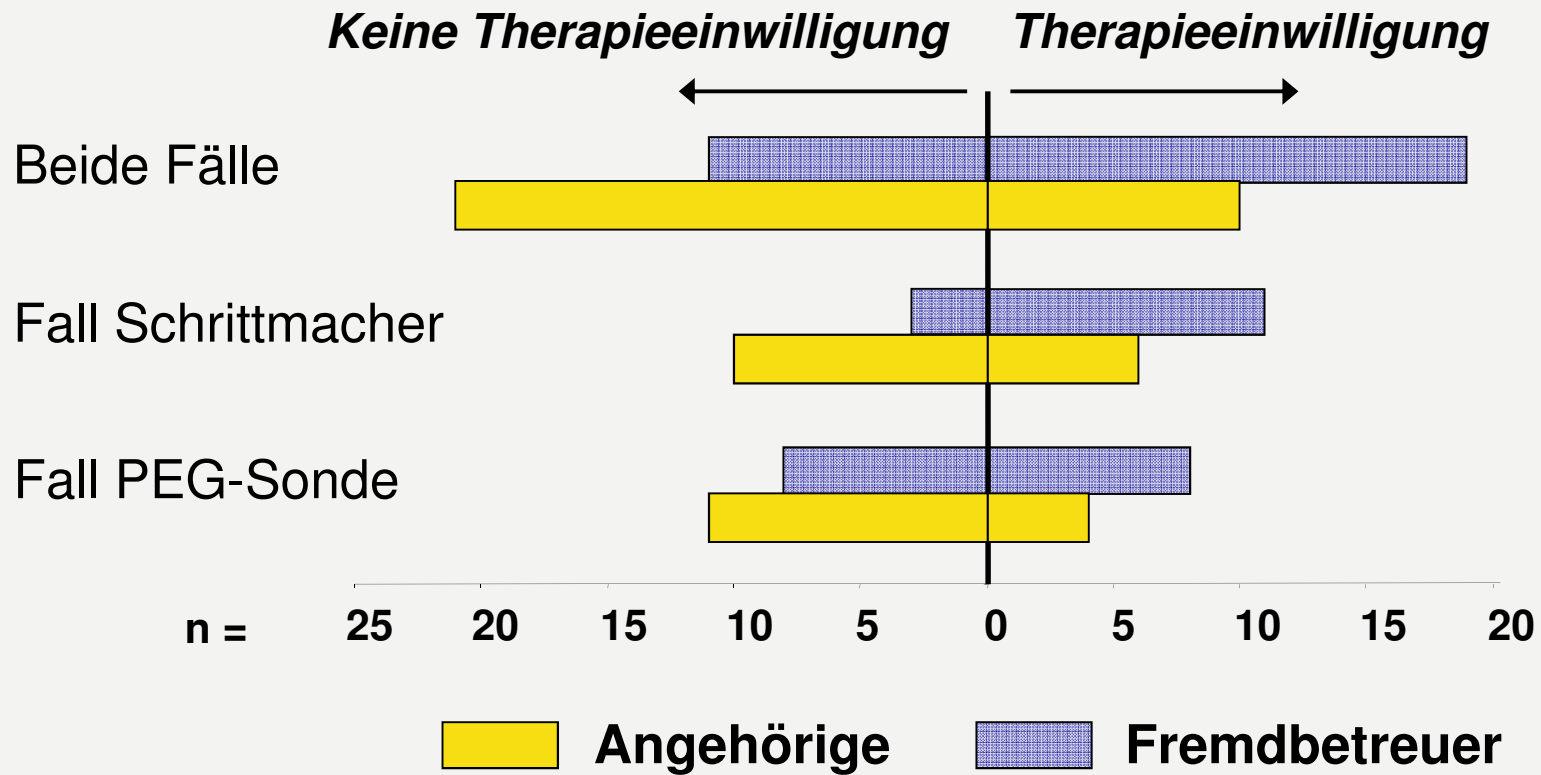


Professionelle Rolle



Existenzielle Rolle

Jox RJ et al. (2011) Int J Geriatr Psychiatr



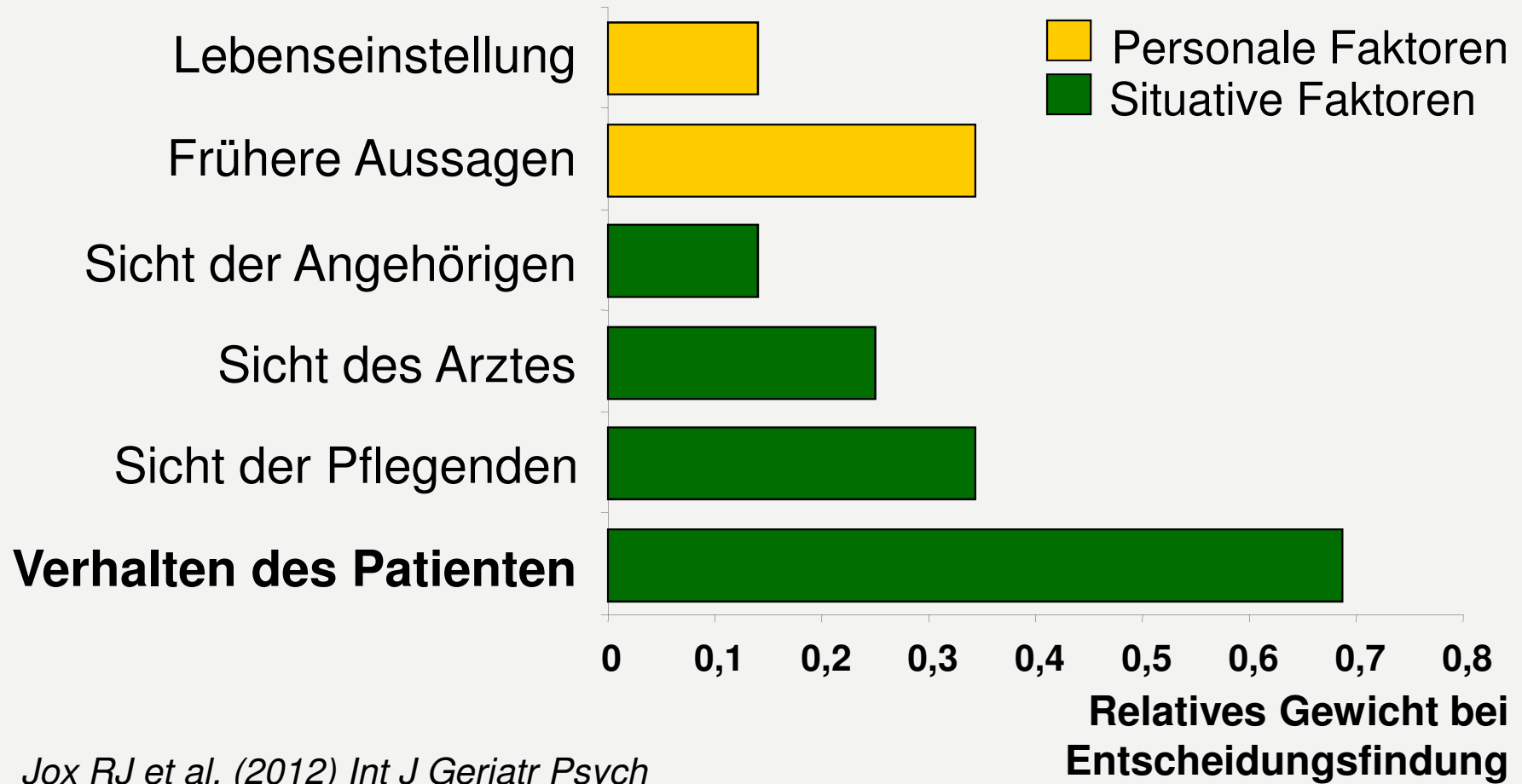
Jox RJ et al. (2011) Int J Geriatr Psychiatr

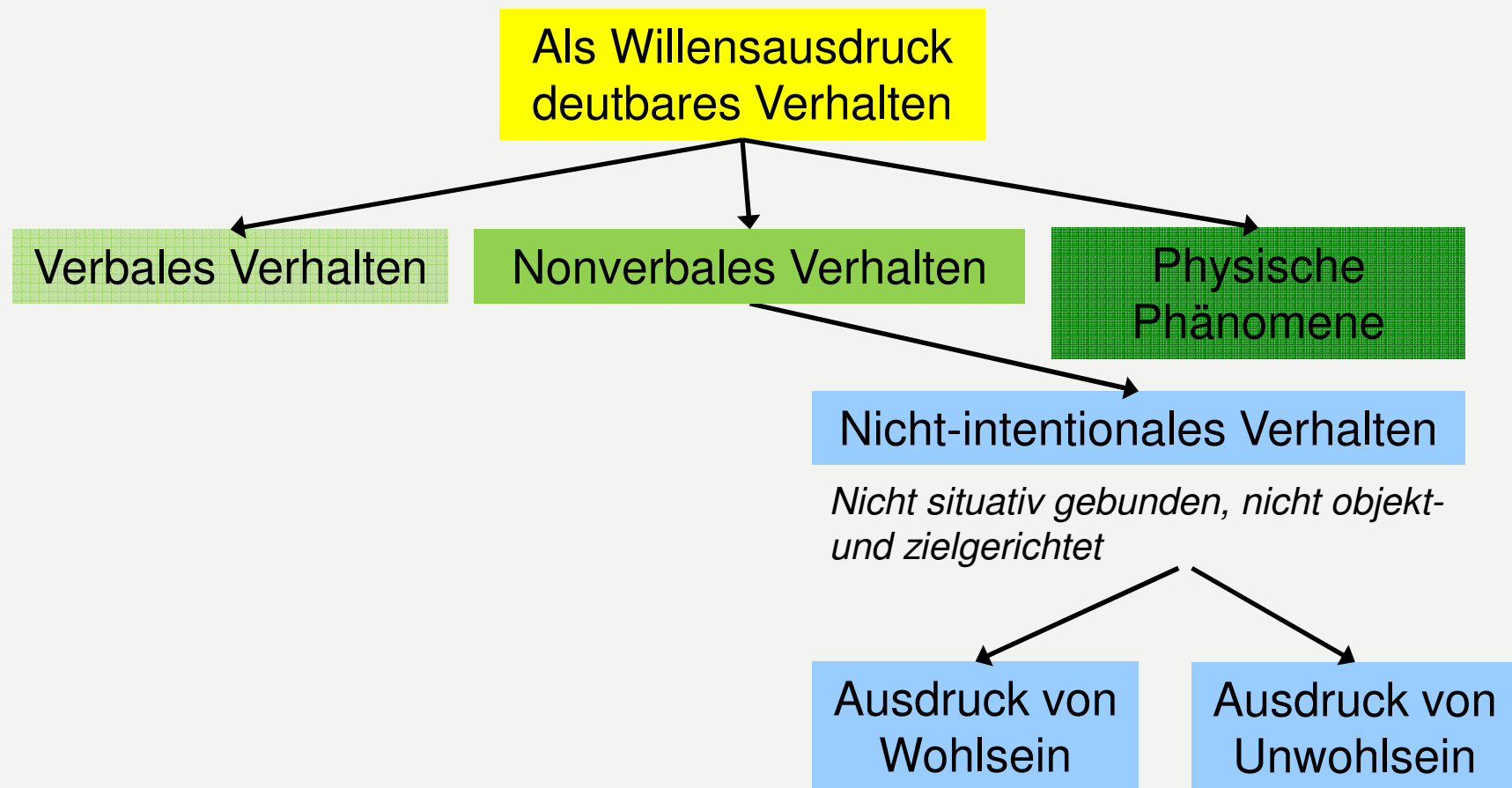


„Der Rhetor der Republik“



Walter Jens als Demenzkranker
mit seiner Frau Inge



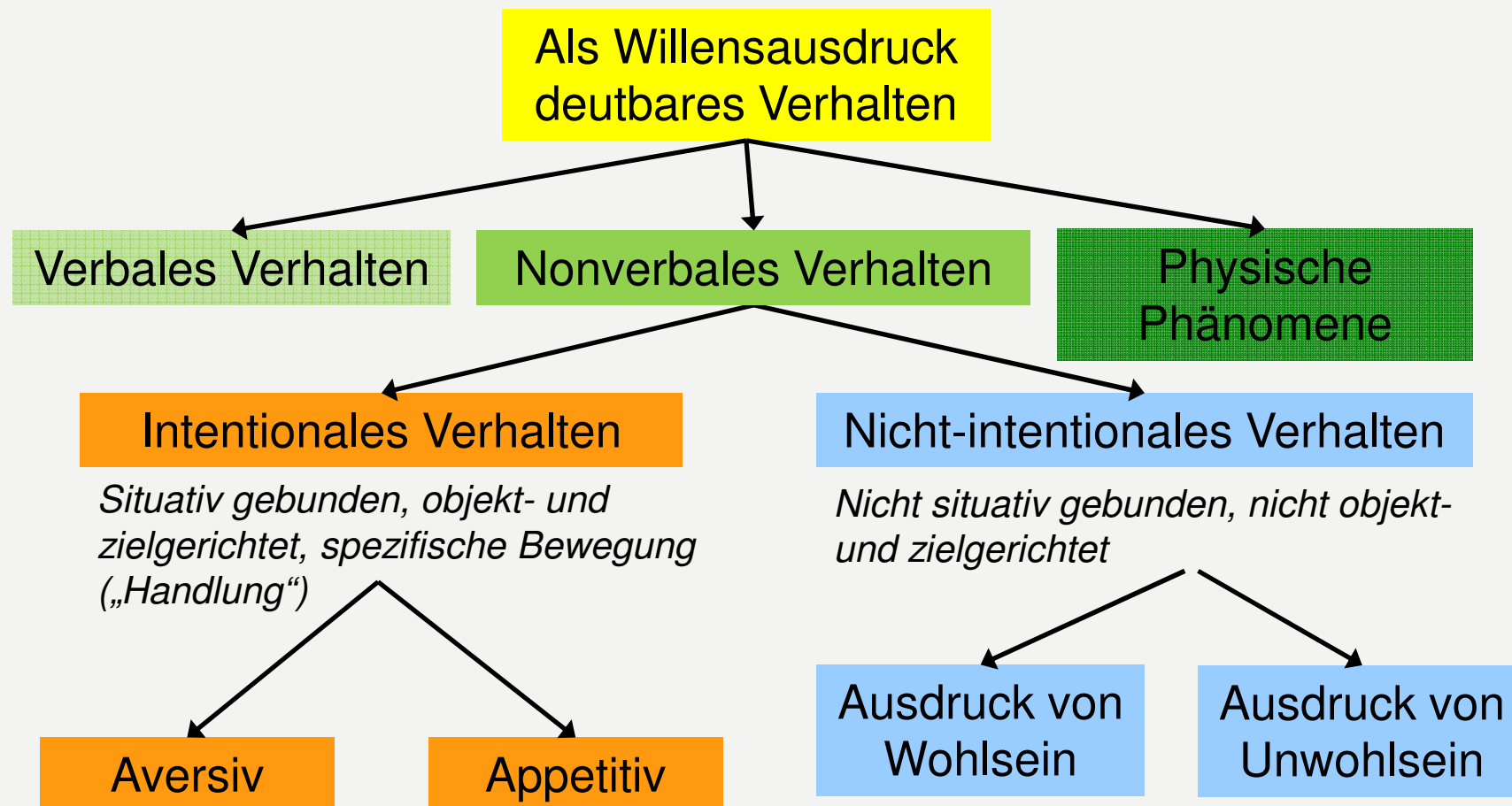


- **Hinweis auf Wohlsein:**

Lächeln, Singen, Pfeifen, Tanzen, entspannte Mimik...

- **Hinweis auf Unwohlsein:**

Traurige/angespannte/ängstliche Mimik, Weinen, Stöhnen, Jammern, Klagen.....





Aversiv

- *Nahrungsverweigerung*: Mund zukneifen, Kopf wegdrehen, Teller wegschieben, Sonde ziehen...
- *Gegenwehr bei Pflege/Behandlung*: Abwehrgesten, Tabletten ausspucken, Zugang ziehen...

Appetitiv

- *Streben nach Nähe*: Hand fassen, rufen, umarmen...
- *Andere Formen*: Nahrung greifen/schlucken, nach Gegenständen suchen...

→ Patient will ETWAS (nicht) – aber was?



Nahrungsverweigerung - Mögliche Ursachen:

- Essen schmeckt nicht?
- Dysgeusie/Dysosmie?
- Schmerzen beim Essen? Zahnprobleme?
- Kein Appetit?
- Übelkeit, Blähungen, Verstopfung?
- Depression?
- Ablehnung der helfenden Person?
- Sterbewille?



Fallen „natürliche“ Willensäußerungen auch unter das Prinzip vom Respekt der Autonomie?

- Wille \neq Autonomie (vgl. Kleinkinder)
 - Kriterien für Autonomie: *Handlungsfreiheit, Rationalität, Bewusstsein, Ausdrucksfähigkeit, Informiertheit*
 - „Natürlicher Wille“ ist in dieser Hinsicht defizitär, daher ja auch *per definitionem* nicht-autonom
 - Zeitliche Distanz der Willensäußerung ist sekundär
- **„Natürlicher Wille“ sollten nicht mit Autonomie verwechselt werden!**



- **Konstellationen** in praxi selten:
 - A) PV gegen Therapie (oft) ↔ NW für Therapie (selten)
 - B) NW gegen Therapie (oft) ↔ PV für Therapie (selten)

- **Kein Widerruf** der PV, da Einwilligungsfähigkeit nötig
 - Widerruf = neue PV von gleiche Tragweite
 - rechtlich hat zutreffende PV Vorrang

- **Anwendung der PV:**
 - implizite Annahmen über künftigen Lebenszustand
 - wenn diese nicht eintreffen, ist die PV nicht anwendbar

Jox RJ in: Borasio/Heßler/Jox/Meier 2011
Jox RJ in: Biller-Andorno/Brauer/Lack 2013



Respekt vor (prosp.) Autonomie



- PV aussagekräftig?
- Beratung dokumentiert?

Verpflichtung zum Wohltun/Nichtschaden

- Konstant über die Zeit?
- Konsistent m. Biographie?
- Konsens der Beteiligten?

Alternative Lösung:

Autonome Positionierung zum „natürlichen Willen“ in durch Passus in PV (s. PV des BMJ)





1. Die „Frühd Diagnose“ birgt besondere ethische Probleme.
2. Gesundheitspolitische Steuerungen sind nötig, um unnötige und unwürdige Klinikaufenthalte zu vermeiden.
3. Ein kritisches Nachdenken über Therapieziele tut not.
4. Vorausschauende Versorgungsplanung ist das beste Modell, um die Selbstbestimmung des Kranken zu wahren.
5. Zu einem würdevollen Umgang mit Demenzkranken gehört die Berücksichtigung der Angehörigen.
6. Nonverbales Verhalten ist bei Therapieentscheidungen differenziert zu berücksichtigen.



**Danke für Ihre
Aufmerksamkeit!**

Jox - Demenz und Ethik KEK Augsburg

ralf.jox@med.lmu.de

12.10.2015

44