



LUDWIG-  
MAXIMILIANS-  
UNIVERSITÄT  
MÜNCHEN

Ethik-Weiterbildung  
Im Universitätsspital Basel  
24. Oktober 2013

# Ethische Entscheidungen am Lebensende – Unterstützung durch Leitlinien: Daten und Erfahrungen aus München

**Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox**

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin  
& Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin  
Ludwig-Maximilians-Universität München



1. Entscheidungen am Lebensende
2. Unterstützung durch ethische Leitfäden
3. Vorstellung eines Münchener Beispiels
4. Daten aus der Evaluationsstudie



Thanatos  
(Ephesos, Griechenland)



Sensenmann  
(Jean Fouquet, 1460)

- **Bevölkerung:**

2 von 3 Todesfällen sind absehbar

23-50%: Entscheidungen über Leben/Tod

*Van der Heide A et al, Lancet 2003*

- **Intensivstation:**

50-90% der Todesfälle durch Therapieverzicht

*Sprung CL et al, JAMA 2003*

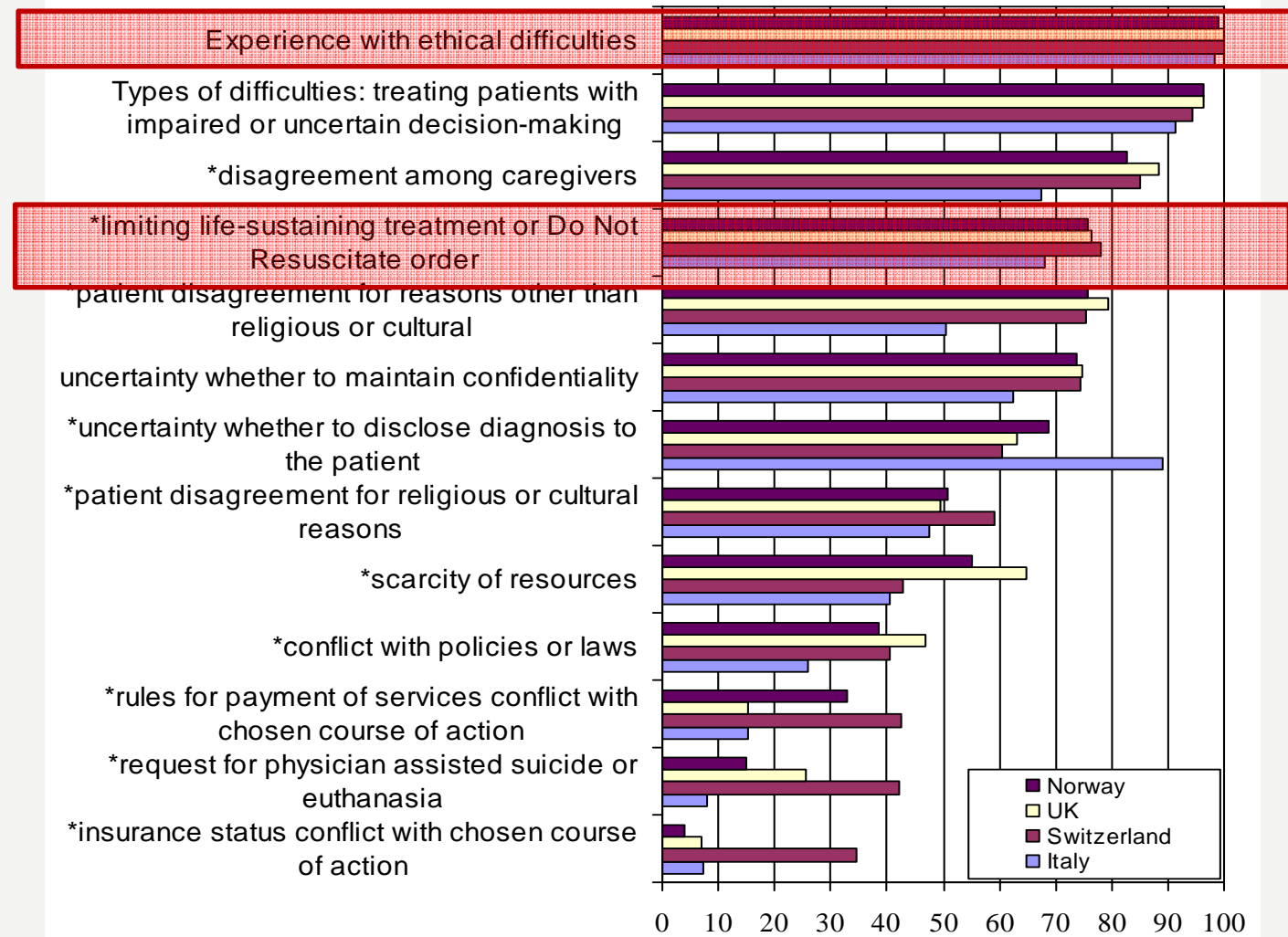
*Vincent JL et al, Chron Respir Dis 2004*

- **Palliativbetreuung:**

70% der Todesfälle durch Therapieverzicht

*Schildmann J et al, Palliat Med 2010, J Med Ethics 2011*

# Ethische Probleme in der Klinik



Hurst SA (2007)  
J Med Ethics



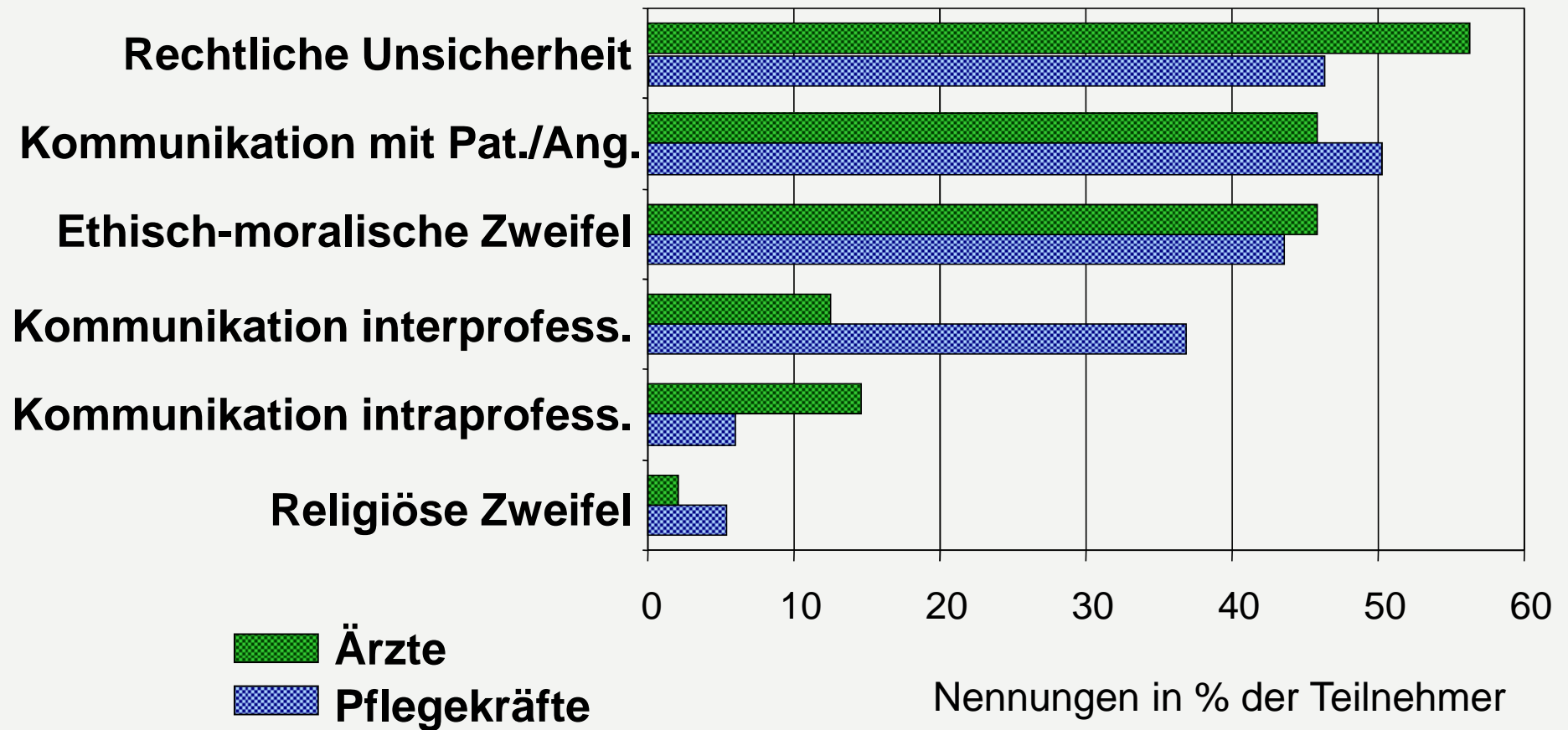
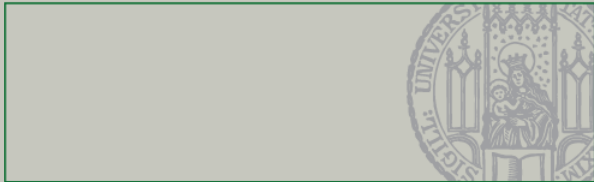
TABLE 2. Primary Reasons for Ethics Consultation\*

Reason	La Puma, <sup>11</sup> 1987	La Puma et al, <sup>10</sup> 1988	La Puma et al, <sup>3</sup> 1992	Andereck, <sup>4</sup> 1992	Orr & Moon, <sup>5</sup> 1993	Schenkenberg, <sup>6</sup> 1997	Waisel, et al, <sup>7</sup> 2000	Forde & Vandvik, <sup>8</sup> 2005	Current study (n=255)
Withdrawing or withholding treatment	7 (26)	33 (65)	55 (53)	41 (93)	38 (83)	71 (47)†	3 (8)	20 (65)	132 (52)
Appropriateness of treatment, goals of care, and futility	...	17 (33)	...	...	28 (61)	...	5 (13)	...	138 (54)
Resuscitation issues	6 (22)	19 (37)	18 (17)	...	22 (48)	26 (17)	3 (8)	...	8 (3)
Legal-ethics interface	1 (4)	15 (30)	25 (24)	...	5 (11)	...	1 (3)	...	19 (7)
Competency, decisional capacity	...	7 (14)	33 (32)	34 (77)	4 (9)	59 (39)	4 (10)	...	208 (82)
Psychiatric issues	...	...	...	...	...	26 (17)	2 (5)	...	20 (8)
Patient autonomy	5 (19)	5 (10)	21 (20)	...	4 (9)	21 (14)	6 (15)	...	97 (38)
Family conflict	...	23 (45)‡	52 (69)‡	...	17 (37)‡	14 (9)	2 (5)	25 (81)‡	55 (22)
Staff or professional conflict	...	...	...	...	...	9 (6)	5 (13)	...	195 (76)
Discharge disposition	...	15 (29)	...	...	5 (11)	...	4 (10)	...	...
Allocation of resources	3 (11)	4 (8)	13 (13)	...	2 (4)	6 (4)	1 (3)	...	38 (15)
Spirituality, cultural issues	...	...	<5%	...	...	7 (5)	5 (13)	...	31 (12)
Confidentiality	1 (4)	...	<5%	...	...	4 (3)	1 (3)	...	3 (1)
Research protocols	1 (4)	...	<5%	...	...	1 (<1)	...	...	1 (<1)
Professional responsibility	...	...	27 (26)	...	...	4 (3)	3 (8)	...	12 (5)
Quality of life, end-of-life care	2 (7)	...	11 (11)	...	...	...	6 (15)	...	154 (60)
Advance directives	...	3 (6)	26 (25)	...	...	...	...	...	60 (24)
Reproductive issues	...	...	<5%	1 (2)	...	...	2 (5)	5 (16)	3 (1)
Other	1 (4)	20 (39)	43 (41)	2 (5)	2 (4)	10 (7)	2 (5)	...	7 (3)

Swetz KM (2007) Mayo Clin Proc



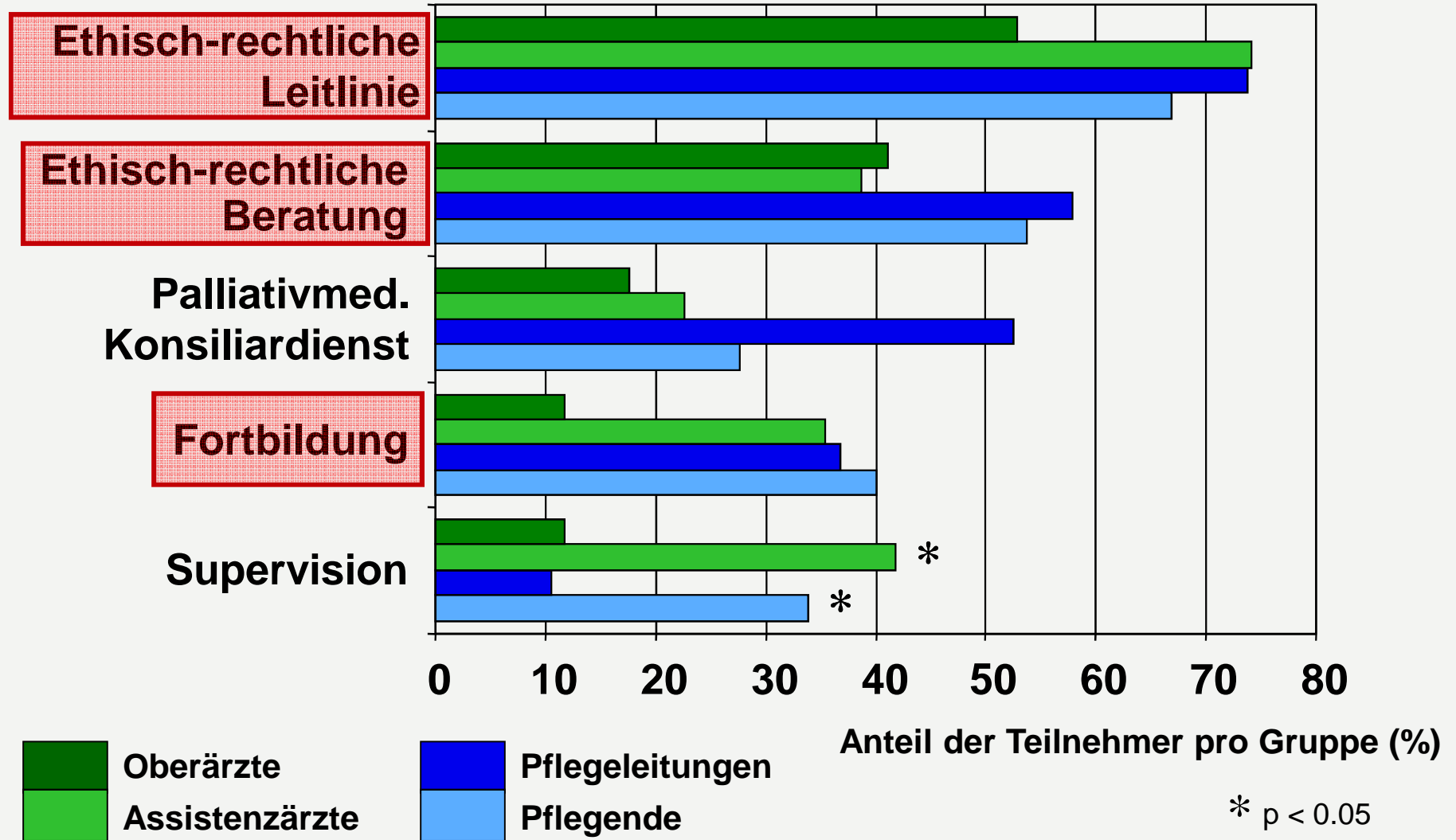
- 33jährige Frau, von Beruf Erzieherin (Kindergarten)
  - 2 Kinder (6 und 8 Jahre alt), geschieden
  - Akute Gehirnblutung (Hirnstamm, Ventrikeleinbruch)
  - Nach 4 Wochen unverändert im Koma
  - Prognose sehr schlecht, Indikation?
  - Keine PV, mutmaßlicher Wille unklar
  - Eltern (Betreuer) lehnen PEG-Therapie ab ↔ Ärzte
- ⇒ Wie ist zu entscheiden? Wo liegen die Probleme?**



*Jox RJ et al. DMW 2012*



<b><i>Falsche Aussagen bejaht:</i></b>	<b>OÄ</b>	<b>AÄ</b>	<b>PL</b>	<b>P</b>
(1) „Der Ehepartner des Patienten ist nach aktueller Rechtslage automatisch sein <u>gesetzlicher Vertreter</u> .“	29%	32%	41%	45%
(2) „Ist ein Betreuer oder Bevollmächtigter vorhanden, dann ist die <u>Patientenverfügung</u> nichtig.“	6%	13%	12%	17%
(3) „Ob lebenserhaltende Maßnahmen beendet werden dürfen, muss stets das <u>Vormundschaftsgericht</u> entscheiden.“	12%	10%	5%	14%
(4) „Es macht rechtlich einen Unterschied, ob eine lebenserhaltende Behandlung <u>beendet oder nicht begonnen</u> wird.“	41%	74%	84%	79%
(5) „Das Abschalten eines Beatmungsgeräts nach dem Willen des Patienten ist eine Form der <u>aktiven Sterbehilfe</u> .“	44%	61%	72%	66%



1. Entscheidungen am Lebensende
- 2. Unterstützung durch ethische Leitfäden**
3. Vorstellung eines Münchener Beispiels
4. Daten aus der Evaluationsstudie

## **Klinisch-ethischer Leitfaden:**

schriftlich fixierte, ethisch begründete  
Empfehlungen zur Handlungsorientierung  
für bestimmte Situationen



- engl.: *policy, guideline, guidance*
- *Leitlinie*: Unterschiede zu medizinischen Leitlinien
- *Richtlinie*: rechtliche Verbindlichkeit
- *Kodex*: eher grundlegende Verhaltensregeln
- *Leitfäden, Grundsätze, Empfehlungen, Handreichung*



**derzeit kein allgemein anerkannter Begriff**

**Vielfalt der Begriffe spiegelt die  
Verschiedenheit der Dokumente**

	Medizinische Leitlinien	Klinisch-ethische Leitfäden
<b>Inhalt</b>	Umfassende Bewertung diverser Praktiken nach wissenschaftlichen Kriterien	
<b>Entwicklung</b>	Systematischer, transparenter und konsensorientierter Prozess durch eine pluridisziplinäre Expertengruppe	
<b>Anspruch</b>	Empfehlungscharakter; Anwendung auf den Einzelfall nötig	
<b>Gegenstand</b>	Diagnose & Therapie von Krankheiten	Wertgeladene Entscheidungen in Medizin
<b>Basis</b>	Methodisch geprüfte empirische Evidenz	Vorrangig ethische Deliberation & Diskurs
<b>Primäres Ziel</b>	Qualität und Effizienz der Patientenversorgung verbessern	Ethisch bestbegründete Therapieentscheidungen fördern

- ethisch bestbegründete („richtige“) Handlung identifizieren
- *ethische* Qualität der Patientenversorgung verbessern
- Verlässlichkeit und Gerechtigkeit in der Versorgung
- Sensibilisierung und Förderung der Urteilskraft
- Lösung und Prävention interpersoneller Konflikte
- Mitarbeiterzufriedenheit, Reduktion von moral distress
- Profilbildung der Institution

→ **Vorteile für Patient, Mitarbeiter, Institution, Gesellschaft**

## Einzelfallberatung

- Wird dem Einzelfall gerechter
- Lässt den Beteiligten mehr Autonomie
- Fördert stärker die praktische Urteilskraft
- Weniger anfällig für ideol. /hierarch. Missbrauch

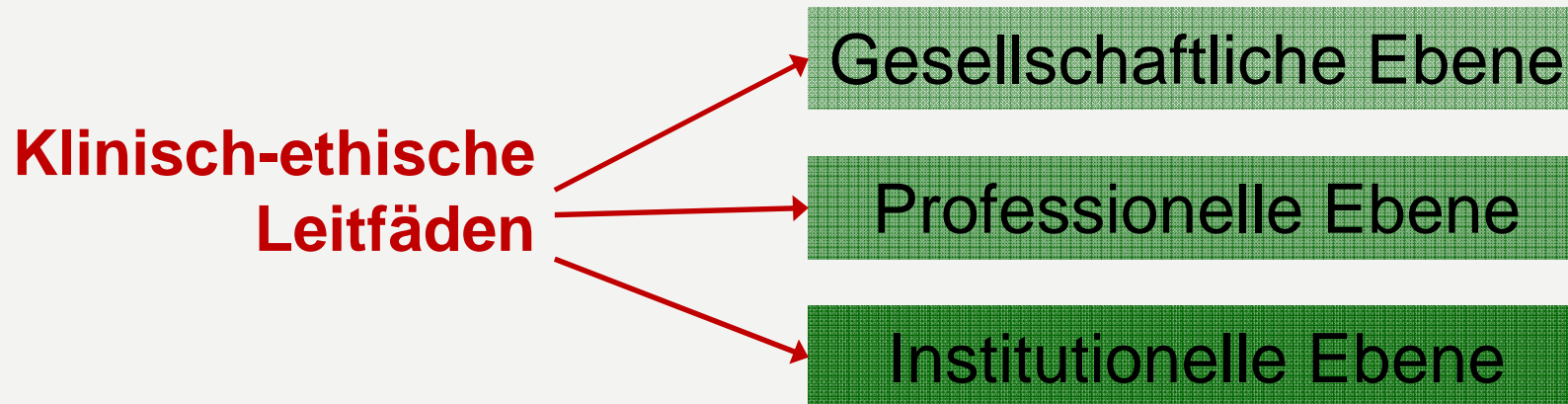
## Leitfaden

- Integriert Sachverstand verschiedener Bereiche
- Fördert Gleichbehandlung analoger Fälle
- Macht Entscheidungsprozess effizienter
- Fördert Akzeptanz und Handlungssicherheit



***Ideal: Kombination komplementärer Ansätze***





### Vorteile:

- Näher an der Praxis/am Einzelfall
- Höhere Akzeptanz durch Beteiligung der Adressaten
- Umsetzung wahrscheinlicher
- Leichter und schneller modifizierbar

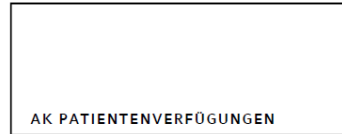
Tätigkeit n= 313 HECs	% KEK -Zeit
Fallberatung	19,9
Retrospektive Fallberatung	14,6
Schulung von HEC Mitgliedern	29,8
Policy-Entwicklung/Evaluation	23,4
Policy (Managed Care)	4,5

McGee (2001) Am J Bioethics 1:60-4

## Häufigste Themen:

- Therapiezieländerung/Reanimation/“hastening death“
- Hirntod/Organtransplantation
- *Selten*: Allokation, Fehler, Abtreibung, Reproduktion...

1. Entscheidungen am Lebensende
2. Unterstützung durch ethische Leitfäden
- 3. Vorstellung eines Münchener Beispiels**
4. Daten aus der Evaluationsstudie



LEITLINIE  
ZUR FRAGE DER THERAPIEZIEL-  
ÄNDERUNG BEI SCHWERSTKRANKEN  
PATIENTEN UND ZUM UMGANG MIT  
PATIENTENVERFÜGUNGEN

[www.ethikkomitee.de](http://www.ethikkomitee.de)

*2., überarbeitete Version (2010)*

Herausgeber: AK Patientenverfügungen am Klinikum der Universität München  
(Leitung: Prof. Dr. G.D. Borasio, Peter Jacobs, RD Jürgen Weber)

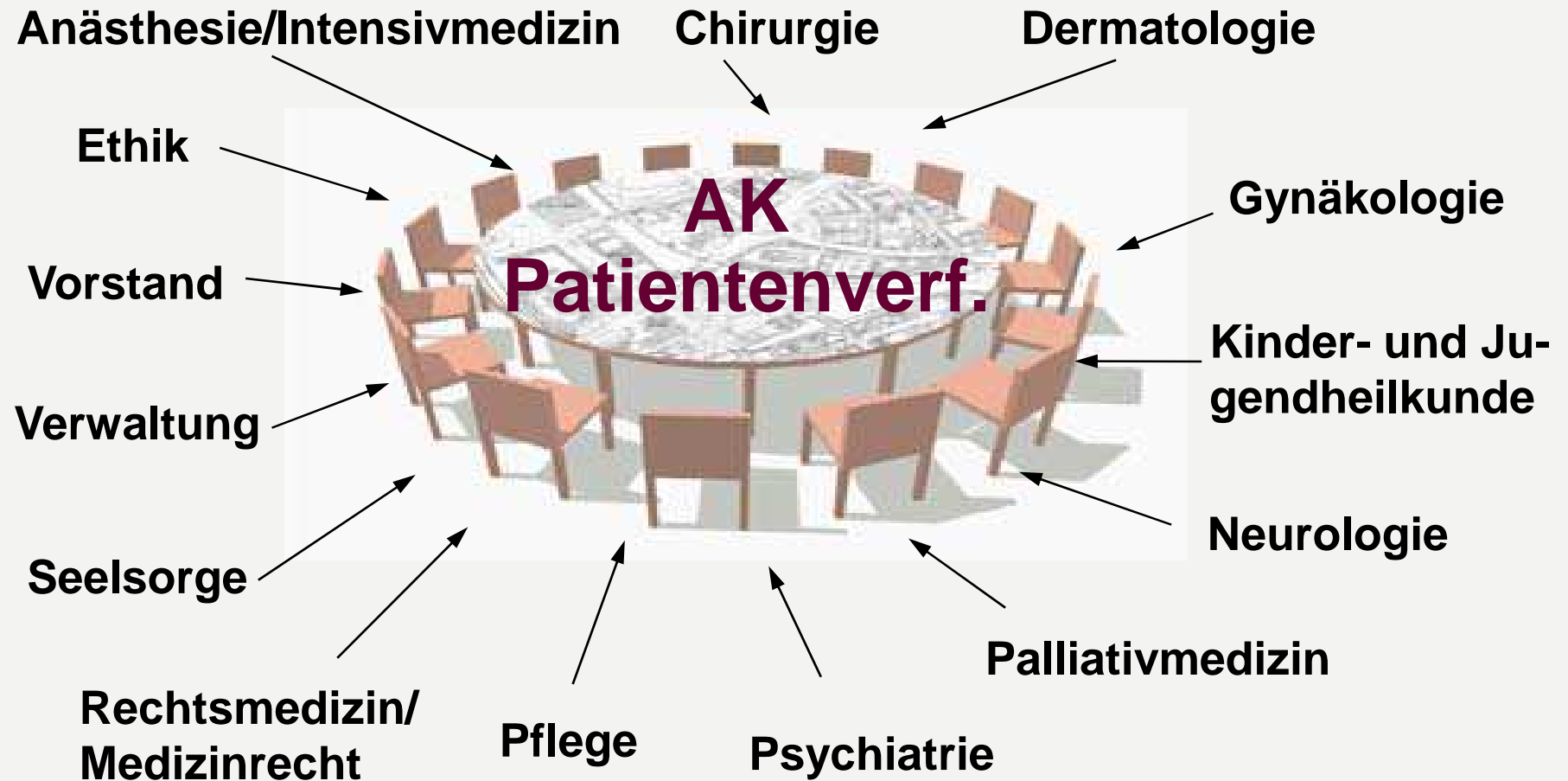
unter wissenschaftlicher Mitarbeit von Dr. Dr. Ralf Jox und Dr. Eva Winkler

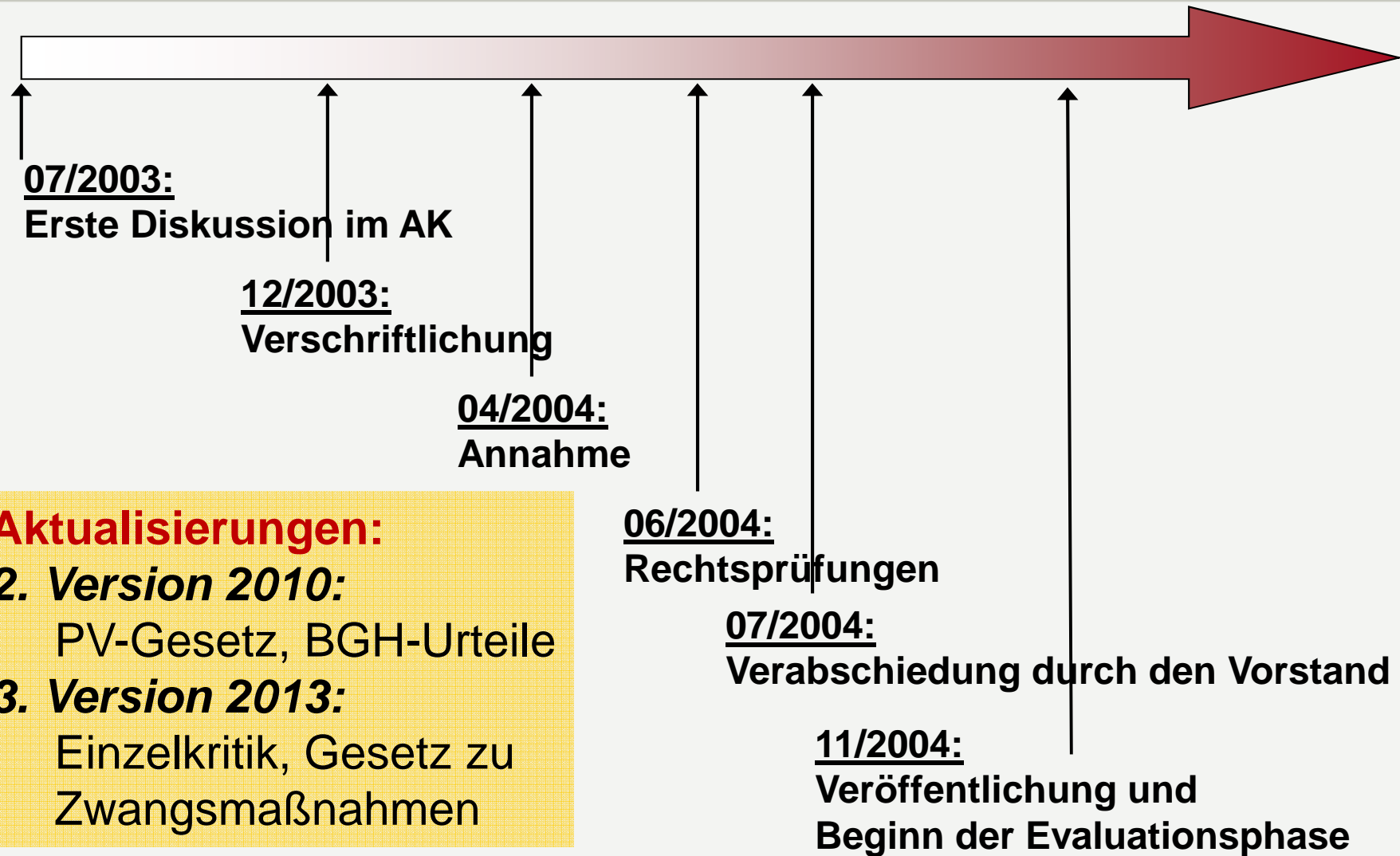
An der Erstellung dieser Leitlinie haben folgende Mitglieder des AK Patientenverfügungen mitgewirkt: Prof. Dr. G.D. Borasio (Palliativmedizin), N. D'Este (Juristin im Klinikum), Prof. em. Dr. W. Eisenmenger (Rechtsmedizin), Prof. Dr. M. Graw (Rechtsmedizin), Prof. Dr. M. Führer (Pädiatrie), Prof. Dr. J. Hoffmann (Chirurgie), P. Jacobs (Pflegedirektor), Dr. Dr. R. J. Jox (Neurologie, Medizinethik), T. Kammerer (Seelsorge), I. Luber (Referentin des Vorstandes), B. Müller (stellv. Pflegedirektorin), Prof. Dr. N. Nedopil (Psychiatrie), PD Dr. Dr. F. S. Oduncu (Hämatologie/Onkologie), Prof. Dr. T. Roser (Spiritual Care), PD Dr. S. Stübner (Psychiatrie), Prof. Dr. M. Volkenandt (Dermatologie), RD J. Weber (Jurist im Klinikum), Dr. Eva Winkler (Hämatologie/Onkologie, Medizinethik).

## Leitlinie des Klinikums als Hilfestellung

durch

- Erklärung der aktuellen Rechtslage
- Klärung ethischer Handlungskriterien
- Strukturierung konkreter Entscheidungsabläufe
- Empfehlungscharakter
- Von Mitarbeitern für Mitarbeiter





## Format:

- Langversion (14 Seiten)
- Kurzversion (1 Doppelseite)

## Implementierung:

- Vorstandsbeschluss
- Verteilung per e-mail, Post, Intranet
- Prominente Informationsveranstaltung
- Hinweise durch den Konsiliardienst



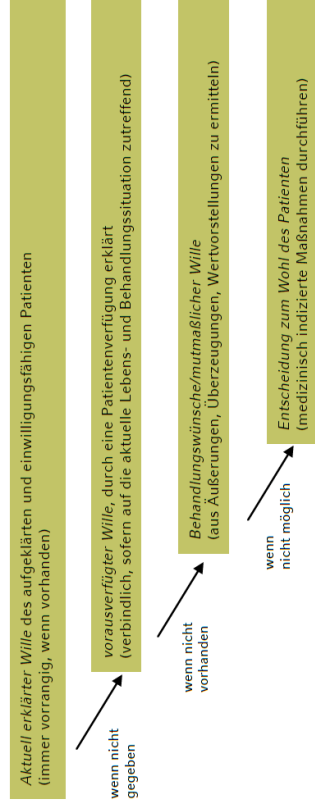


## Leitlinie zur Frage der Therapieziel-Änderung bei schwerstkranken Patienten und zum Umgang mit Patientenverfügungen – Kurzfassung

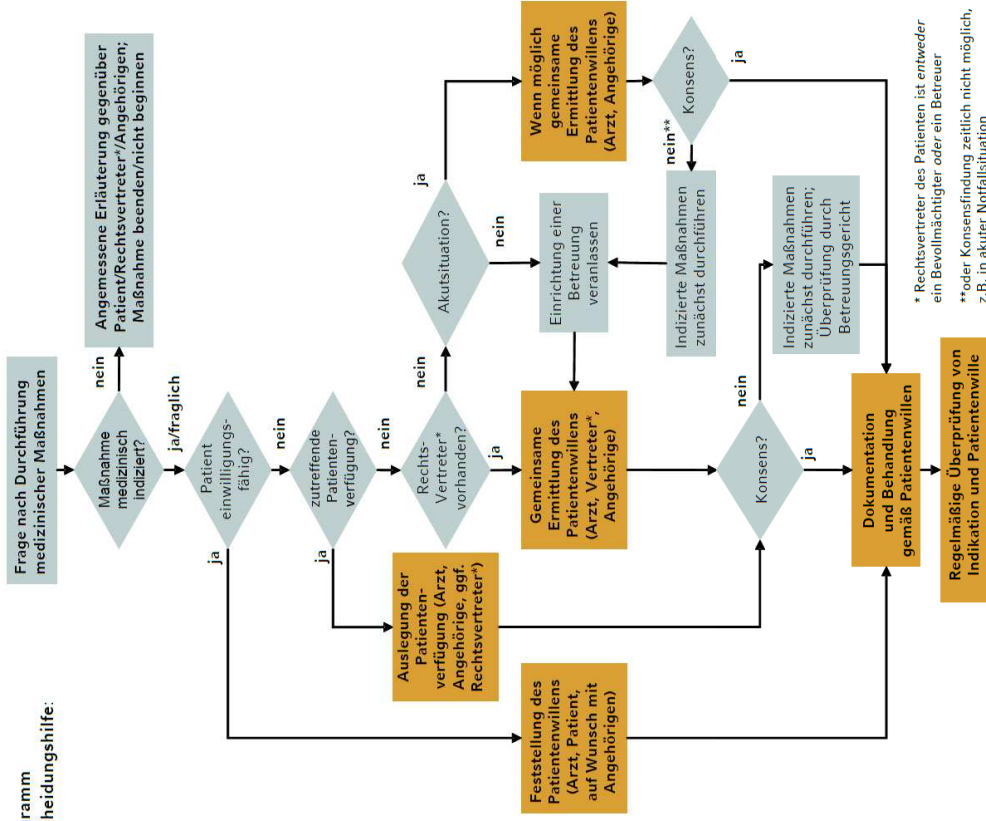
Verfasser: AK Patientenverfügungen am Klinikum der Universität München  
(Leitung: Prof. Dr. G.D. Borasio, P. Jacobs, RD J. Weber)

- Diagnostische und therapeutische Maßnahmen bedürfen einer **medizinischen Indikation**. Diese ist gegeben, wenn eine Maßnahme mit Blick auf das Therapieziel notwendig und wirksam ist. Sie ist fraglich, wenn die Wirksamkeit unsicher oder das Verhältnis von Nutzen und Nachteilen unklar ist. Nicht indiziert sind wirkungslose Maßnahmen oder solche, bei denen die Nachteile für den Patienten im Vergleich zum möglichen Nutzen unverhältnismäßig hoch sind. Nach Prüfung der Indikation muss für indizierte oder fraglich indizierte Maßnahmen – abgesehen von Notfällen – die Einwilligung des Patienten oder seines rechtlichen Vertreters eingeholt werden.
- In **Notfällen** sollte versucht werden, mit den Angehörigen zu klären, ob die indizierte Maßnahme vom Patientenwillen getragen ist. Gelingt dies nicht und ist Gefahr im Verzug, so ist die indizierte Maßnahme zunächst durchzuführen.
- Einem **einwilligungsfähigen Patienten** steht es frei, jede Form medizinischer Behandlung abzulehnen oder seine Einwilligung zu einer Behandlung jederzeit zu widerrufen.
- Bei **nicht einwilligungsfähigen Patienten** muss nach dem vorausverfügt Willen oder, falls keine Patientenverfügung vorhanden ist oder sie nicht auf die Situation zutrifft, nach dem mutmaßlichen Willen gehandelt werden. Wenn kein mutmaßlicher Wille zu eruieren ist, ist die medizinisch indizierte Maßnahme durchzuführen. Bei der Ermittlung des Patientenwillens ist das unten stehende Flussdiagramm zu beachten.
- Langfristig nicht einwilligungsfähige Patienten brauchen zur Sicherung ihrer Grundrechte einen **rechtlichen Vertreter**, entweder einen Bevollmächtigten (zuvor vom Patienten bestimmt) oder einen Betreuer (vom Betreuungsgericht bestellt).
- Eine **Patientenverfügung** ist für Behandelnde, rechtliche Vertreter und Gerichte verbindlich, wenn die Festlegung auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutrifft. Die Patientenverfügung muss schriftlich abgefasst sein, bedarf aber darüber hinaus keiner besonderen Form.
- Die Behandelnden sollten stets versuchen, im Dialog mit dem rechtlichen Vertreter und den Angehörigen eine **Einigung** über die Frage zu erreichen, welches Vorgehen dem Willen des Patienten entspricht.
- Bei Uneinigkeit oder Unklarheit bezüglich eines bestimmten Patienten bietet das Klinikum ein **spezielles Konsil** an, das über den palliativmedizinischen Dienst angefragt werden kann (Funk 2737 am Standort Großhadern). Dieses Konsil kann (1) die medizinische, ethische und rechtliche Situation analysieren, (2) zur Klärung des Therapieziels beitragen, (3) über palliativmedizinische Behandlungsmöglichkeiten informieren und (4) in Konfliktsfällen vermitteln.
- Wenn zwischen Arzt und rechtllichem Vertreter auch mit Hilfe dieses Konsils keine Einigung erzielt werden kann, ob nach dem Patientenwillen eine lebenserhaltende Maßnahme durchgeführt werden soll, ist das **Betreuungsgericht** (Amtsgericht) anzurufen. Bis zur gerichtlichen Klärung müssen indizierte lebenserhaltende Maßnahmen durchgeführt werden.
- Gespräche und Entscheidungen über Indikation, Patientenwille und den Einsatz oder Nicht-Einsatz lebenserhaltender Maßnahmen (z.B. Reanimation) sind sorgfältig zu **dokumentieren**.

### Stufenschema zur Bestimmung des Patientenwillens:



Flussdiagramm zur Entscheidungshilfe:



Definitionen:

**Einwilligungsunfähigkeit:** Einwilligungsunfähig ist derjenige, der wegen Unreife, Krankheit oder geistiger Behinderung nicht imstande ist, entscheidungsrelevante Sachverhalte, Folgen und Risiken medizinischer Maßnahmen zu verstehen, zu seiner persönlichen Lage in Beziehung zu setzen, das Für und Wider im Lichte seiner Werthaltung zu bewerten und daraus eine Willensentscheidung abzuleiten (nicht mit Geschäftsfähigkeit gleichzusetzen!). Beim Erwachsenen ist die Einwilligungsfähigkeit der Normalfall.

**Patientenverfügung:** schriftliche Festlegung eines einwilligungsfähigen Volljährigen für den Zustand der Einwilligungsunfähigkeit, ob er für den Fall des Eintretens bestimmter gesundheitlicher Situationen in konkrete diagnostische oder therapeutische Maßnahmen einwilligt oder sie untersagt.

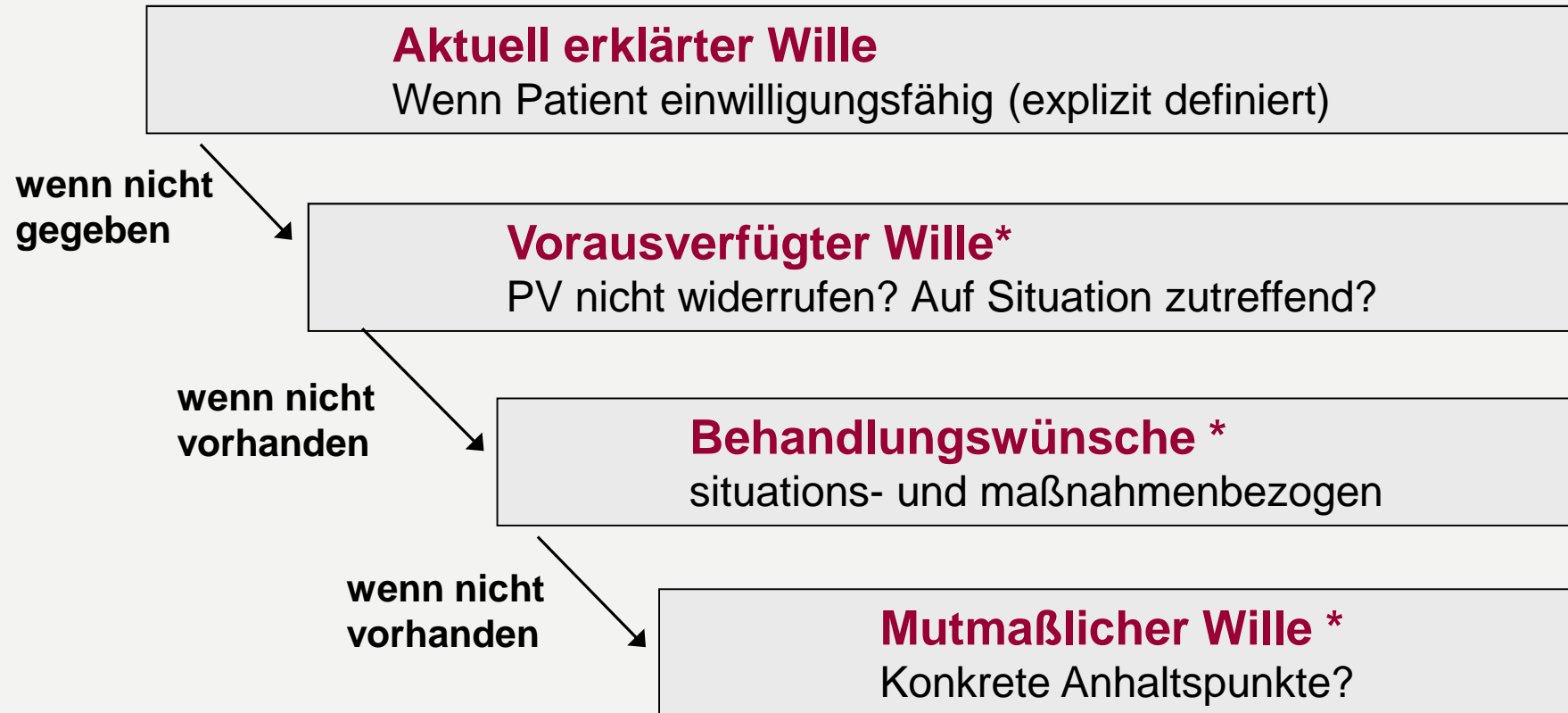
**Vorsorgevollmacht:** vorsorgliche schriftliche Bestimmung einer oder mehrerer Vertrauenspersonen durch einen Geschäftsfähigen, damit diese im Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit rechtsverbindliche Entscheidungen treffen können.  
**Betreuung:** gesetzliche Stellvertretung für Volljährige, die ihre Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht mehr selbst besorgen können. Ein Betreuer wird durch das Betreuungsgericht für bestimmte Aufgabengebiete bestellt (z.B. Gesundheit, Vermögenssorge). Die Errichtung einer Betreuung ist nicht nötig, wenn eine Vorsorgevollmacht vorliegt (§§ 1896 ff BGB).

**Medizinische Indikation:** Begründung einer medizinischen Maßnahme zur Erreichung eines bestimmten Therapieziels, die auf ihrer zu erwartenden Wirksamkeit und einem vertretbaren Verhältnis von Nutzen und Nachteilen für den konkreten Patienten in seiner aktuellen klinischen Situation beruht.

Diese Leitlinie basiert auf derzeit geltendem deutschem Recht (3. Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts 2009). Genauere Informationen finden sich in der Langfassung der Leitlinie. München, im August 2010. Redaktion: R. Jox, E. Winkler, G.D. Borasio.

- Indikation ist „personalisiert“ und biopsychosozial
- Indikation = Notwendigkeit und Wirksamkeit einer Behandlung im Hinblick auf das angestrebte Therapieziel bei einem günstigen Verhältnis von Nutzen und Nachteil für den Patienten

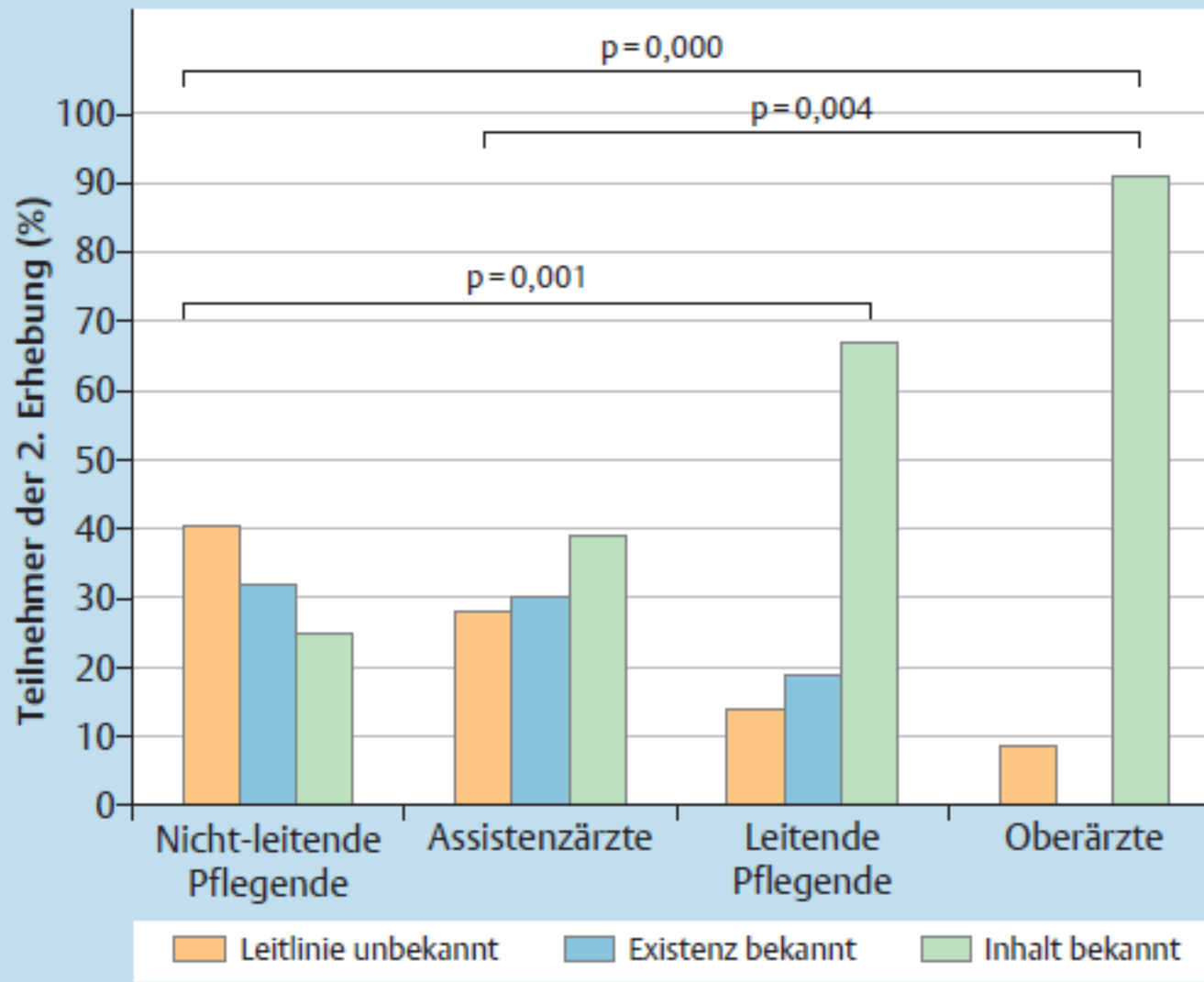
1. Indikation **nicht gegeben**, wenn Behandlung wirkungslos oder Nachteile für Patienten ggü. Nutzen unverhältnismäßig hoch
2. Indikation **fraglich**, wenn Wirksamkeit unsicher, schwer abschätzbar oder Nutzen-Nachteil-Verhältnis unklar
3. Indikation **gegeben**, wenn die Maßnahme mit einem günstigen Verhältnis von Nutzen und Nachteilen hilft, das Therapieziel des Patienten zu erreichen.



\* Besondere Sorgfalt in Akutsituation  
ohne rechtlichen Vertreter des Patienten

*Basierend auf 3. BtÄndG 2009*

1. Entscheidungen am Lebensende
2. Unterstützung durch ethische Leitfäden
3. Vorstellung eines Münchener Beispiels
- 4. Daten aus der Evaluationsstudie**



Jox RJ et al.  
DMW 2012



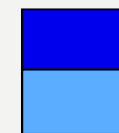
	OÄ	AÄ	PL	P
(1) Fühle mich unsicher	12→0%	48→24%	37→33%	50→42%
(2) Habe Angst vor Rechtsfolgen	17→0%	36→13%	11→14%	21→18%
(3) Habe ein starkes Informationsbedürfnis	88→91%	97→83%	95→95%	94→90%
(4) Bewerte die Empfehlung positiv	91%	93%	95%	91%

*Jox RJ et al. DMW 2012*



Oberärzte

Assistenzärzte

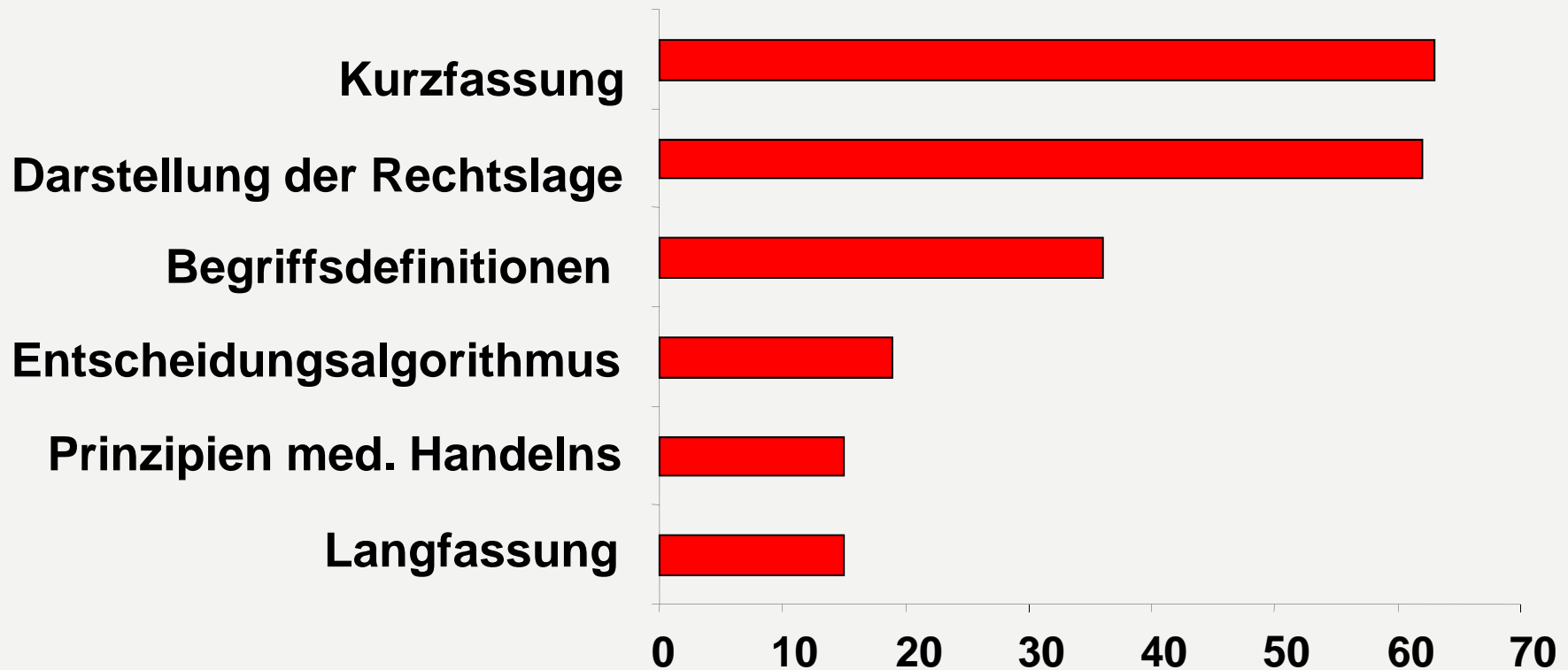


Pflegeleitungen

Pflegende

<b><i>Falsche Aussagen bejaht (%)</i></b>	<b>OÄ</b>	<b>AÄ</b>	<b>PL</b>	<b>P</b>
(1) „Der Ehepartner des Patienten ist nach aktueller Rechtslage automatisch sein <u>gesetzlicher Vertreter</u> .“	29→9	32→17	37→43	45→51
(2) „Ist ein Betreuer oder Bevollmächtigter vorhanden, dann ist die <u>Patientenverfügung</u> nichtig.“	6→9	13→0	11→0	17→14
(3) „Ob lebenserhaltende Maßnahmen beendet werden dürfen, muss stets das <u>Vormundschaftsgericht</u> entscheiden.“	12→0	10→9	5→14	14→17
(4) „Es macht rechtlich einen Unterschied, ob eine lebenserhaltende Behandlung <u>beendet oder nicht begonnen</u> wird.“	41→45	74→65	84→81	77→76
(5) „Das Abschalten eines Beatmungsgeräts nach dem Willen des Patienten ist eine Form der <u>aktiven Sterbehilfe</u> .“	41→55	61→26	68→67	65→50





*Jox RJ et al. DMW 2012*

- Leitlinie entspricht einem Bedarf
- Kann Handlungssicherheit und Wissen stärken
- Effekt auf die Patientenversorgung?
- Effekt auf Mitarbeitergesundheit und Konfliktkultur?
- Problem ist Bekanntmachung und Umsetzung

→ ***Versorgungsforschung und Standards nötig***

Ethik Med  
DOI 10.1007/s00481-011-0150-z

ORIGINALARBEIT

## Münchener Leitlinie zu Entscheidungen am Lebensende

Eva C. Winkler · Gian Domenico Borasio · Peter Jacobs ·  
Jürgen Weber · Ralf J. Jox

### Änderung des Therapieziels am Lebensende: Effekte einer Klinik-Leitlinie

Changing the treatment goal at the end of life:  
effects of a guideline at a hospital

Deutsche Medizinische  
Wochenschrift online

Autoren

R.J. Jox<sup>1</sup> E.C. Winkler<sup>2</sup> G.D. Borasio<sup>3</sup>

Institut

<sup>1</sup> Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München

<sup>2</sup> Nationales Zentrum für Tumorerkrankungen, Universitätsklinik Heidelberg

<sup>3</sup> Palliativmedizin, CHUV, Universität Lausanne, Schweiz

**Dank an:**

**G. D. Borasio (Lausanne), S. Reiter-Theil (Basel)**

**E. Winkler (Heidelberg), M. Schwerwacher (München)**



**Danke für Ihre  
Aufmerksamkeit!**

**ralf.jox@med.lmu.de**