



LUDWIG-
MAXIMILIANS-
UNIVERSITÄT
MÜNCHEN

Symposium der LVR-Klinik Bonn
„Einsicht und Einverständnis in schwierige Entscheidungen bei
der Behandlung psychischer Erkrankungen“
Bonn, 12. November 2014

Entscheidungen im Spannungsfeld von Vorausverfügungen und aktuellem Verhalten

Ralf J. Jox

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





1. Aufl. 1995



Inge und Walter Jens

1. Patientenverfügung
2. Vorausverfügung bei psychischer Krankheit
3. „Natürlicher Wille“
4. Konflikte zwischen beidem



Aktuell erklärter Wille des einwilligungsfähigen Patienten

wenn nicht
gegeben

vorausverfügter Wille (Patientenverfügung)

wenn nicht
vorhanden

Behandlungswünsche

wenn nicht
vorhanden

Mutmaßlicher Wille

+ „Natürlicher Wille“?

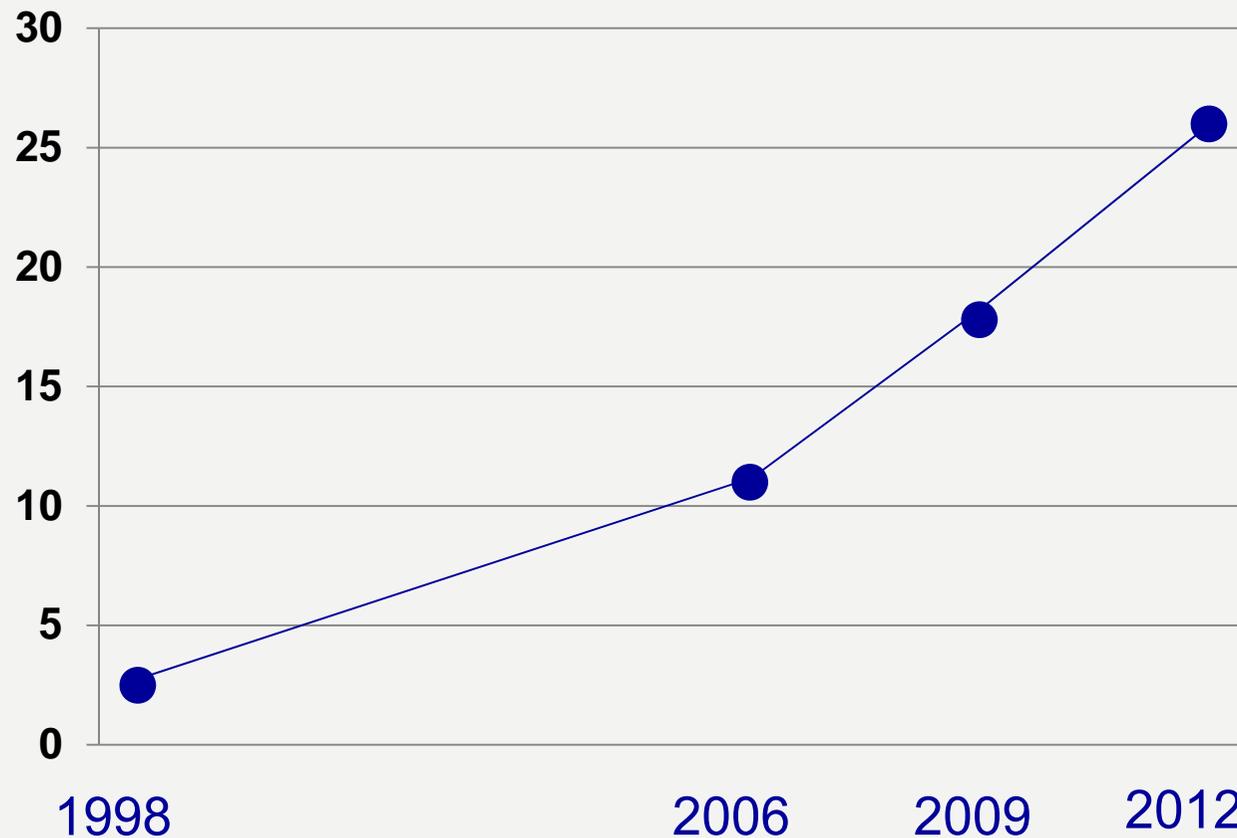
§1901a BGB; Wiesing, Jox et al. J Med Ethics 2010

„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



Häufigkeit der PV (%) gemäß Repräsentativerhebungen



1998:
Schröder et al.
PPMP 2002; 52:236

2006:
Lang et al. DMW
2007;132:2558

2009:
Apotheken-
Umschau (GfKI)

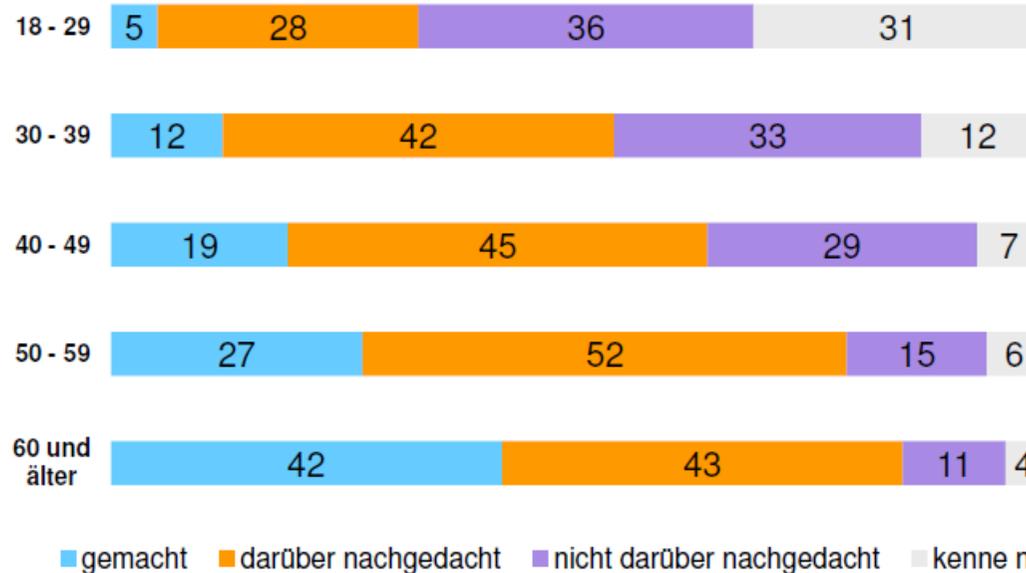
2012:
DHPV
(Forschungsgruppe
Wahlen)



FORSCHUNGSGRUPPE
WAHLEN TELEFONFELD

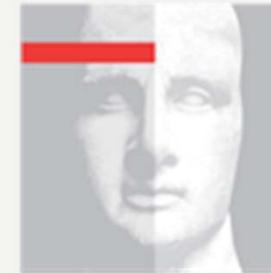
Patientenverfügung

nach Alter:



FGW Telefonfeld GmbH: Umfrage „Sterben in Deutschland“; Juni 2012 (n = 1.044)

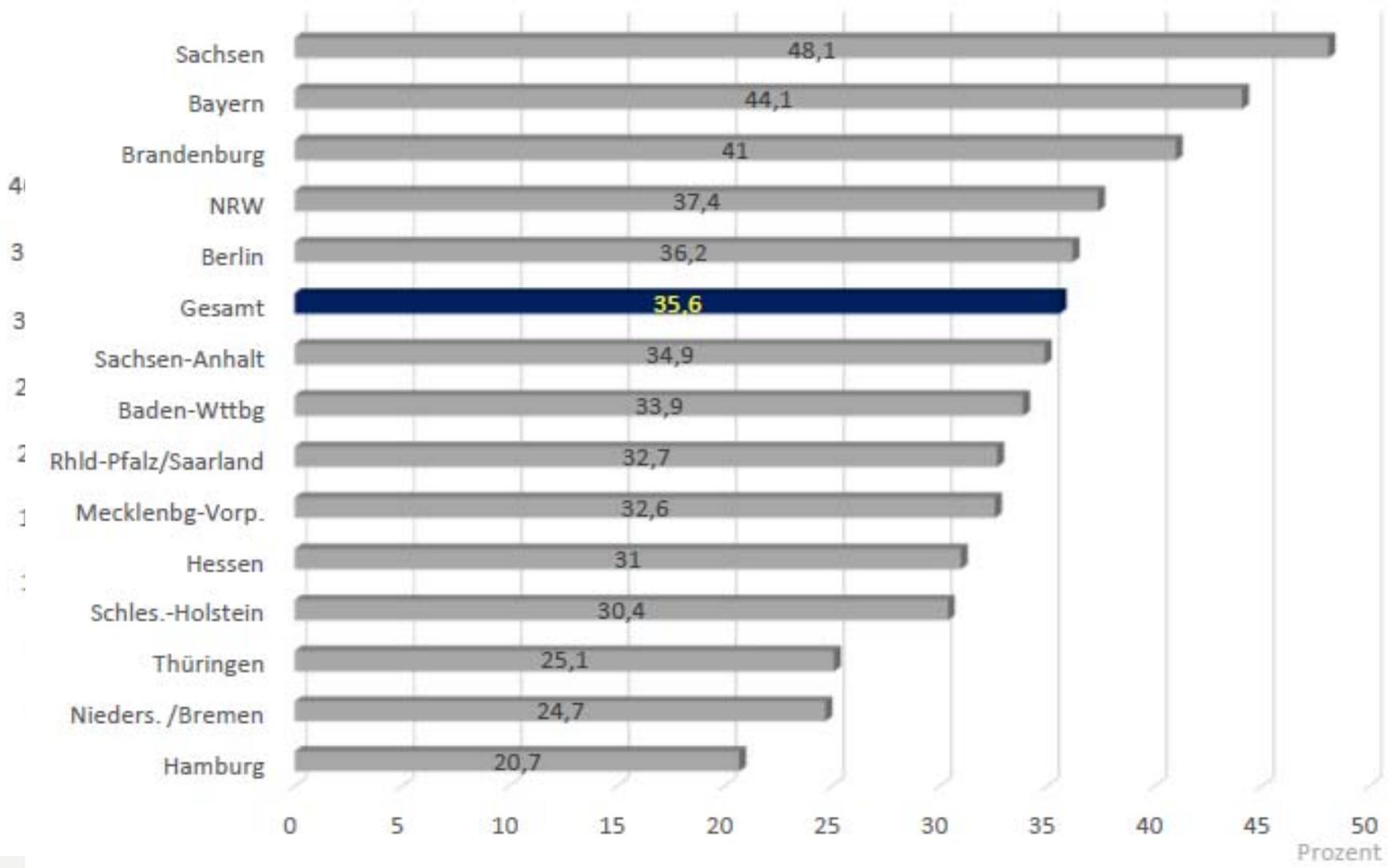
STIFTUNG



DEUTSCHE
SCHLAGANFALL
HILFE

Umfrage 12/2012:

- >65jährige: 54% PV
- Doppelt so oft bei Privatversicherten



chen
t

!)



- Studien aus der klinischen Patientenversorgung zeigen deutlich geringeres Vorkommen von PV:
- 12,4% der Bewohner von Seniorenheimen hatten PV
Sommer S et al. Dtsch Ärztebl 2012
- 9-13% der Patienten auf Intensivstationen hatten PV
Graw JA et al PLoS One 2012; Hartog CS et al. J Crit Care 2014
- Effekt der PV auf Therapieverläufe gering bis gar nicht vorhanden (!)
Sommer 2014; Fagerlin & Schneider HCR 2004

**Table 3**

Comparison of EOL therapy between patients with and without ADs

	All patients n = 192	No AD n = 128	AD n = 64	P value
DNR/DNI	121 (63.0)	72 (56.3)	49 (76.6)	.007
Withhold	115 (60.0)	75 (58.6)	29 (45.3)	.092
Withdraw	90 (46.9)	60 (46.9)	30 (46.9)	1
CPR	35 (18.3)	29 (22.8)	6 (9.4)	.029
Circulatory support	164 (87.2)	109 (87.9)	55 (85.9)	.818
Mechanical ventilation	164 (86.3)	113 (89.7)	51 (79.7)	.074
Hemodialysis	71 (44.7)	44 (46.3)	27 (42.2)	.629
Median SOFA score	10 (8-13.3)	10.25 (8-13.4)	10 (8-13)	.798
Maximal SOFA score	13 (11-16)	14 (11-16)	13 (10-17)	.487
ICU length of stay, h	118 (35.5-264)	118.04 (26.8-247.5)	117 (49.8-357.5)	.134
Hospital length of stay, h	219.5 (76-470.8)	211 (75.5-459.8)	263 (80.5-538)	.443

DNI = do not intubate.

Circulatory support includes vasopressor, intraaortic balloon pump, or extracorporeal membrane oxygenation.

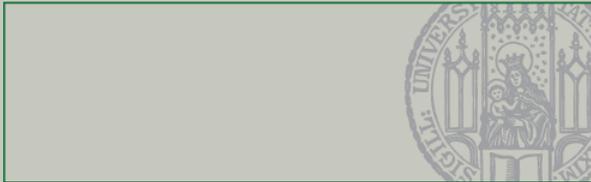
Descriptive statistics as n (%) or median (interquartile range). P values obtained by Fisher exact test.

Hartog CS et al.
J Crit Care 2014



nach Georg Marckmann

- Mangelnde Kommunikation in der Familie
- Mangelnde Kommunikation mit Gesundheitspersonal
- Mangelnde Mitteilung durch Angehörige



nach Georg Marckmann

- **Zentrales Register (s. *US Living Will Registry*)**
- **Integration in Gesundheits-/Versichertenkarte**
- **Hinterlegung bei potenziellen Anwendern**



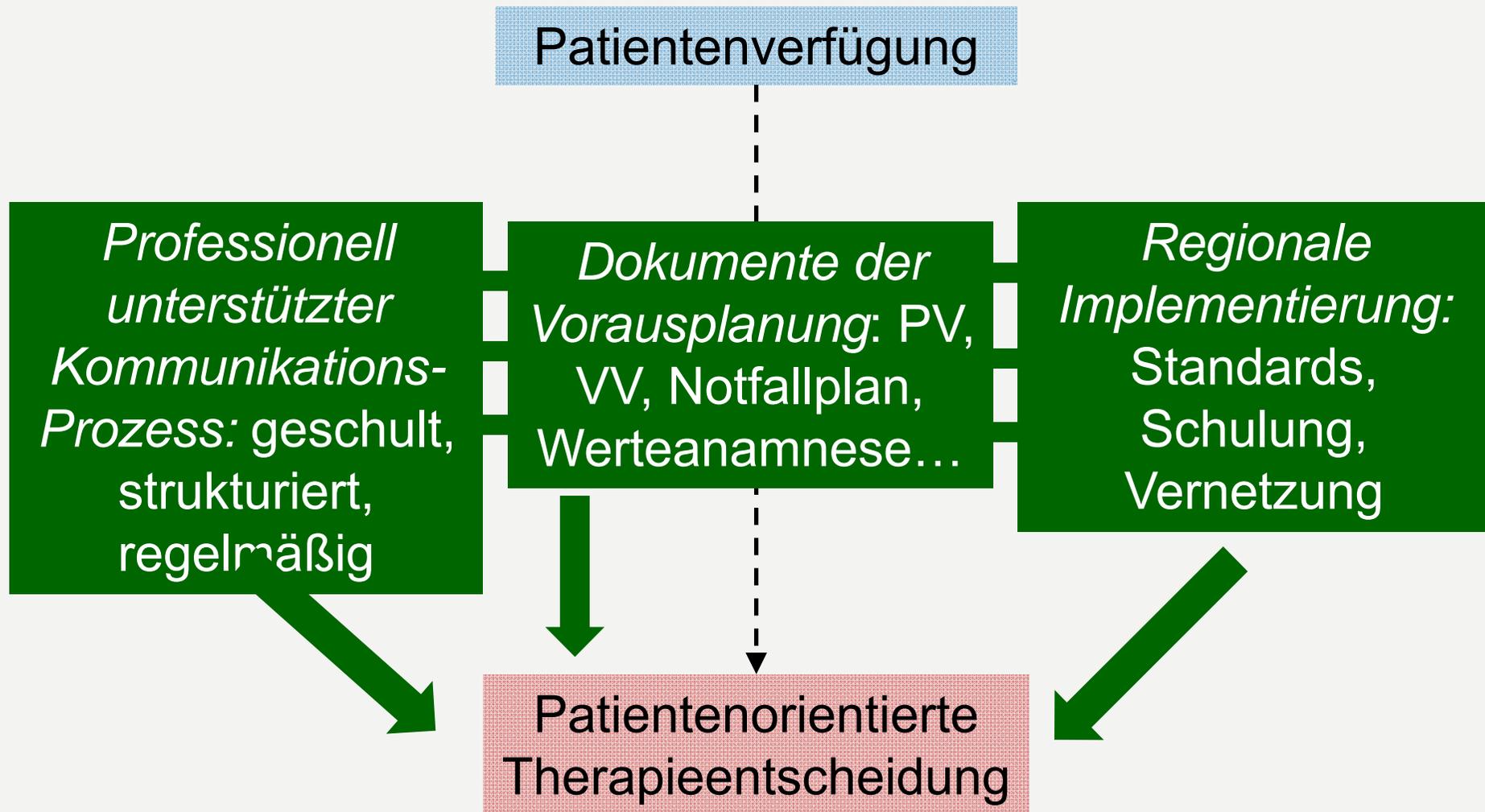
nach Georg Marckmann

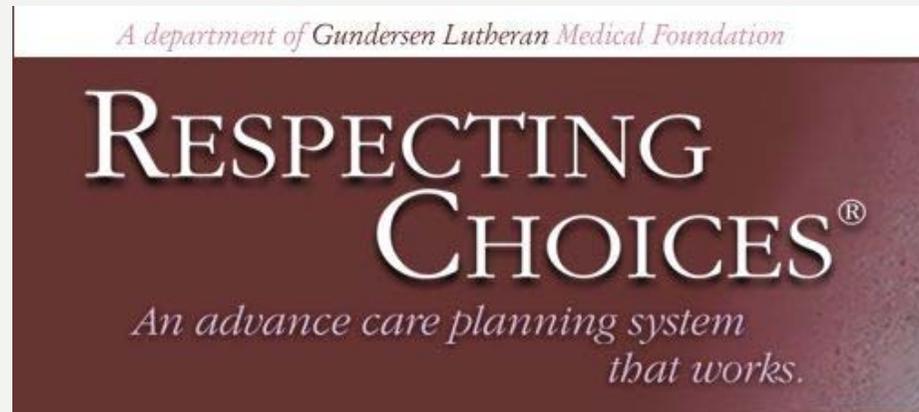
- Variable Qualität der zahllosen Formulare
- Mangelnde medizinische Beratung
- Mangelnde Unterstützung bei Klärung persönlicher Werte



nach Georg Marckmann

- **Standardisierung und Qualitätsanforderungen an die PV-Formulare**
- **Sicherstellung qualifizierter Beratung**
- **Sicherstellung regelmäßiger Aktualisierung**





- 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



SAVE THE DATE!

International Society of
**Advance Care Planning
& End of Life Care**
www.acpelsociety.com



5th International Conference on Advance Care Planning and End-of-Life Care (ACPEL)

9–12 September 2015 in Munich, Germany

www.acpel2015.org



ACP – Key to Patient-Centred Care

1. Patientenverfügung
- 2. Vorausverfügung bei psychischer Krankheit**
3. „Natürlicher Wille“
4. Konflikte zwischen beidem



- PV gelten vom Gesetz her „unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung“

§ 1901a Abs. 3 BGB

- Chronische Krankheiten mit periodischem Verlauf und intermittierender Einwilligungsfähigkeit eignen sich für Vorausplanung
- Zahlreiche Einrichtungen haben bereits eine Kultur der Vorausplanung entwickelt
- „Psychiatrieerfahrene“ propagieren z.T. PV aus Ablehnung der Psychiatrie



Vorausverfügungen in der Psychiatrie

Patientenverfügung (PatVerFü u.a.)

- Ablehnung von Therapie, Hospitalisierung etc.
- Konfrontativer Zugang
- Patient verpflichtet andere

Behandlungs- vereinbarungen

- Einwilligung in Therapie, Unterbringung, Fixierung
- Kooperativer Zugang
- Patient verpflichtet andere und sich selbst



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





- **Zeitfenster:** Einwilligungsfähigkeit zu Krankheitsbeginn
- Zeitfenster größer bei Frühdiagnose

- **Aktueller Stand** unzureichend:

Retrospektive Mortalitätsstudie (Belgien): nur 11% Demenzkranker hatten Stellvertreter, nur 45% führten Gespräche mit Hausarzt

Meeussen et al. 2012

- **ACP-Programme** speziell für Demenzkranke sollten entwickelt und evaluiert werden



- Weniger gesellschaftlicher Konsens über das medizinisch Sinnvolle als in der somatischen Medizin
- Einwilligungsfähigkeit zum Zeitpunkt der PV-Abfassung ist oft fraglich (Idealfall: ärztlich bestätigt)
- PV setzen gesetzliche Regelungen der Unterbringung nicht außer Kraft → Gefahr: Verwahrung ohne Therapie
- Zwangsbehandlung auch gegen eine PV legitim?
- Welche Rolle spielt der aktuelle „natürliche Wille“?

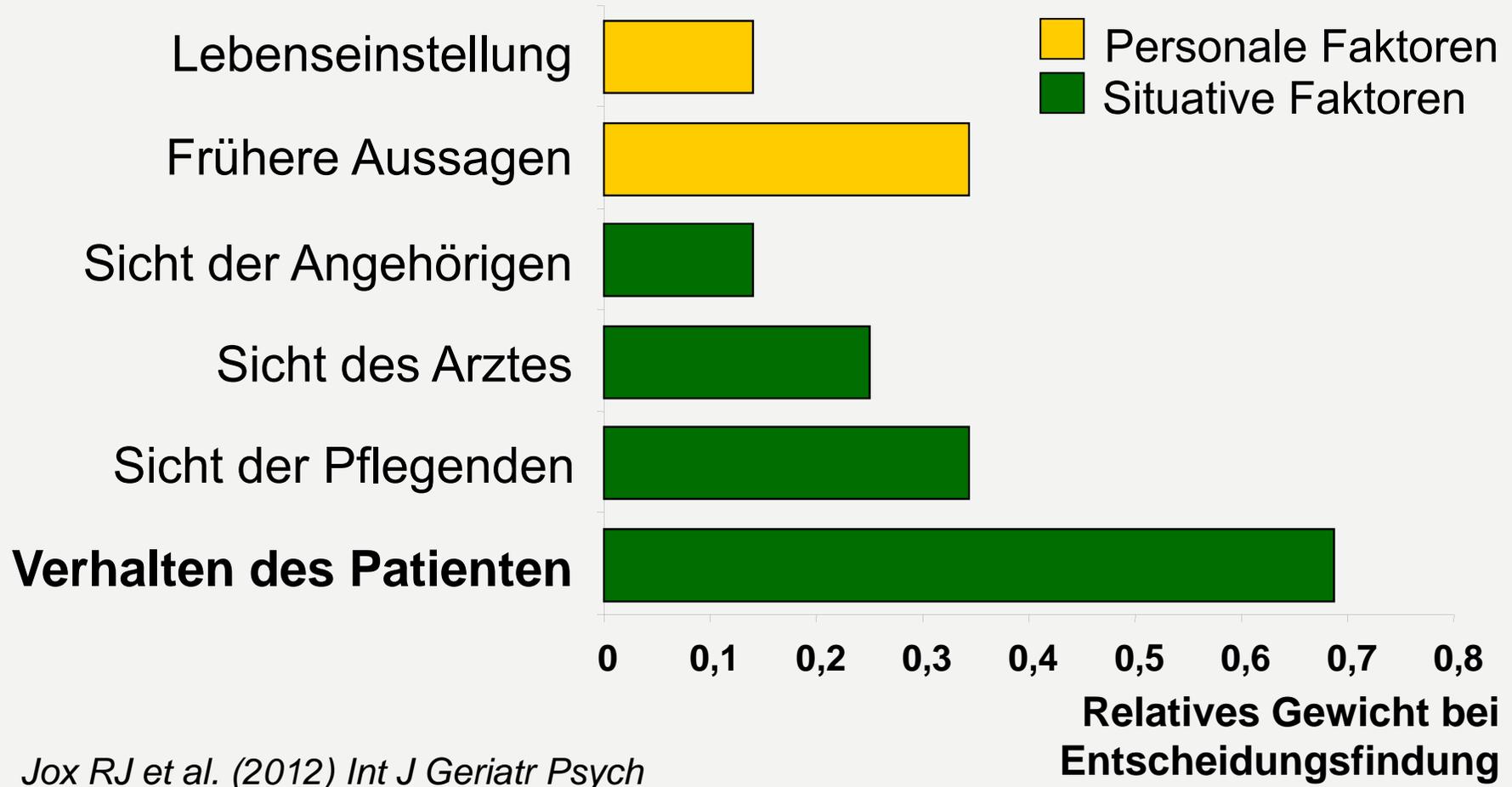
1. Patientenverfügung
2. Vorausverfügung bei psychischer Krankheit
- 3. „Natürlicher Wille“**
4. Konflikte zwischen beidem

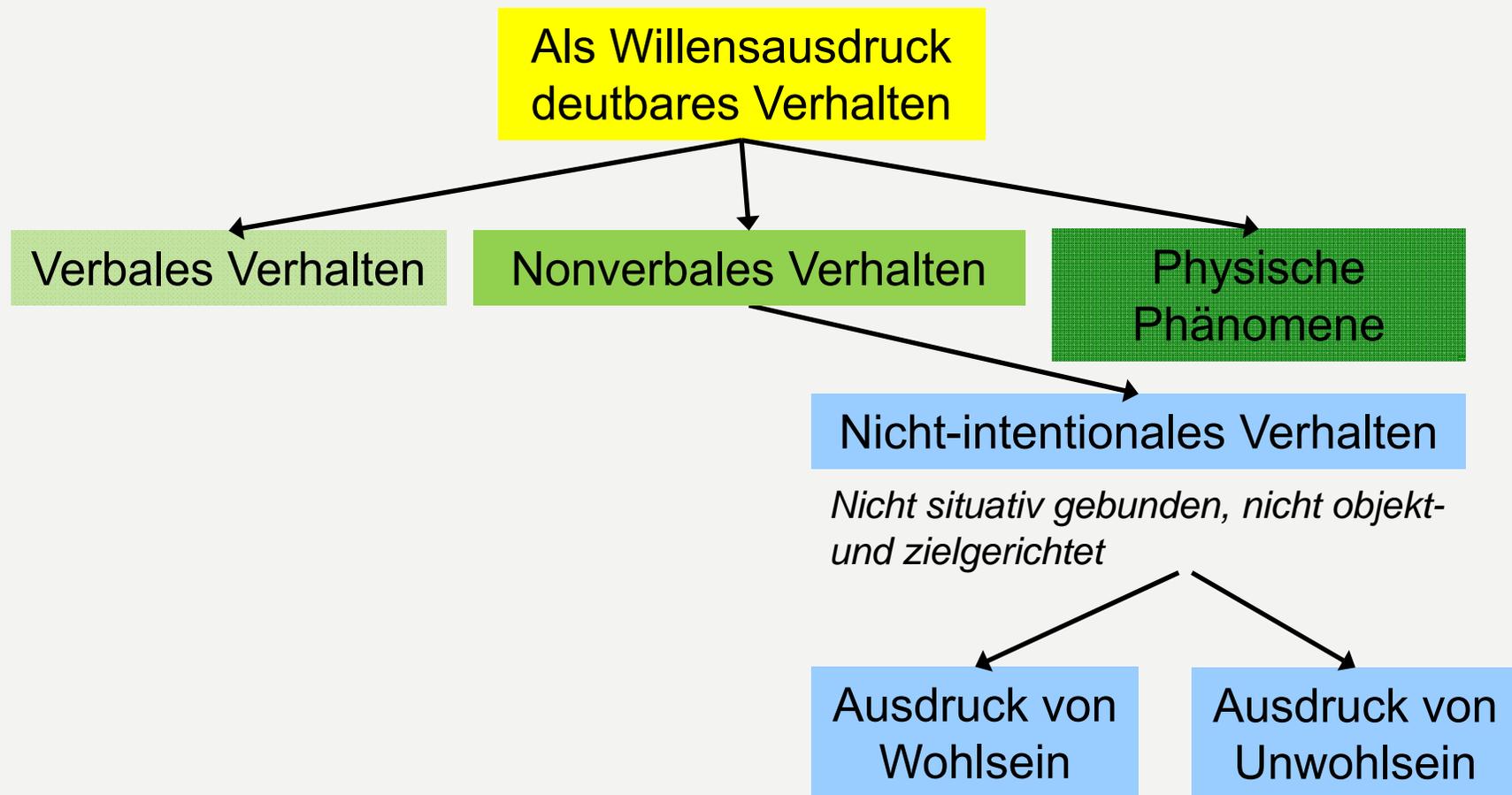
„Der natürliche Wille ist der Wille, der in einem die freie Willensbestimmung ausschließenden Zustand krankhafter Störung der Geistestätigkeit gefasst wird.“

Lexikon Betreuungsrecht, BtPrax

Rechtliche Relevanz:

- Sterilisation nicht gegen den natürlichen Willen
- Unterbringung ist nur Freiheitsentzug, wenn sie gegen den natürlichen Willen erfolgt
- Ärztliche Zwangsmaßnahme ist definiert als Maßnahme, die dem natürlichen Willen widerspricht



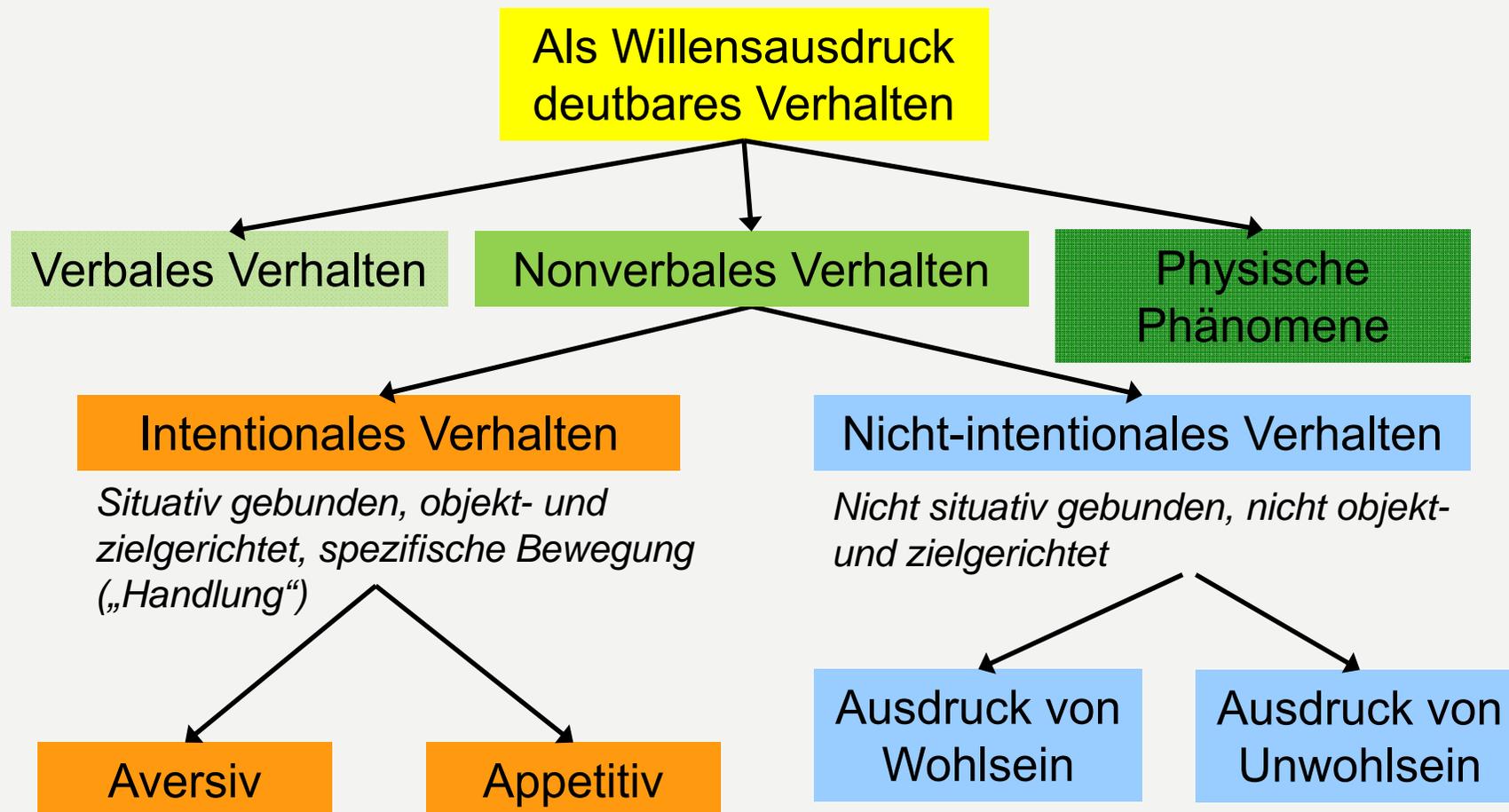


- **Hinweis auf Wohlsein:**

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?



Als Willensausdruck
deutbares Verhalten

Verbales Verhalten

Nonverbales Verhalten

Physiologie

Intentionales Verhalten

*Situativ gebunden, objektgerichtet,
Körperliche Bewegung („Handlung“)*

Aversives
Verhalten

Appetitives
Verhalten

Hinweis auf einen Willen

Nicht-intentionales Verhalten

*Situativ ungebunden, oft nicht
objektgerichtet, oft ohne spezifische
körperliche Bewegung*

Ausdruck von
Wohlsein

Ausdruck von
Unwohlsein

Hinweis auf Wohlbefinden



1. These:

Nur ein kleiner Teil des nonverbalen Verhaltens sind Willensäußerungen.

2. These:

Ethisch relevant ist nicht der Wille als solcher, sondern der Wille als Ausdruck von *Autonomie* (bewusst, frei, rational, informiert).

3. These:

Der nicht-autonome Wille ist dann ethisch relevant, wenn die autonomieorientierte Handlung nur gegen Widerstand (mit Gewalt) getan werden kann → Verhältnismäßigkeit

1. Patientenverfügung
2. Vorausverfügung bei psychischer Krankheit
3. „Natürlicher Wille“
- 4. Konflikte zwischen beidem**



- **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 gleicher Tragweite

- **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)





- PV sind häufig, sollten aber, um hilfreich zu sein, in ein **Advance Care Planning** eingebettet werden
- PV sind auch für die **Psychiatrie** verbindlich, werfen aber eigene Fragen auf
- Verhalten des Patienten ist vorsichtig zu deuten und vorrangig als Hinweis auf **Wohlbefinden** aufzufassen
- Selten muss zwischen aktuellem Verhalten und PV eine **Abwägung** nach ethischen Kriterien vorgenommen werden

ZEITSCHRIFT FÜR MEDIZINISCHE ETHIK 59 (2013)

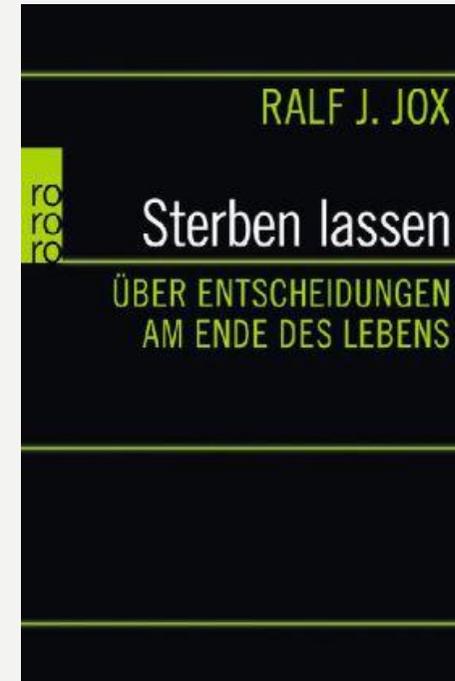
269

RALF J. JOX

Die Patientenverfügung und ihre praktische Umsetzung in Deutschland



Jox RJ, Ach JS, Schöne-Seifert B
Dtsch Ärztebl 2014;111:A394-A396.



Jox RJ: Sterben lassen: Über
Entscheidungen am Ende des
Lebens. Hamburg: Rowohlt 2013



**Danke für Ihre
Aufmerksamkeit!**

ralf.jox@med.lmu.de