



LUDWIG-
MAXIMILIANS-
UNIVERSITÄT
MÜNCHEN

Juristische Gesellschaft Bremen e.V.
Haus Schütting
Bremen, 4. März 2014

Patientenverfügung und ihre praktische Umsetzung in Deutschland

PD Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox

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



1. Ausgangsproblem und Bedarf nach PV
2. Entwicklung und Nutzung der PV
3. Praktische Probleme der PV
4. Lösungsansätze zur PV



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



**Lebensrettende
Akutmedizin**
hocheffektiv



**Kurativ-rehabilitative
Langzeitmedizin**
weniger effektiv





Wir brauchen heute nicht nur eine Kunst zu sterben, sondern auch eine Kunst, über Sterben zu entscheiden.





Gesellschaft

Pluralisierung, Globalisierung

Nachlassende moralische
Autorität der Kirchen

Lockerung der Familienstrukturen

Schere zwischen Kosten und
Ressourcen im Gesundheitswesen

Erweiterte Erwartungen an
Medizin (z.B. Lifestyle-Medizin,
Gestaltung des Sterbens)

Ethische Reflexion

Medizin

Erweiterte Machbarkeiten

Strukturwandel: vom Hausarzt
zum fremden Klinikarzt

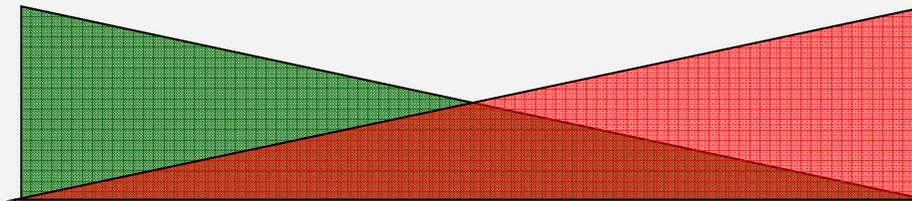
Ärztliche Spezialisierung und
Multiprofessionalität:

Teamarbeit statt Einzelkämpfer

Wandel ärztlicher Berufsethik und
Veränderung der Arzt-Patient-
Beziehung („mündiger Patient“)



Fähigkeit zu
eigener
Entscheidung

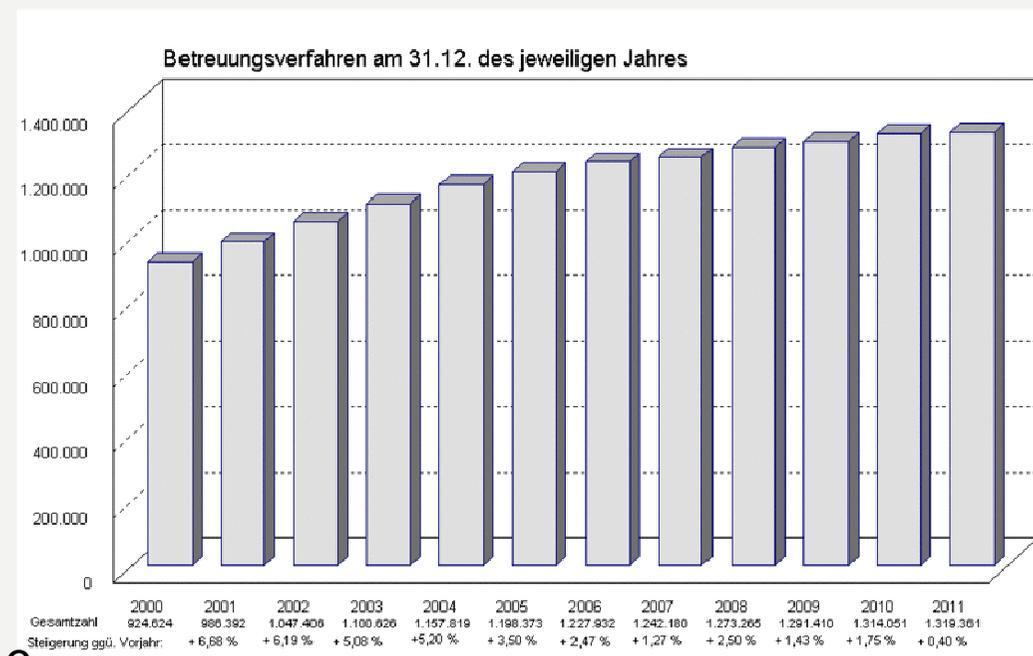


Tragweite und
Komplexität der
Entscheidungen

Krankheitsprozess →

- 25% der akut stationär aufgenommenen Patienten sind nicht einwilligungsfähig
Raymont V et al. Lancet 2004
- 34% der Bürger >30 J.: Vorsorgevollmacht

Dt. Friedhofsgesellsch. 2013



Betreuungsverfahren 2000-2011



Christliche Patientenvorsorge

1. Für den Fall, dass ich meinen Willen nicht mehr bilden oder äußern kann und ich mich entweder aller Wahrscheinlichkeit nach unabwendbar im unmittelbaren Sterbeprozess oder im Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit befinde, verfüge ich durch Ankreuzen Folgendes:

- Ärztliche Begleitung und Behandlung sowie sorgsame Pflege sollen in diesen Fällen auf die Linderung von Beschwerden, wie z. B. Schmerzen, Unruhe, Angst, Atemnot oder Übelkeit, gerichtet sein, selbst wenn durch die notwendigen Maßnahmen eine Lebensverkürzung nicht auszuschließen ist.
- Wiederbelebungsmaßnahmen sollen unterlassen werden.
- Auf künstliche Beatmung soll verzichtet werden, aber Medikamente zur Linderung der Atemnot sollen verabreicht werden. Die Möglichkeit einer Bewusstseinsdämpfung oder einer ungewollten Verkürzung meiner Lebenszeit durch diese Medikamente nehme ich in Kauf.
- Es soll keine Dialyse durchgeführt werden bzw. eine schon eingeleitete Dialyse soll eingestellt werden.

1. Ausgangsproblem und Bedarf nach PV
- 2. Entwicklung und Nutzung der PV**
3. Praktische Probleme der PV
4. Lösungsansätze zur PV



The document should safeguard that in conditions in which an "individual's bodily state becomes completely vegetative and it is certain that he cannot regain his mental and physical capacities, medical treatment shall cease."

Luis Kutner (1969) Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal, Indiana Law Journal 44:539



Luis Kutner

Wilhelm Uhlenbruck (1976) Der Patientenbrief – die privatautonomie Gestaltung des Rechts auf einen menschenwürdigen Tod. NJW 12: 566-570



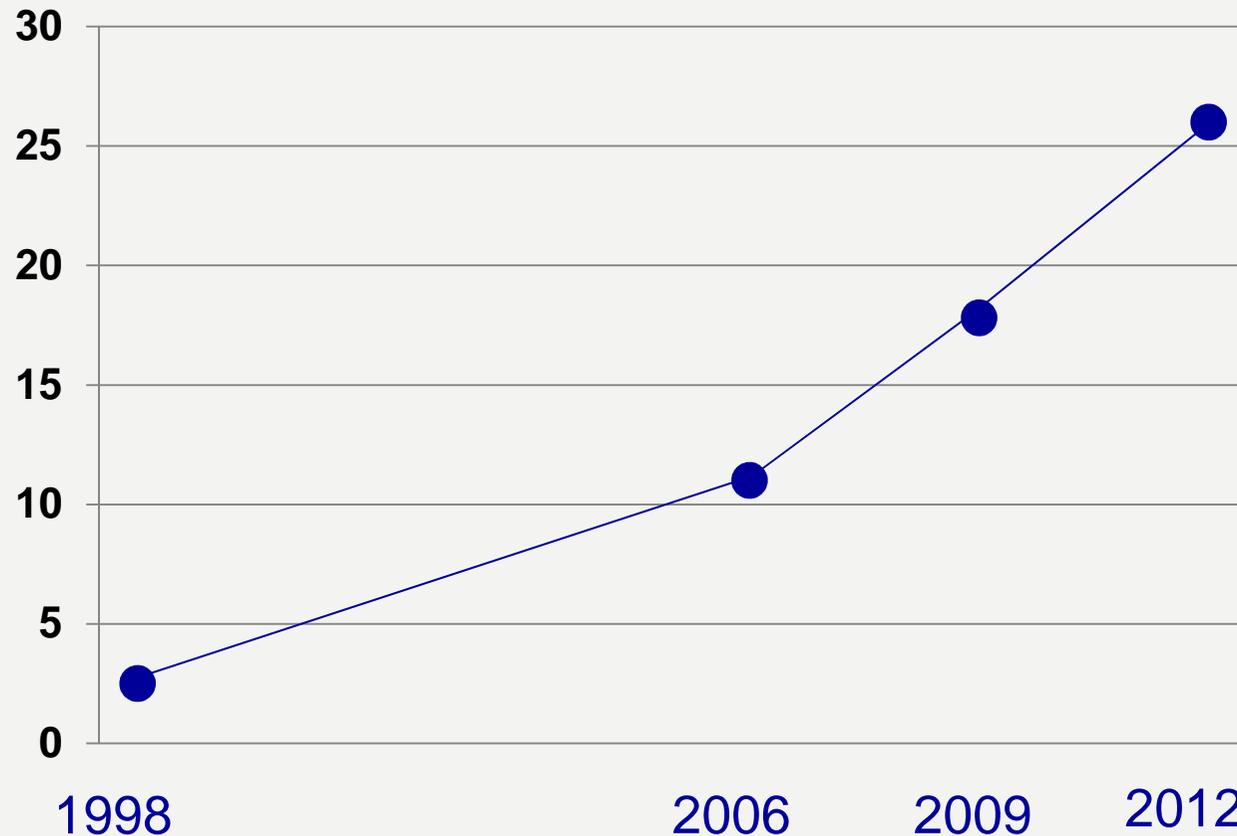
Wilhelm Uhlenbruck



- In den 80er Jahren überwiegend durch „Euthanasie“-Bewegungen propagiert (z.B. DGHS)
- In den 90er Jahren beginnende Diskussion in der neu entstandenen Medizinethik/Bioethik
- Nach der Jahrhundertwende Annahme durch die moderne Palliativmedizin in Deutschland
- „Durchbruch“ dank höchstrichterlicher Rechtsprechung seit 2003 und PV-Gesetz 2009



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)

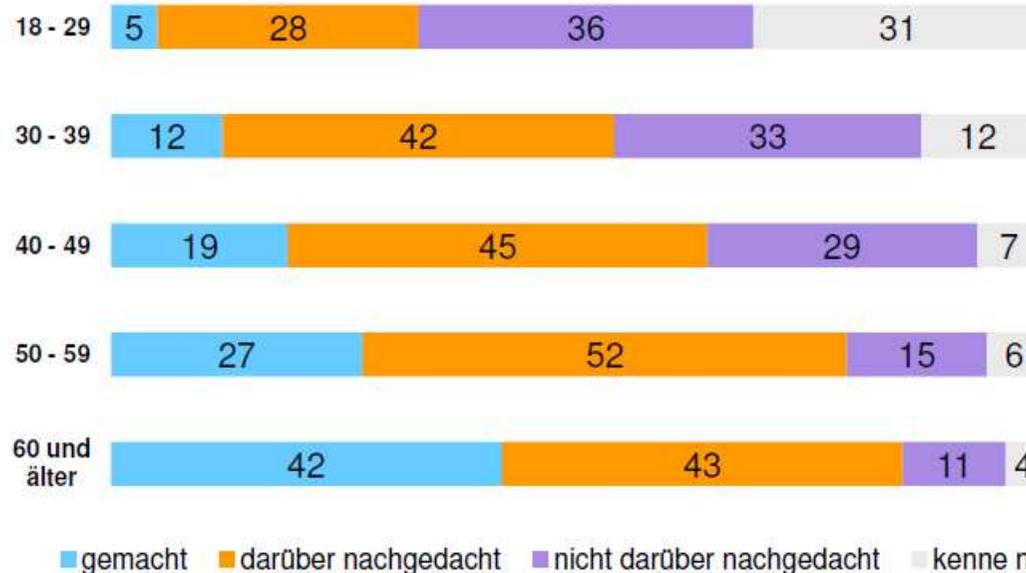


Deutscher Hospiz- und
Palliativverband e.V.

FORSCHUNGSGRUPPE
WAHLEN TELEFONFELD

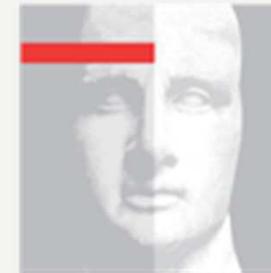
Patientenverfügung

nach Alter:



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

STIFTUNG



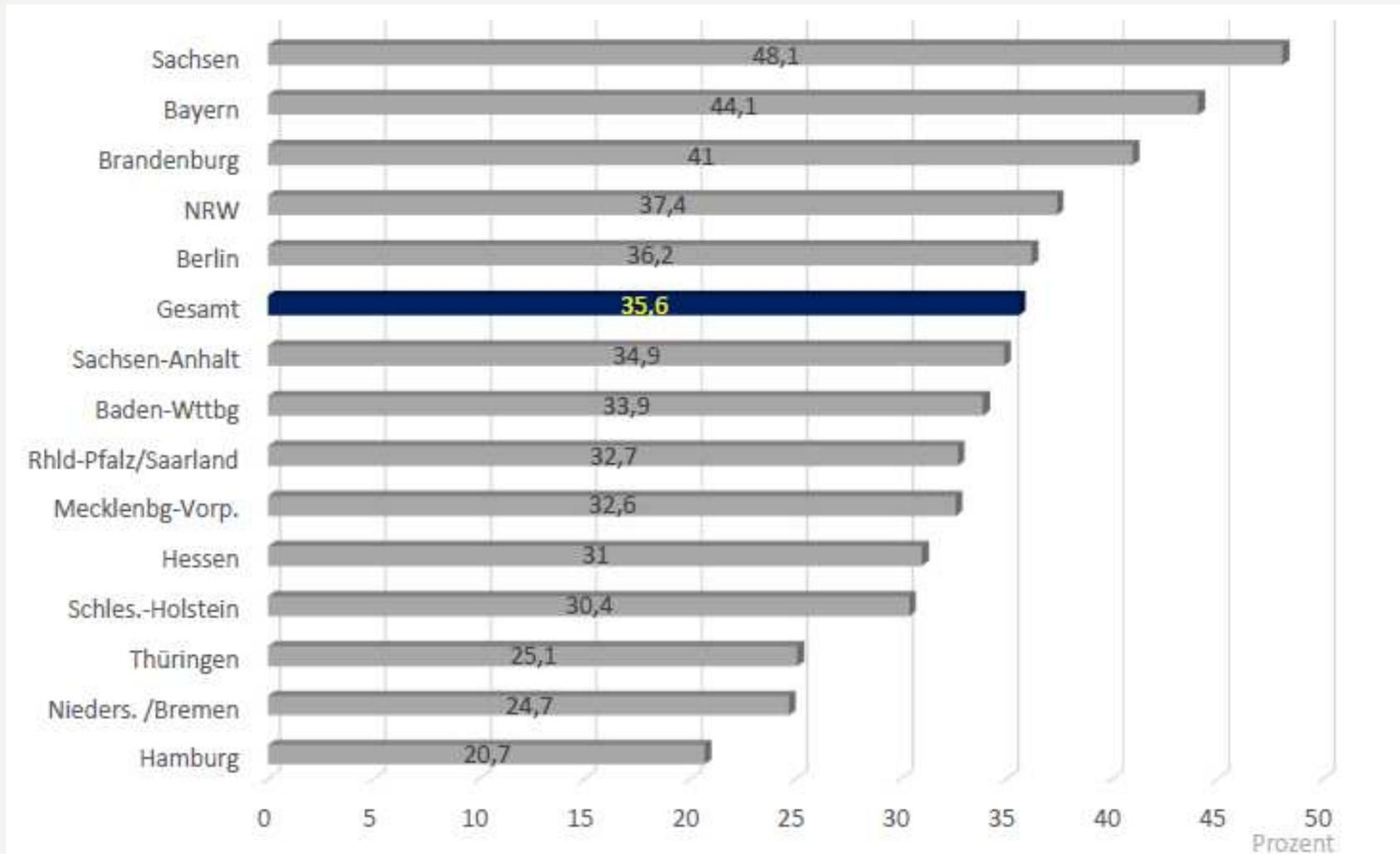
DEUTSCHE
SCHLAGANFALL
HILFE

Umfrage 12/2012:

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



GfK-Umfrage im Auftrag der Deutschen Friedhofsgesellschaft (Deutsche > 30 J.)



- Bei Menschen mit chronischen und lebensbegrenzenden Krankheiten häufiger
- Unter ALS-Patienten haben im mittleren Stadium 42% und am Lebensende 82% eine PV

Stutzki R et al. ALSFTD 2013

- Ein Grund: PV-Beratung v.a. durch Hospiz- und Palliativeinrichtungen (+ Betreuerstellen, Notare)

Petri S (Publikation in Vorb.)



Vorsorge für
**UNFALL
KRANKHEIT
ALTER**

**www.ethikzentrum.de:
> 200 Formulare**

Patientenvertretung



1. Ausgangsproblem und Bedarf nach PV
2. Entwicklung und Nutzung der PV
- 3. Praktische Probleme der PV**
4. Lösungsansätze zur PV

- 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



Angela Fagerlin and Carl E. Schneider, "Enough: The Failure of the Living Will," *Hastings Center Report* 34, no. 2 (2004): 30-42.

USA: Patient Self-Determination Act 1990 (PSDA)

Enough

THE FAILURE OF THE LIVING WILL

by ANGELA FAGERLIN AND CARL E. SCHNEIDER

In pursuit of the dream that patients' exercise of autonomy could extend beyond their span of competence, living wills have passed from controversy to conventional wisdom, to widely promoted policy. **But the policy has not produced results, and should be abandoned.**

**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.

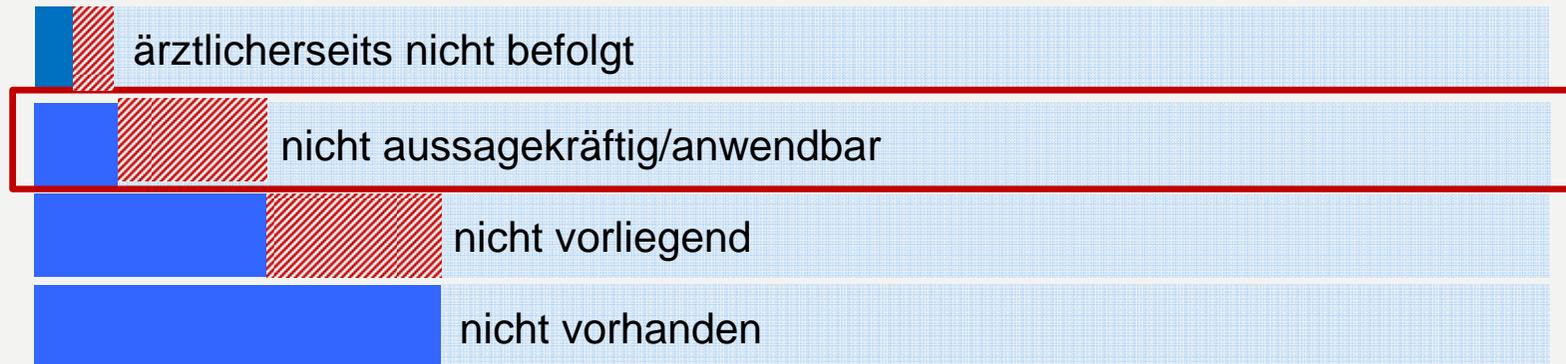
Descriptive statistics as n (%) or median (interquartile range). P values obtained by Fisher exact test.

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

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



Patientenverfügung auf dem Prüfstand: Ärztliche Beratung ist unerlässlich

Living wills under close scrutiny: Medical consultation is indispensable

Autoren

M. Schöffner¹ K.W. Schmidt^{2,3} U. Benzenhöfer³ S. Sahn^{4,3}

*Schöffner M.
et al, DMW
2012*

- Ärztliche Beratungsseminare zu PV 2006-2010
- Befragung vor und nach Seminaren
- 25% hatten schon PV: fast 100% äußerten danach die Absicht zur Korrektur ihrer PV
- <10% der Bürger mit PV waren ärztlich beraten worden

➔ Ärztliche Beratung verbessern!



- Fördert autonome Entscheidung durch Information
- Attestiert Einwilligungsfähigkeit
- Schafft ärztlichen Ansprechpartner für Interpretation
- Fördert die Umsetzung *Richter KP et al (1995) Arch Fam Med*
- Stärkt Arzt-Patient-Verhältnis *Reilly BM et al (1994) Arch Intern Med*



Qualifikation und Finanzierung fehlen!

1. Ausgangsproblem und Bedarf nach PV
2. Entwicklung und Nutzung der PV
3. Praktische Probleme der PV
- 4. Lösungsansätze zur PV**



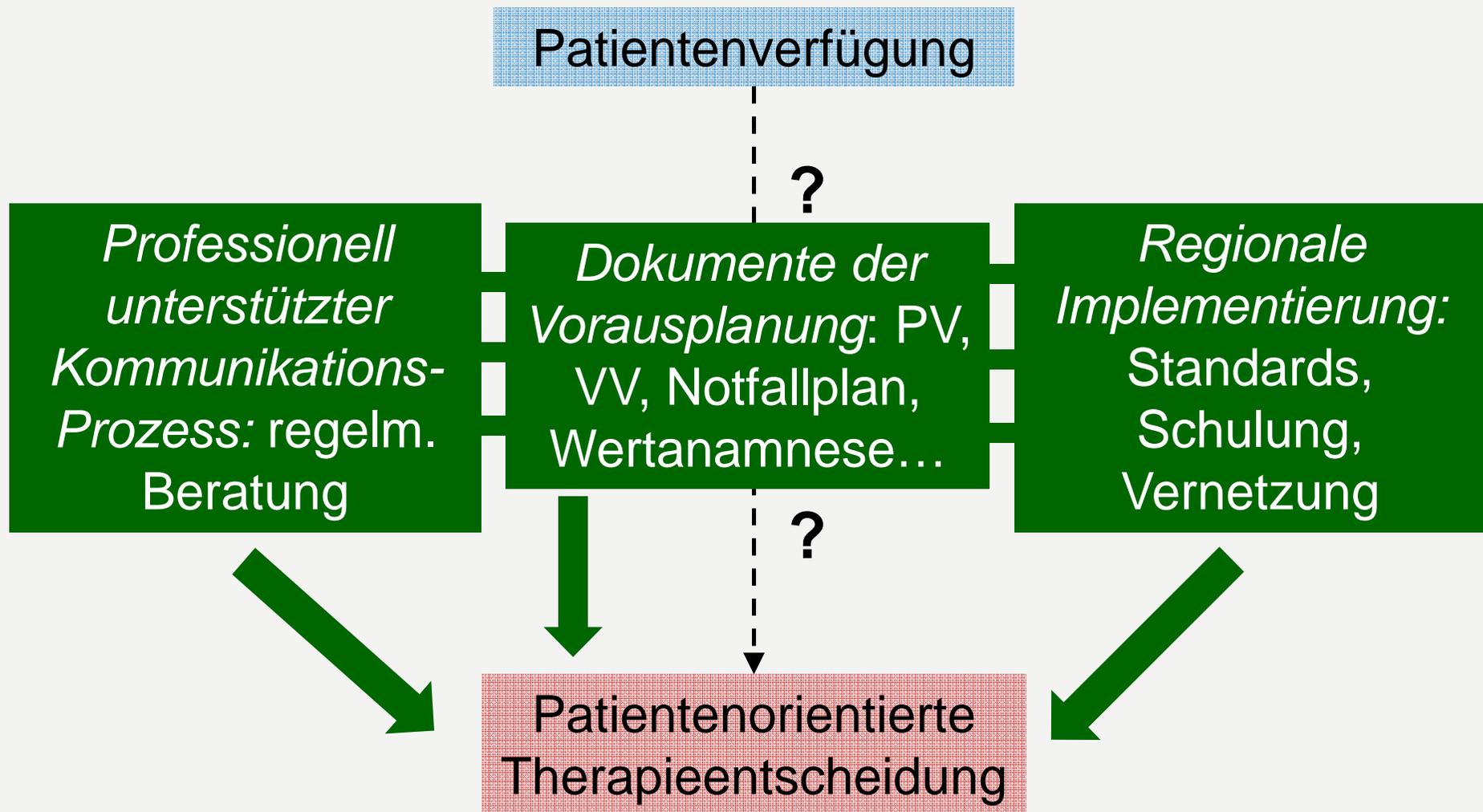
nach Georg Marckmann

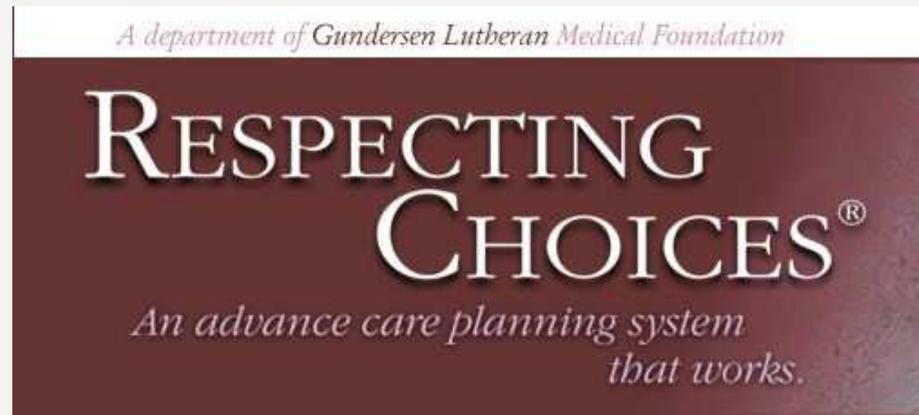
- Zentrales Register (s. *US Living Will Registry*)
- Integration in Gesundheits-/Versichertenkarte
- Hinterlegung bei potenziellen Anwendern



nach Georg Marckmann

- Standardisierung oder Qualitätsanforderungen an die PV-Formulare (incl. einfache Sprache)
- 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



Article	Intervention	Study Type	Cost measure	Findings	Trend
Malloy et al. 2000	Let Me Decide AD program	RCT	Average total costs per patient (18m)	Can\$ 3,490 (LMD) vs. Can\$ 5,239 (C)	↓
Chambers et al. 1994	Ø (documented AD discussion)	Observational study	Total charges of last hospitalization	\$30,478 (AD) vs. \$95,305 (C)	↓
SUPPORT Study 1995	Skilled nurse ⇒ facilitate ACP	Cluster-RCT	Modeled based on Therapeutic Intervention Score	Adjusted resource use ratio 1.05	=
Engelhardt et al. 2006	Advanced Illness Coordinated Care Program (AICCP)	Cluster-RCT	Health care costs (3 m) (n=169!)	\$12,123 (AICCP) vs. 16,295 (C) n.s.!	(↓)
Edes et al. 2006	Home-based Primary Care ⇒ "AD discussion"	Longitudinal study	Health care costs (6 m) (n=43!)	Net cost-savings \$1,873 per patients	↓
Zhang et al. 2009	Ø (has MD discussed EOL-wishes?)	Observational study	Medical costs in last week of life	\$1,876 (EOL-disc.) vs. \$2,917 (C)	↓
Hamlet et al. 2010	Telephonic EOL-counseling	RCT	Medicare costs	\$40,363 (EOL-C.) vs. (C) \$42,276	↓

nach Georg Marckmann und Corinna Klingler



ORIGINALARBEIT

Patientenverfügungsprogramm: Implementierung in Senioreneinrichtungen

Eine inter-regional kontrollierte Interventionsstudie

Jürgen in der Schmitt, Katharina Lex, Christine Mellert, Sonja Rothärmel,
Karl Wegscheider, Georg Marckmann

Ergebnisse: Die Daten von 136 Bewohnern aus drei Interventionseinrichtungen wurden mit 439 Bewohnern aus zehn Kontrolleinrichtungen verglichen. Im 16,5-monatigen Beobachtungszeitraum entstanden in der Interventionsregion bei 49 (36,0 %) der teilnehmenden Bewohner neue Vorausverfügungen versus 18 (4,1 %) in der Kontrollregion, davon 30 versus 10 Vertreterverfügungen. Vertreter wurden in 94,7 % versus 50,0 % der Fälle benannt, die Verfügungen trugen in 93,9 % versus 16,7 % eine Arztunterschrift, ein Notfallbogen fand sich in 98,0 % versus 44,4 %. Die Frage eines Reanimationsversuchs wurde in 95,9 % versus 38,9 % geklärt (p für alle Angaben < 0,01). Neuen Vorausverfügungen gingen in der Interventionsregion pro Bewohner 2,5 (2–5) Gesprächsbegleitungen von 100 (60–240) Minuten voraus.

*In der Schmitt J
et al., Dtsch Ärztebl
2014;11(4):50ff.*



„Advance Care Planning“

Neue Wege der gesundheitlichen Vorausplanung

1. – 2. April 2014

Kooperationspartner:



Dienstag 1. April 2014

- 14.00 Begrüßung
Michael Coors, Ralf Jox
- 14.15 Warum Advance Care Planning?
Ethische Aspekte
Georg Marckmann
- 15.15 Advance Care Planning:
Konzepte und Modelle
Lena Werdecker
- 16.15 Kaffeepause
- 16.45 Juristische Aspekte des
Advance Care Planning
Stephan Rixen
- 18.00 Abendessen
- 19.00 Advance Care Planning in der Praxis:
Parallele Workshops

Workshop A:
Palliativversorgung/Onkologie
Bernd Alt-Epping

Workshop B:
Geriatrie/Demenz
Klaus Hager, Magdalena Kenkles
Modellprojekt „bezeiten begleiten“
Georg Marckmann
- 21.00 Ende des ersten Tages

Mittwoch 2. April 2014

- 9.00 Ökonomische Aspekte
von Advance Care Planning
Corinna Klingler
- 10.00 Pause
- 10.30 Kritische Anfragen:
Grenzen der Planbarkeit
Gerald Neltzke
- 11.30 Advance Care Planning –
Zukunft des Gesundheitswesens?
Podium: Georg Marckmann,
Nils Schneider, Corinna Klingler
Moderation: Michael Coors
- 13.00 Ende der Tagung

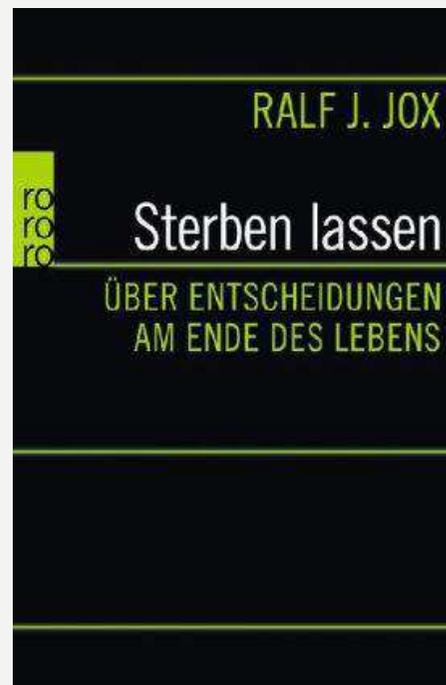


ZEITSCHRIFT FÜR MEDIZINISCHE ETHIK 59 (2013)

269

RALF J. JOX

Die Patientenverfügung und ihre praktische Umsetzung in Deutschland





Denke über deine Zukunft nach, sonst hast du keine.

Schwedisches Sprichwort

Die Straße sagt dem Reisenden nicht, was ihn am Ende seines Weges erwartet.

Spruchwort der Bantu



**Danke für Ihre
Aufmerksamkeit!**

Jox - Juristische Gesellschaft Bremen

ralf.jox@med.lmu.de