



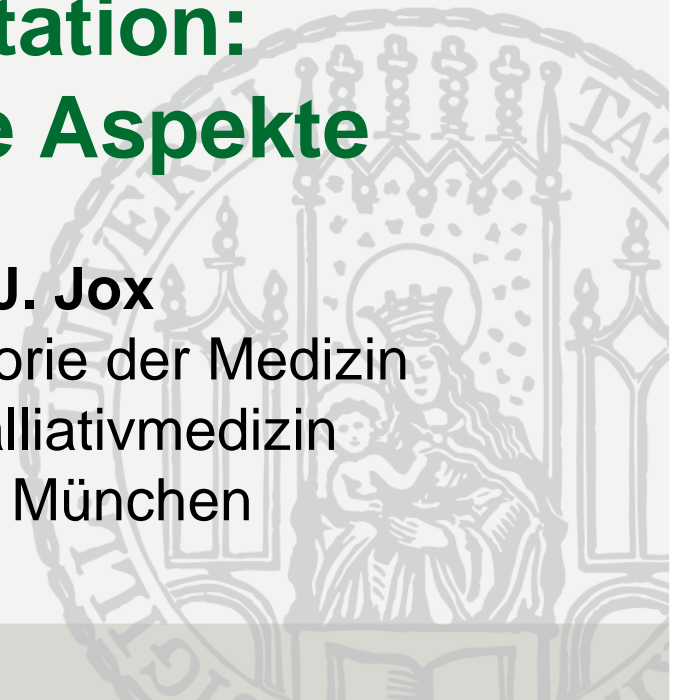
LUDWIG-  
MAXIMILIANS-  
UNIVERSITÄT  
MÜNCHEN

Therapiezentrum Burgau  
Fortbildung  
10. Januar 2013

# Therapieentscheidungen in der Neurorehabilitation: ethische und rechtliche Aspekte

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

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



WELT  ONLINE

NIEDERLÄNDISCHER PRINZ

28.02.2012 | Autor: Torsten Thissen

## Wird für Komapatient Friso Sterbehilfe geleistet?

Nach seinem Skiunfall liegt der niederländische Prinz Friso im Koma und hängt an Maschinen. Die Königsfamilie muss eventuell bald eine schwere Entscheidung treffen.

DIE  WELT

28. Nov. 2012, 23:20  
Diesen Artikel finden Sie online unter  
<http://www.welt.de/111304051>

19.11.12 | Seit Monaten im Koma

## Prinz Friso zeigt "erste Anzeichen von Bewusstsein"

Ein Hoffnungsschimmer? Der niederländische Königssohn Johan Friso liegt seit einem Lawinenunfall vor neun Monaten im Koma, jetzt zeigt er erstmals "ab und zu Zeichen von sehr geringem Bewusstsein".

1. Ethische Therapieentscheidungen
2. Ärztliche Indikation
3. Patientenwille
4. Praktische Entscheidungshilfen

- **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*

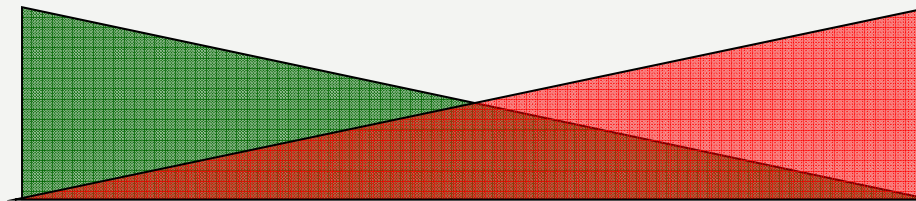
## Häufigste Todesursachen (2008)



<i>High-income countries</i>	<i>Deaths in millions</i>	<i>% of deaths</i>
Ischaemic heart disease	1.42	15.6%
<b>Stroke and other cerebrovascular disease</b>	<b>0.79</b>	<b>8.7%</b>
Trachea, bronchus, lung cancers	0.54	5.9%
<b>Alzheimer and other dementias</b>	<b>0.37</b>	<b>4.1%</b>
Lower respiratory infections	0.35	3.8%
Chronic obstructive pulmonary disease	0.32	3.5%
Colon and rectum cancers	0.30	3.3%
Diabetes mellitus	0.24	2.6%
Hypertensive heart disease	0.21	2.3%
Breast cancer	0.17	1.9%



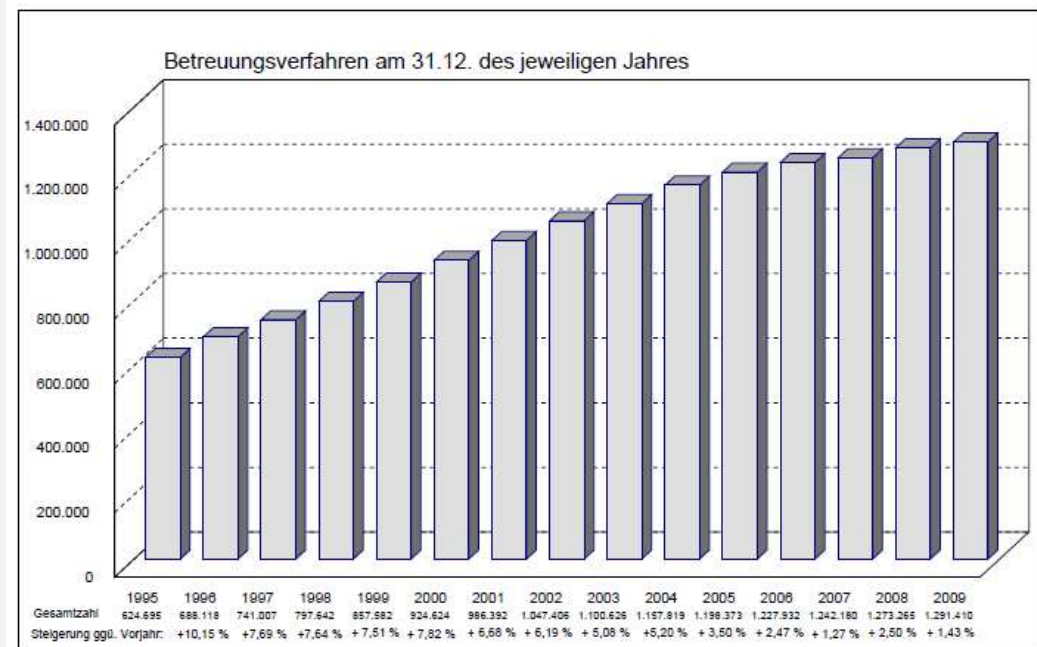
Fähigkeit zu  
eigener  
Entscheidung



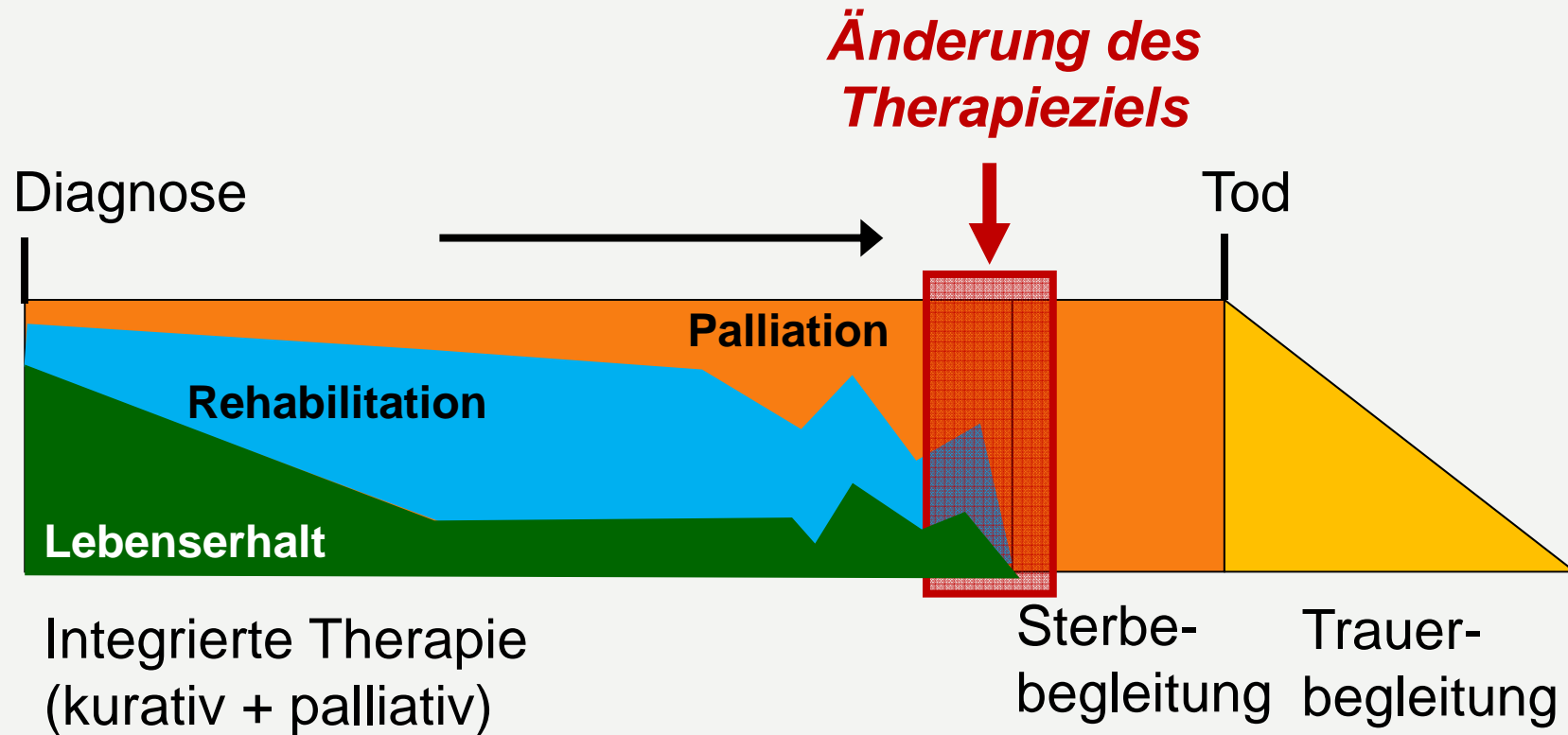
Notwendigkeit  
und Gewicht der  
Entscheidungen

Krankheitsprozess →

Zunahme rechtlicher  
Betreuungen und  
Vorsorgevollmachten



Betreuungsverfahren 1995-2009 (amtliche Erhebung)



*Nach Murray SA et al, BMJ 2005*



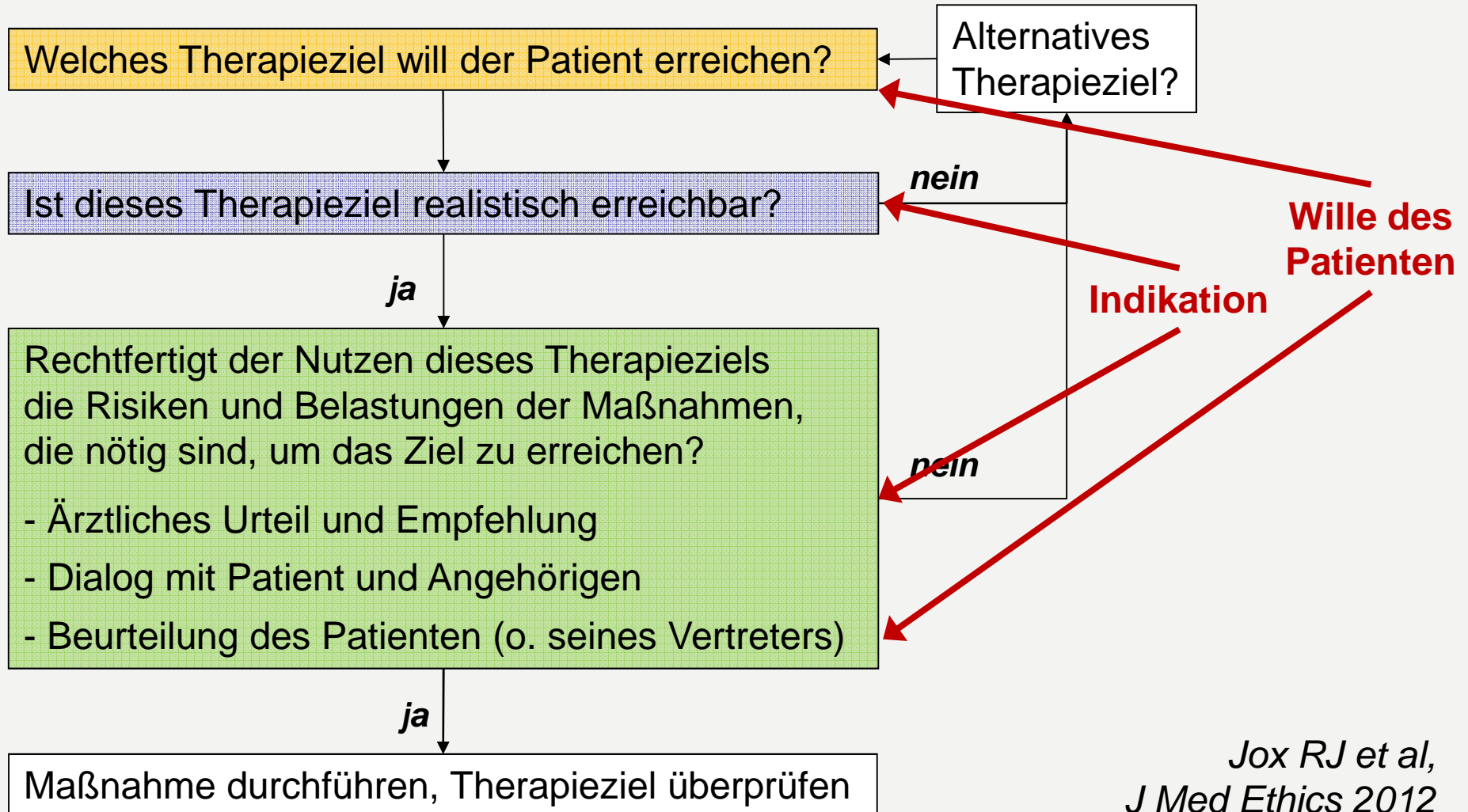
*„Sterbehilfe durch Unterlassen, Begrenzen oder Beenden einer begonnenen medizinischen Behandlung (Behandlungsabbruch) ist gerechtfertigt, wenn dies dem tatsächlichen oder mutmaßlichen Patientenwillen entspricht (§ 1901a BGB) und dazu dient, einem ohne Behandlung zum Tode führenden Krankheitsprozess seinen Lauf zu lassen.“*

*„Ein Behandlungsabbruch kann sowohl durch Unterlassen als auch durch aktives Tun vorgenommen werden.“*

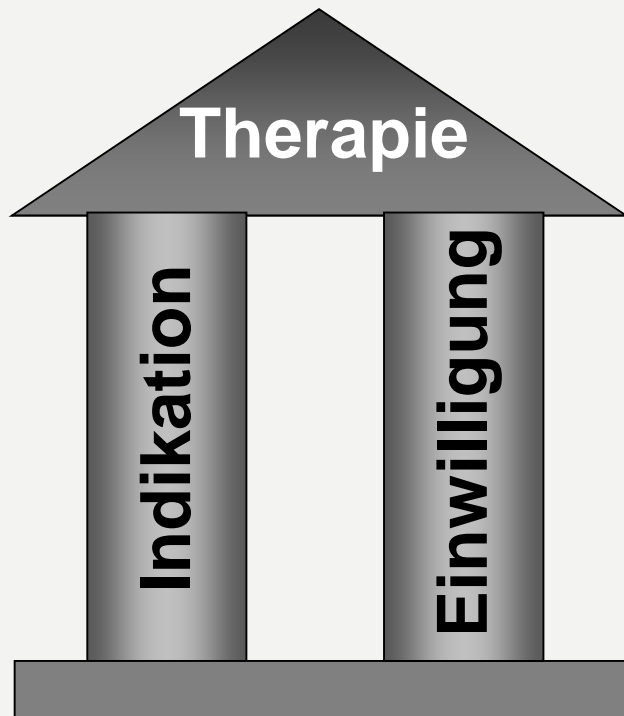
*„Gezielte Eingriffe in das Leben eines Menschen, die nicht in einem Zusammenhang mit dem Abbruch einer medizinischen Behandlung stehen, sind einer Rechtfertigung durch Einwilligung nicht zugänglich.“*

BGH 2 StR 454/09





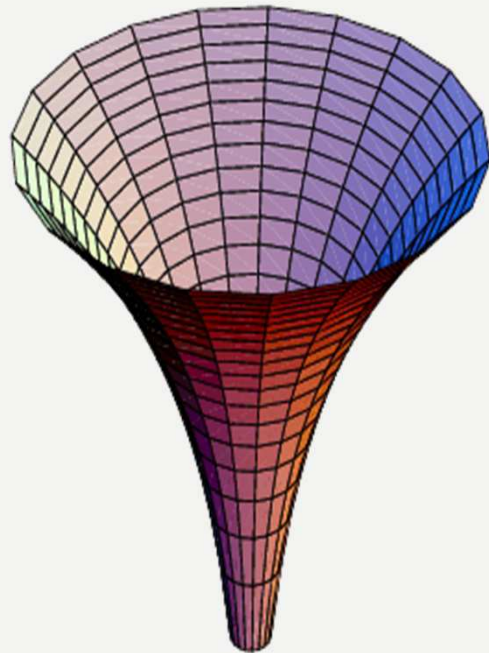
Jox RJ et al,  
J Med Ethics 2012



*„Der behandelnde Arzt prüft, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten indiziert ist. Er und der Betreuer erörtern diese Maßnahme unter Berücksichtigung des Patientenwillens als Grundlage für die nach § 1901a zu treffende Entscheidung.“*

BGB §1901b Abs.1

1. Ethische Therapieentscheidungen
- 2. Ärztliche Indikation**
3. Patientenwille
4. Praktische Entscheidungshilfen



- „Medizinische Indikation“ (abstrakt):
  - *Evidenz-basierte Medizin, Lehrbuch*
- Ärztliche Indikation (konkret):
  - *Organismus des Patienten*
  - *Soziales Umfeld des Patienten*
  - *Persönlichkeit des Patienten*
  - *Medizinische Möglichkeiten vor Ort*



*Lebenserhaltende Therapie einschließlich - ggf. künstlicher - Ernährung ist daher unter Beachtung ihres (...) Willens grundsätzlich geboten.*

Bundesärztekammer 2004

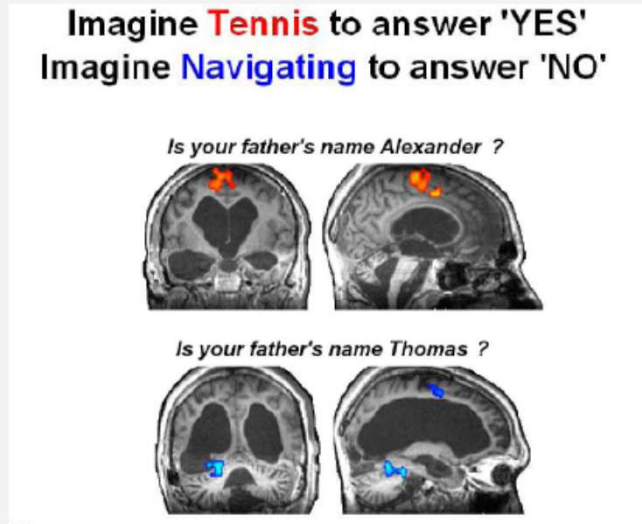
*Art und Ausmaß ihrer Behandlung sind gemäß der medizinischen Indikation vom Arzt zu verantworten.*

Bundesärztekammer 2011

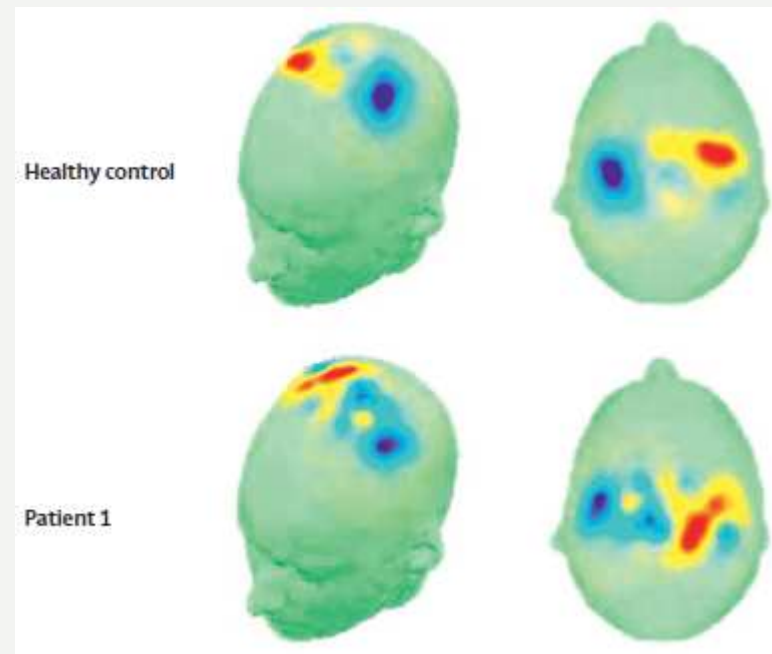
- Indikation enthält **Nutzenabschätzung** → bei Wachkoma?
- Umfragen: >50% der Ärzte verneinen Indikation für PEG

Grubb 1996; Payne 1996; Dierickx 1998, Demertzi 2011

- Hohe Fehldiagnose-Rate (bis 40%) *Schnakers (2009) BMC Neurol 9:35*
- Prognose: mangelnde Datengrundlage
- Bewusstsein?



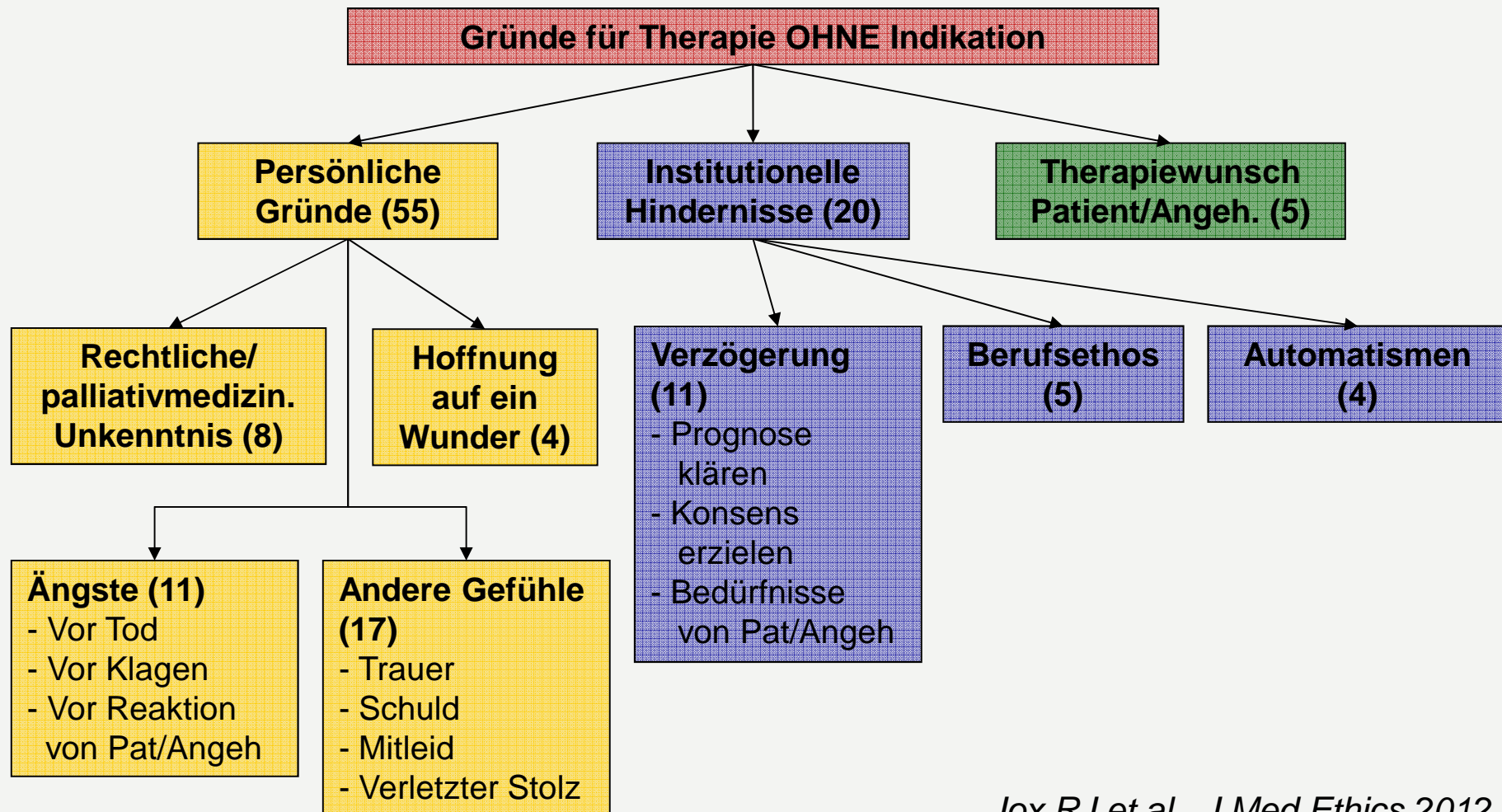
*Monti et al. NEJM 2010*



*Cruse et al. Lancet 2011*

<b><i>Die Patienten sind meiner Ansicht nach in der Lage:</i></b>	<b>Vegetativer Zustand (Wachkoma) (n=132)</b>	<b>Minimal- bewusster Zustand (n=148)</b>
Sich selbst wahrzunehmen	9	54
Ihre Umgebung wahrzunehmen	6	57
Mit anderen in Kontakt zu treten	8	57
Gedanken zu haben	23	72
Gefühle zu haben	35	87
Hunger und Durst zu spüren	46	92
Berührung zu empfinden	67	94
Schmerzen zu empfinden	77	96

*Kuehlmeier K et al. J Neurol 2012*



*Jox RJ et al, J Med Ethics 2012*



1. Ethische Therapieentscheidungen
2. Ärztliche Indikation
3. **Patientenwille**
4. Praktische Entscheidungshilfen



**Aktuell erklärter Wille** des entscheidungsfähigen Patienten

wenn nicht  
gegeben

**vorausverfügter Wille** (Patientenverfügung)

wenn nicht  
vorhanden

**Behandlungswünsche**

wenn nicht  
vorhanden

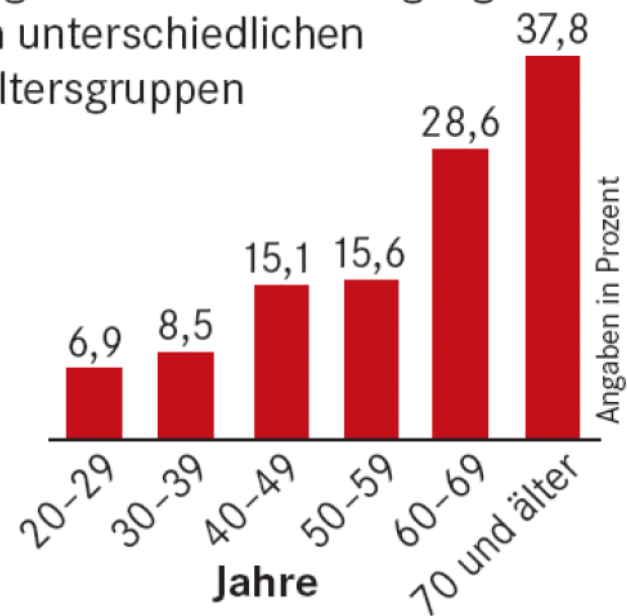
**Mutmaßlicher Wille**

*nach Jox RJ et al. Nervenarzt 2008*



## Einsicht wächst mit Alter

Anteil der Menschen mit eigener Patientenverfügung in unterschiedlichen Altersgruppen



Quelle: Repräsentative Umfrage der GfK-Marktforschung im Auftrag der Apotheken Umschau, 2009

Vorsorge für den Ernstfall.

Sollte sich mein Gesundheitszustand  
in meinem hohen Alter einmal verändern,  
möchte ich meinen Sohn [REDACTED] +  
meine Tochter [REDACTED] bitten,  
alle meine Formalitäten u. Anweisungen  
für mich in meinem Sinne zu erledigen.  
Ich erteile Ihnen hiermit meine Vollmacht.  
Eine solche liegt für finanziellen Ange-  
legenheiten bei der Raiffeisenkasse [REDACTED]  
vor.

Ich möchte einen natürlichen Krankheits-  
verlauf, ohne medizinische Verlängerungs-  
Apparate. Ein Leben im Frieden + Würde  
bestehen.

9. Juli 2004

[REDACTED]  
[REDACTED]  
[REDACTED]

## Patientenverfügung

Ich, [REDACTED]

[REDACTED] im Vollbesitz meiner geistigen & körperlichen Kräfte, ver fasse folgende Patientenverfügung:

Sollte ich selbst außerstande sein, meinen Willen zu äußern, so verfüge ich im Voraus folgendes:

1. Ich setze es als selbstverständlich voraus, daß mir meine Schmerzen stets genommen bzw. gelindert werden. Haben zwei Ärzte diagnostiziert, daß ich mich in einem unheilbaren Sterbeprozess befinde, so verweigere ich, daß mir die schmerzstillenden Medikamente in ausreichender Dosis gewährt werden, auch wenn der Tod dadurch früher eintritt.

2. Die Anwendung bzw. Fortsetzung lebenserhaltender Maßnahmen und die Therapie interkurrent auftretender Krankheiten lehne ich ab, wenn zwei Ärzte unabhängig voneinander diagnostiziert haben

- 2 -

- 2 -

- a) daß ein unumkehrbarer Sterbeprozess eingetreten ist, oder
  - b) daß nur eine geringe Aussicht besteht, daß ich mein Bewußtsein wiedererlangt oder
  - c) daß eine hohe Wahrscheinlichkeit besteht, daß ich eine schwere Dauer-erschädigung meines Gehirns davontrage, die mir ein personales Dasein nicht mehr erlaubt oder
  - d) daß mir nur eine risikoreiche Operation helfen könnte. Unter einer risikoreichen Operation verstehe ich eine solche bei der die Wahrscheinlichkeit, daß ich sterbe mit mindestens 50% zu beweis ist.
3. Für den Fall, daß ich nicht im Vollbesitz meiner geistigen Kräfte sein sollte oder selbst keine Entscheidung treffen kann, so setze ich meinen Ehemann [REDACTED] oder meine Tochter [REDACTED] als meine Betreuer ein, die auch mein vermögensrechtliches Angelegenheiten verwalten. Sollte nur ein Betreuer in



Vorsorge für

# UNFALL KRANKHEIT ALTE

[www.justiz.bayern.de](http://www.justiz.bayern.de)

Vollmacht

Betreuungsverfügung

Patientenverfügung





- Verbindlich, wenn auf die Situation zutreffend
- Schriftlich, darüber hinaus formfrei
- Auslegung: Rechtsvertreter und Arzt, Angehörige
- Keine Einschränkung nach Krankheiten
- Gericht nur bei Dissens einzuschalten
- Verpflichtung zur Verfügung nicht statthaft



- 71jährige ehemalige Pianistin
- Akutes Koma, Intensivstation, MRT: große Raumforderung im Gehirn
- PV: „*wenn keine Aussicht auf ein würdevolles Leben besteht, lehne ich künstliche Lebensverlängerung ab*“
- Prognose? Diagnose? → Lymphom: Chemotherapie?
- Ansprechen auf Therapie? Therapieziel?



## Patientenverfügung auf dem Prüfstand: Ärztliche Beratung ist unerlässlich

Living wills under close scrutiny: Medical consultation is indispensable

Autoren

M. Schöffner<sup>1</sup> K.W. Schmidt<sup>2,3</sup> U. Benzenhöfer<sup>3</sup> S. Sahn<sup>4,3</sup>

*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!**



*„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



1. **Verschiedene Informationen** einholen (§1901a Abs. 2 BGB)
  - Lebensentscheidungen, Äußerungen
  - Familie, Herkunft, kulturelle/soziale Zugehörigkeit
  - Beruf, Beschäftigungen
  - Religion, Wertvorstellungen...
2. **Verschiedene Perspektiven** integrieren (§1901b Abs.2 BGB)
  - Verwandte, Freunde
  - Hausarzt, Seelsorger, Pflegekraft ...
3. **Glaubwürdigkeit** einschätzen



## Interviews mit Angehörigen:

- Pflegestation für chronisch Bewusstseinsgestörte
- Viele Angehörige missachten PV
- Gründe:
  - Hoffnung auf ein Wunder
  - Emotionale Bindung und Investition (v.a. bei Eltern)
  - Angst vor Sterben des Angehörigen und Schuld
  - Angst, dem Patienten zu schaden durch Nahrungsentzug

*Kuehlmeyer K et al. J Med Ethics 2012*

## Sohn einer Patientin im „vegetative Zustand“:

„Ihre Patientenverfügung, die ja existiert, die ja auch eigentlich äh verbietet, sie künstlich zu ernähren (...) Hat sie früher mal selbst geschrieben, aber äh relativ äh also jetzt nicht so aussagekräftig (...) also einfach halt ein Kreuz gemacht (...) Künstlich am Leben erhalten zu werden, da war ihre Position relativ klar, mir zumindest, aber (...) haben wir eigentlich nie die Situation so gesehen, dass es also eigentlich eine künstliche Lebenserhaltung ist, sondern im im Genesungsprozess (...), das ist sinnvoll und das ist äh noch keine noch keine äh äh Vernachlässigung ihres Wunsches.“

*Jox RJ, Kühlmeyer K, Borasio GD: Leben im Koma.  
Stuttgart: Kohlhammer 2011*

**KOPF**register LMU

Befragung der Angehörigen (6 Mo nach Reha)  
Angaben auf Skala 0-10

Variablen (0-10, Median)	VS (n=13)	MCS (n=7)	Exit MCS (n=14)
Aktuelle Möglichkeit, mit Patient zu kommunizieren	1 (0;3)	1 (0;3)	6.5* (4.25;8.25)
Hoffnung, dass Patient künftig wieder sprechen können wird	6.5 (1;9)	8 (1;8)	8 (4; 10)
Hoffnung, dass Patient wieder eigenständig leben können wird	2 (0;4)	3 (0;5)	5.5* (1.5;9)

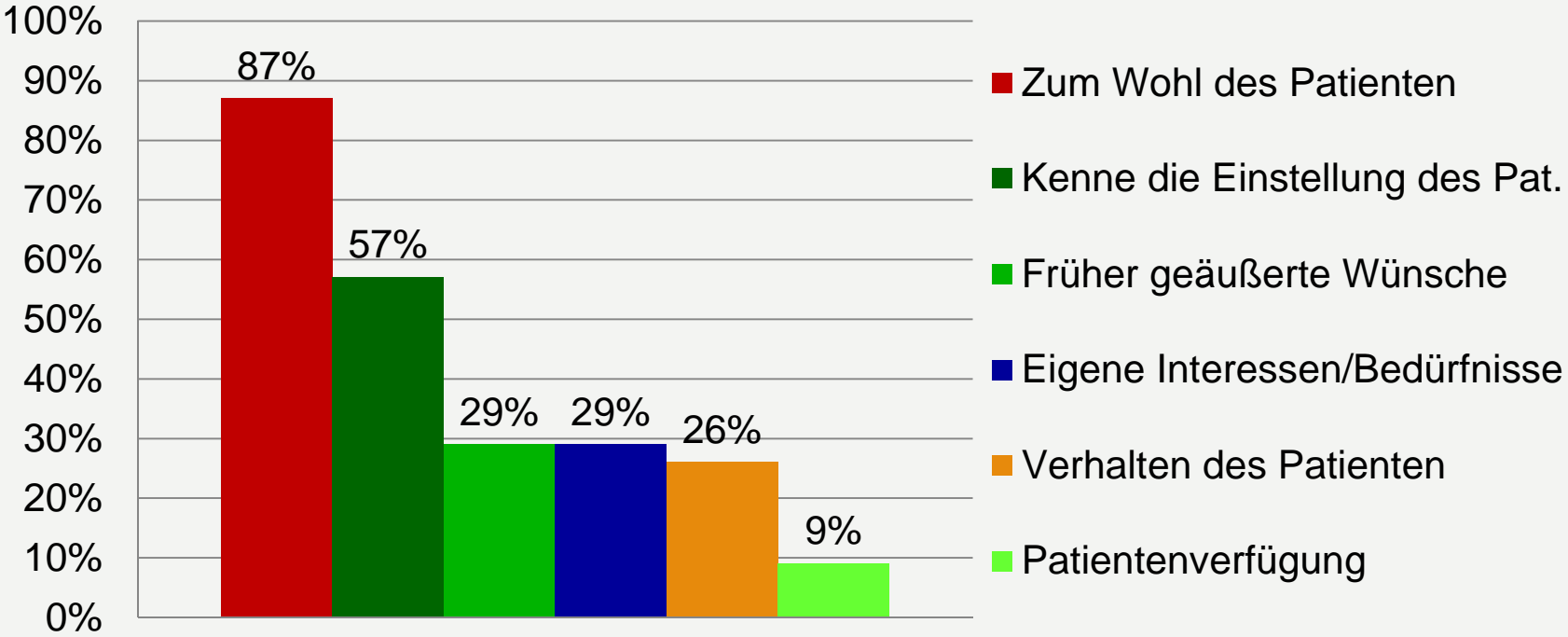
\* p < 0.05



**KOPFregister** LMU

## Befragung der Angehörigen (6 Mo nach Reha)

Auf welcher Basis treffen Sie Therapieentscheidungen?



1. Ethische Therapieentscheidungen
2. Ärztliche Indikation
3. Patientenwille
- 4. Praktische Entscheidungshilfen**



- Strukturierter, langfristiger Kommunikationsprozess
- Angebot an chronisch Kranke oder Betagte
- Beratung durch Sozialarbeiter, Pflegende, Ärzte – orientiert an Therapiezielen und Patientenwünschen
- Dokumentation: Werteanamnese, Vorsorgevollmacht, PV, ärztliche Notfallpläne
- Vernetzung mit Arzt, Klinik, Heim, Rettungsdienst – Dokumente für alle leicht zugänglich



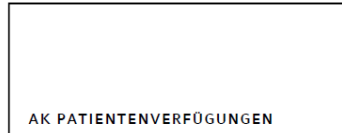
# BMJ

## RESEARCH

### The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial

Karen M Detering, respiratory physician and clinical leader,<sup>1</sup> Andrew D Hancock, project officer,<sup>1</sup> Michael C Reade, physician,<sup>2</sup> William Silvester, intensive care physician and director<sup>1</sup>

- 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



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

[www.izp-muenchen.de](http://www.izp-muenchen.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).

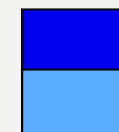


	OÄ	AÄ	PL	P
(1) Fühle mich unsicher	12→0%	48→24%	37→33%	50→42%
(2) Habe Angst vor Rechtsfolgen	17→0%	36→13%	11→14%	21→18%
(3) Habe ein starkes Informationsbedürfnis	88→91%	97→83%	95→95%	94→90%
(4) Bewerte die Empfehlung positiv	91%	93%	95%	91%

*Jox RJ et al. DMW 2012*



**Oberärzte**  
**Assistenzärzte**

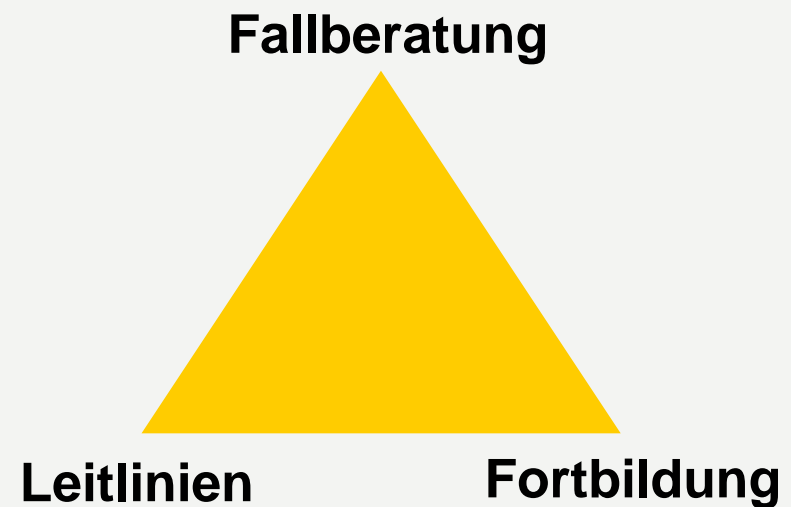


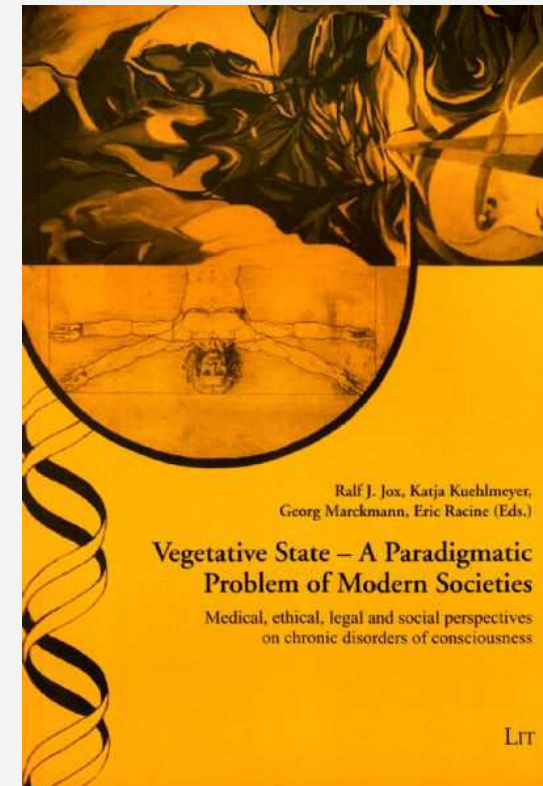
**Pflegeleitungen**  
**Pflegende**



„Service zur Unterstützung von Patienten, Angehörigen, Patientenstellvertretern, Krankenhausmitarbeitern und anderen Beteiligten bei Unsicherheiten und Konflikten im Zusammenhang mit wertbezogenen Themen.“

*American Society for Bioethics and Humanities 1998*







LUDWIG-  
MAXIMILIANS-  
UNIVERSITÄT  
MÜNCHEN

# Ethics consultation



## ICCEC 2013

International Congress for Clinical Ethics Consultation



Klinikum Großhadern  
München, 14-16.3. 2013  
Early registration 15.1.

[www.iccec2013.de](http://www.iccec2013.de)



**Danke für Ihre  
Aufmerksamkeit!**

[ralf.jox@med.lmu.de](mailto:ralf.jox@med.lmu.de)