



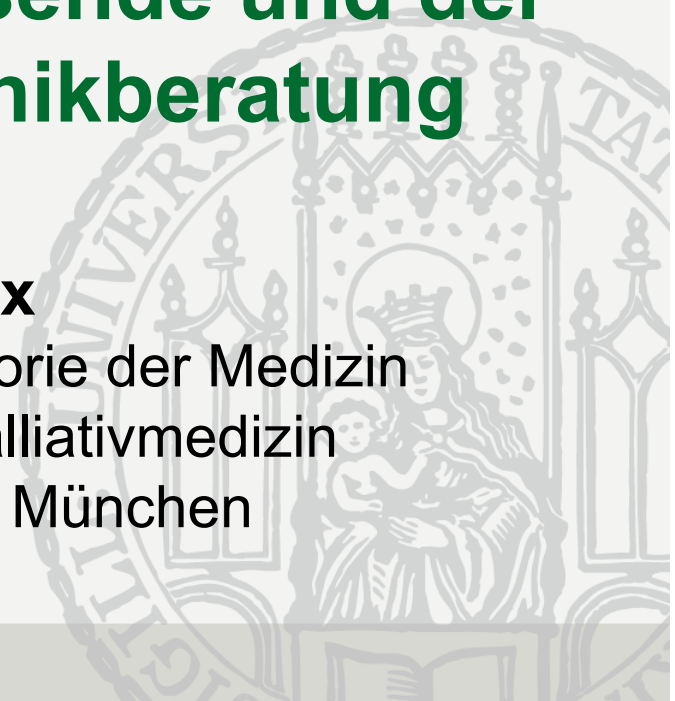
LUDWIG-
MAXIMILIANS-
UNIVERSITÄT
MÜNCHEN

Carl-Thiem-Klinikum Cottbus
Symposium Klinisches Ethik-Komitee
10. April 2013

Entscheidungen am Lebensende und der Beitrag der Klinischen Ethikberatung

PD Dr. Dr. Ralf J. Jox

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





- 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?**

1. Therapieentscheidungen
2. Ärztliche Indikation
3. Patientenwille
4. Klinische Ethikberatung



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:**

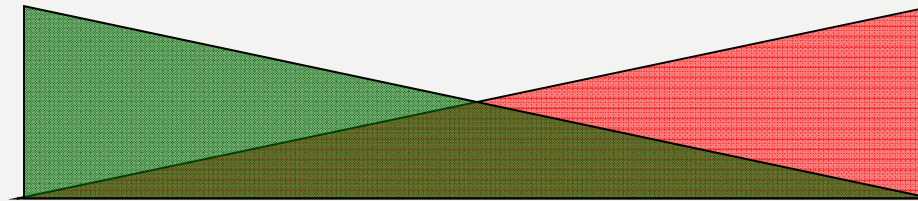
70% der Todesfälle durch Therapieverzicht

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

Wer trifft die Entscheidungen?



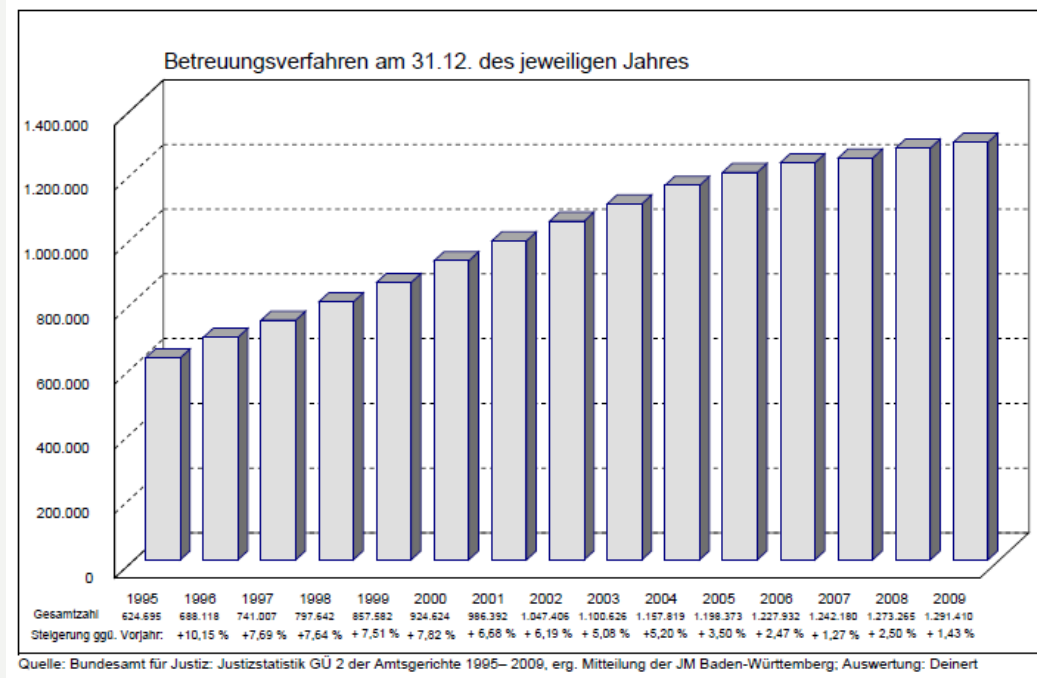
Fähigkeit zu selbstbestimmter Entscheidung



Existentielle Tragweite der Entscheidungen

Krankheitsprozess →

Zunahme rechtlicher
Betreuungen und
Vorsorgevollmachten



Betreuungsverfahren 1995-2009 (amtliche Erhebung)



Handlungskontrolle

Andere



Patient

Tötung auf Verlangen
= aktive Sterbehilfe

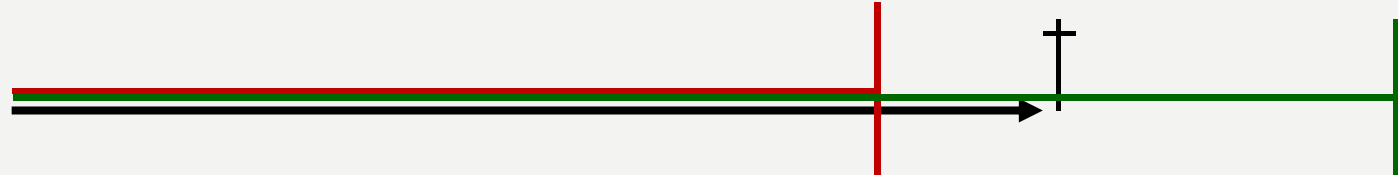
Assistierter Suizid

Suizid

Basis: Indikation

„**Behandlungs-
abbruch**“
„passive Sterbehilfe“

Basis: Patientenwille



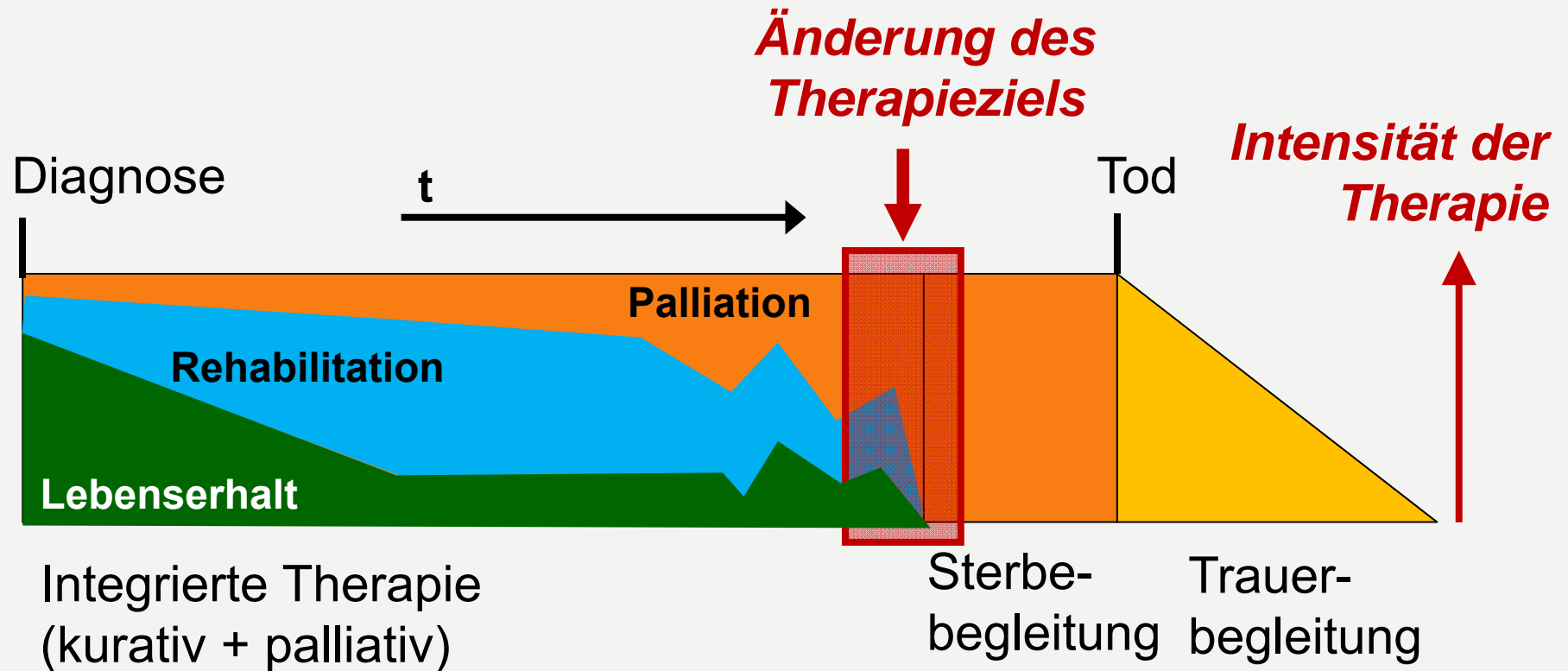
natürlicher Verlauf der Krankheit

„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.“

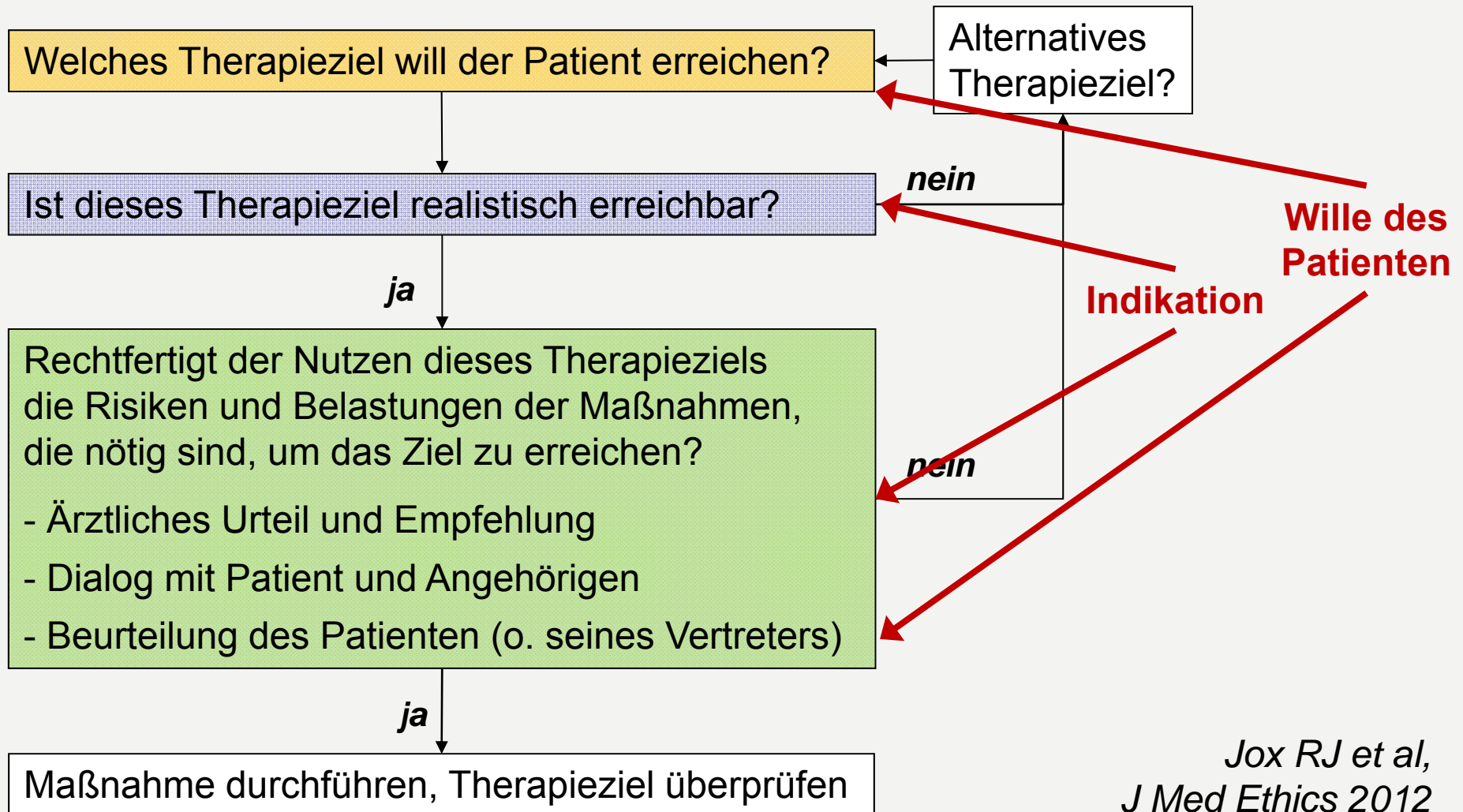
„Ein Behandlungsabbruch kann sowohl durch Unterlassen als auch durch aktives Tun vorgenommen werden.“

„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.“

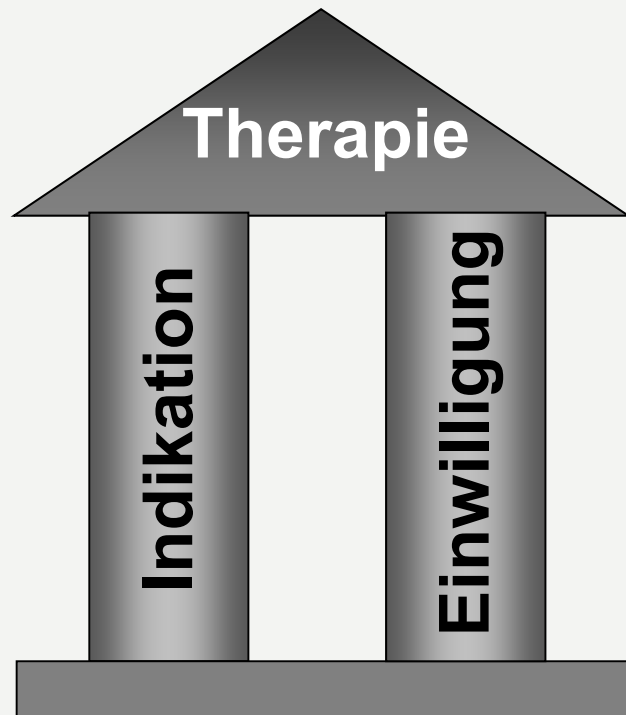
BGH 2 StR 454/09



Nach Murray SA et al, BMJ 2005



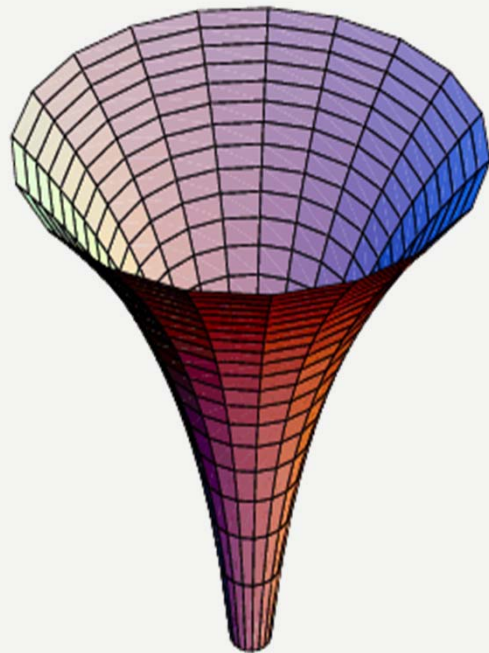
Jox RJ et al,
J Med Ethics 2012



„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. Therapieentscheidungen
- 2. Ärztliche Indikation**
3. Patientenwille
4. Klinische Ethikberatung



- „Medizinische Indikation“ (abstrakt):

- *Evidenz-basierte Medizin, Lehrbuch*



- Ärztliche Indikation (konkret):

- *Organismus des Patienten*
- *Soziales Umfeld des Patienten*
- *Persönlichkeit des Patienten*
- *Medizinische Möglichkeiten vor Ort*



Angestrebte Therapieziele:

- Verlängerung d. Lebens
- Besserer Funktionsstatus
- Mehr Lebensqualität
- Weniger Schmerzen
- Versprechen nicht ändern

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



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

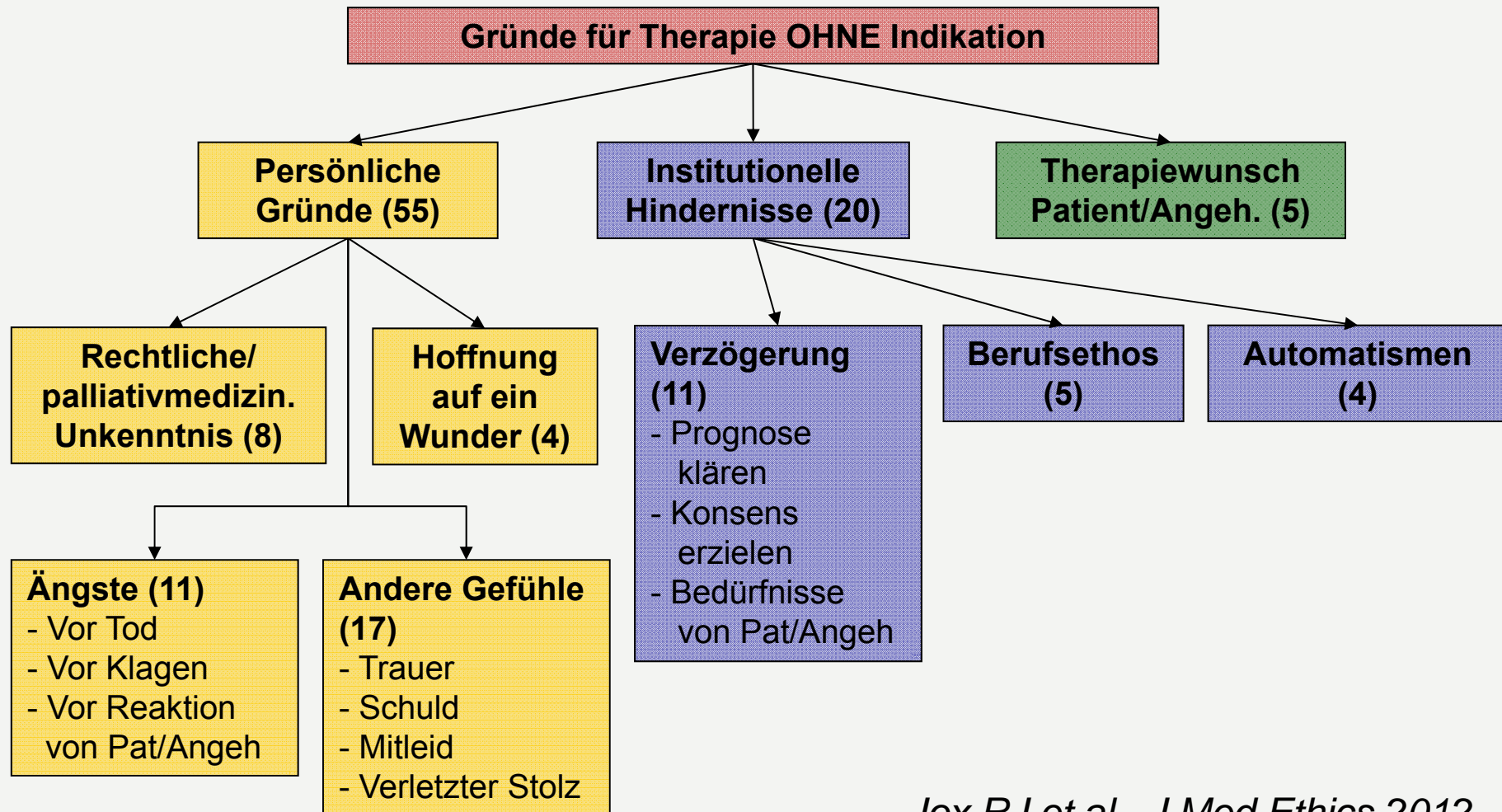
- 83jähriger Vater einer ärztlichen Kollegin
- Rasch progrediente Demenz (Creutzfeldt-Jakob)
- Tochter wird gedrängt zur Entscheidung PEG-Sonde
→ überlastet, will Betreuung zurückgeben
- Übernahme auf Station, Klärung: keine Indikation,
shared decision making → friedlicher Trauerverlauf

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

Ethikberatung auf Intensivstationen (2007, n=17)

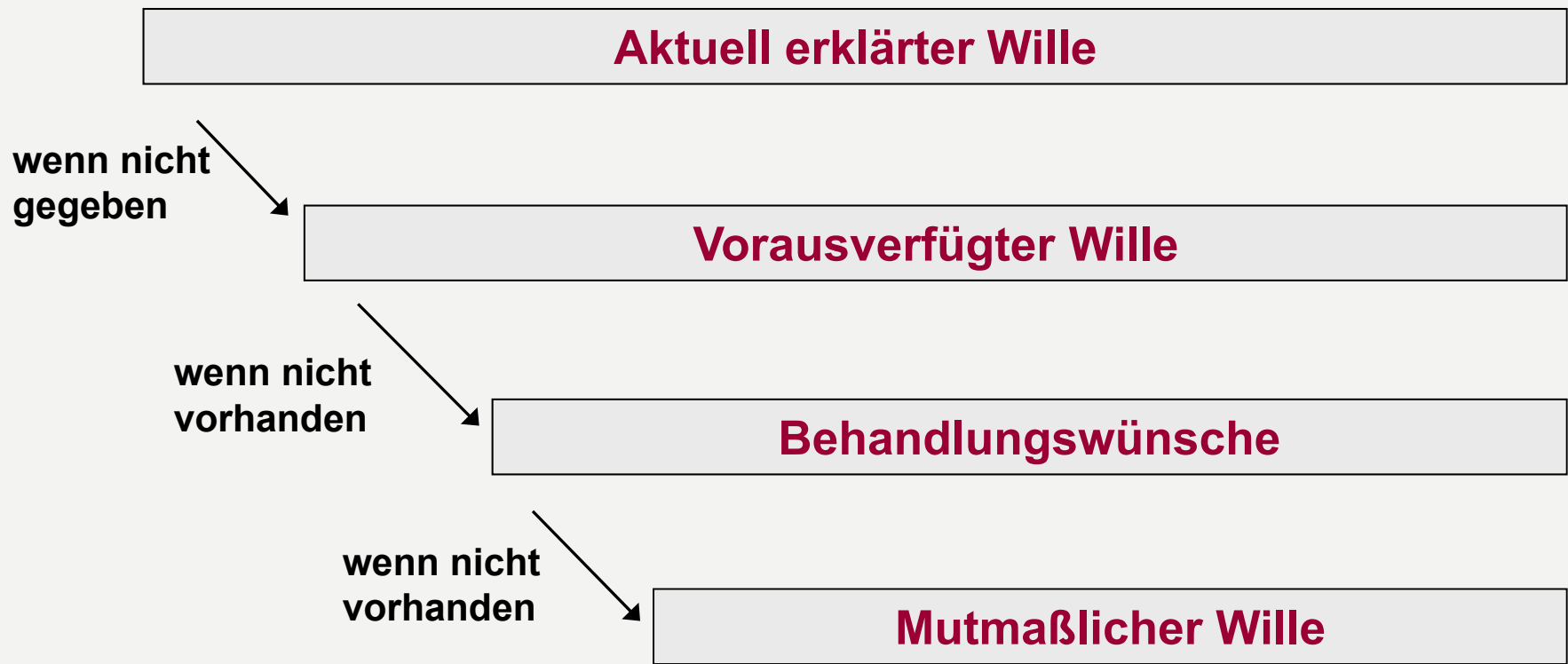
	Einwilligung	Keine Einwilligung	Einwilligung fraglich
Indikation bejaht	-	5	1
Indikation verneint	10	-	-
Indikation strittig	-	1	-

Jox RJ et al, J Med Ethics 2012



Jox RJ et al, J Med Ethics 2012

1. Therapieentscheidungen
2. Ärztliche Indikation
- 3. Patientenwille**
4. Klinische Ethikberatung



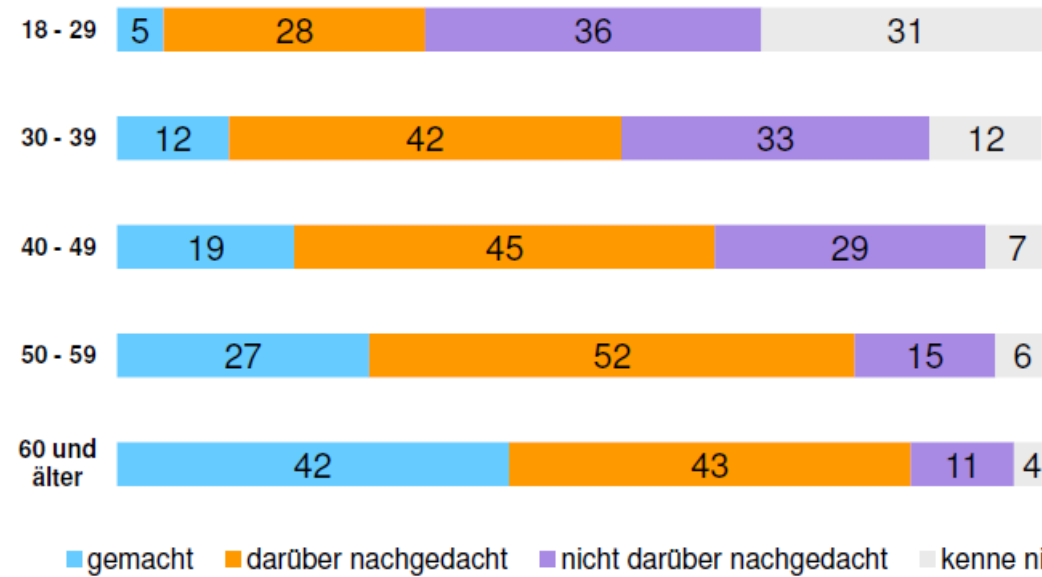
3. BtÄndG 2009



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

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 in 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 unumkehrbaren 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 wiedererlange 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 Beweise 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
ALTER**

www.verwaltung.bayern.de

Vollmacht
Betreuungsverfügung
Patientenverfügung



- 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?



„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



- Direkte Bindungswirkung?
- Wie konkret müssen die Festlegungen sein?
- PV von einwilligungsfähigen Minderjährigen?
- Patientenverfügungen in der Psychiatrie?
- Was gilt als Widerruf? „Natürlicher Wille“?
- **Wie sind das Vorliegen der PV im Notfall und qualifizierte ärztliche Beratung sicherzustellen?**

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. Sahm^{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



„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

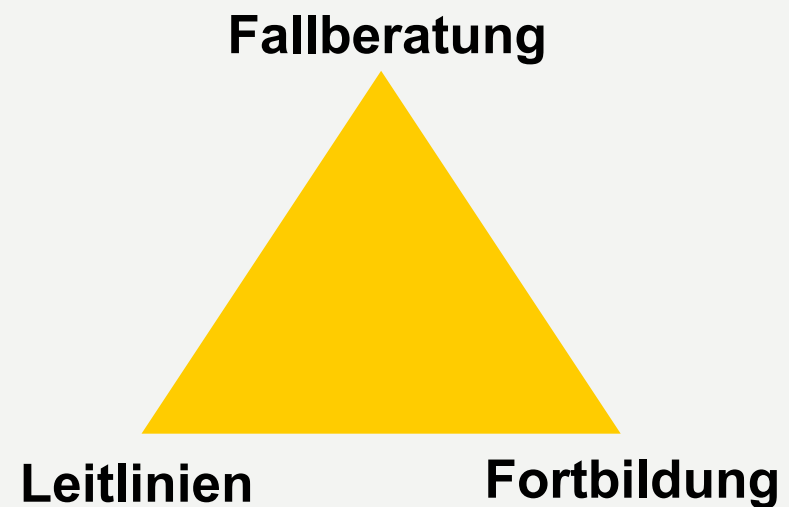
1. **Verschiedene Informationen** einholen (§1901a Abs. 2 BGB)
 - Lebensentscheidungen, Äußerungen
 - Familie, Herkunft, kulturelle/soziale Zugehörigkeit
 - Beruf, Beschäftigungen
 - Religion, Wertvorstellungen...
2. **Verschiedene Perspektiven** integrieren (§1901b Abs.2 BGB)
 - Verwandte, Freunde
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

1. Therapieentscheidungen
2. Ärztliche Indikation
3. Patientenwille
- 4. Klinische Ethikberatung**



„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





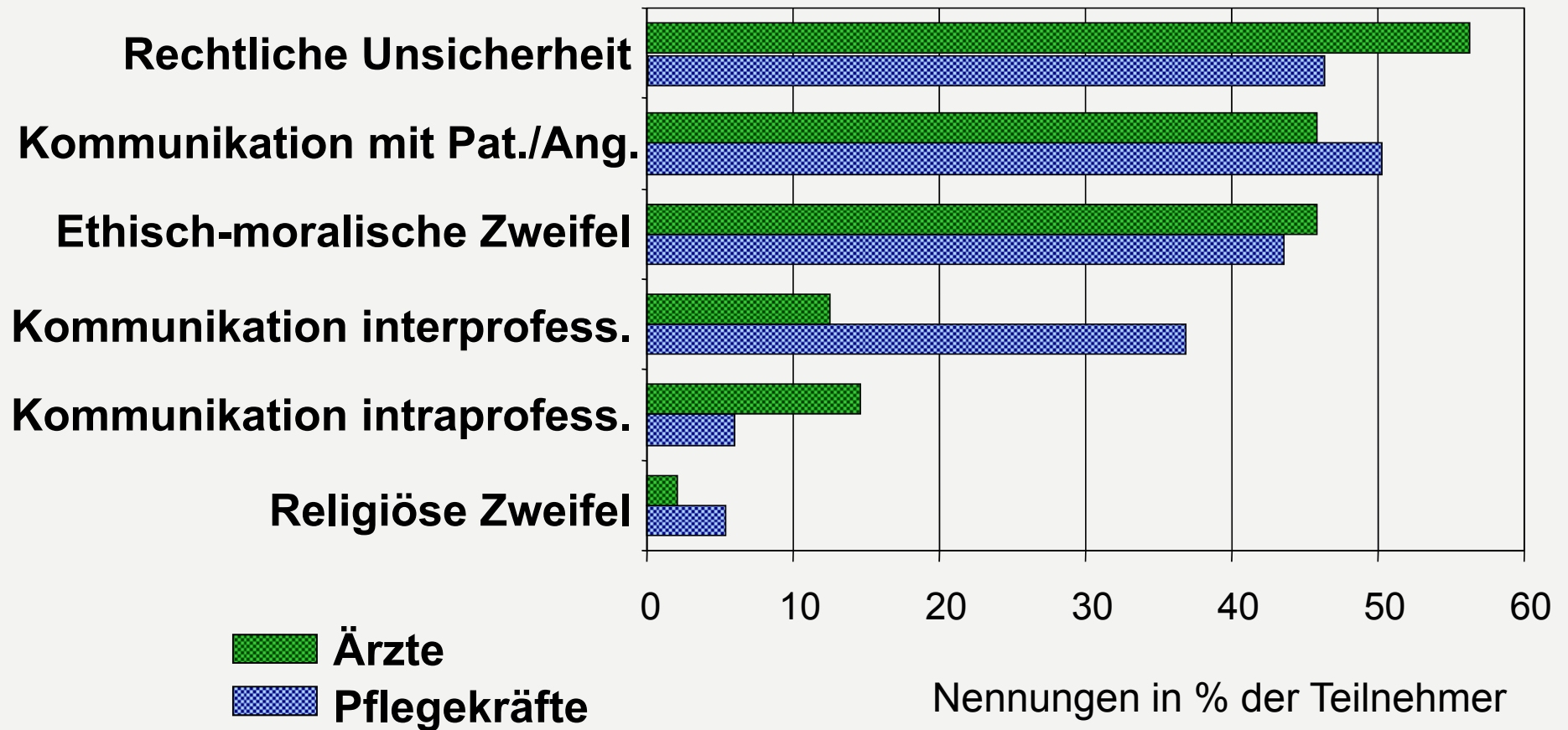
Umfrage auf Intensivstationen (München):

- 70% der Ärzte: Therapiebegrenzung 1x / Woche
- 45% der Intensivmediziner fühlen sich unsicher, 49% haben Angst vor Rechtsfolgen
- Assistenzärzte beklagen hierarchische Entscheidung,
- Pflegekräfte nur in 70% nicht eingebunden
- Dokumentation uneinheitlich und lückenhaft

Jox RJ et al. (2010) J Crit Care

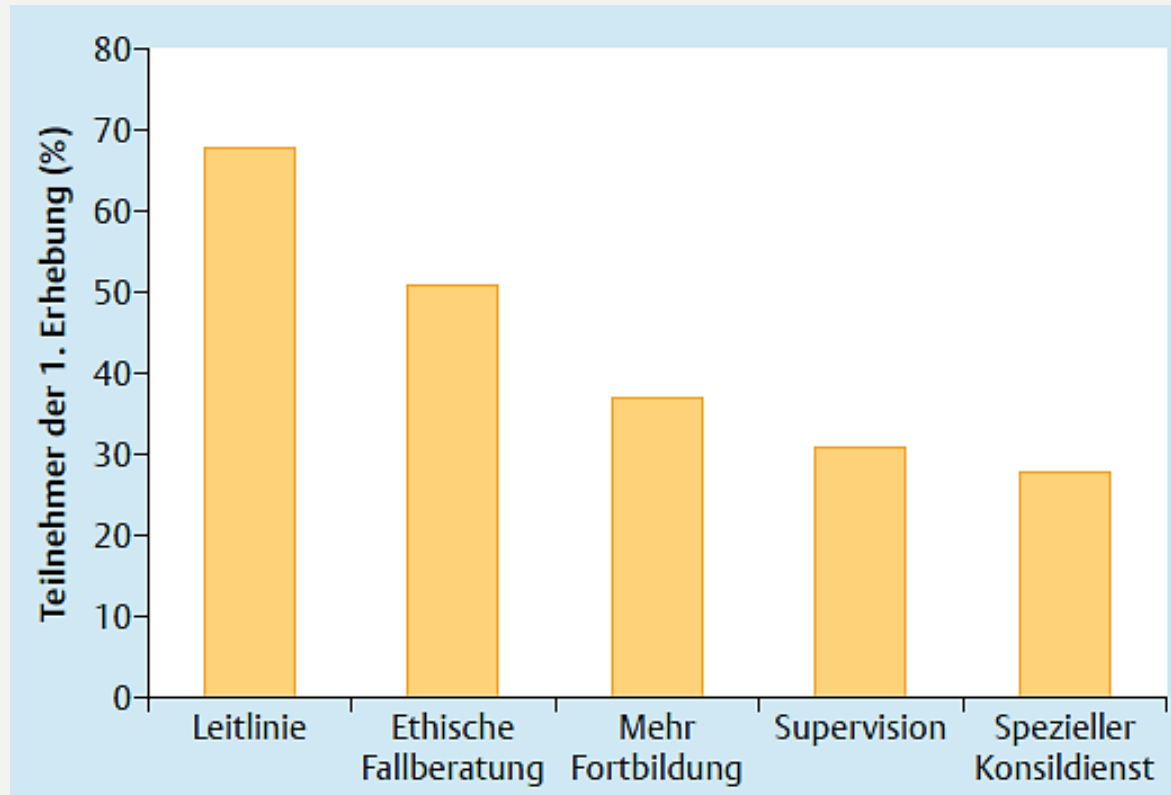


Probleme bei Therapieentscheidungen:





Formen der Unterstützung gewünscht von Klinikern:



Jox RJ et al. DMW 2012

Falsche Aussagen bejaht:

	OÄ	AÄ	PL	P
(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%



LEITLINIE

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

LANGFASSUNG

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

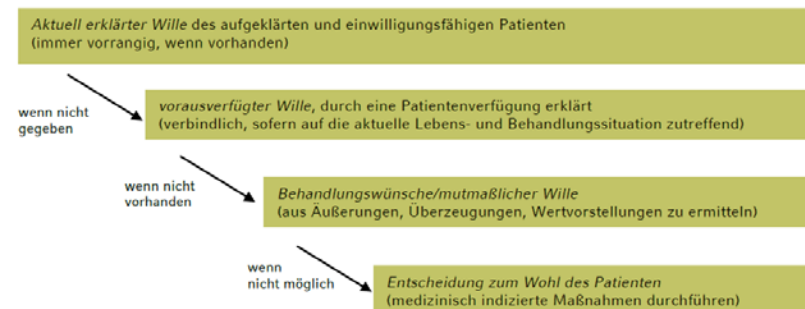
An der Erstellung dieser Leitlinie haben folgende Mitglieder des AK Patientenverfügungen mitgewirkt: Prof. Dr. G.D. Borasio (Palliativmedizin), N. D'Este (Juristin im Klinikum), Prof. em. Dr. W. Eisenmenger (Rechtsmedizin), Prof. Dr. M. Graw (Rechtsmedizin), Prof. Dr. M. Führer (Pädiatrie), Prof. Dr. 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 zur Frage der Therapieziel-Änderung bei schwerstkranken Patienten und zum Umgang mit Patientenverfügungen – Kurzfassung

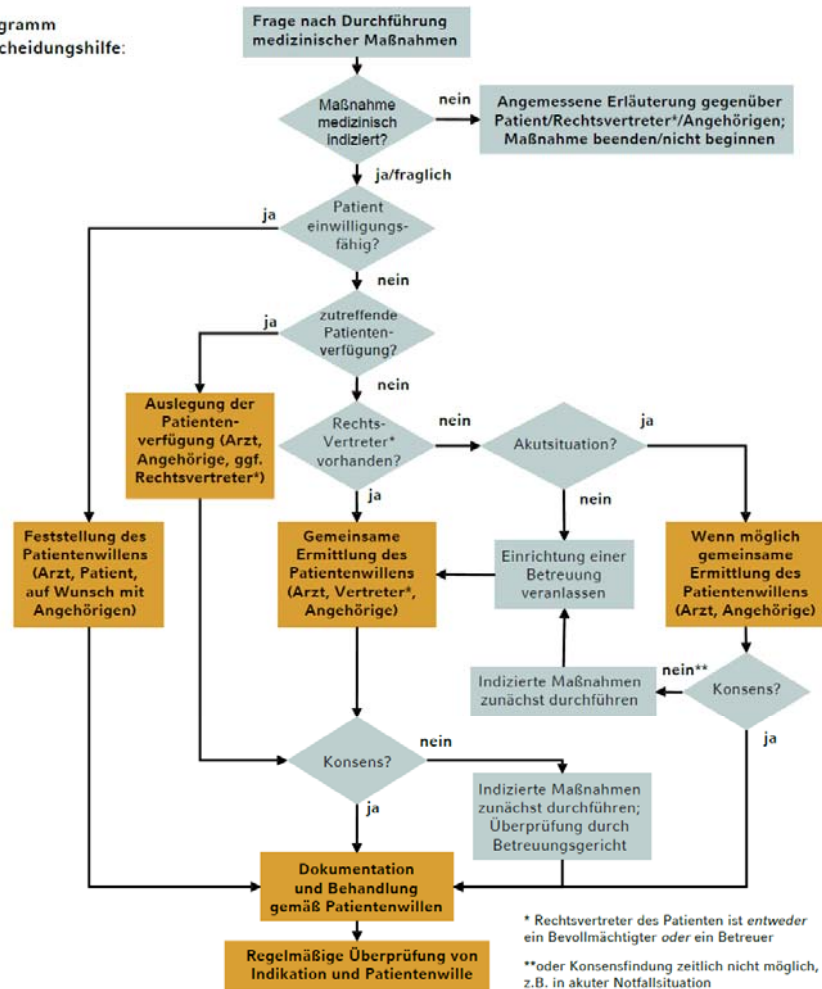
Verfasser: AK Patientenverfügungen am Klinikum der Universität München
(Leitung: Prof. Dr. G.D. Borasio, P. Jacobs, RD J. Weber)

- 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 vorausverfügten 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 Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. 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 Konfliktfällen 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 Aufgabenbereiche 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.

Quelle: 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.

	OÄ	AÄ	PL	P
(1) Fühle mich unsicher	12→0%	49→24%	37→33%	50→43%
(2) Habe Angst vor Rechtsfolgen	18→0%	36→13%	11→14%	22→19%
(3) Habe ein starkes Informationsbedürfnis	88→91%	97→83%	95→95%	95→91%
(4) Bewerte die Empfehlung positiv	91%	93%	95%	91%



Falsche Aussagen bejaht (%)

	OÄ	AÄ	PL	P
(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: Sterben lassen: Über Entscheidungen am Ende des Lebens. Hamburg: Edition Körper-Stiftung 2011



Borasio GD et al.: Patientenverfügung: Das neue Gesetz in der Praxis. Stuttgart: Kohlhammer 2011



**Danke für Ihre
Aufmerksamkeit!**

ralf.jox@med.lmu.de