



LUDWIG-  
MAXIMILIANS-  
UNIVERSITÄT  
MÜNCHEN

Palliativmedizinische Abteilung, Universitätsklinikum Erlangen  
Ringvorlesung „Sterben, Tod und Trauer in unserer Gesellschaft“  
Erlangen, 22. Januar 2014

# Patientenverfügung und Demenz

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

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





1. Aufl. 1995



Inge und Walter Jens

1. Patientenverfügung
2. Anwendung auf die Demenz
3. „Natürlicher Wille“
4. Konflikte zwischen beidem



*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**



Vorsorge für  
**UNFALL  
KRANKHEIT  
ALTER**

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

Vollmacht  
Betreuungsverfügung  
Patientenverfügung





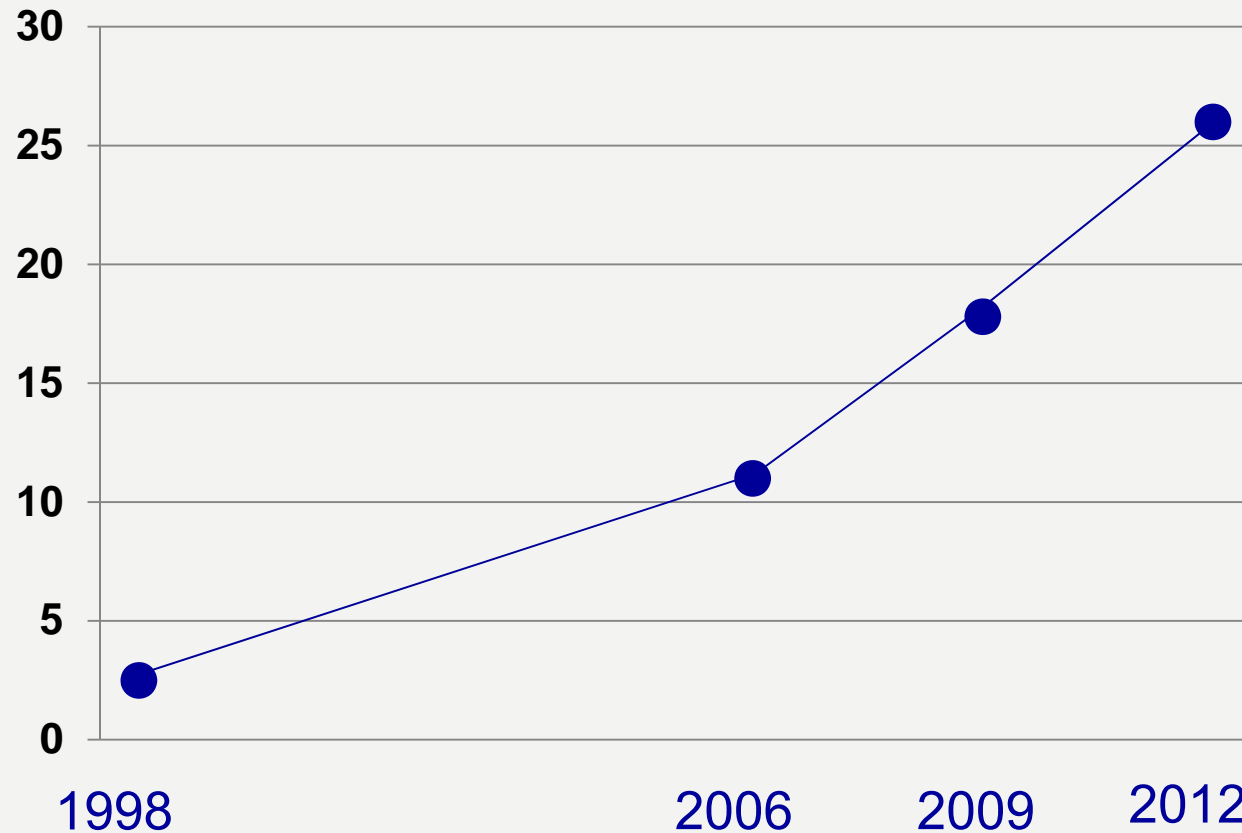
*„Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie 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)*

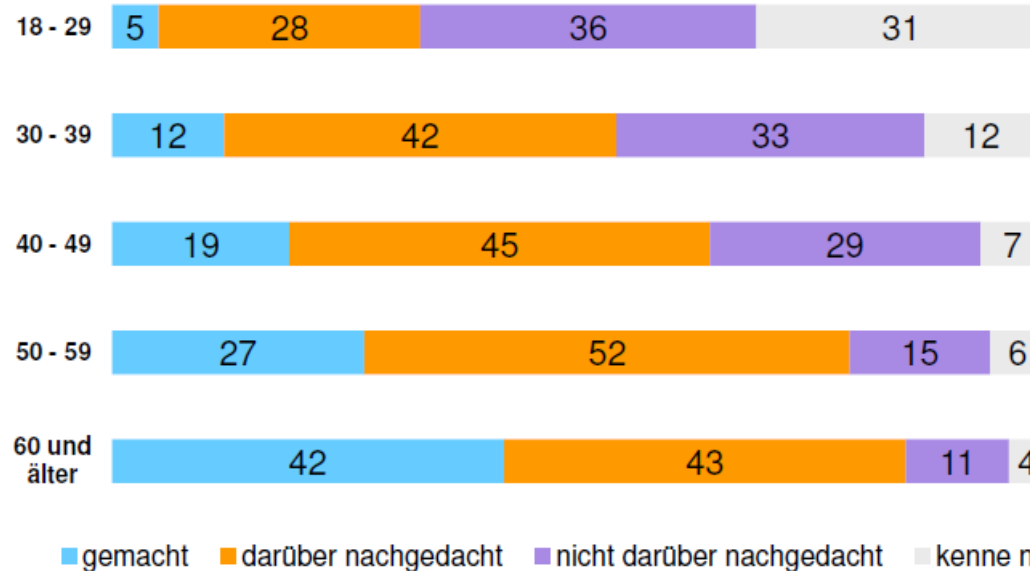
2012:  
*DHPV*  
*(Forschungsgruppe*  
*Wahlen)*



FORSCHUNGSGRUPPE  
WAHLEN TELEFONFELD

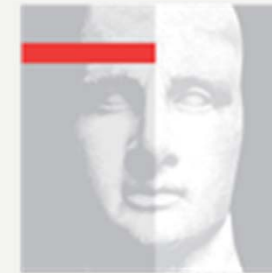
## Patientenverfügung

nach Alter:



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

STIFTUNG

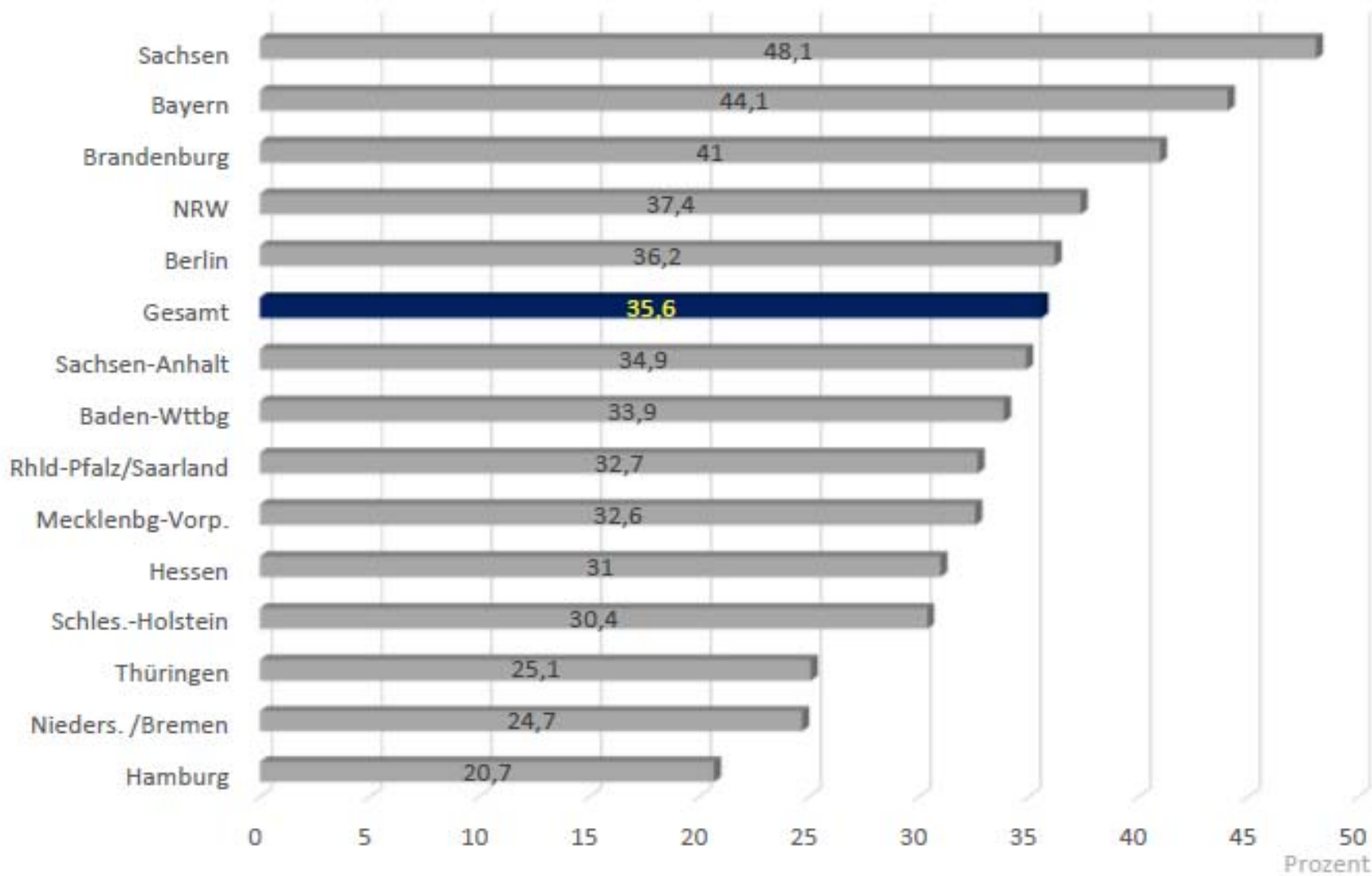


DEUTSCHE  
SCHLAGANFALL  
HILFE

## Umfrage 12/2012:

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





itschen  
raft

e (!)



- 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

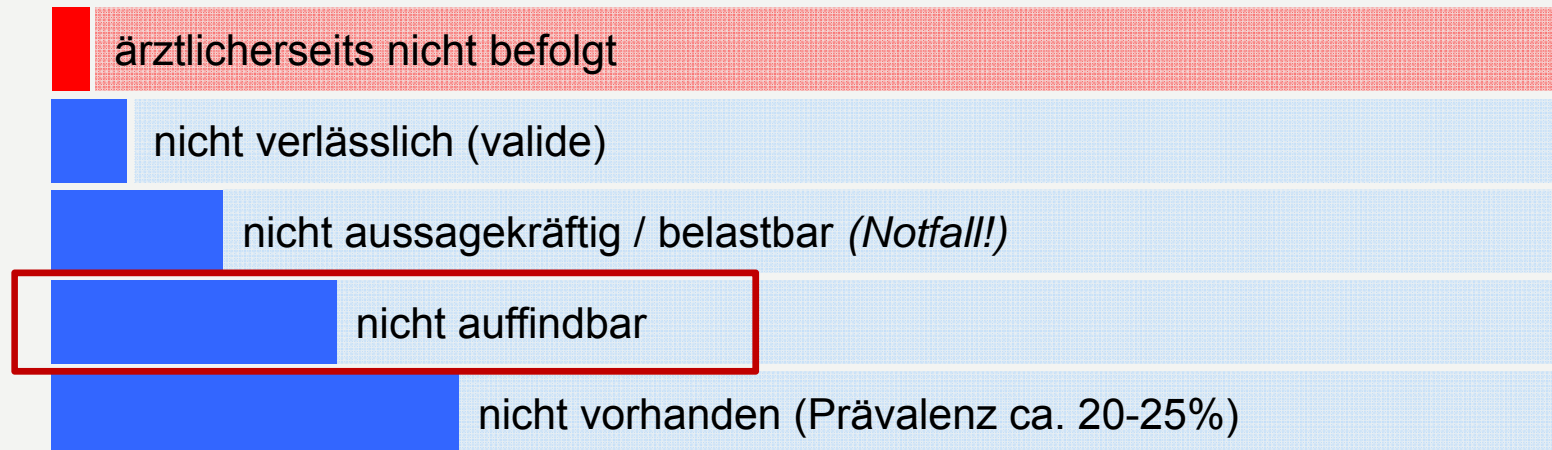
	All patients n = 192	No AD n = 128	AD n = 64	P value
DNR/DNI	121 (63.0)	72 (56.3)	49 (76.6)	.007
Withhold	115 (60.0)	75 (58.6)	29 (45.3)	.092
Withdraw	90 (46.9)	60 (46.9)	30 (46.9)	1
CPR	35 (18.3)	29 (22.8)	6 (9.4)	.029
Circulatory support	164 (87.2)	109 (87.9)	55 (85.9)	.818
Mechanical ventilation	164 (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

ärztlicherseits nicht befolgt

nicht verlässlich (valide)

nicht aussagekräftig / belastbar (*Notfall!*)

nicht auffindbar

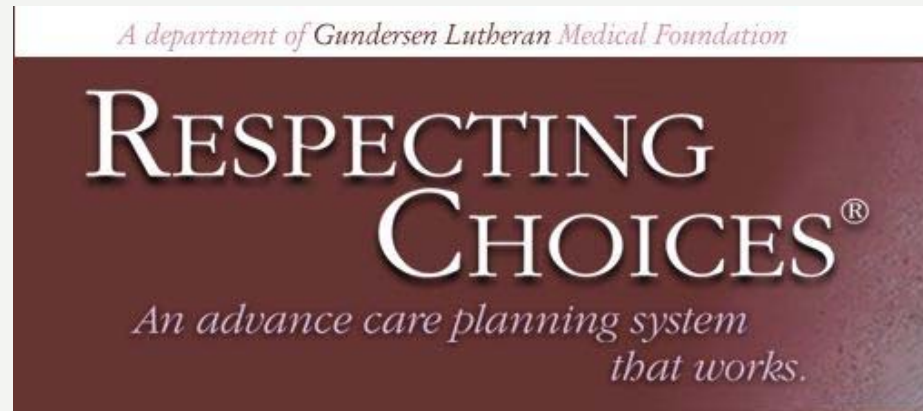
nicht vorhanden (Prävalenz ca. 20-25%)

*nach Georg Marckmann*

- Variable Qualität der zahllosen Formulare (>>100)
- Mangelnde medizinische Beratung
- Mangelnde Unterstützung Klärung persönlicher Werte

- Strukturiertes, langfristiges 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





- 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*



## „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:  
Geriatric/Demenz  
Klaus Hager, Magdalena Kenkles  
Modellprojekt „beizelten 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

## 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!**



- 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 nötig!**

1. Patientenverfügung
- 2. Anwendung auf die Demenz**
3. „Natürlicher Wille“
4. Konflikte zwischen beidem



# 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





## **Anfangsphase:**

- Antidementive Medikation / andere Therapie?
- Teilnahme an Studien?

## **Mittlere Phase:**

- Rechtsvertreter? – Vollmacht!
- Aufenthaltsort? Art der Einrichtung?
- Umgang mit psych. Symptomen? Freiheitsentzug?

## **Endphase:**

- Infektionen → Antibiotika? Klinik? Intensivstation?
- Nahrung ↓ → Magensonde?
- Andere Krankheiten → Therapie? Notfallintervention?

Prospektive Studie: 323 Demenzkranke in US-Pflegeheimen (18 Mo)

- 55% †, Essprobleme 85%, Fieber 52%, Pneumonie 41%
- 46% Dyspnoe, 39% Schmerzen
- 40%  $\geq$  1 belastende Intervention 3 Mo vor † (v.a. wenn Angehörige nicht informiert über Prognose und Komplikationen)

*Mitchell SL et al. NEJM 2009*

US-Studie: 475.000 kogn./funkt. eingeschränkte Pflegeheimbewohner:

- 19% hatten belastende Verlegungen in den letzten 3 Lebensmonaten,
- v.a. wenn keine PV vorhanden,
- Korrelation mit PEG, Intensivstation, hochgradige Dekubiti

*Gozalo et al. NEJM 2011*



- **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

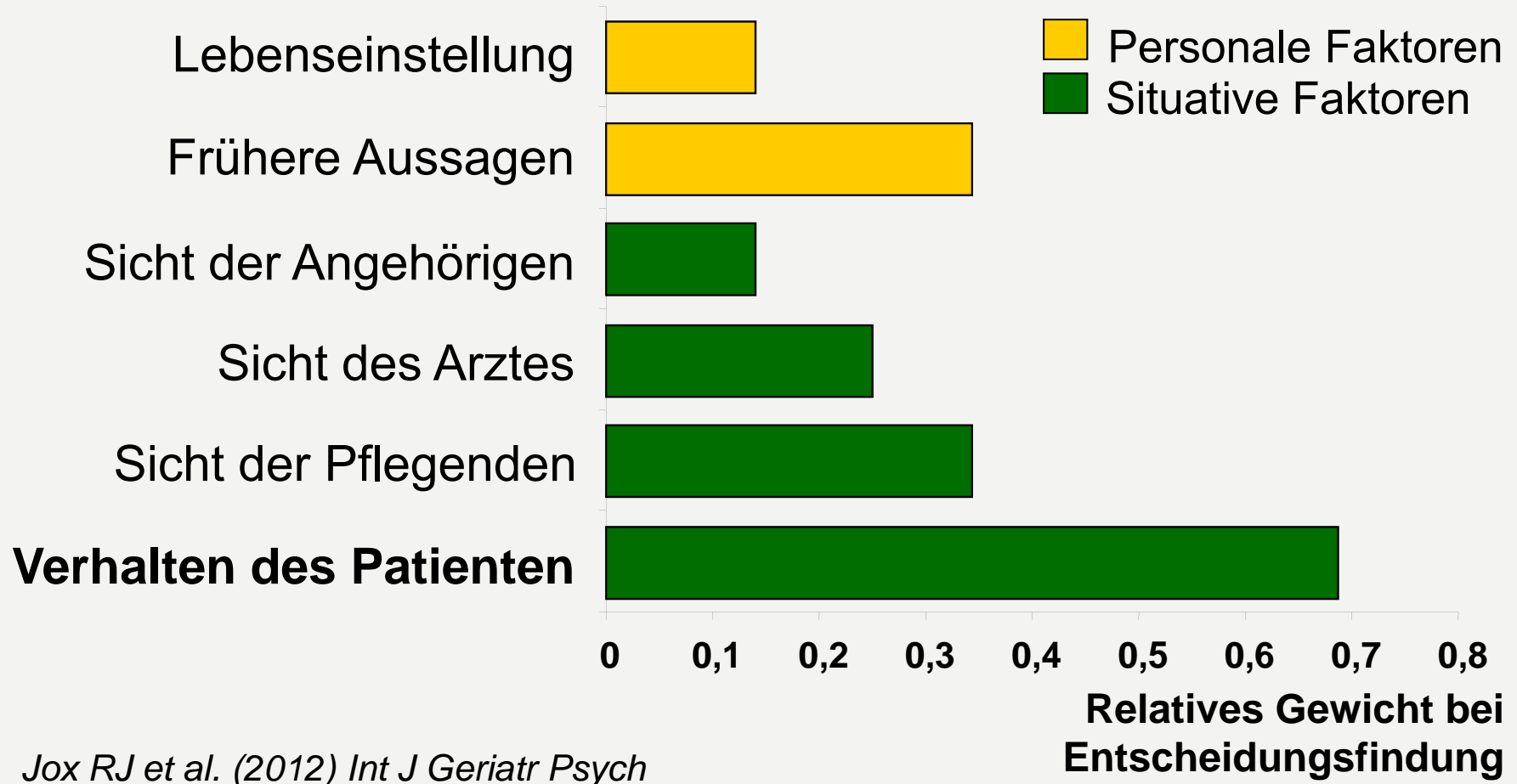
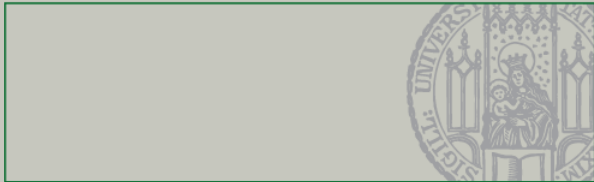


- Gelten PV auch für die Demenz?

**Keine Reichweitenbeschränkung:** *Die PV gilt unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung des Betroffenen. (§ 1901a Abs. 3)*

- Ist der Demente noch die identische Person?
- Kann man sich die subjektive Lebenssituation in einer Demenz überhaupt vorstellen?
- Wie ist der „natürliche Wille“ eines Demenzkranken zu deuten und zu bewerten?

1. Patientenverfügung
2. Anwendung auf die Demenz
- 3. „Natürlicher Wille“**
4. Konflikte zwischen beidem





## Vignette: Abwehrgesten bei Essensgabe

*„Ich würde keine Magensonde legen lassen (...) wenn er dann schon den Kopf wegdreht, wenn das Essen kommt, dann ist er gar nicht mehr am Leben interessiert (...) Das habe ich selbst bei einem Freund miterlebt.“*

(Angehörige A8 – **keine Einwilligung**)

*„Wenn es gar nicht geht, dann müssen sie die Magensonde legen (...) man kann in den Menschen wirklich nicht reinschauen. Wenn er den Kopf wegdreht und er meint es vielleicht gar nicht böse (...)“*

(Angehörige A1 - **Einwilligung**)

## Vignette: Häufiges Lachen und Spielen (Lebensfreude)

*„Es wird ja doch berichtet, dass er Lebensfreude zeigt, lacht. Das sind für mich starke Indizien dafür, dass er nach wie vor ähm, auch trotz dieses Zustands in dem er sich jetzt befindet, gerne am Leben ist.“*

(Berufsbetreuer B14 - **Einwilligung**)

*„Also einen Tag ist er fröhlich und einen anderen Tag wieder mehr deprimiert und, mhm, da kann man, kann man eigentlich nicht sagen, ihn bloß wegen des Lachens und wegen der guten Stimmung, äh, da alles aufrecht erhalten.“*

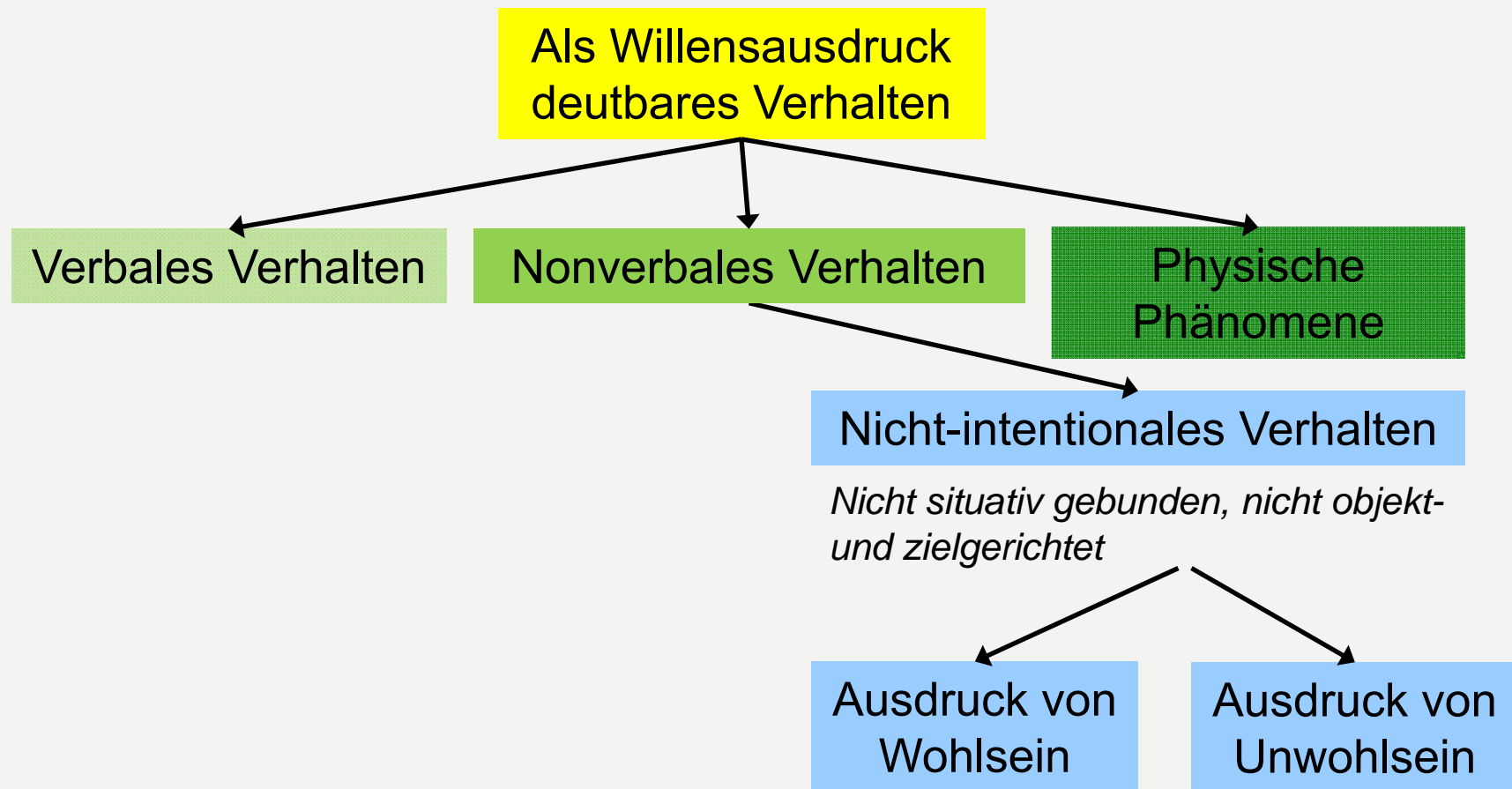
(Angehörige A16 - **keine Einwilligung**)

„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

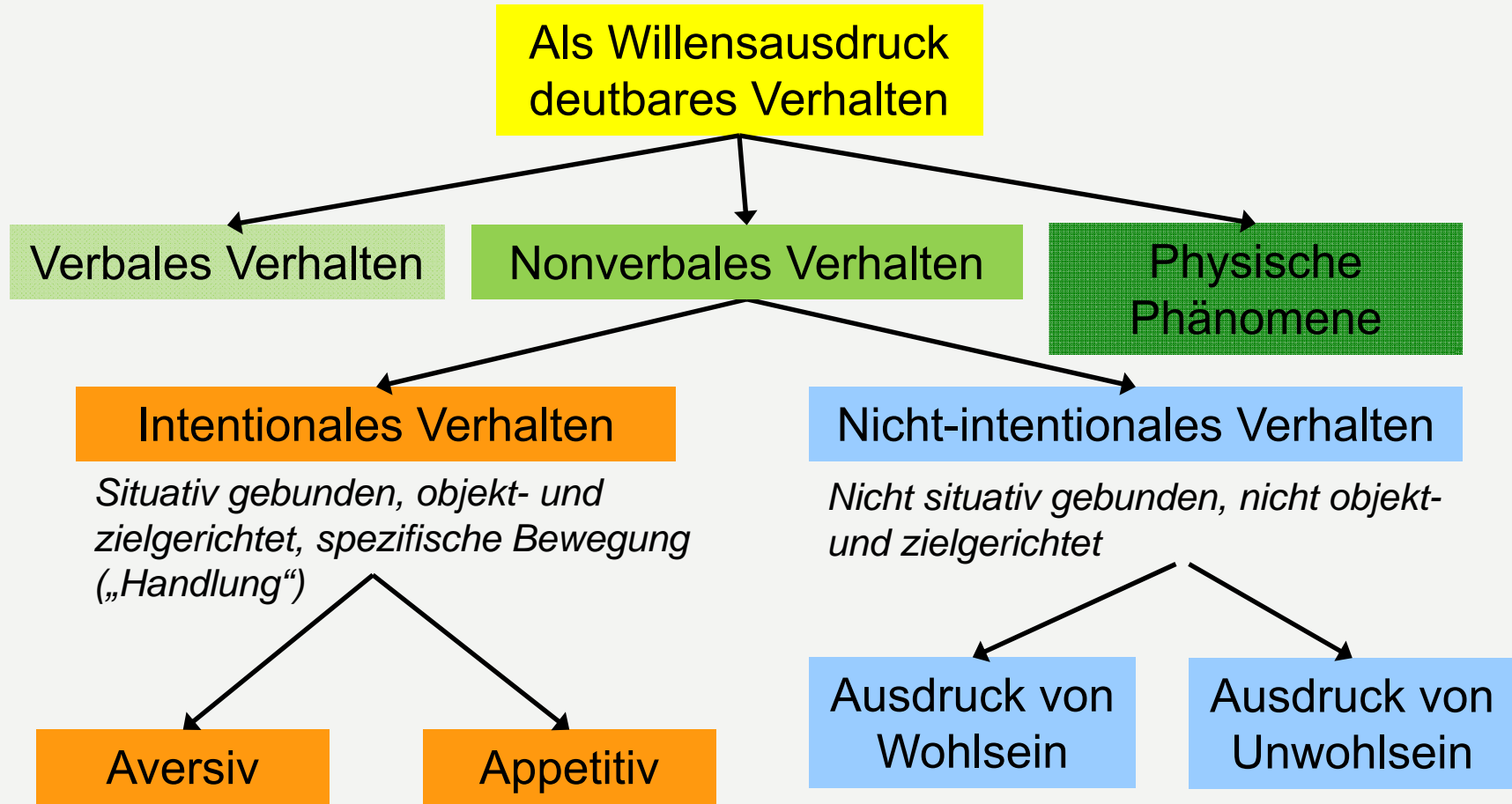


- **Hinweis auf Wohlsein:**

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?



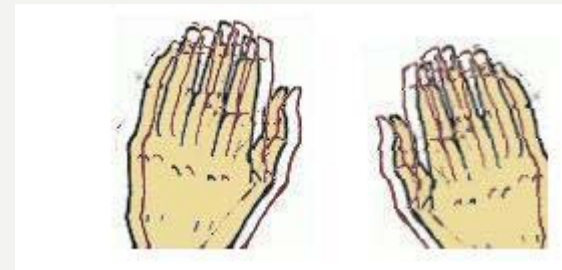
Babinski-Zeichen



Greif-Reflex



Pathologisches Lachen/Weinen



Tremor

+ epileptische Anfälle, Dystonien, Tics...

- Verhalten ist zunächst **subjektiv wahrgenommen** und muss **intersubjektiv interpretiert** werden
- Neuropsychiatrische **Pathologien** erklären z.T. scheinbar verständliches Verhalten anders
- In klaren Fällen kann Verhalten Rückschlüsse auf **Wohlsein/Unwohlsein** erlauben
- **Interaktion** kann Faktoren erkennen lassen, die zu (Un-)Wohlsein führen (*Bsp. Nahrungsverweigerung*)  
→ **Fürsorgeperspektive (Wohltun/Nichtschaden)**

## Fallen „natürliche“ Willensäußerungen auch unter das Prinzip vom Respekt der Autonomie?

- Wille  $\neq$  Autonomie (vgl. Kleinkinder)
  - Kriterien für Autonomie: *Handlungsfreiheit, Rationalität, Bewusstsein, Ausdrucksfähigkeit, Informiertheit*
  - „Natürlicher Wille“ ist in dieser Hinsicht defizitär, daher ja auch *per definitionem* nicht-autonom
  - Zeitliche Distanz der Willensäußerung ist irrelevant
- „**Natürlicher Wille**“ **sollten nicht mit Autonomie verwechselt werden!**

1. Patientenverfügung
2. Anwendung auf die Demenz
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 gleiche Tragweite
  - rechtlich hat zutreffende PV Vorrang
  
- **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)





ZEITSCHRIFT FÜR MEDIZINISCHE ETHIK 59 (2013)

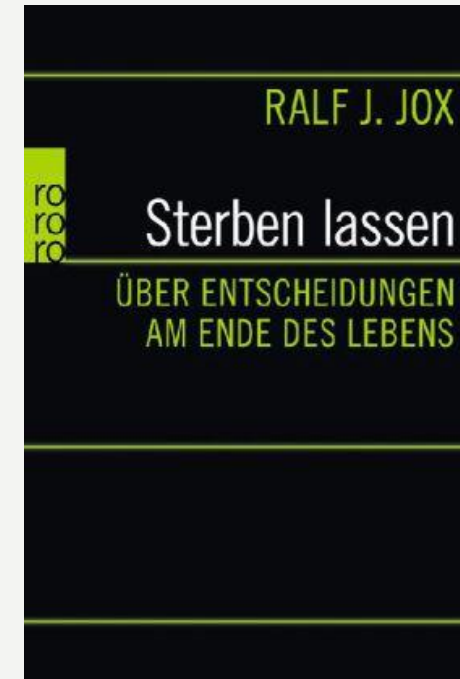
269

RALF J. JOX

## Die Patientenverfügung und ihre praktische Umsetzung in Deutschland



Jox RJ, Ach JS, Schöne-Seifert B  
Dtsch Ärztebl 2014 (demnächst)



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



**Danke für Ihre  
Aufmerksamkeit!**

Jox - Ringvorlesung Erlangen

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

23.09.2014

42