



LUDWIG-
MAXIMILIANS-
UNIVERSITÄT
MÜNCHEN

Süddeutsche Kinderhospiz Akademie
Palliative Care Kurs für Kinder und Jugendliche
Bad Grönenbach, 14. Januar 2013

Ethische Grundlagen für Entscheidungen am Ende des Lebens

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

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



1. Änderung des Therapieziels
2. Ärztliche Indikation
3. Autonomie von Kind und Eltern
4. Gesundheitliche Vorausplanung



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

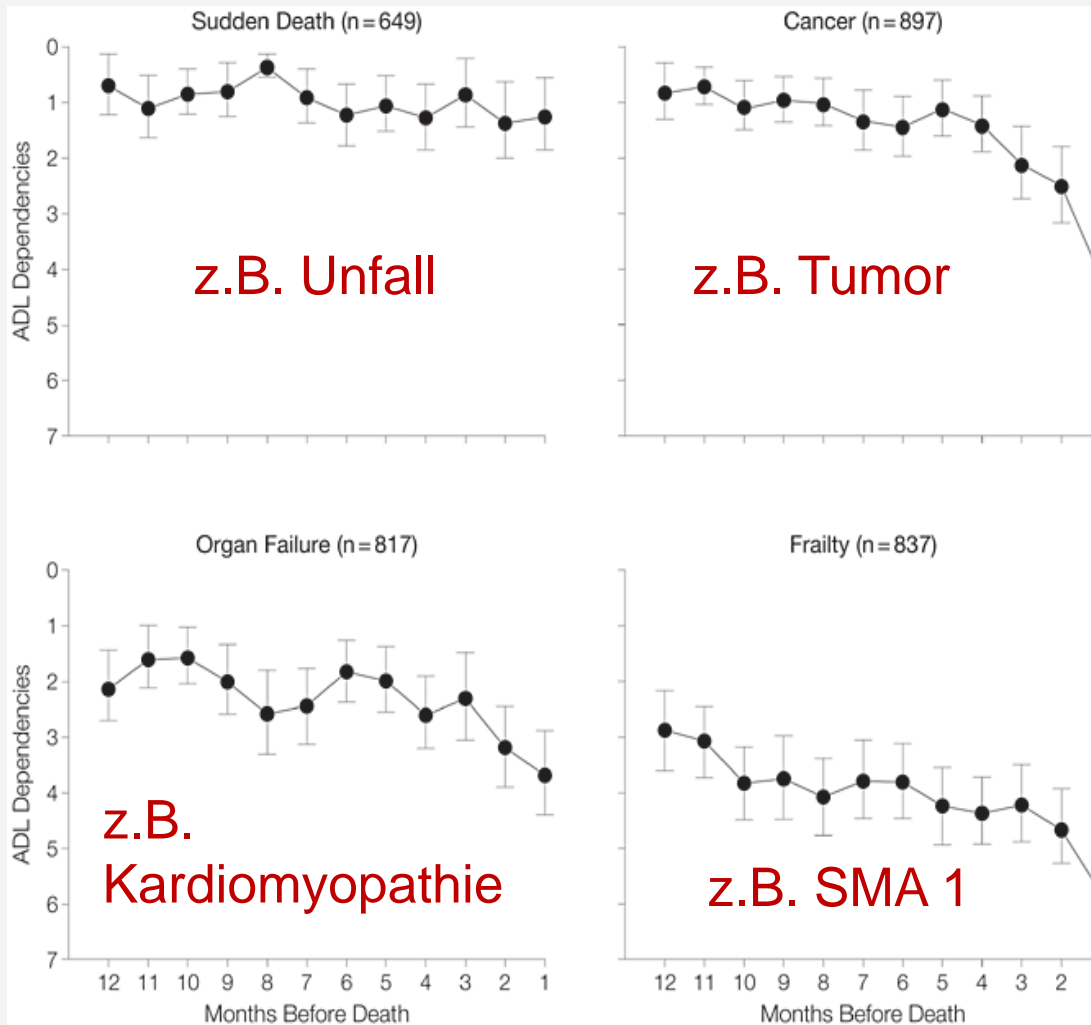
Vincent JL et al, Chron Respir Dis 2004

■ **Palliativbetreuung:**

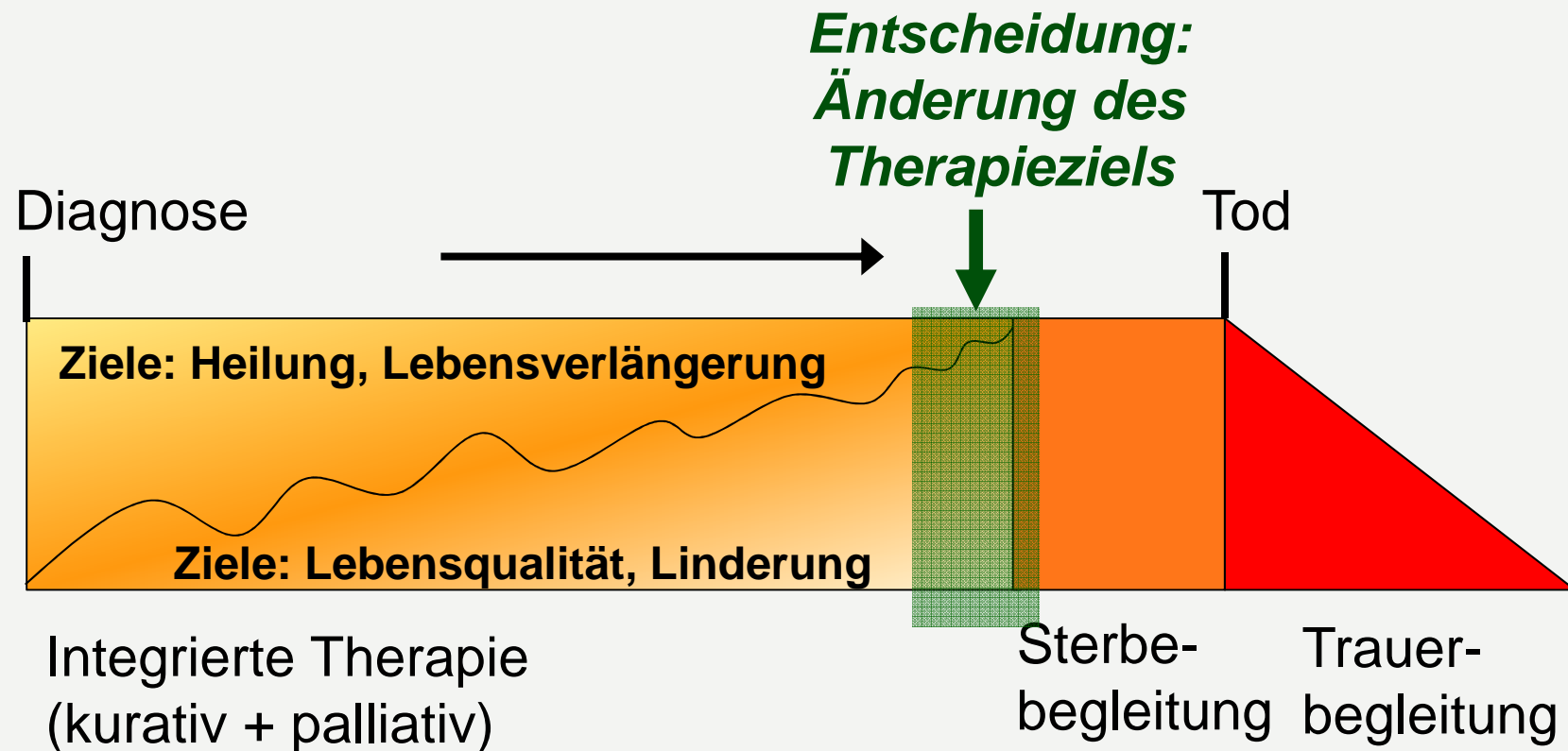
70% der Todesfälle durch Therapieverzicht

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

Krankheits- Trajektorien



Lunney JR et al,
JAMA 2003



Nach Murray SA et al, BMJ 2005



~~„Wir können nichts mehr für ihr Kind tun.“~~

~~„Therapieabbruch“~~

~~„Therapieverzicht“~~

~~„Deeskalation der Therapie“~~

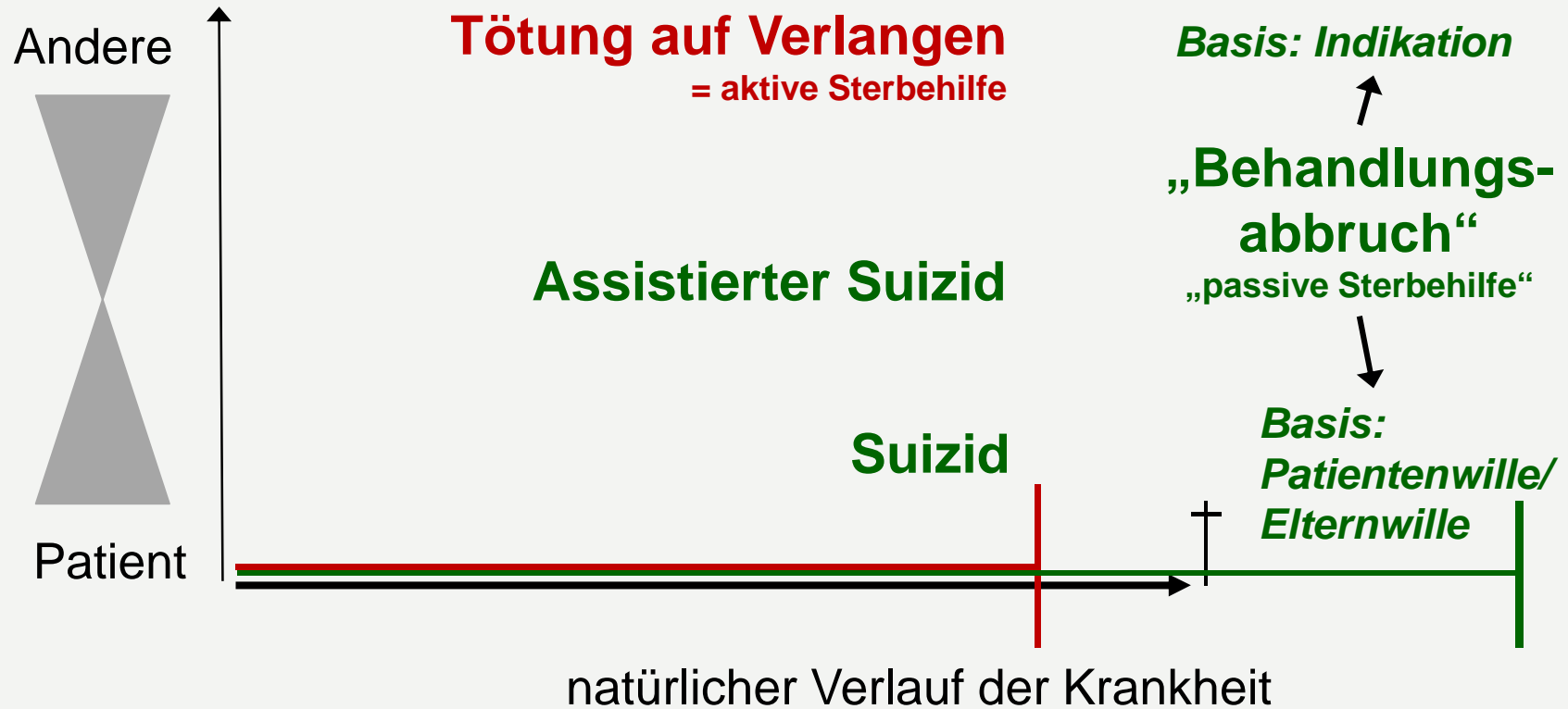
~~„Therapia minima“~~

~~„Sterbehilfe“~~

**Änderung des
Therapieziels**



Handlungskontrolle



Symptomkontrolle mit Lebensverkürzung als Nebenfolge?

- Opioido, Sedativa wirken nicht lebensverkürzend
Sykes et al. Lancet Oncol 2003;4:312
- Opioido, Sedativa im Kontext einer Beendigung der Beatmung verlängern die Lebenszeit leicht
Bakker et al. Am J Hosp Pall Care 2008;25:152
- Palliative Sedierung verlängert das mediane Überleben im Hospiz von 9 auf 12 Tage
Maltoni et al. Ann Oncol 2009;20:1163
- Frühe Palliativ-Begleittherapie bei Lungenkrebs:
↑ LQ, ↓ Depression, ↑ Lebenszeit
Temel et al. N Eng J Med 2010;363:733

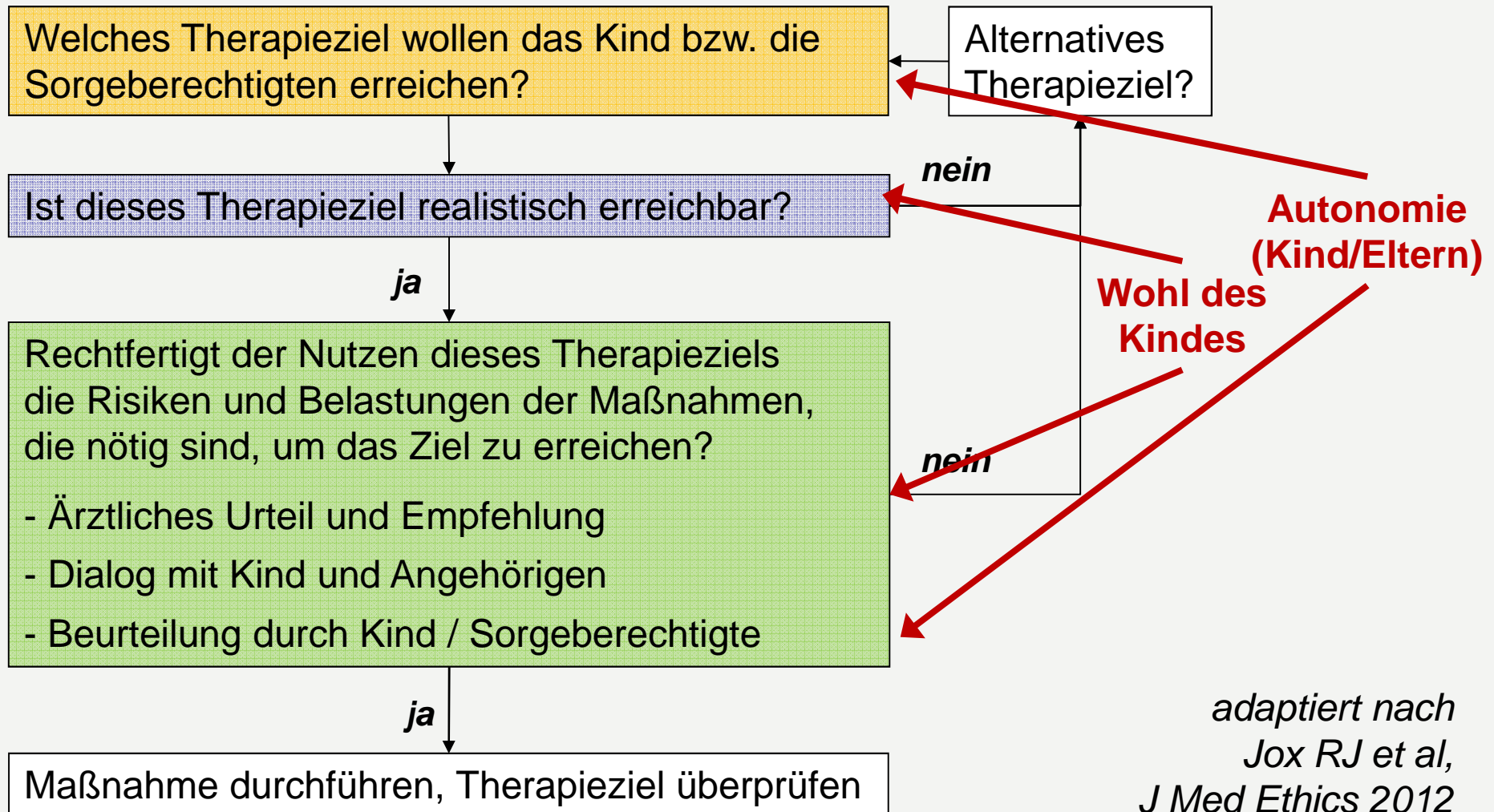


„Sterbehilfe durch Unterlassen, Begrenzen oder Beenden einer begonnenen medizinischen Behandlung (Behandlungsabbruch) ist gerechtfertigt, wenn dies dem tatsächlichen oder mutmaßlichen Patientenwillen entspricht (§ 1901a BGB) und dazu dient, einem ohne Behandlung zum Tode führenden Krankheitsprozess seinen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

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

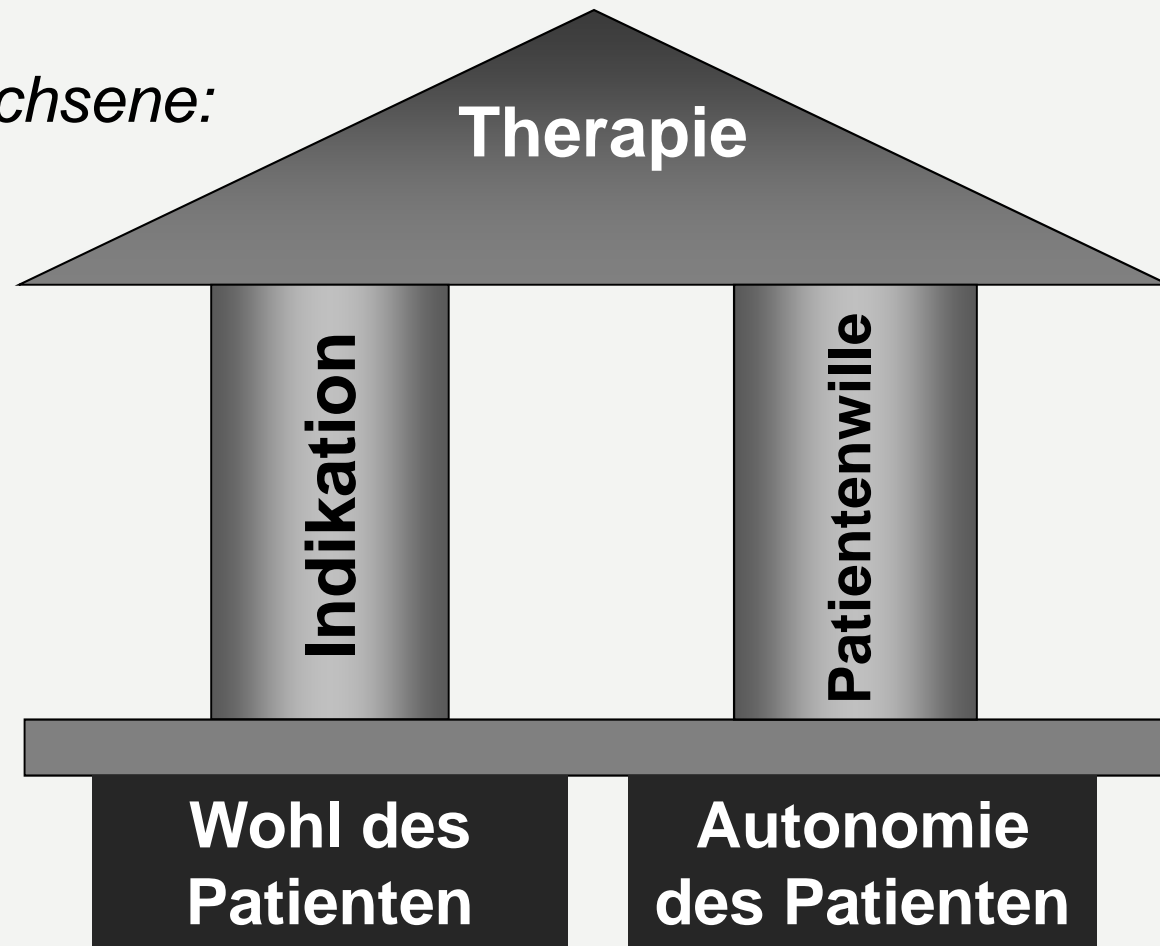
„Gezielte Eingriffe in das Leben eines Menschen, die nicht in einem Zusammenhang mit dem Abbruch einer medizinischen Behandlung stehen, sind einer Rechtfertigung durch Einwilligung nicht zugänglich.“

BGH 2 StR 454/09



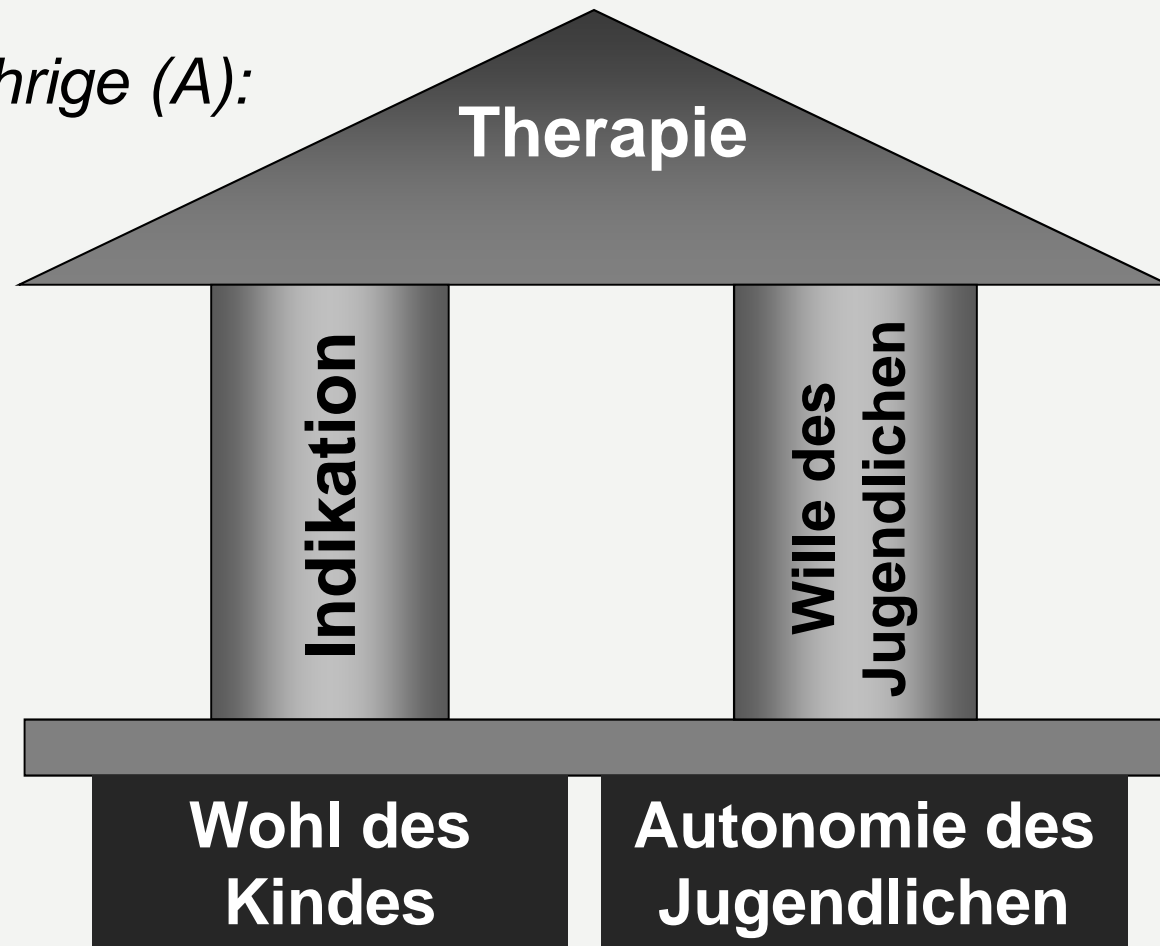


Erwachsene:



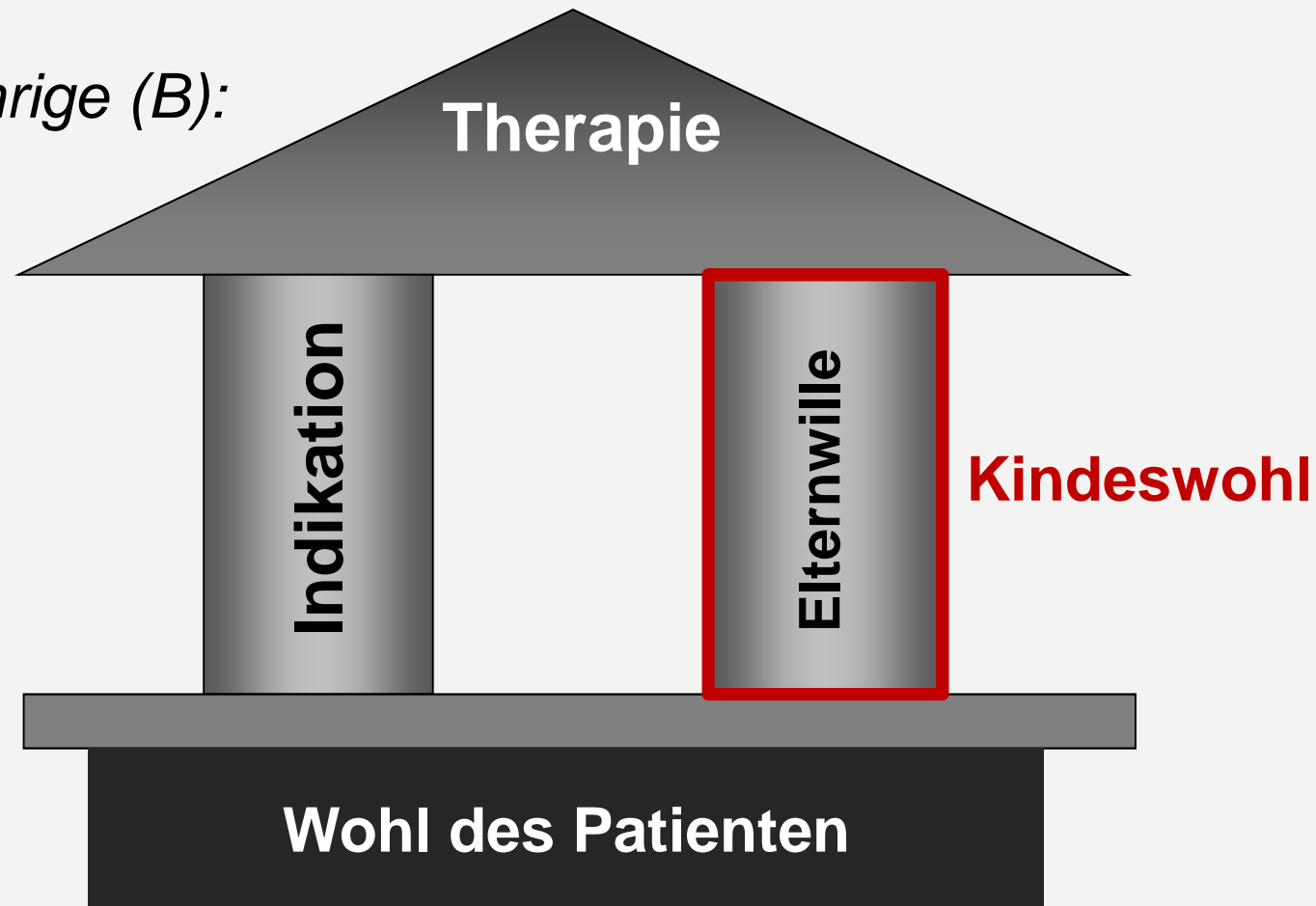


Minderjährige (A):





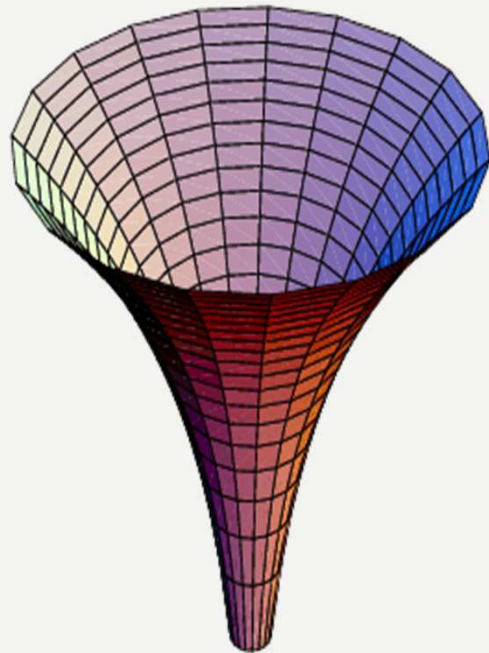
Minderjährige (B):




1. Änderung des Therapieziels
- 2. Ärztliche Indikation**
3. Autonomie von Kind und Eltern
4. Gesundheitliche Vorausplanung



- 10j. Junge, komplexer angeb. Herzfehler, Herz-Tx mit 2 J.
- Dekomp. Herzinsuffizienz, ECMO (Überbrückung bis Tx)
- Diffuse Blutungen unter Antikoagulation → Leberversagen, multiple GI-Blutungen
- Herz-Tx nicht möglich (<5% Überlebenschance)
- Ist lebenserhaltende Therapie noch indiziert?
- Herausforderung: Gespräch mit den Eltern und dem Kind



- „Abstrakte Indikation“:
 - *Evidenz-basierte Medizin, Lehrbuch*
- 
- „Konkrete Indikation“:
 - *Organismus des Patienten*
 - *Soziales Umfeld des Patienten*
 - *Persönlichkeit des Patienten*
 - *Medizinische Möglichkeiten vor Ort*



Keine Indikation

„(...) wenn nach dem aktuellen Stand medizinischer Erfahrungen und menschlichen Ermessen das Leben des Neugeborenen nicht auf Dauer erhalten werden kann, sondern ein in Kürze zu erwartender Tod nur hinausgezögert wird.“

Fragliche Indikation (Ermessensspielraum)

„(...) wenn (die Therapien) dem Neugeborenen nur ein Leben mit äußerst schweren Schädigungen ermöglichen würden, für die keine Besserungsmöglichkeiten bestehen.“

DGMR, Einbecker Empfehlungen 1992

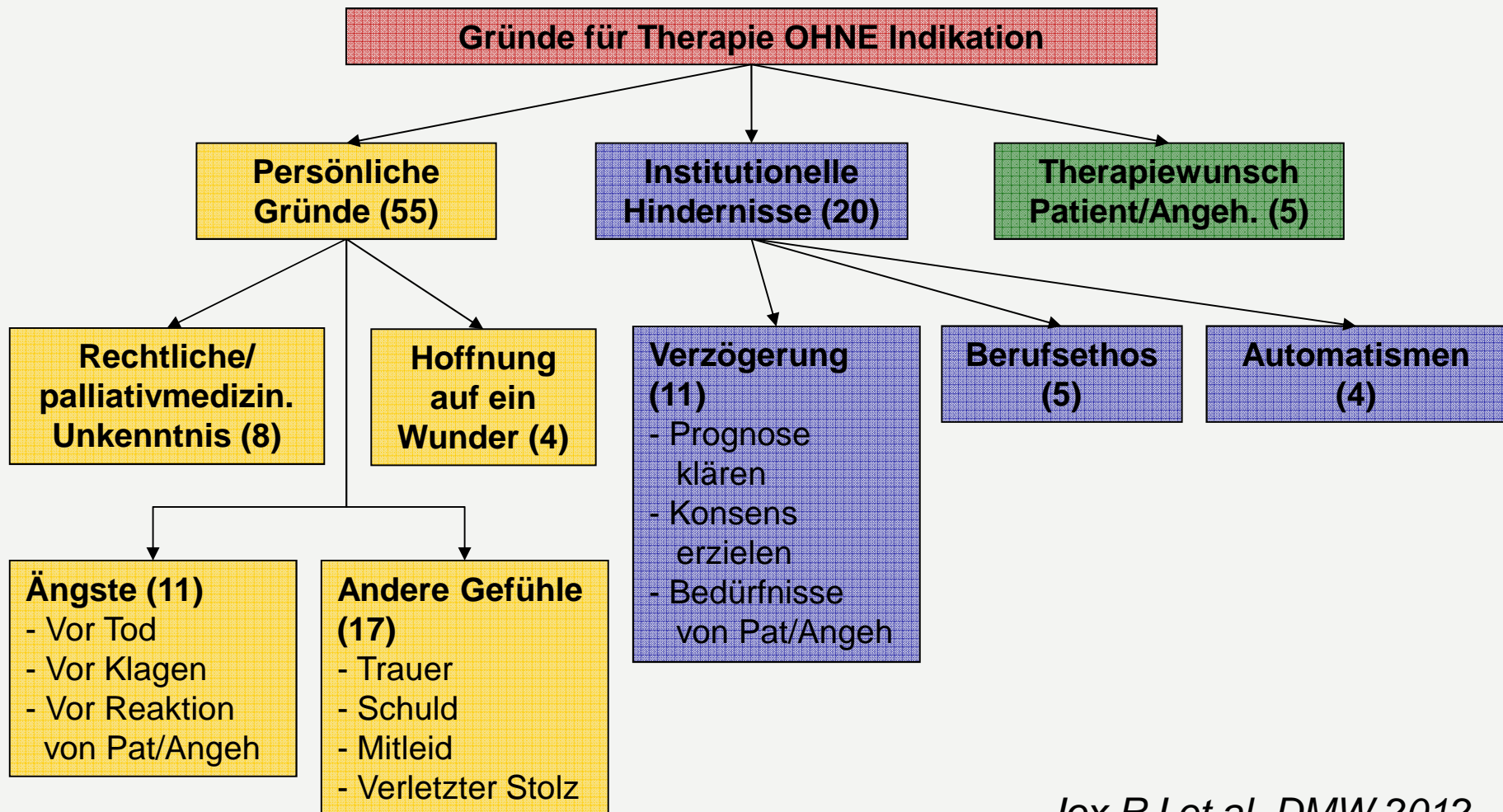
„Bei **Neugeborenen mit schwersten Beeinträchtigungen** durch Fehlbildungen oder Stoffwechselstörungen, bei denen keine Aussicht auf Heilung oder Besserung besteht, kann nach hinreichender Diagnostik und im Einvernehmen mit den Eltern eine lebenserhaltende Behandlung [...] unterlassen oder beendet werden. Gleiches gilt für **extrem unreife Kinder**, deren unausweichliches Sterben abzusehen ist, und für Neugeborene, die **schwerste zerebrale Zerstörungen** erlitten haben.“

BÄK, Grundsätze zur ärztl. Sterbebegleitung 2011

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, DMW 2012



Jox RJ et al, DMW 2012

1. Änderung des Therapieziels
2. Ärztliche Indikation
- 3. Autonomie von Kind und Eltern**
4. Gesundheitliche Vorausplanung

- Jule, 4 Jahre altes Mädchen
- Fehlintubation → hypoxischer Hirnschaden
- Seither apallisches Syndrom, schwere Tetraspastik, therapierefraktäre Epilepsie
- Eltern wollen Beendigung der PEG-Ernährung
- Familiengericht entzieht Eltern das Sorgerecht
- OLG Hamm hebt Entscheidung auf (elterliche Entscheidung im Lichte des Kindeswohls vertretbar, Ermessensspielraum nicht überschritten)



1. Kinder, die eindeutig nicht einwilligungsfähig sind (z. B. Neugeborene, Säuglinge, Komatöse)

„Pflege und Erziehung der Kinder sind das natürliche Recht der Eltern und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht. Über ihre Betätigung wacht die staatliche Gemeinschaft.“

Art. 6 II GG

- Elterliches Recht auf eigenständige Wertentscheidung (Ermessensspielraum)
- „Wie würden die Eltern für sich selbst entscheiden?“
- Grenze: Kindeswohl (§ 1666 BGB)
diesseits der Grenze: Ablehnung empfohlener Impfungen; Fall Jule
jenseits der Grenze: Ablehnung einer lebensrettenden Transfusion

2. Jugendliche, die eindeutig einwilligungsfähig sind (z.B. reife 17jährige bei kleineren Eingriffen)

- Einwilligung nach angemessener Aufklärung
- Kein Vetorecht der Eltern
- Beispiel: Kontrazeptivum-Einnahme durch 17jährige
- Wichtig: Bestimmung der Einwilligungsfähigkeit dokumentieren, möglichst Konsens mit Eltern

3. Kinder/Jugendliche, die fraglich einwilligungsfähig sind (z.B. 12-14jährige chronisch kranke Kinder)

„Bei der Pflege und Erziehung berücksichtigen die Eltern die wachsende Fähigkeit und das wachsende Bedürfnis des Kindes zu selbständigem verantwortungsbewusstem Handeln. Sie besprechen mit dem Kind, soweit es nach dessen Entwicklungsstand angezeigt ist, Fragen der elterlichen Sorge und streben Einvernehmen an.“ § 1626
BGB

- Versuch, die Autonomie des Kindes zu fördern
- Im Zweifel Einwilligungsfähigkeit durch Psychologe, Kinderpsychiater etc. überprüfen lassen



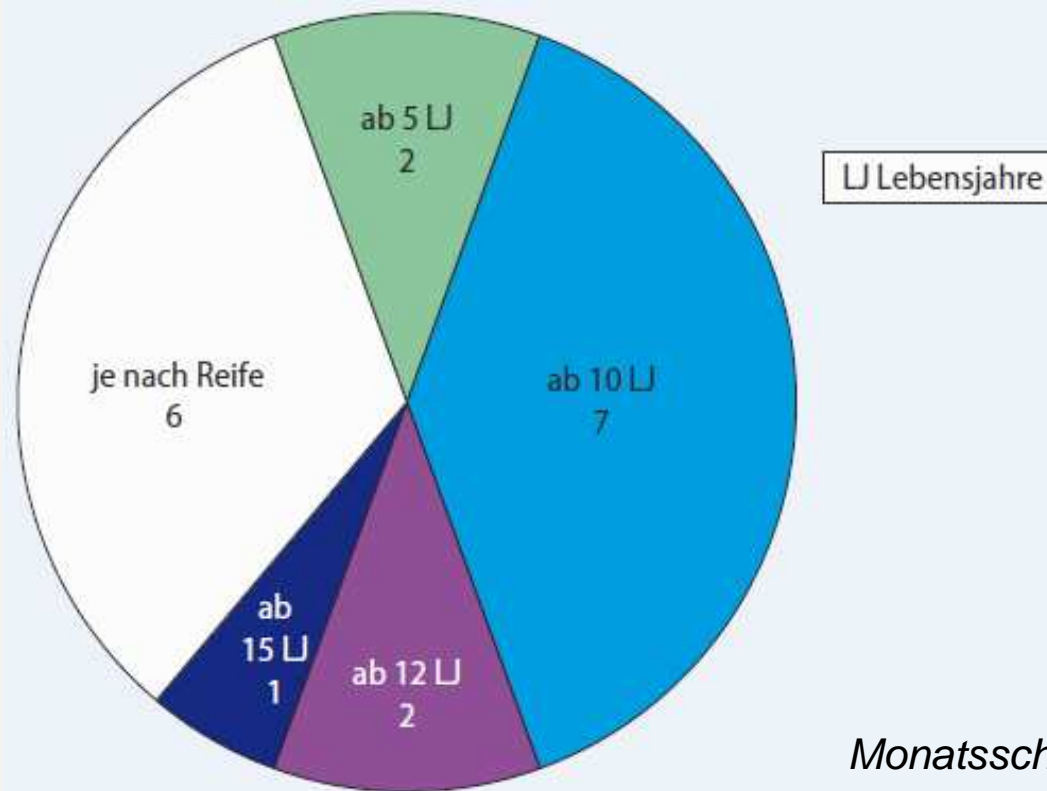
- ≠ Geschäftsfähigkeit - Keine Altersgrenze!
- An individuelle geistig-sittliche Reife gebunden
- „Fähigkeit des Kindes, dem Aufklärungsgespräch zu folgen, Fragen zu stellen, das Für und Wider abzuwägen sowie die besondere eigene Situation zu erfassen und sich dazu zu äußern“

DGMR, Einbecker Empfehlungen 1995

- Entscheidungsprozess zählt (nicht Ergebnis)
- Anforderung relativ zur Tragweite der Entscheidung



„Ab welchem Alter würden Sie das Kind in die Entscheidungsfindung bzgl. Lebenserhaltender Therapie einbeziehen?“



Jox RJ et al.
Monatsschr Kinderheilkd 2007



- Knapp 15j. Junge, komplexe Herzfehlbildung, multiple Vor-Operationen, aktuell katecholaminpflichtig
- Herz-Tx? Überlebenschance nur ca. 20%
- Mutter möchte ihrem Sohn weitere Leiden ersparen
- Patient zeigt nötige Reife für Einwilligungsfähigkeit
- Gespräch mit Palliativmediziner: Junge möchte die Tx-Chance wahrnehmen (v.a. seiner Schwester zuliebe)
- Monate später: erfolgreiche Tx!



- 13jähriges Mädchen in England
- Z.n. Leukämie seit 4. LJ, seither ständig KH-Aufenthalte, starke Medikemante
- Pharmakogener Herzfehler, Herz-Tx nötig
- Hannah lehnt Tx ab (im vollen Bewusstsein der Folgen, „die with dignity“)
- Eltern akzeptieren und stützen sie
- Ärzte rufen Vormundschaftsbehörde an
- Behörde akzeptiert Hannahs Entschluss nach Anhörung





Aktuell erklärter Wille des aufgeklärten und einwilligungsfähigen Patienten (immer vorrangig, wenn vorhanden)

wenn nicht
gegeben

vorausverfügter Wille, durch eine PV erklärt (fortwirkend und verbindlich, sofern auf die Situation anwendbar)

wenn nicht
vorhanden

Behandlungswünsche (behandlungsbezogene Äußerungen, die keine PV sind)

wenn nicht
vorhanden

Mutmaßlicher Wille (konkrete Hinweise, z.B. Äußerungen, Überzeugungen)

BGB, Jox RJ et al. Nervenarzt 2008

1. Änderung des Therapieziels
2. Ärztliche Indikation
3. Autonomie von Kind und Eltern
- 4. Gesundheitliche Vorausplanung**

- Aus USA: „*Advance Care Planning*“
- Bei chronischen Erkrankungen mit begrenzter Lebenserwartung
- Strukturierter, langfristiger Kommunikationsprozess: Eltern, (Kind), Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter...
- Dokumentation: Kindeswohl, Elternwille, Wertvorstellungen, PV, gemeinsame 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,¹ Andrew D Hancock, project officer,¹ Michael C Reade, physician,² William Silvester, intensive care physician and director¹

- 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



	Einwilligungsfähig	Einwilligungsunfähig	Beide
Form	„Patienten- verfügung“	„Elternverfügung“	Ärztliche Anordnung (z.B. DNAR)
Basis	Selbstbestimmung	Fürsorge	Fürsorge, Indikation
Grenze	Rechte anderer	Kindeswohl	Kindeswohl, Wille des Einwilligungs- fähigen

a

Text 1 Verfügung des Patienten

(auszufüllen bei Einsichtsfähigkeit des Patienten)

Patientenetikette

_____ Datum

In einem ausführlichen Beratungsgespräch wurde ich genau über mögliche Therapieformen, sowie Therapieänderungen informiert. Ich konnte alle mir wichtig erscheinenden Fragen bzgl. Art und Bedeutung der Therapie sowie der damit verbundenen Konsequenzen stellen. Ich habe alle Erklärungen genau verstanden und im Moment keine weiteren Fragen mehr.

Insbesondere treffe ich folgende Entscheidungen:

- Wiederbelebung:

Wenn mein Herz zum Stillstand kommt, wünsche ich Maßnahmen zur Wiederbelebung (ja/nein)

- Künstliche Beatmung:

Ich wünsche, dass

- a) künstliche Beatmung begonnen wird (ja/nein)
- b) künstliche Beatmung beendet wird (ja/nein)

- Sonstige Verfügungen: (z. B. Antibiotika, kreislaufstützende Medikamente, etc.)

- Begleitung:

- Ich möchte, dass ein Seelsorger meiner Wahl benachrichtigt und anwesend ist:

- weitere Wünsche (Kleidung, Bettwäsche, etc.)

Ich will ohne körperliche und seelische Schmerzen würdevoll sterben können.

Ich weiß, dass ich meine Verfügung jederzeit ändern bzw. widerrufen kann.

Unterschrift Oberärztin/Oberarzt

Patient

Unterschrift(en) und Funktion weiterer Gesprächsteilnehmer

Patientenetikette

Datum _____

In einem ausführlichen Beratungsgespräch wurden wir genau über mögliche Therapieformen, sowie Therapieänderungen informiert. Wir konnten alle uns wichtig erscheinenden Fragen bzgl. Art und Bedeutung der Therapie sowie der damit verbundenen Konsequenzen stellen. Wir haben alle Erklärungen genau verstanden und im Moment keine weiteren Fragen mehr.

Insbesondere treffen wir folgende Verfügungen:

- Wiederbelebung:

Wenn das Herz unserer Tochter/unsers Sohnes zum Stillstand kommt, wünschen wir Maßnahmen zur Wiederbelebung (ja/nein)

- Künstliche Beatmung:

Wir wünschen, dass

- c) künstliche Beatmung begonnen wird (ja/nein)
- d) künstliche Beatmung beendet wird (ja/nein)

- Sonstige Verfügungen: (z. B. Antibiotika, kreislaufstützende Medikamente, etc.)

- Wünsche der Eltern:

- Wir möchten unsere Tochter/unsere(n) Sohn in der letzten Phase begleiten (ja/nein)
- Wir möchten rechtzeitig benachrichtigt werden. Tel: _____
- Wir möchten, dass ein Seelsorger unserer Wahl benachrichtigt und anwesend ist:

- weitere Wünsche (Kleidung, Bettwäsche, etc.)

Unsere Tochter/unsere(n) Sohn soll ohne körperliche und seelische Schmerzen würdevoll sterben können.

Wir wissen, dass wir unsere Verfügung jederzeit ändern bzw. widerrufen können.

Unterschrift Oberärztin/Oberarzt

Sorgeberechtigte

Unterschrift(en) und Funktion weiterer Gesprächsteilnehmer

Liebe Eltern,

Sie führten in den vergangenen Stunden oder Tagen wichtige Gespräche mit den Ärzten und anderen Personen, die um das Wohl Ihres Kindes besorgt sind. Darin wurde Grundsätzliches angesprochen und Sie waren gefordert, Stellung zu nehmen und mit uns gemeinsam Entscheidungen für Ihr Kind zu treffen.

Dieses Blatt soll Ihnen eine Hilfe sein, darüber noch nachzudenken und in die nächsten, sicherlich nicht einfachen Tage zu gehen.

Ihr Team der _____

Verfügungen

Auf Grund der Schwere der Krankheit unseres Kindes ist eine Heilung nach ärztlicher Einschätzung nicht mehr möglich. Im gemeinsamen Gespräch haben wir uns darauf verständigt, dass der natürliche Sterbeprozess durch medizinische Maßnahmen nicht verlängert werden soll.

Es wurde uns versichert, und es ist unser ausdrücklicher Wunsch, dass unser Kind

- gut und menschlich versorgt wird, wir zu ihm kommen können oder gerufen werden, um ihm Zuwendung und Beistand zu geben.
- keine Schmerzen leidet und die Möglichkeiten der modernen Schmerztherapie ausgeschöpft werden.

Schwerpunktmäßig haben wir weiter besprochen und folgende Verfügungen vereinbart:

- Wiederbelebung
-

- Künstliche Beatmung
-

- Sonstige Verfügungen
-

- Weitere Wünsche
-

Die getroffenen Vereinbarungen können wir jederzeit ändern bzw. widerrufen.

Am Gespräch waren beteiligt:

Die Verfügung haben wir unterschrieben

am _____ geändert bzw. widerrufen _____



*„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

- Gesetz im Betreuungsrecht verankert (Erwachsene)
- Herrschende Rechtsmeinung: Minderjährige können keine Patientenverfügung verfassen
- Muss jedoch als Behandlungswunsch eingestuft werden und ist als solcher ebenso bindend



Tab. 2 Erfahrungen aus der beruflichen Praxis

	Noch nicht	1-mal	2- bis 5-mal	>5-mal
„Wie oft wurden Sie mit einer vorhandenen PV ^a konfrontiert?“	18	2	4	1
„Wie oft wurden Sie mit dem Wunsch nach Erstellung einer PV ^a konfrontiert?“	13	5	4	2

^aPatientenverfügung

Tab. 3 Einstellungen zu Sinn und Verbindlichkeit der PV^a

	Ja (n) ^b	Nein (n) ^c
„Ist eine PV ^a Ihrer Meinung nach in der Pädiatrie sinnvoll?“	24	2
„Ist eine PV ^a Ihrer Meinung nach in der Pädiatrie für das Behandlungsteam verbindlich?“	21	5
„Würden Sie Ihr ärztliches Handeln nach einer PV ^a richten...		
... wenn diese die Unterlassung/Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen betrifft?“	25	0
... wenn diese die Einstellung einer künstlichen Ernährung betrifft?“	7	17
... wenn diese die Reduzierung einer künstlichen Flüssigkeitszufuhr auf das zur Symptomkontrolle notwendige Minimum beschränkt?“	6	18

Jox RJ et al. Monatsschr Kinderheilkd 2007;155:1166



- BÄK: Stillen von Hunger und Durst ist palliativmed. Basisversorgung
- Künstliche Ernährung + Hydrierung = med. Therapie
→ **Indikation und Einwilligung erforderlich**
- Als lebenserhaltende Maßnahme effektiv, als palliative Maßnahme im Sterben unphysiologisch u. kontraproduktiv:
→ **Übelkeit, Diarrhö, Atemnot, Ödeme**
(Morita JPSM 2006)
- Aufklärung der Angehörigen, ggf. Auslassversuch

- Nähren = Bindungsverhalten, früheste Muttererfahrung
- Stillen als Fähigkeit, wichtigste Bedürfnisse des Kindes zu befriedigen
- Ernährung ist Kernkompetenz der Eltern
- große Bedeutung von Nahrung für das Sozialleben (siehe Familienfeiern, religiöse Riten)
- Suche nach einer Möglichkeit, dem Schwerkranken bzw. Sterbenden noch zu helfen



Jox RJ: Sterben lassen: Über Entscheidungen am Ende des Lebens. Hamburg: Edition Körber-Stiftung 2011



**Danke für Ihre
Aufmerksamkeit!**

ralf.jox@med.lmu.de