



LUDWIG-
MAXIMILIANS-
UNIVERSITÄT
MÜNCHEN

Universitätsklinikum Jena
Fortbildung des CSCC
4. Oktober 2012

Therapieentscheidungen in lebenskritischen Situationen: Unterstützung durch klinikinterne Leitlinien

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. Therapieentscheidungen
2. Ärztliche Indikation
3. Patientenwille
4. Klinikinterne Leitlinie



- 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: Bewusstwerdung sehr unwahrscheinlich
 - Keine PV, keine früheren Äußerungen
 - Eltern sind Betreuer, wollen PEG-Therapie beenden
- ⇒ **Wie sollen wir vorgehen und entscheiden?**

■ **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:**

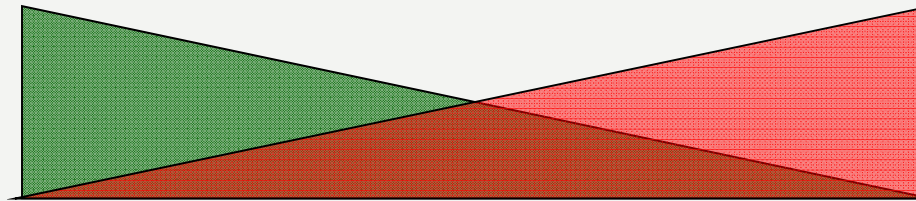
70% der Todesfälle durch Therapieverzicht

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

Wer trifft die Entscheidungen?



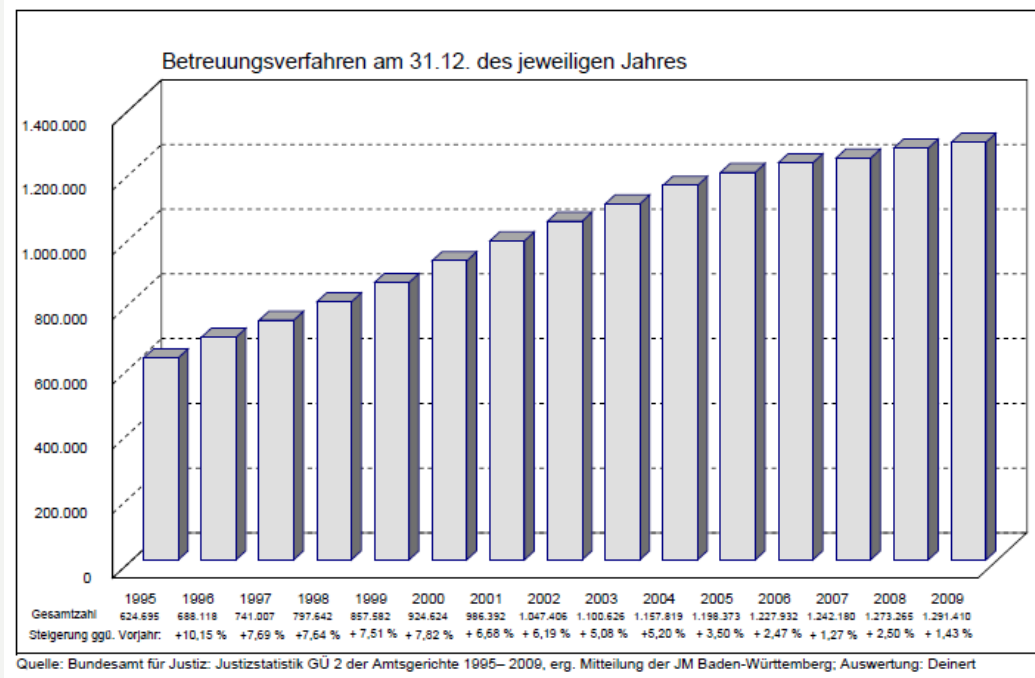
Fähigkeit zu eigener Entscheidung



Notwendigkeit und Gewicht der Entscheidungen

Krankheitsprozess →

Zunahme rechtlicher
Betreuungen und
Vorsorgevollmachten

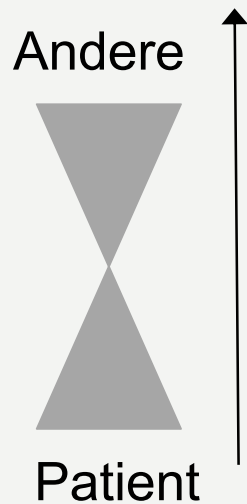


Betreuungsverfahren 1995-2009 (amtliche Erhebung)

- Beauftragung einer Vertrauensperson
- Ersetzt rechtliche Betreuung (kein Gerichtsverfahren)
- Schriftlich, sonst formfrei
- Bevollmächtigter ist an Patientenwille gebunden



Handlungskontrolle



Tötung auf Verlangen
= aktive Sterbehilfe

Assistierter Suizid

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

Suizid



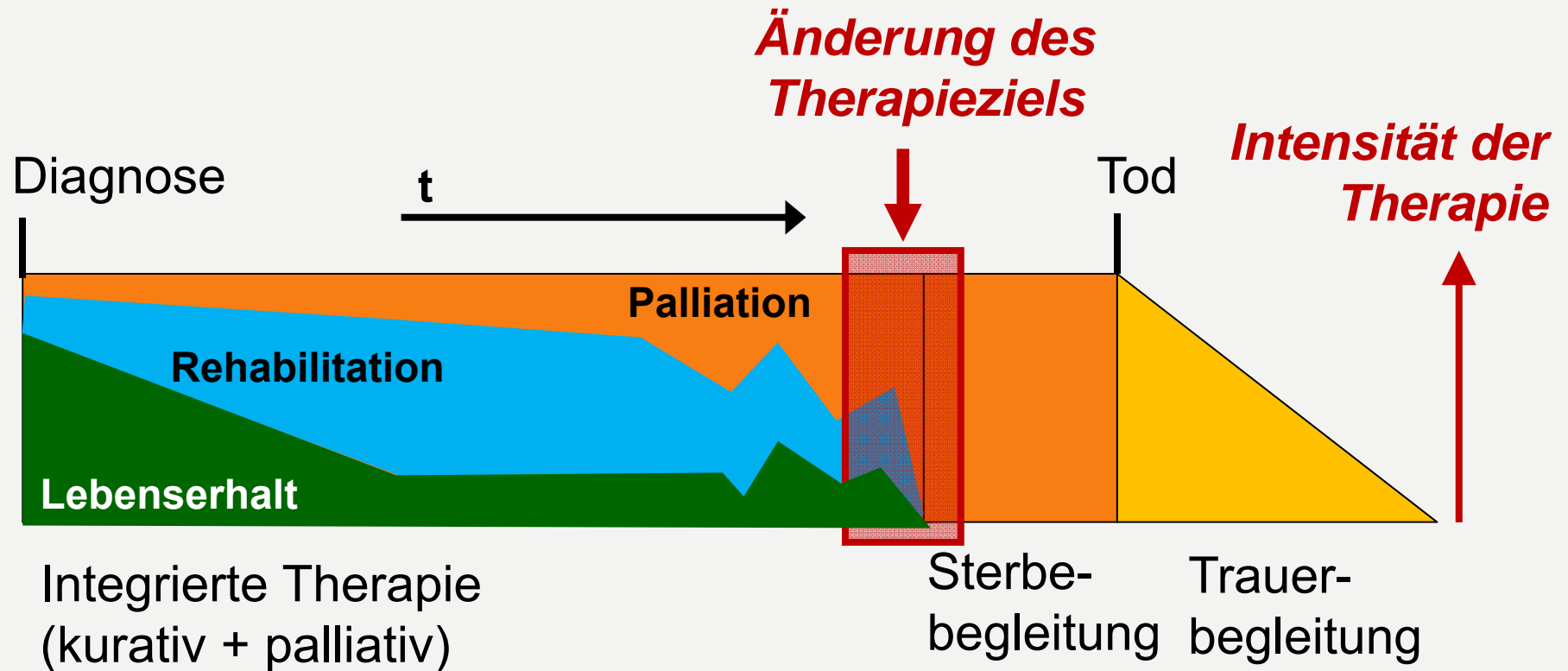


*„Sterbehilfe durch Unterlassen, Begrenzen oder Beenden einer begonnenen medizinischen Behandlung (**Behandlungsabbruch**) ist gerechtfertigt, wenn dies dem tatsächlichen oder mutmaßlichen Patientenwillen entspricht (§ 1901a BGB) und dazu dient, einem ohne Behandlung zum Tode führenden Krankheitsprozess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

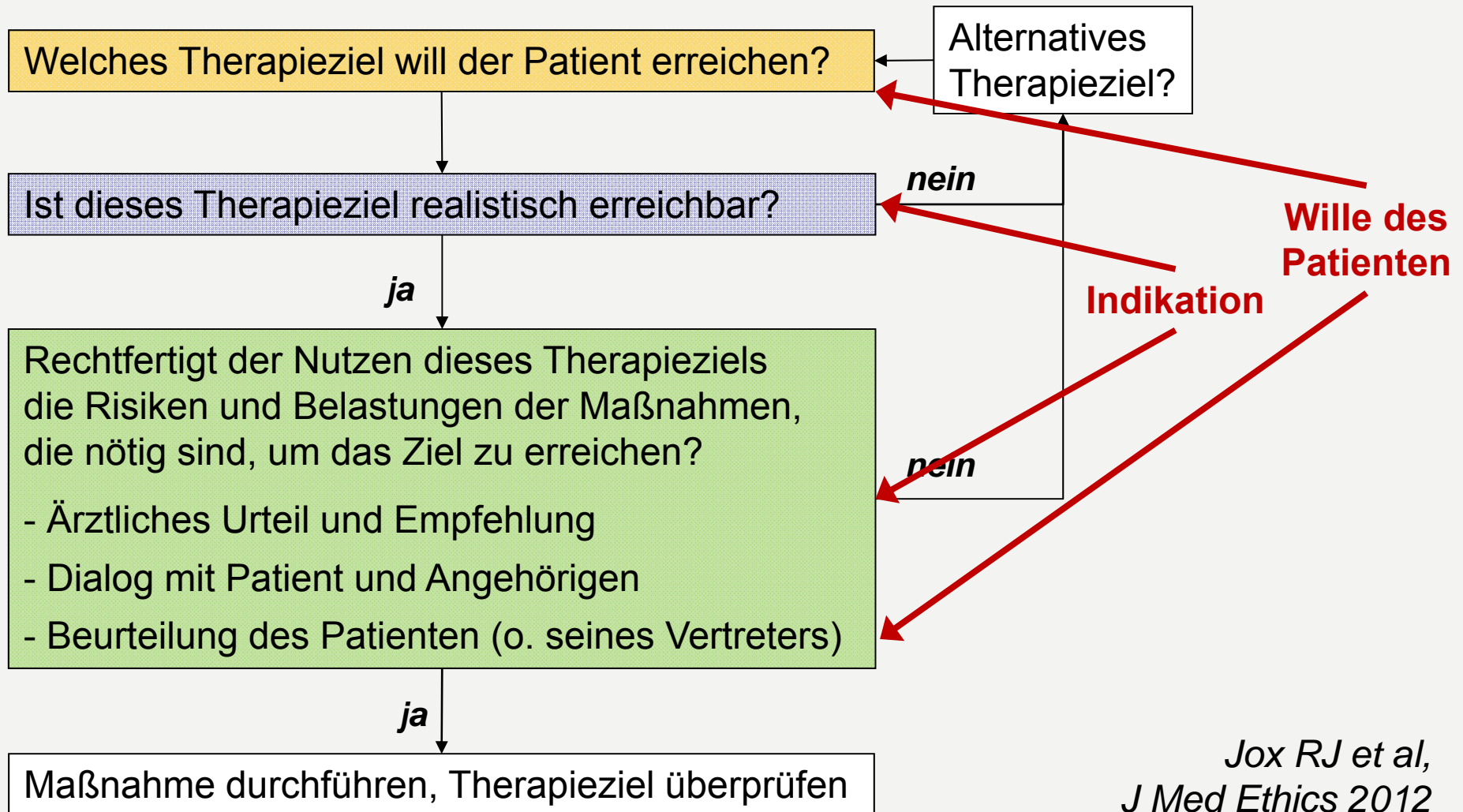
*„Ein Behandlungsabbruch kann sowohl durch Unterlassen als auch durch **aktives Tun** vorgenommen werden.“*

*„**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.“*

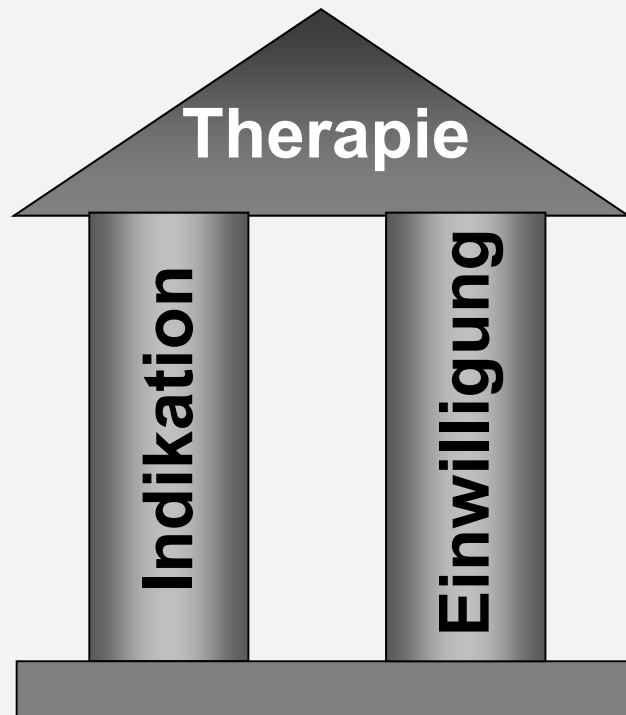
BGH 2 StR 454/09



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.“

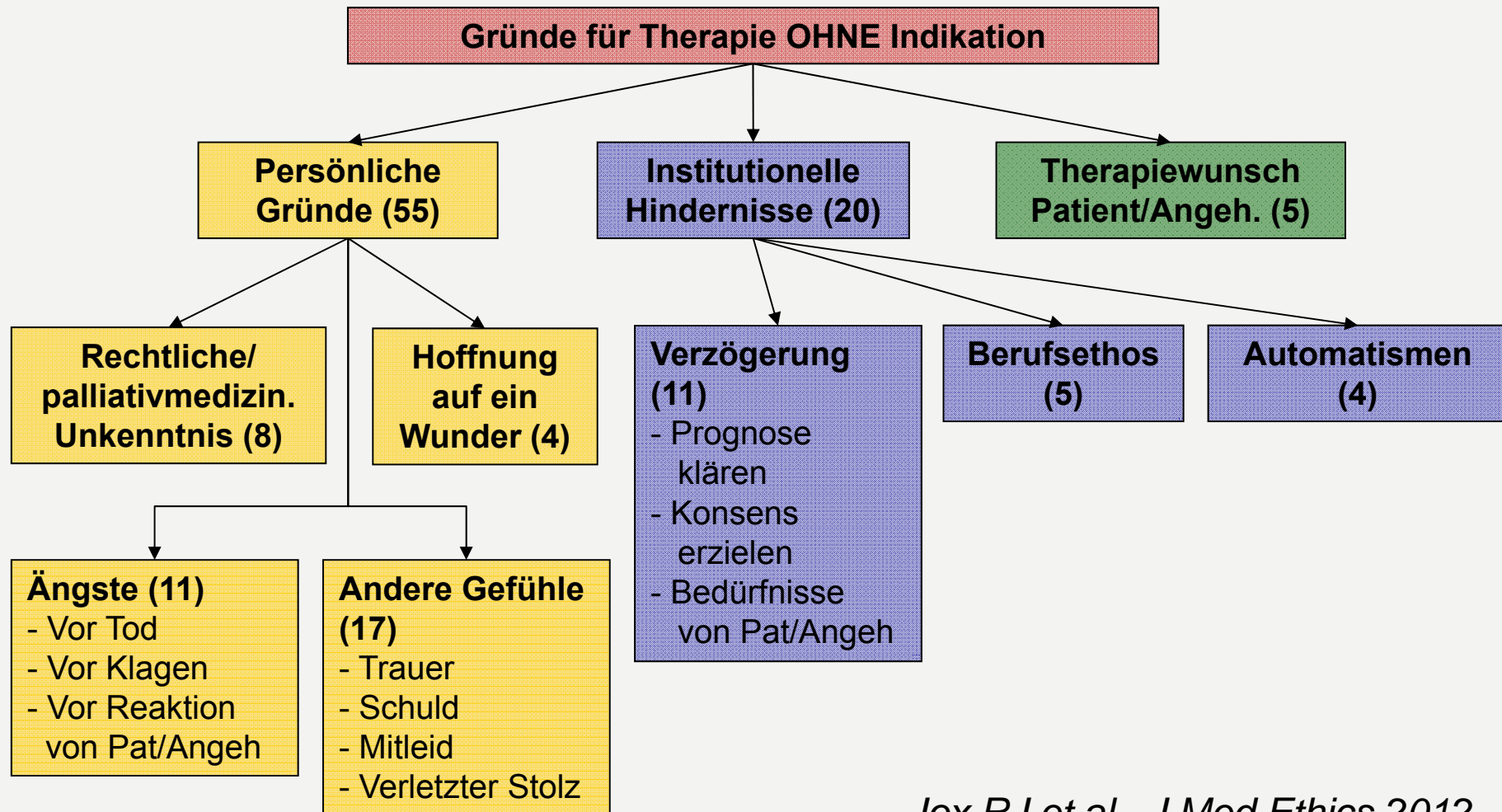
BGB §1901b Abs.1

1. Therapieentscheidungen
- 2. Ärztliche Indikation**
3. Patientenwille
4. Klinikinterne Leitlinie

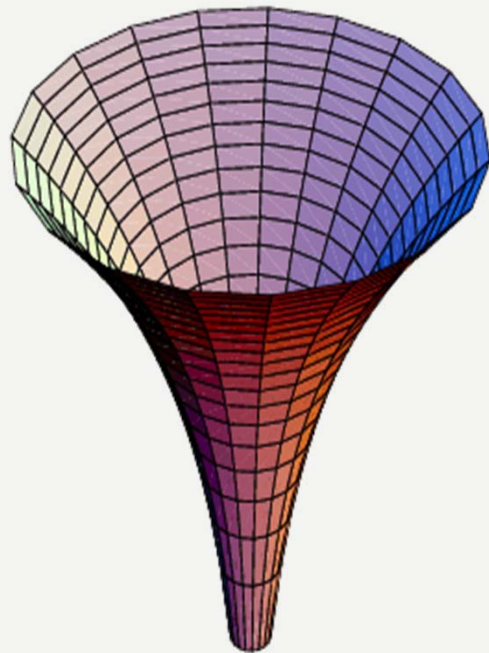
Ethikberatung auf Intensivstationen (2007, n=17)

	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



- „Medizinische Indikation“ (abstrakt):

- *Evidenz-basierte Medizin, Lehrbuch*



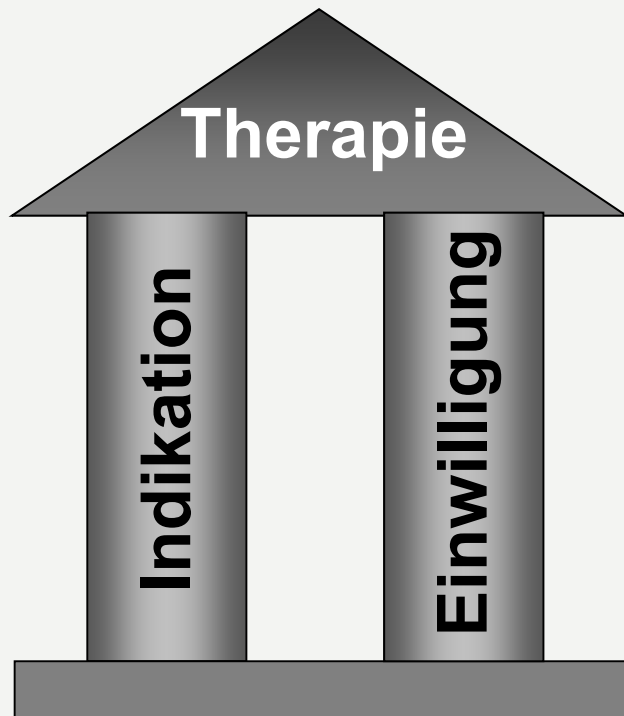
- Ärztliche Indikation (konkret):

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

- 83jähriger Vater einer ärztlichen Kollegin
- Rasch progrediente Demenz
- 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**

1. Therapieentscheidungen
2. Ärztliche Indikation
- 3. Patientenwille**
4. Klinikinterne Leitlinie



„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



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)

BHG 2003, 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



„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

- Dialog mit dem Rechtsvertreter des Patienten über den Patientenwillen (§1901b Abs.1 BGB)
- *Sollvorschrift*: Angehörige und Vertraute des Patienten mit einbeziehen (§1901b Abs. 2 BGB)
- *Bei Dissens*: 1. Stufe: Klinische Ethikberatung, 2. Stufe: Betreuungsgericht einschalten
- PV ist stets auszulegen! (BGH 2 StR 320/10)



- 82jährige Frau: notfallmäßig auf Intensiv (Pneumonie)
- Schwiegersohn verlangt Behandlungsabbruch
- Tochter (Bevollmächtigte) legt PV vor:

„An mir sollen keine lebensverlängernden Maßnahmen vorgenommen werden, wenn nach bestem ärztlichem Wissen und Gewissen festgestellt wird, dass jede lebenserhaltende Maßnahme ohne Aussicht auf Besserung ist und mein Sterben nur verlängern würde.“

- Beatmung fortgeführt → Schweigersohn zieht Stecker
- Patient stirbt an Pneumonie 3 Tage später
- Verurteilung wegen versuchter Tötung (2 J. auf Bew.)

BGH 20.11.2010, 2 StR 320/10

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]



Vorsorge für

**UNFALL
KRANKHEIT
ALTER**

www.verwaltung.bayern.de

Vollmacht

Betreuungsverfügung

Patientenverfügung



- Einwilligungsunfähigkeit darf nicht unterstellt werden
- Keine Bezeugung etc. nötig
- PV ist inhaltlich neutral
- PV kann keine nicht indizierten Handlungen fordern
- PV gilt unabhängig von Art/Stadium der Krankheit
- Verpflichtung zur PV nicht zulässig



Juristische Fragen:

- Gelten PV auch direkt (ohne Betreuer)?
- Was gilt als Widerruf? „Natürlicher Wille“?
- PV bei einwilligungsfähigen Minderjährigen?

Praktische Probleme:

- Wie kann qualifizierte Beratung sicherstellen und damit die Autonomie des Patienten gewährleisten?
- Wie lässt sich sicherstellen, dass PV im Bedarfsfall vorliegen?



„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. Klinikinterne Leitlinie**



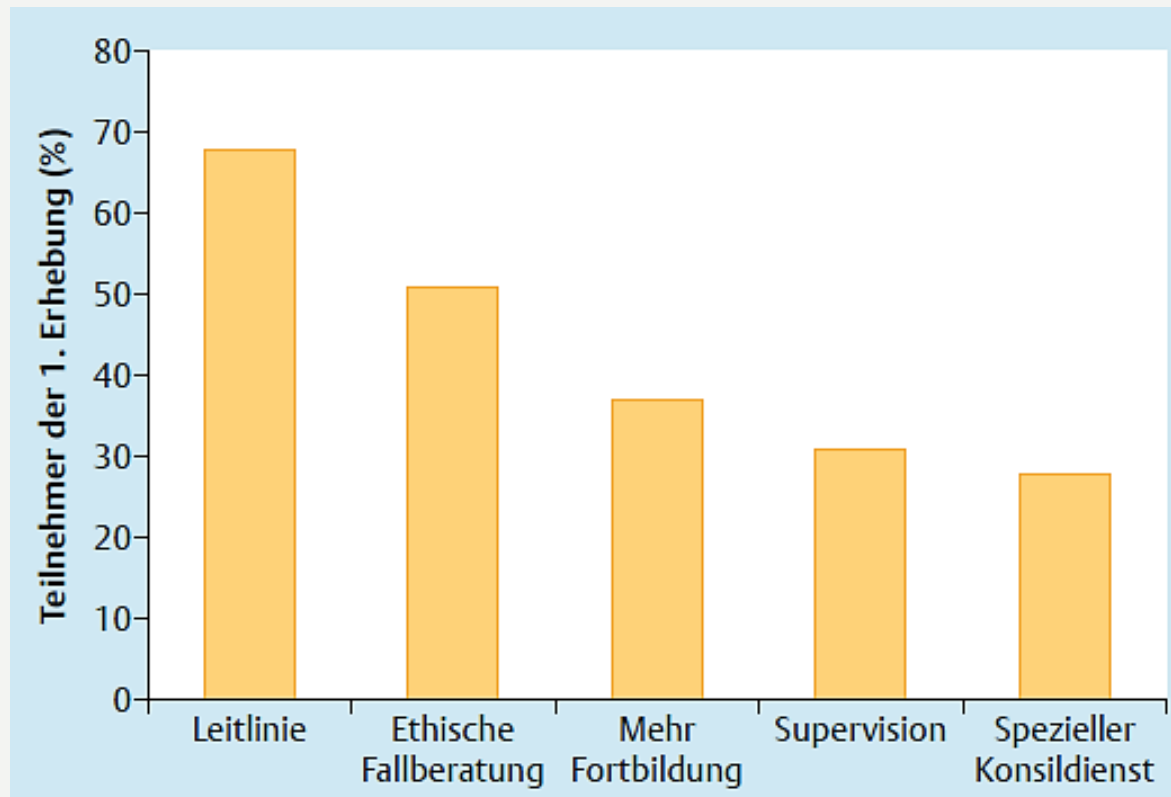
Umfrage auf Intensivstationen (München):

- 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

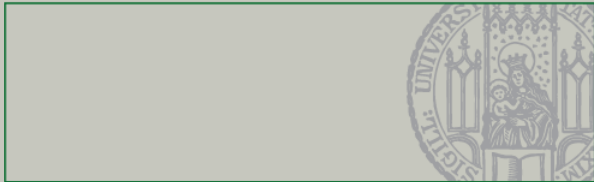
Jox RJ et al. (2010) J Crit Care



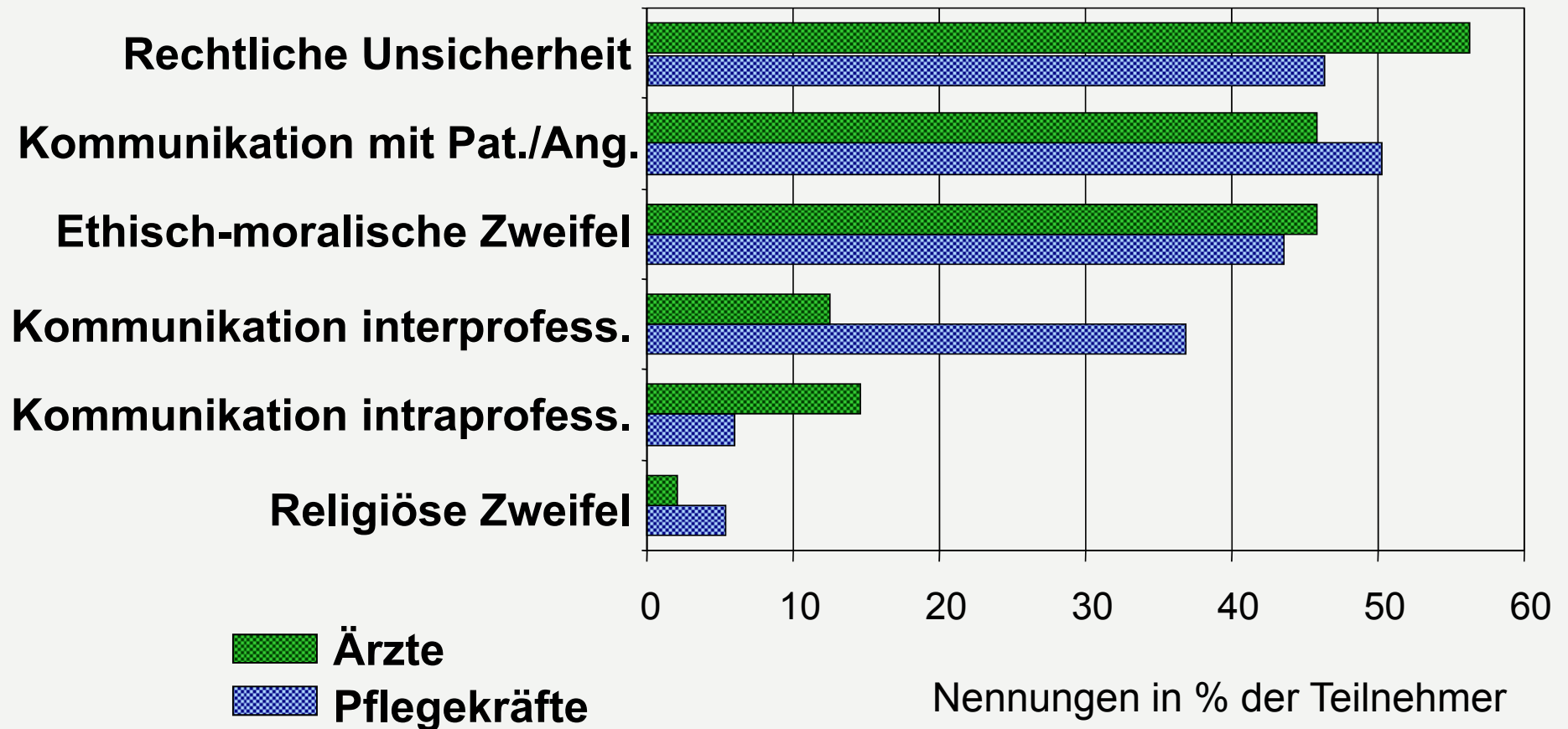
Formen der Unterstützung gewünscht von Klinikern:



Jox RJ et al. DMW 2012



Probleme bei Therapieentscheidungen:



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

www.ethikkomitee.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).

Leitlinie des Klinikums als Hilfestellung

durch

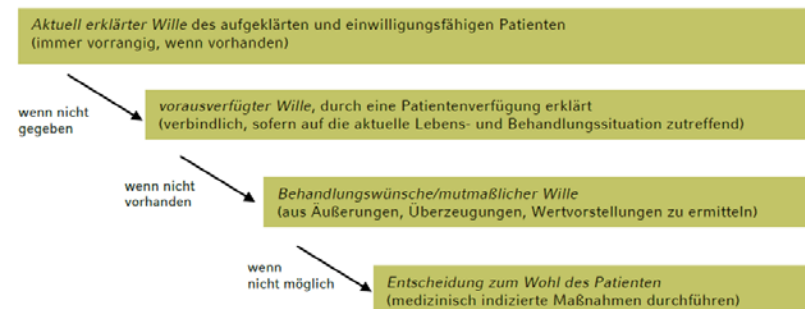
- Erklärung der aktuellen Rechtslage
- Klärung ethischer Handlungskriterien
- Strukturierung konkreter Entscheidungsabläufe
- Empfehlungscharakter
- Von Mitarbeitern für Mitarbeiter

Leitlinie zur Frage der Therapieziel-Änderung bei schwerstkranken Patienten und zum Umgang mit Patientenverfügungen – Kurzfassung

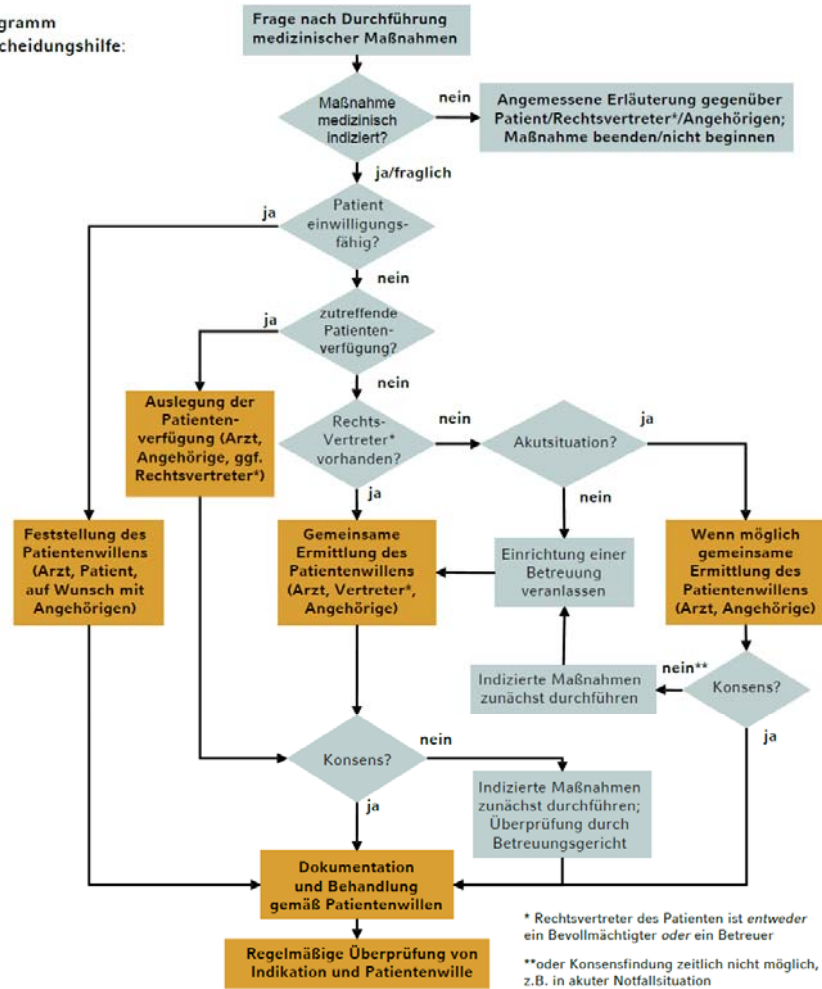
Verfasser: AK Patientenverfügungen am Klinikum der Universität München
(Leitung: Prof. Dr. G.D. Borasio, P. Jacobs, RD J. Weber)

- 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 rechtlichem 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.

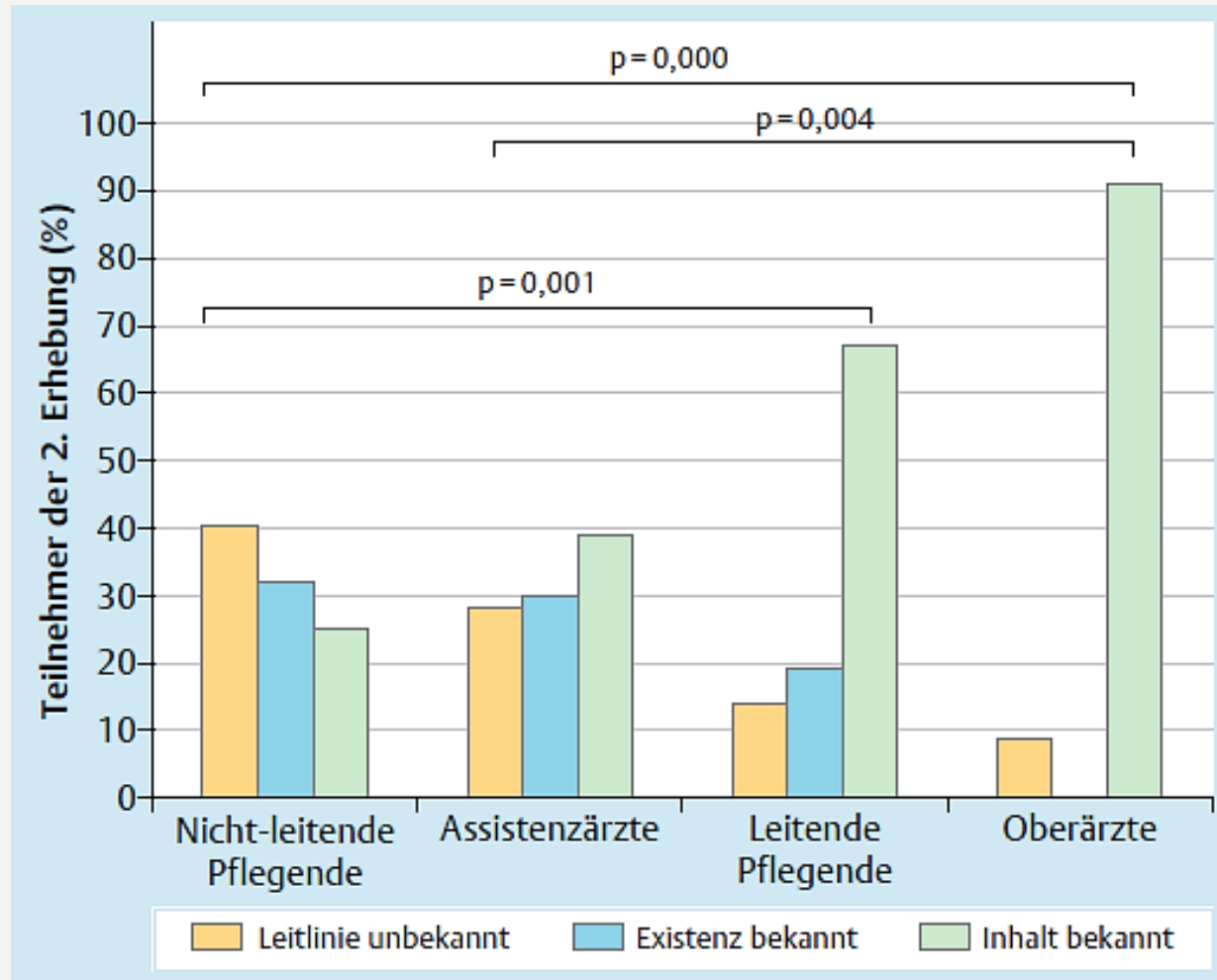
Patientenverfügung: schriftliche Festlegung eines einwilligungsfähigen Volljährigen für den Zustand der Einwilligungsunfähigkeit, ob er für den Fall des Eintretens bestimmter gesundheitlicher Situationen in konkrete diagnostische oder therapeutische Maßnahmen einwilligt oder sie untersagt.

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.

Diese Leitlinie basiert auf dem 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%

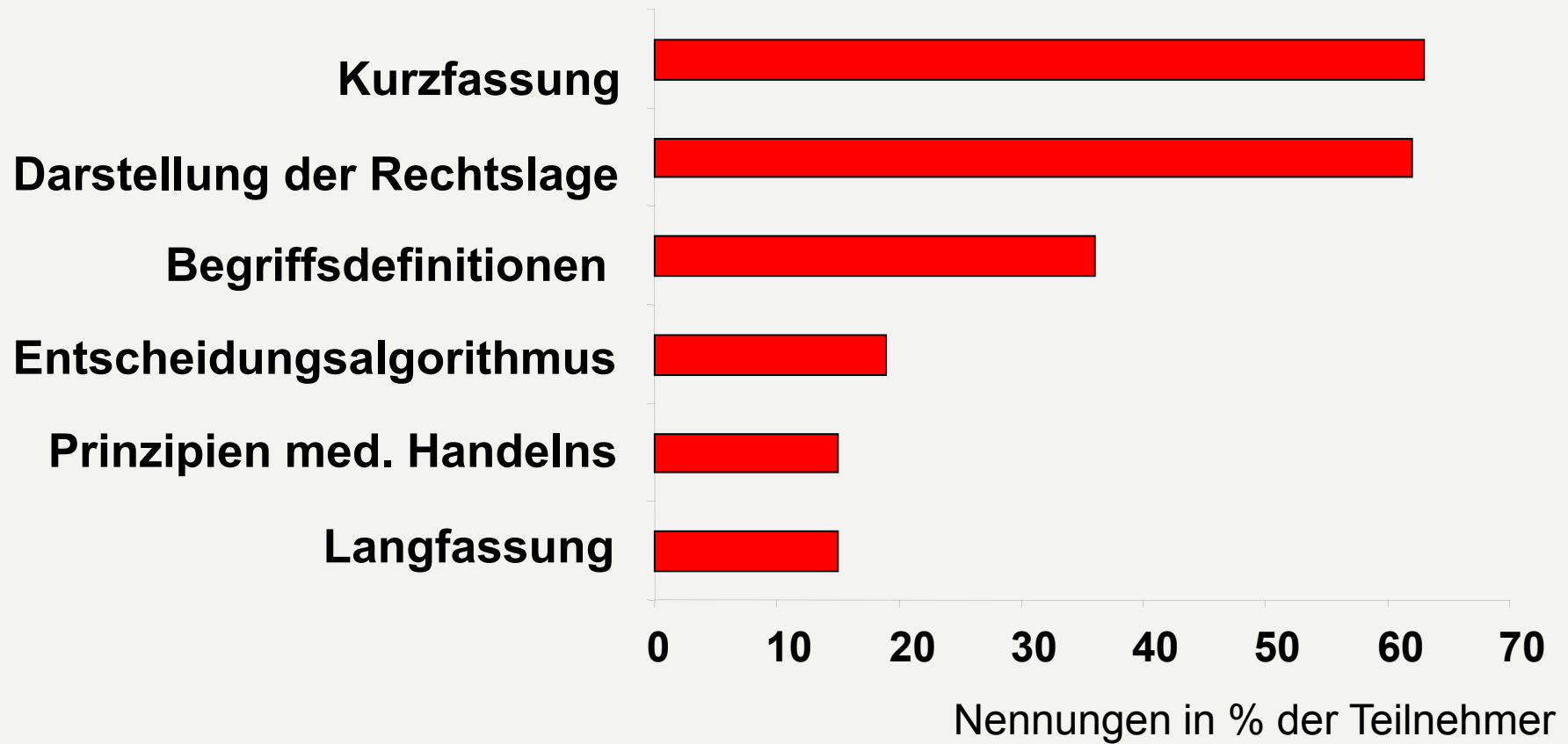


Falsche Aussagen bejaht (%)

	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



Nutzen durch die verschiedenen Elemente der Leitlinie:





Ethik Med (2012) 24:221–234
DOI 10.1007/s00481-011-0150-z

ORIGINALARBEIT

Münchener Leitlinie zu Entscheidungen am Lebensende

Eva C. Winkler · Gian Domenico Borasio · Peter Jacobs ·
Jürgen Weber · Ralf J. Jox

Originalarbeit | Original article

Änderung des Therapieziels am Lebensende: Effekte einer Klinik-Leitlinie

Changing the treatment goal at the end of life:
effects of a guideline at a hospital

DMW 2012;16:829-33

Autoren

R.J. Jox¹ E.C. Winkler² G.D. Borasio³

Journal of Critical Care (2010) 25, 413–419



ELSEVIER

J Crit Care 2010;25:413-9

Journal of
Critical Care

Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units: A multiprofessional survey[☆]

Ralf J. Jox MD, PhD^{a,*}, Mirjam Krebs MA^a, Martin Fegg PhD^a,
Stella Reiter-Theil PhD^b, Lorenz Frey MD^c, Wolfgang Eisenmenger MD^d,
Gian Domenico Borasio MD, Dipl Pall^a

PAPER

J Med Ethics 2012;38:540-5

Medical futility at the end of life: the perspectives of intensive care and palliative care clinicians

Ralf J Jox,¹ Andreas Schaidler,² Georg Marckmann,¹ Gian Domenico Borasio³



**Danke für Ihre
Aufmerksamkeit!**

ralf.jox@med.lmu.de