



LUDWIG-
MAXIMILIANS-
UNIVERSITÄT
MÜNCHEN

Klinikum Kassel, Klinisches Ethikkomitee
Vorlesungsreihe „Ethik in der Medizin“
30. September 2015

Ethische Entscheidungen bei Patienten mit schweren Hirnschädigungen

PD Dr. Dr. Ralf J. Jox

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



1. Therapieentscheidungen für kritisch Kranke
2. Besonderheiten bei dauerhafter Bewusstseinsstörung
3. Spannung zwischen Sterbenlassen und Organspende

Schwere Hirnschädigung



Häufigste Todesursachen (2008)



<i>High-income countries</i>	<i>Deaths in millions</i>	<i>% of deaths</i>
Ischaemic heart disease	1.42	15.6%
Stroke and other cerebrovascular disease	0.79	8.7%
Trachea, bronchus, lung cancers	0.54	5.9%
Alzheimer and other dementias	0.37	4.1%
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%



■ **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:**

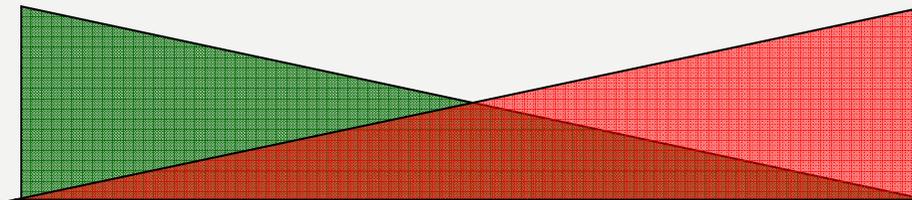
70% der Todesfälle durch Therapieverzicht

Schildmann J et al, Palliat Med 2010

Wer trifft die Entscheidungen?



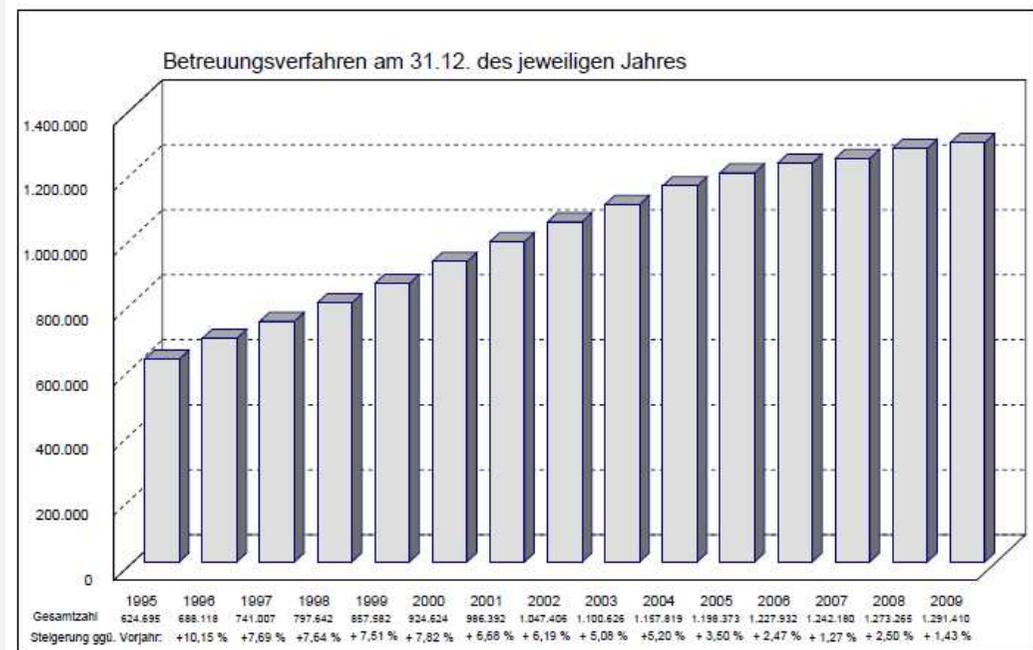
Fähigkeit zu eigener Entscheidung



Notwendigkeit und Gewicht der Entscheidungen

Krankheitsprozess →

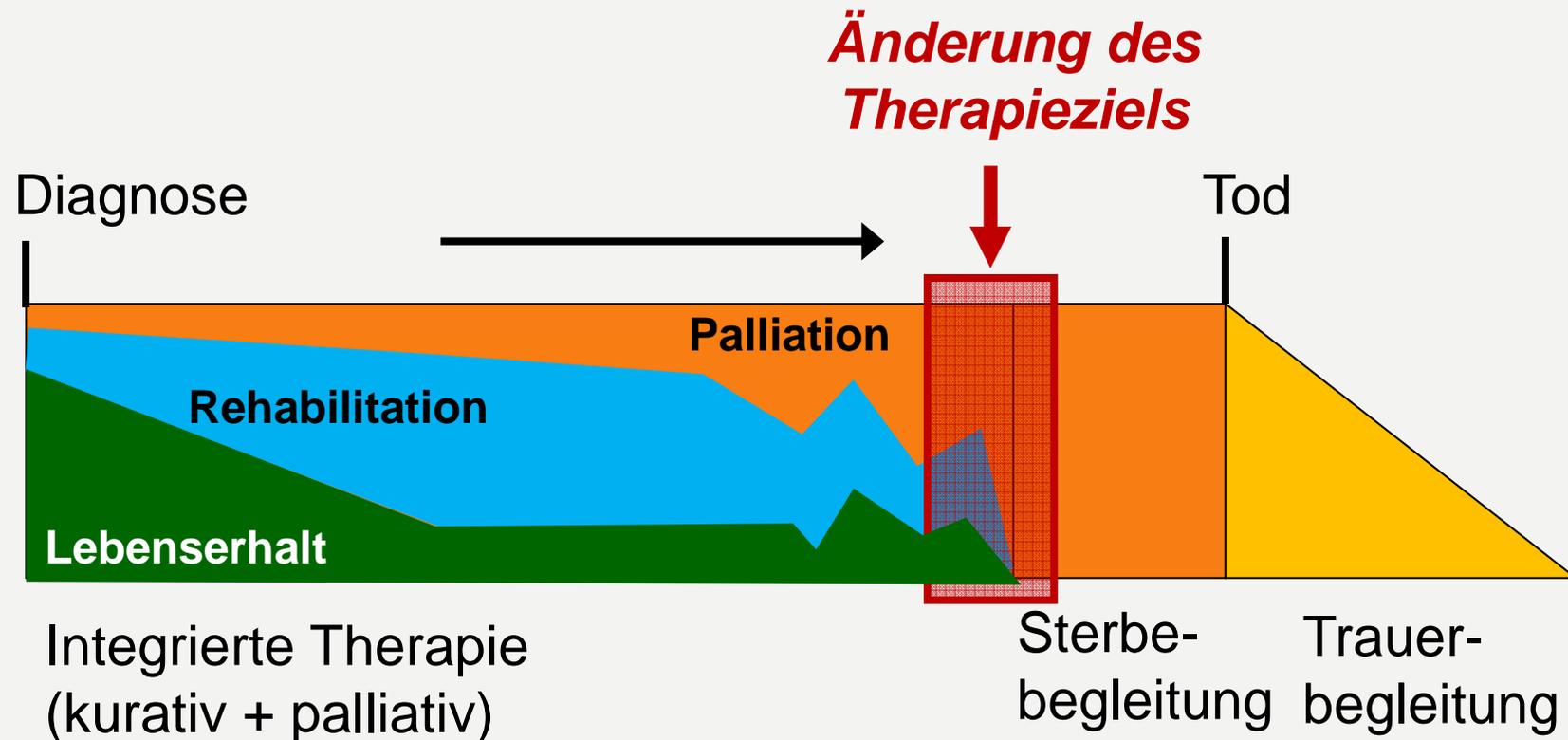
Zunahme rechtlicher
Betreuungen und
Vorsorgevollmachten



Betreuungsverfahren 1995-2009 (amtliche Erhebung)



- 43jähriger Patient, seit Geburt frühkindliche Hirnschädigung
 - Seit dem 40. Lebensjahr Verschlechterung des Zustands
 - Klinikaufnahme wegen Atemnot, Reanimation notwendig
 - Hypoxische Hirnschädigung, Hirninfarkte, „Wachkoma“
 - Ärzte sehen keine Rehabilitationschance
 - Familie besteht auf maximaler Therapie
 - Kaum Hinweise auf Patientenwillen
- ⇒ **Entlassung nach Hause? Künstliche Ernährung?
Vorgehen bei erneuter Komplikation? Pall. Care?**



Nach Murray SA et al, BMJ 2005



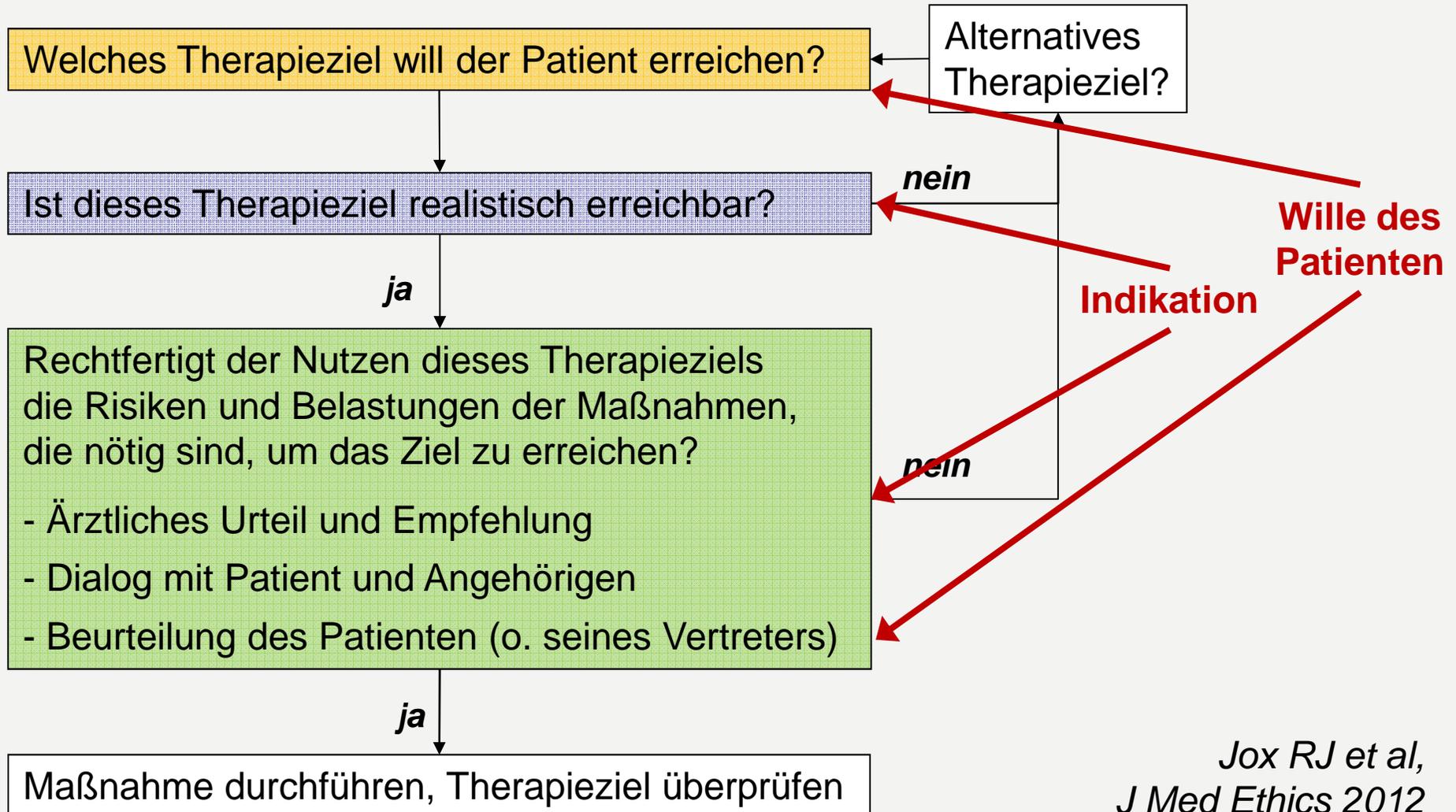
„Sterbehilfe durch Unterlassen, Begrenzen oder Beenden einer begonnenen medizinischen Behandlung (Behandlungsabbruch) ist gerechtfertigt, wenn dies dem tatsächlichen oder mutmaßlichen Patientenwillen entspricht (§ 1901a BGB) und dazu dient, einem ohne Behandlung zum Tode führenden Krankheitsprozess seinen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

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

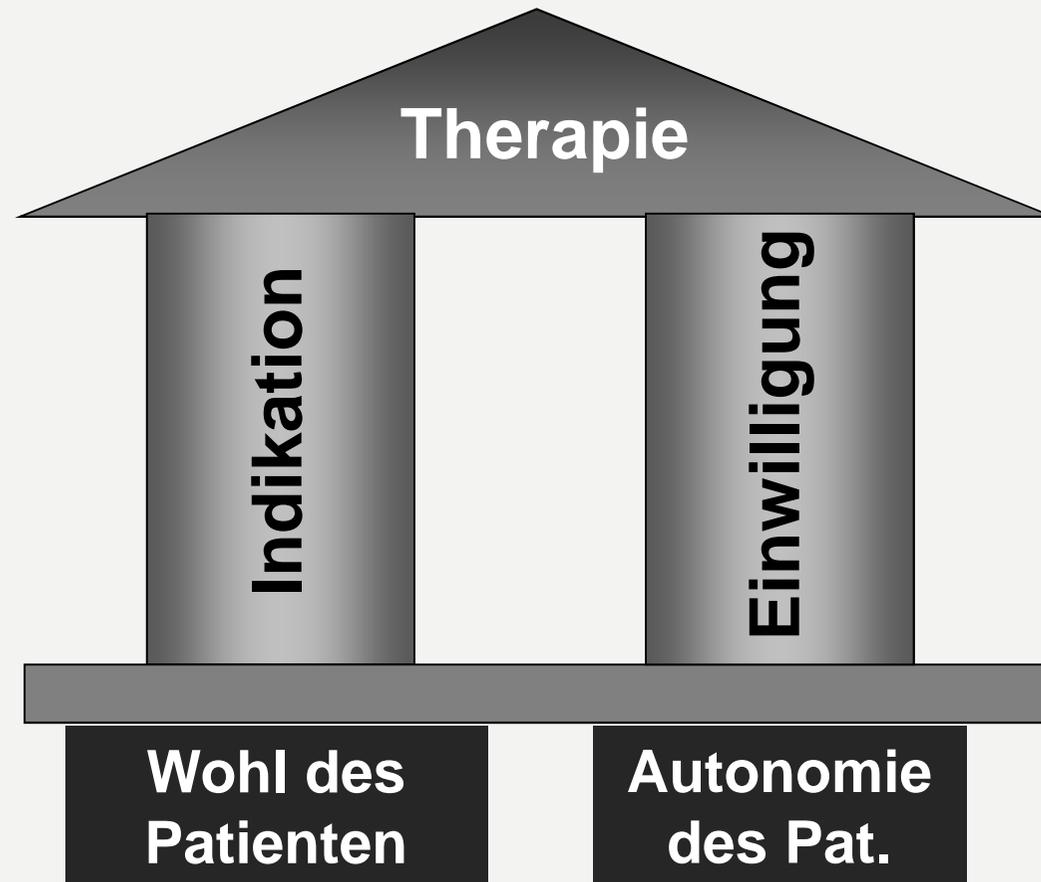
„Gezielte Eingriffe in das Leben eines Menschen, die nicht in einem Zusammenhang mit dem Abbruch einer medizinischen Behandlung stehen, sind einer Rechtfertigung durch Einwilligung nicht zugänglich.“

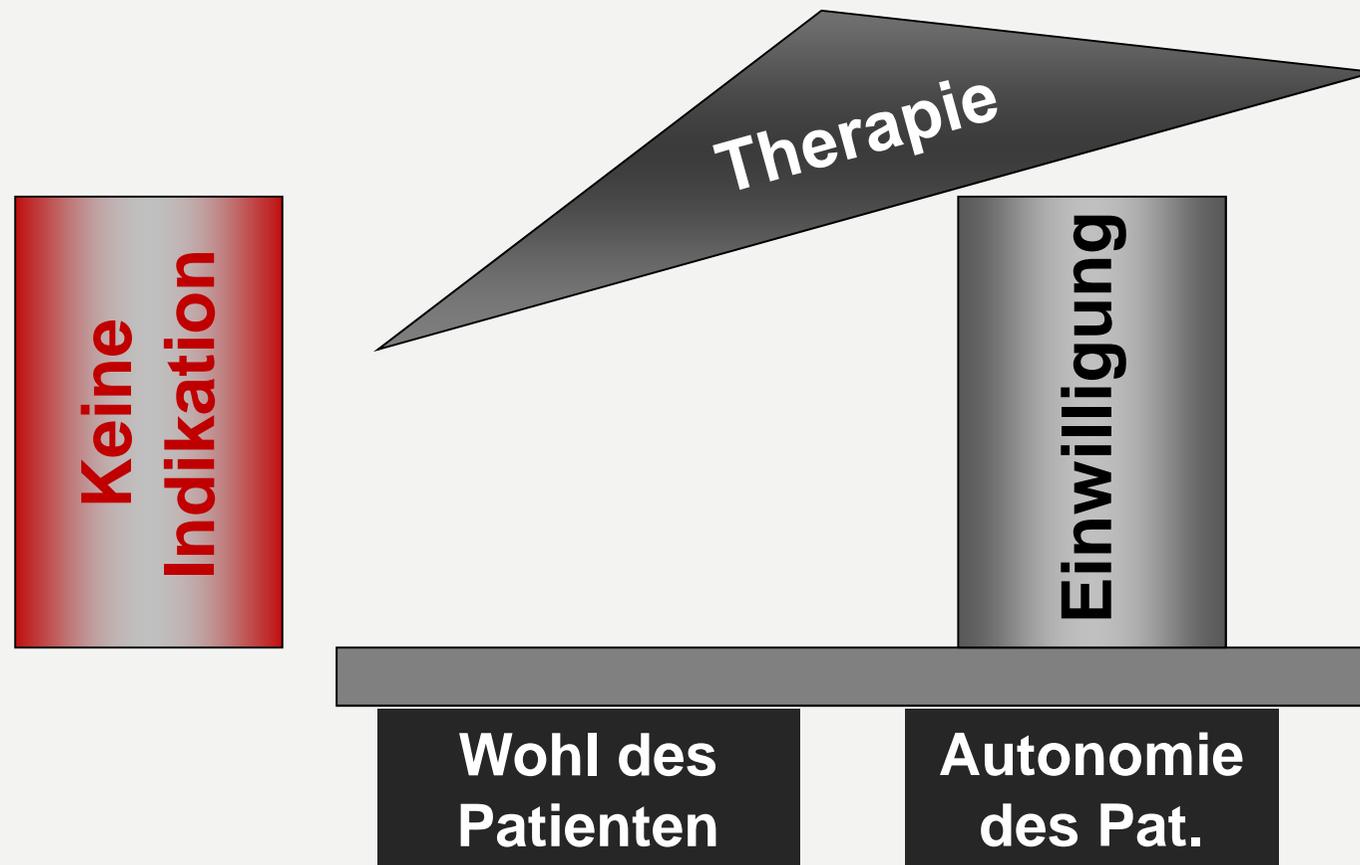
BGH 2 StR 454/09

Überprüfung des Therapieziels



Jox RJ et al,
J Med Ethics 2012







Definitionsversuch:

Eine medizinische Maßnahme ist dann indiziert, wenn sie mit einer akzeptablen Wahrscheinlichkeit ein Therapieziel erreichen wird, das für den Patienten mehr Nutzen als Schaden bedeutet.



Definitionsversuch:

Eine medizinische Maßnahme ist dann indiziert, wenn sie mit einer **akzeptablen Wahrscheinlichkeit** ein Therapieziel erreichen wird, das für den Patienten mehr Nutzen als Schaden bedeutet.



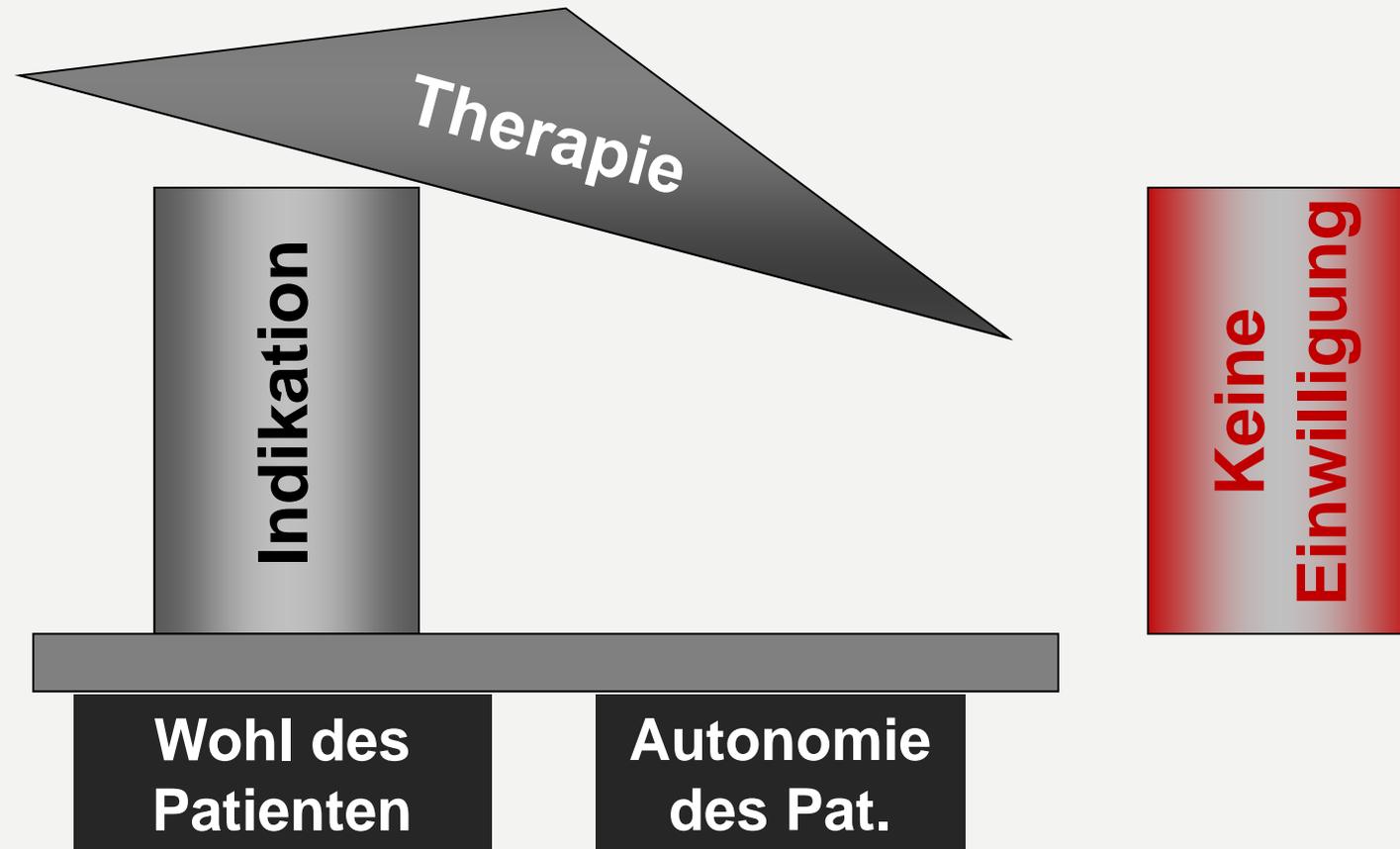
Definitionsversuch:

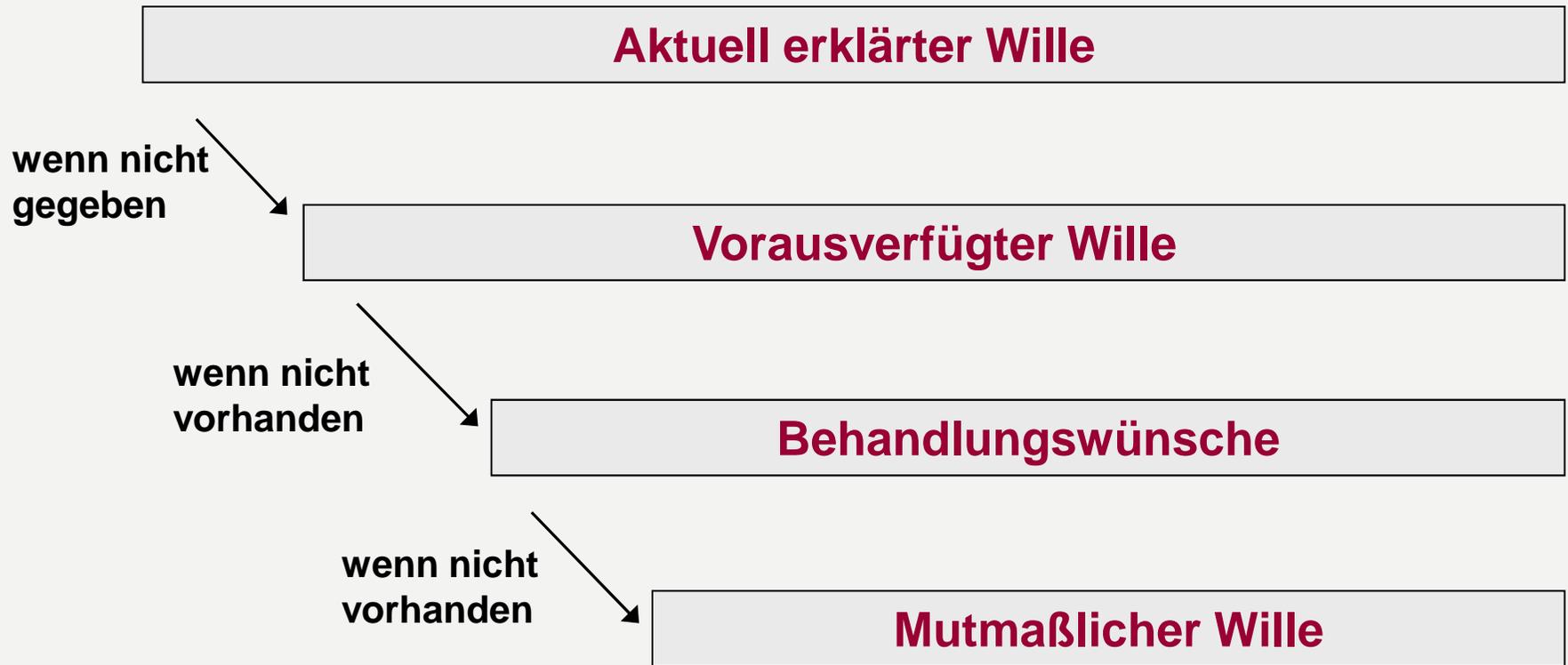
Eine medizinische Maßnahme ist dann indiziert, wenn sie mit einer **akzeptablen Wahrscheinlichkeit** ein Therapieziel erreichen wird, das **für den Patienten** mehr Nutzen als Schaden bedeutet.



Definitionsversuch:

Eine medizinische Maßnahme ist dann indiziert, wenn sie mit einer **akzeptablen Wahrscheinlichkeit** ein Therapieziel erreichen wird, das **für den Patienten mehr Nutzen als Schaden** bedeutet.





3. BtÄndG 2009

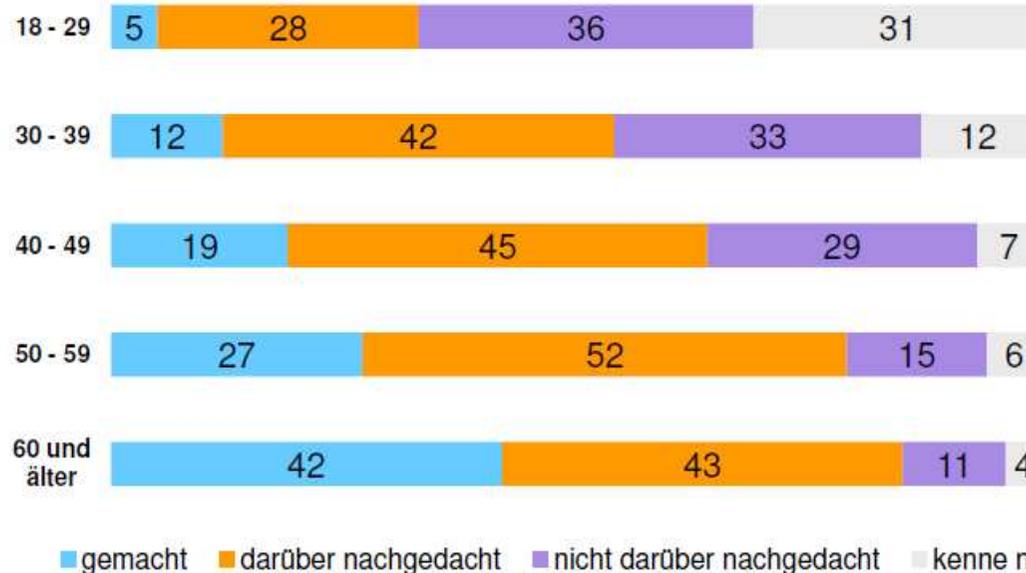


Deutscher Hospiz- und
Palliativverband e.V.

FORSCHUNGSGRUPPE
WAHLEN TELEFONFELD

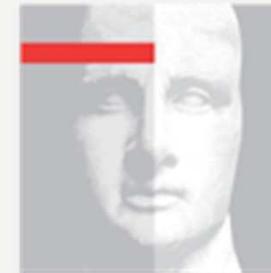
Patientenverfügung

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

**Table 3**

Comparison of EOL therapy between patients with and without ADs

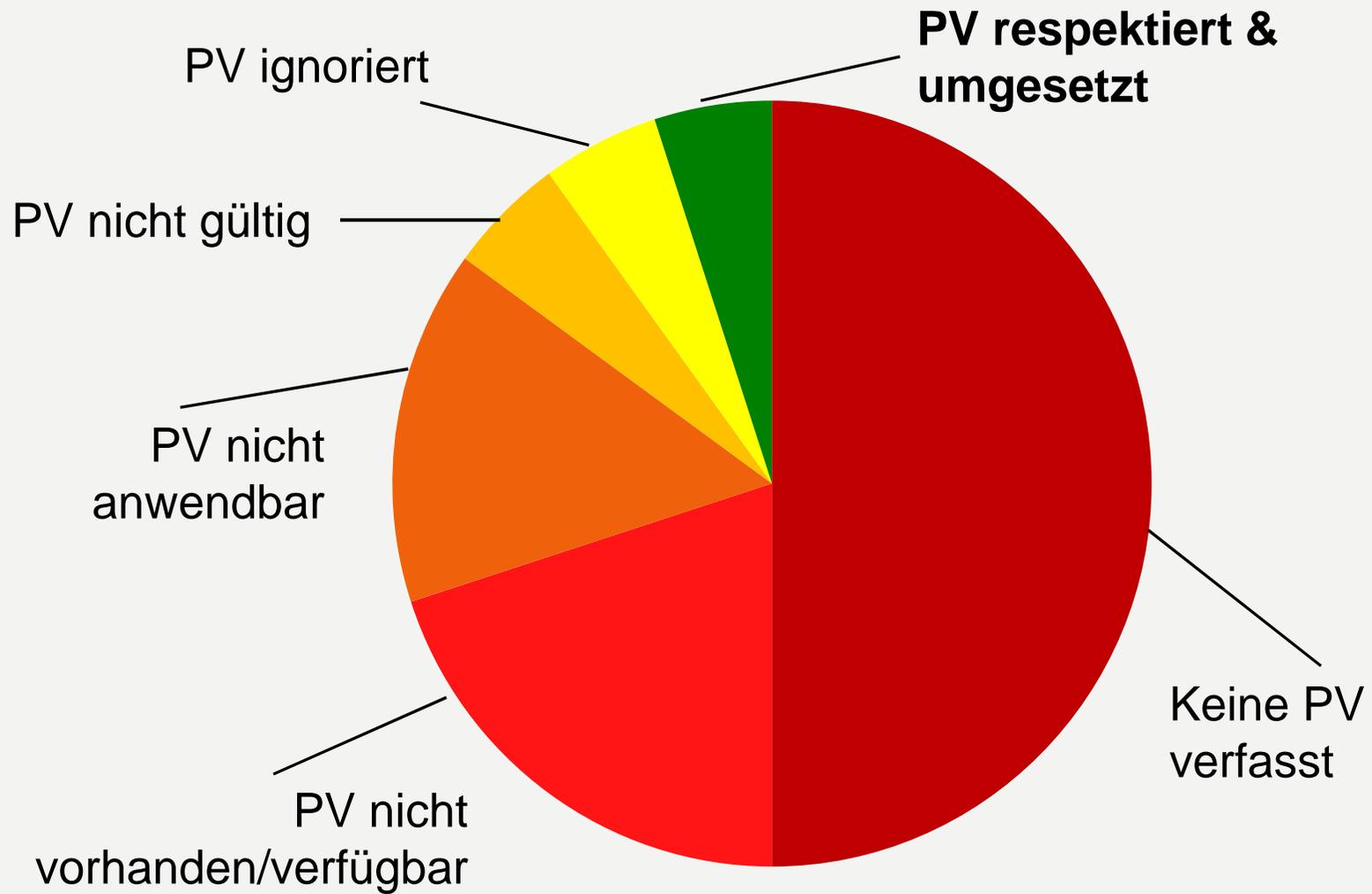
	All patients n = 192	No AD n = 128	AD n = 64	P value
DNR/DNI	121 (63.0)	72 (56.3)	49 (76.6)	.007
Withhold	115 (60.0)	75 (58.6)	29 (45.3)	.092
Withdraw	90 (46.9)	60 (46.9)	30 (46.9)	1
CPR	35 (18.3)	29 (22.8)	6 (9.4)	.029
Circulatory support	164 (87.2)	109 (87.9)	55 (85.9)	.818
Mechanical ventilation	164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

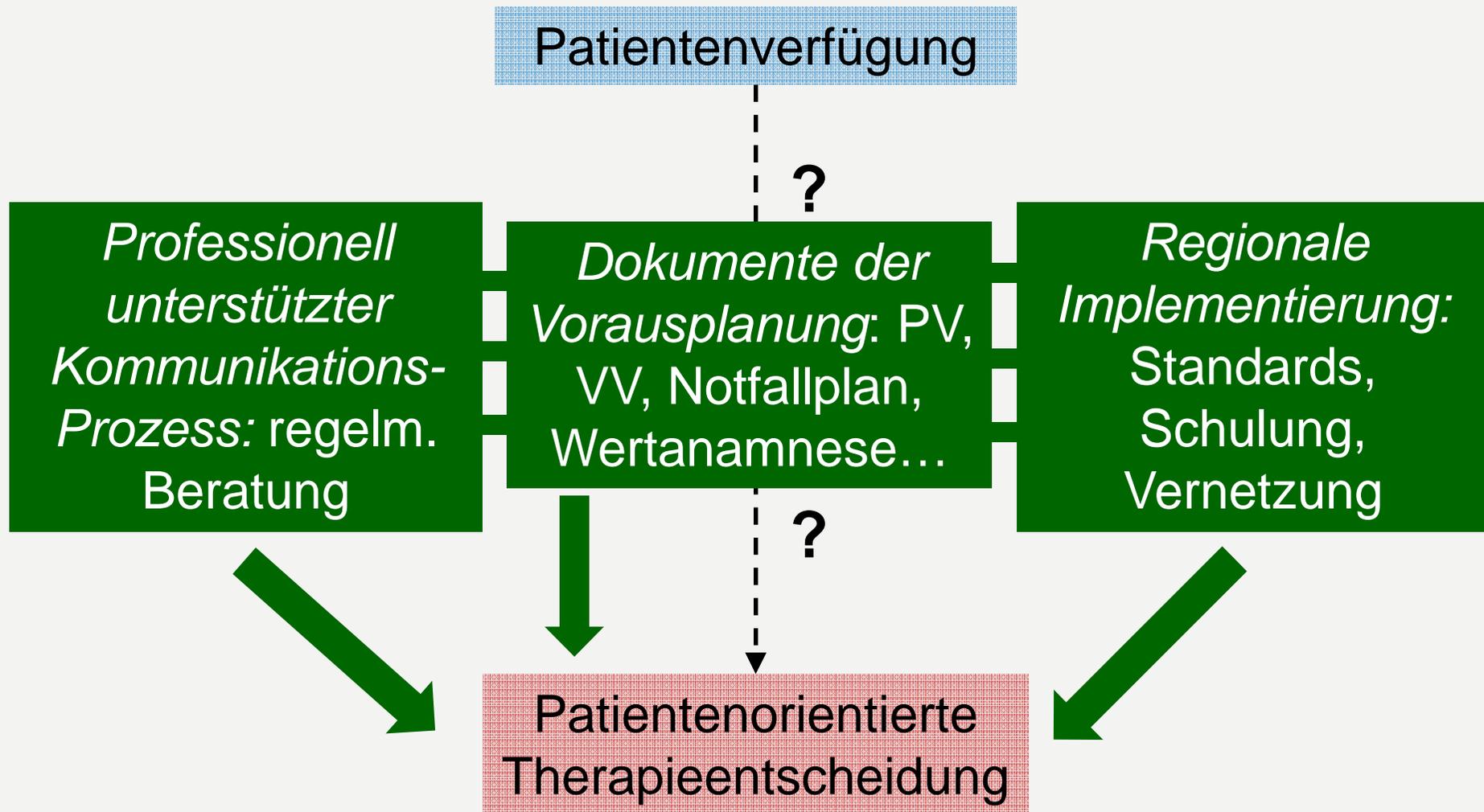
DNI = do not intubate.

Circulatory support includes vasopressor, intraaortic balloon pump, or extracorporeal membrane oxygenation.

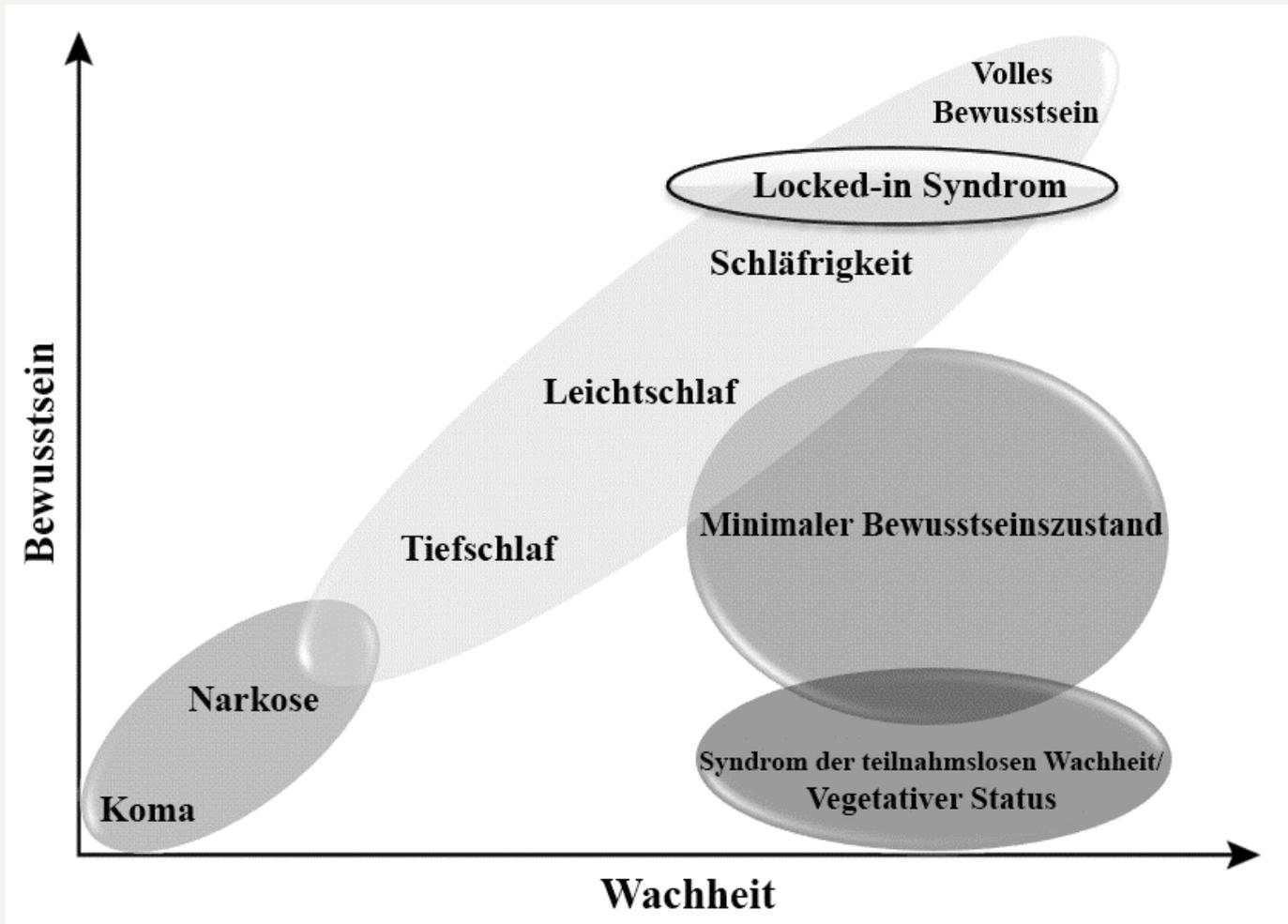
Descriptive statistics as n (%) or median (interquartile range). P values obtained by Fisher exact test.

Hartog CS et al.
J Crit Care 2014





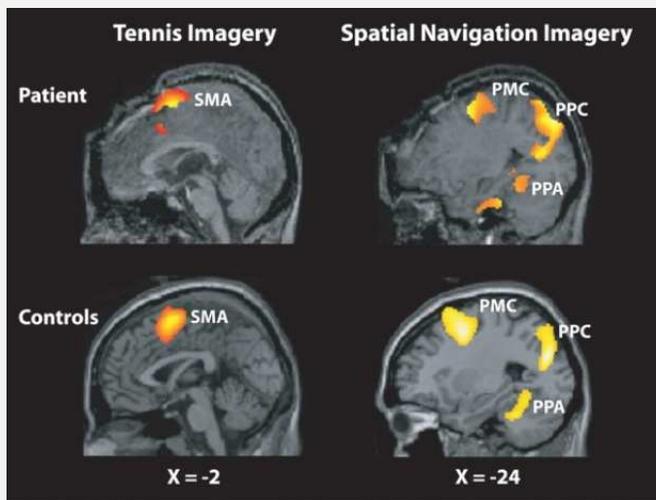
1. Therapieentscheidungen für kritisch Kranke
- 2. Besonderheiten bei dauerhafter Bewusstseinsstörung**
3. Spannung zwischen Sterbenlassen und Organspende



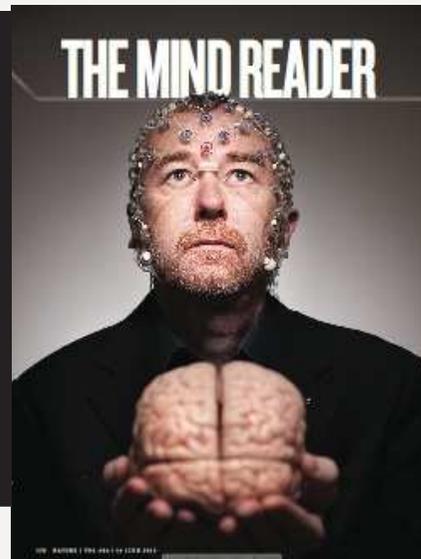
Quelle: Demertzi A et al. in: Jox/Kühlmeier/Borasio, Leben im Koma, Kohlhammer 2011



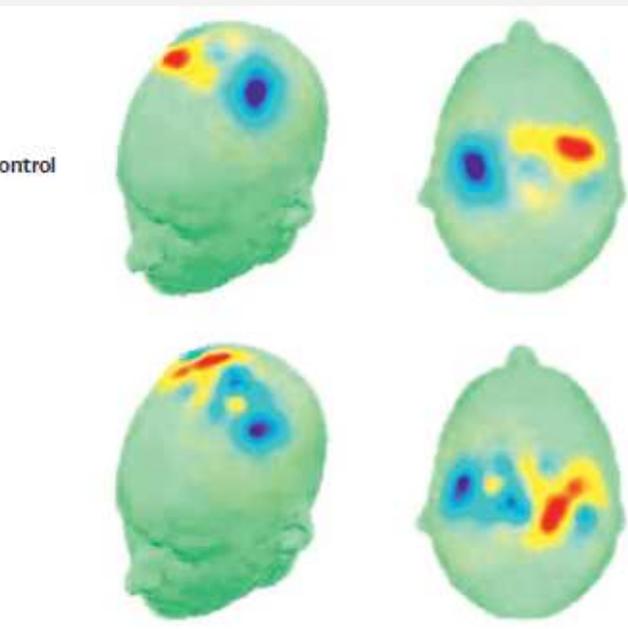
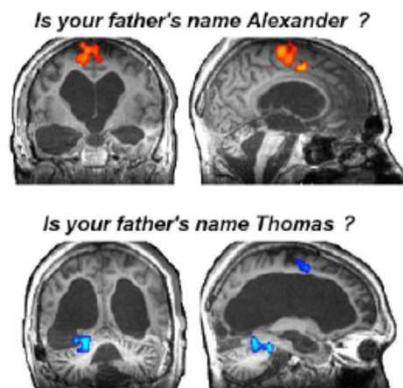
- Klinisches Spektrum → Diagnose = Grenzziehung
- Basiert auf klinischer Untersuchung
- Aktueller Goldstandard: *Coma Recovery Scale Revised*
- Fehldiagnose-Rate 40%! *Schnakers (2009) BMC Neurol 9:35*
- Neurologen: 21% erkennen VS nicht
Kuehlmeier K (2012) J Neurol 259:2076
- Exaktere Diagnose durch funktionelle Bildgebung?
Coleman MR (2009) Brain 132:2541



Owen et al. Science 2006



Imagine **Tennis** to answer 'YES'
 Imagine **Navigating** to answer 'NO'



Cruse et al. Lancet 2011

Monti et al. NEJM 2010

- Bewusstsein = mehr Lebensqualität/Wohlergehen?
- Förderung des Bewusstseins: **Nutzen** oder **Schaden**?
- Objektive Bewertung an Hand der Erscheinung fragwürdig (z.B. *Nociception Coma Scale*)
- Ohne Kommunikation subjektiven Erlebens ist eine Aussage über Lebensqualität kaum möglich
- Umfragen unter Gesunden und Locked-in-Personen zeigen, dass **Kommunikationsfähigkeit** essentiell ist

- **TZ Lebenserhaltung** in gewissem Maß erreichbar, aber Lebenserwartung deutlich reduziert:
- Sterblichkeit: 70% nach 3 Jahren, 84% nach 5 Jahren –
Cave: Self-fulfilling prophecy *Bernat J (2006) Lancet*
- **TZ Rehabilitation**: Zustandserhaltung? Wiedererlangung des Bewusstseins, der Kommunikationsfähigkeit?
- Traditionelle Sicht: Besserung nach 3 bzw. 12 Monaten unwahrscheinlich (< 1%) *Multi-Society Task Force (1994) NEJM*
- Problem: keine guten Daten vorhanden

- Prospektive Outcome-Studie „**KOPFregister**^{LMU}“:
1 Jahr nach Ereignis 1/3 †, 1/3 VS, 1/3 MCS/besser
- **Prädiktoren:** v.a. Alter, Begleiterkrankungen (Gehirn),
Schädigungsart, Befunde (NSE, EEG, MRT)
- Je **länger** der Zustand andauert, desto
unwahrscheinlicher wird eine Besserung (v.a. > 18 Mo)
- **Dilemma:** Wenn Entscheidung ansteht, ist Prognose
ungewiss (akut) – wenn Prognose gewisser wird, ist
Entscheidung erschwert (nach Jahren)



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

- 2 -

- a) daß ein ^{2.} 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-
schädigung meines Gehirns davontrage, die mir ein personales Dasein nicht mehr erlaubt



- Interviews mit Angehörigen
- n=10 Angehörige von Wachkoma-Patienten (>1 Jahr)
- 7/8 Patienten: PV o. Behandlungswünsche vorhanden
- Angehörige (= Betreuer) entscheiden für Lebenserhaltung **gegen** geäußerten Patientenwillen
 - rechtliche Unkenntnis
 - emotionale Bindung stärker (v.a. bei Eltern und Kindern)
 - Angst vor Sterben des Angehörigen und Schuld
 - Entwertung der früheren Äußerung („beiläufig“, „lieblos“...)

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

Interview mit Sohn einer chronischen UWS-Patientin:

„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.“

Kuehlmeier K et al. J Med Ethics 2012

Jox RJ et al. in: Leben im Koma. Stuttgart: Kohlhammer 2011



- 51jährige Frau, nach Hirnblutung vor 5 J. im „Wachkoma“
- Ehemann und Tochter als Betreuer beantragen Einstellung der künstlichen Ernährung
- BGH hebt ablehnenden Beschluss des LG Chemnitz auf
- Frühere Äußerungen der Frau zur Behandlung im Wachkoma sind als „Behandlungswunsch“ zu werten
- Familie/Freund stimmen in ihren Berichten überein
- Für die Verbindlichkeit des Patientenwillens kommt es nicht darauf an, ob der Tod unmittelbar bevorsteht

BGH XII ZB 202/13 (17.9.2014)

1. Therapieentscheidungen für kritisch Kranke
2. Besonderheiten bei dauerhafter Bewusstseinsstörung
3. **Spannung zwischen Sterbenlassen und Organspende**



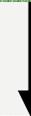
Patientenverfügung



Hauptintention:
Natürliches Sterben
(außerhalb ICU,
ohne „Schläuche“)



Organspende-Erklärung



Intention:
Leben Anderer retten



Voraussetzung: Hirntod, im
Kontext lebens-/organerhaltender
Maßnahmen (ICU)

- Konflikt nur realistisch, wenn Patient als Organspender in Frage kommt (z.B. nicht bei metastasierten Tumoren)

- 2 Ausdrücke des Patientenwillens:

Ambivalenter Wille? Unzureichende Aufklärung?

Dokumentation des Willens unzureichend?

Zwei zu unterscheidende Situationen:

A) **Verdacht** auf Hirntod – Lebenserhaltung bis zur Feststellung von Leben oder Tod legitim (unklar, ob PV oder OE anwendbar)

B) **Erwartung** des Hirntodes – Lebenserhaltung rein spenderzentriert erlaubt?

→ PV anzuwenden: Ist Organspende aufgeführt?

→ *Mutmaßlicher Wille: Was hat Priorität für den Betroffenen?*

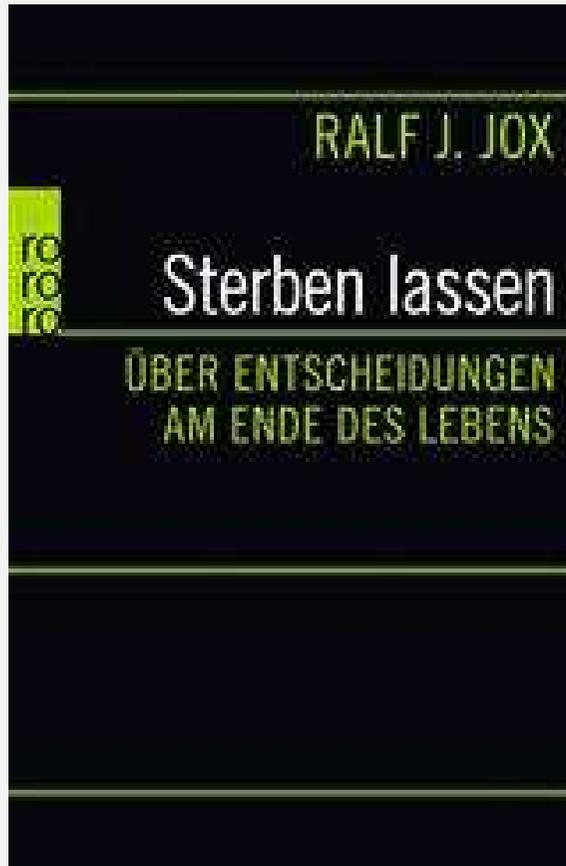
Fall A:

Der 41jährige, bisher gesunde Herr F. erleidet ein schwerstes SHT. Noch im Notarztwagen zeigt er Einklemmungszeichen, bei Ankunft in der Klinik besteht der V.a. Hirntod. In seiner Geldbörse findet sich eine Organspendezustimmung. Die Ehefrau legt in der Nothilfe jedoch eine PV vor, die lebenserhaltende Maßnahmen für den Fall einer schweren Gehirnschädigung ablehnt. Wie gehen Sie vor?



Fall B:

Die 39jährige, bisher gesunde Frau W. erleidet eine akute intrazerebrale Blutung ungeklärter Ätiologie. Die Blutung ist so massiv und ausgedehnt, dass Hirndruckzeichen vorhanden sind. Frau W. ist tief komatös, und Sie vermuten, dass der Hirntod in wenigen Stunden bis Tagen eintreten wird. Es gibt keine schriftliche oder mündliche Erklärung zur Organspende. Der Ehemann glaubt, eine Spende sei in ihrem Sinne. Der bevollmächtigte Bruder meint indes, lebenserhaltende Maßnahmen widersprechen ihrem mutmaßlichen Willen. Wie gehen Sie vor?



2013



2015



2015



**Danke für Ihre
Aufmerksamkeit!**

ralf.jox@med.lmu.de