



Fachtag Hilfe bei Demenz
Mainz, 10. Oktober 2009

Entscheidungshilfen bei der Betreuung von Menschen mit Demenz: eine ethische Reflexion

Dr. med. Dr. phil. (Bas) Ralf J. Jox
Klinikum der Universität München



Demenz: soziale Bedeutung

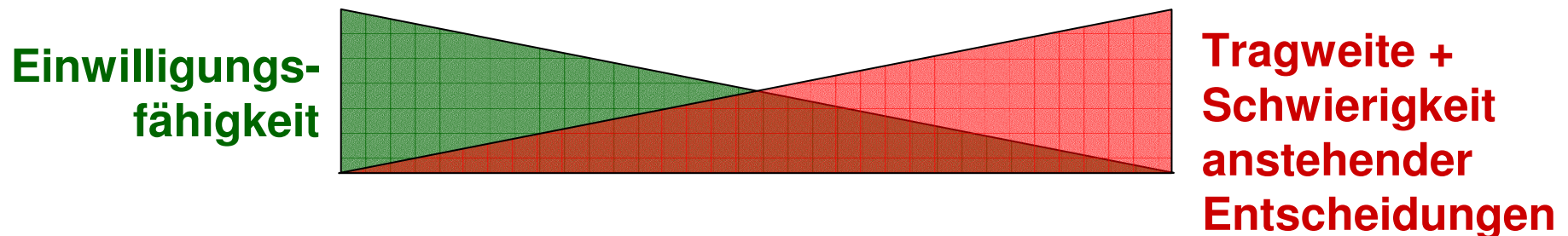
- 36 Mio Demenzkranke heute, 115 Mio in 2050
- Angehörige: tägliche Betreuungszeit ø 7,4 Stunden
- 85% der Betreuenden sind Frauen
- 40faches Risiko für Depression
- Ökonomische Kosten: ca. 315 Mill. USD



Autonomie und Entscheidungen

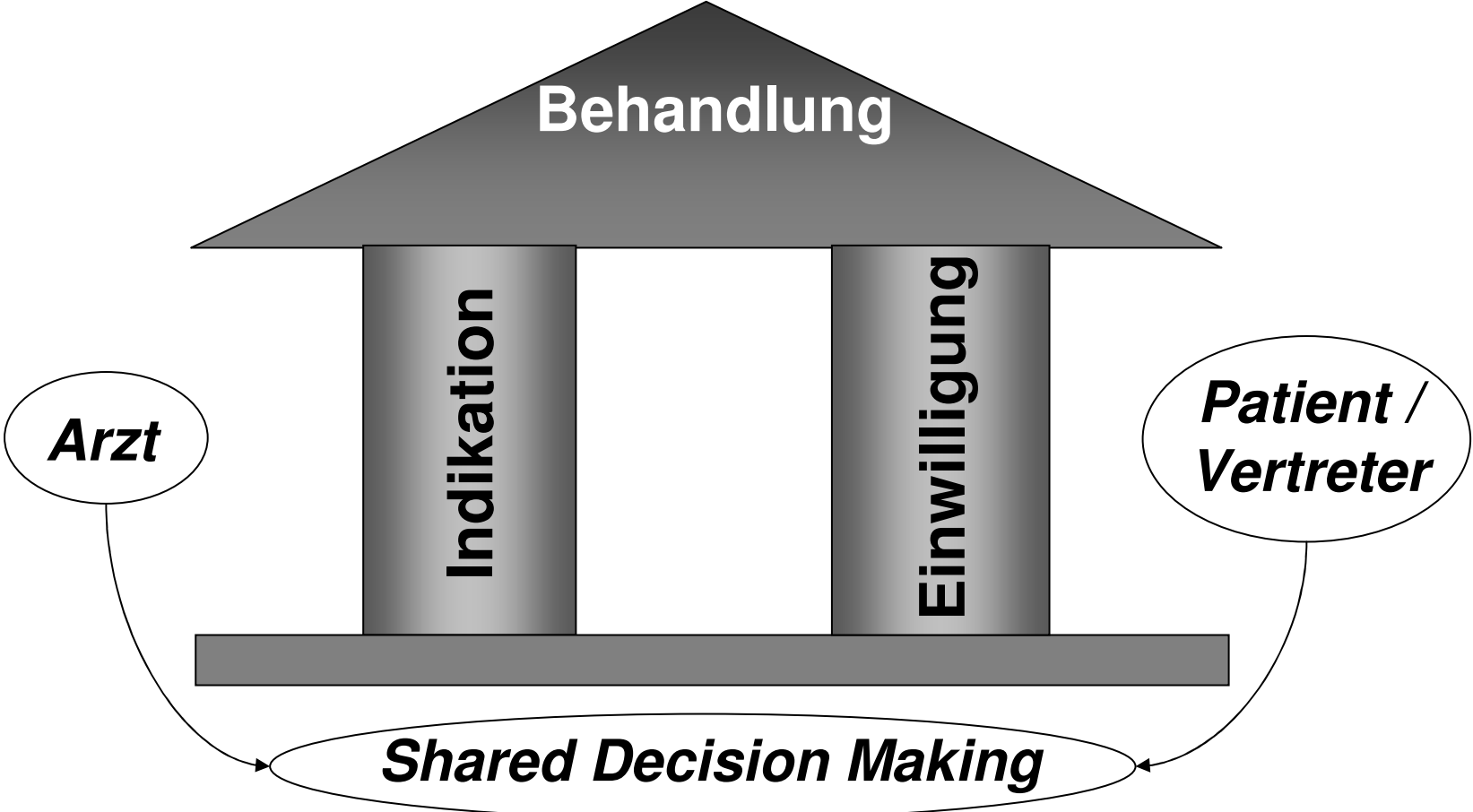
- Autonomie: zentraler Wert unserer liberalen Gesellschaft
→ Bedrohung der Autonomie gravierend
- Verlust der Geschäfts- und Einwilligungsfähigkeit
- Einwilligungsfähigkeit:
 - *hängt an Common-sense-Rationalität*
 - *immer situativ zu beurteilen*
 - *Anforderungen je nach Tragweite der Entscheidung*
 - *Einwilligungsunfähige sind besonders schützenswert*

Stellvertretende Entscheidung



- **Gesundheitliche Entscheidungen:**
Essen und Trinken gestört → PEG-Sonde?
Infektionen → Antibiotika? Krankenhaus? Intensivstation? Beatmung?
Zusätzliche Erkrankungen (Tumor, Schlaganfall...) → aggressive Therapie?
- **Stellvertretende Entscheidung nötig**
- **Unausweichlichkeit: „Nicht-Entscheidung“ = Entscheidung**

Entscheidung über med. Behandlung



1. Säule: Indikation

- Befragung Münchener Mediziner:
 - Schwierigkeiten in der Definition, Uneinigkeit
 - „Sinnvolles Therapieziel erreichbar“
 - „Mehr Nutzen als Schaden“
 - Behandlung trotz fehlender Indikation oft
(Gründe Unwissen, Angst, Automatismen) *Jox RJ et al., Z Palliativmed 2008;9:154*
- Abstrakte Indikation \neq Konkrete Indikation für Patient
- Keine reine Fachfrage, sondern wertgeladen!

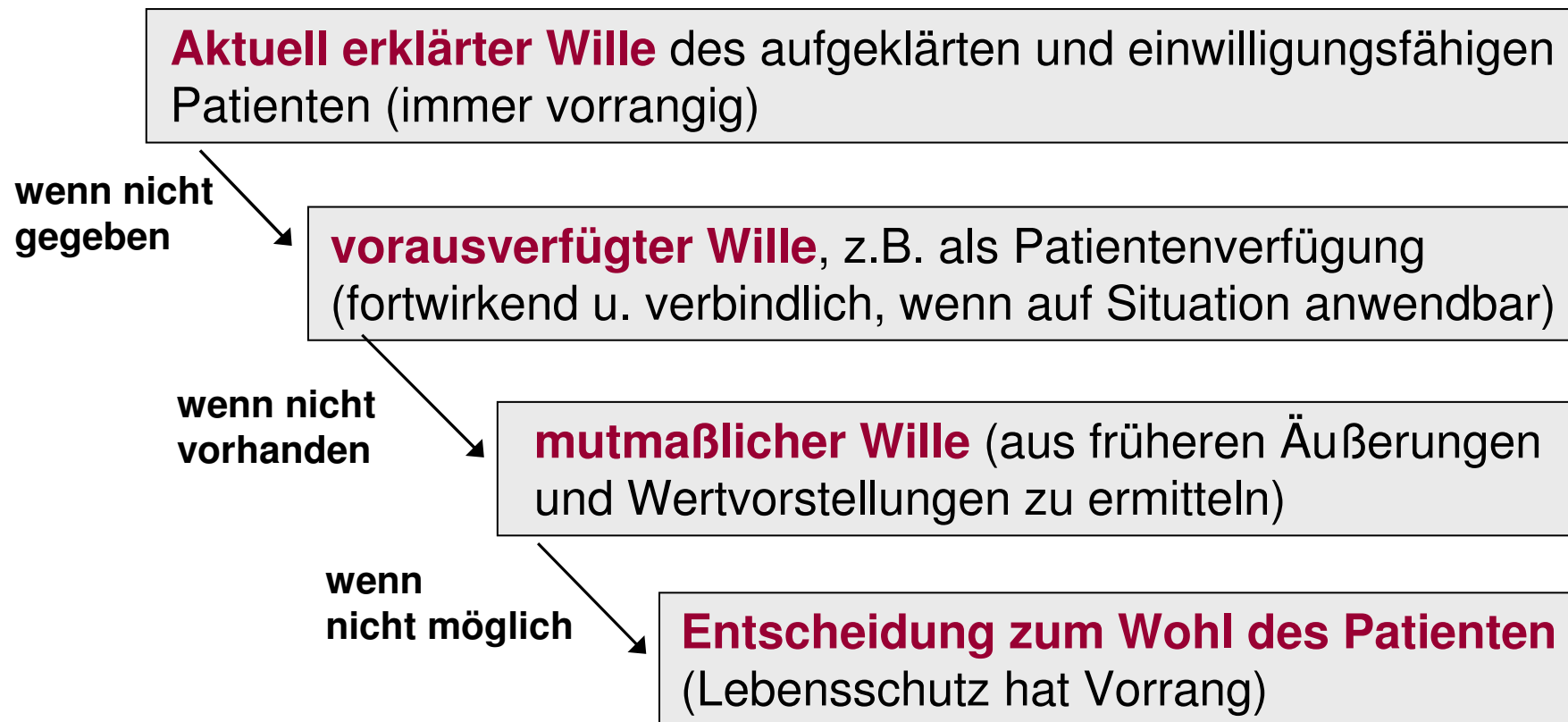
Indikation: Beispiel PEG

- >140.000 PEG-Anlagen p.a., oft bei fortgeschrittener Demenz → indiziert?
- Oft falsche Behandlungform
Apraxie → Essen geben
Depression → antidepress. Therapie
Geschmacksstörung → Anregung durch alle Sinne
- Im Endstadium Schaden ohne Nutzen:
Keine Lebensverlängerung, keine Lebensqualität ↑
Schaden: Infektionen, Schmerzen, Übelkeit, Diarrhö,
Sinnesdeprivation, Fixierung, Zuwendung ↓



s. Synofzik M.
Nervenarzt
2007;78:418

2. Säule: Einwilligung



Patientenverfügung: Gesetz

- Neues Gesetz 1. Sep. 2009:
 - PV gilt unabhängig von Krankheitsart u. -stadium
 - PV verbindlich, wenn Situation treffend:
„Treffen die Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu?“
 - PV muss schriftlich vorliegen
 - Widerruf jederzeit formlos möglich
 - Betreuerbestellung bei verbindlicher PV nicht nötig
 - Betreuer/Bevollmächtigte an PV gebunden
 - Gericht muss nur bei Dissens Arzt – Vertreter eingeschaltet werden
 - PV darf nicht von Institutionen eingefordert werden!



Patientenverfügung: Bewertung

- Anwendung im Einzelfall bleibt schwierig
- Ärztliche Beratung vor PV-Erstellung bisher zu selten (nicht honoriert)
- PV selten vorhanden/bekannt
- Frage der Einwilligungsfähigkeit bei PV-Abfassung (beginnende Demenz)?
- Was gilt als formloser Widerruf („natürlicher Wille“ bei Demenz)?



*Borasio GD et al, Dtsch
Ärztebl 2009;106:A1952*

Mutmaßlicher Wille

- Mutmaßlicher Wille nur in 2/3 der Fälle akkurat (*Shalowitz 2009*)
- Unterschiede Fremdbetreuer / Angehörige (*Jox 2009*):
 - Fremdbetreuer befürworten eher lebenserhaltende Therapie
 - Angehörige entscheiden intuitiver, berücksichtigen eigene Werte
 - Fremdbetreuer achten mehr auf mediz. und jurist. Autoritäten
- Patienten wollen, dass Angehörige entscheiden
- Patienten befürworten, dass Angehörige eigene Werte / Interessen berücksichtigen

Beispielzitate

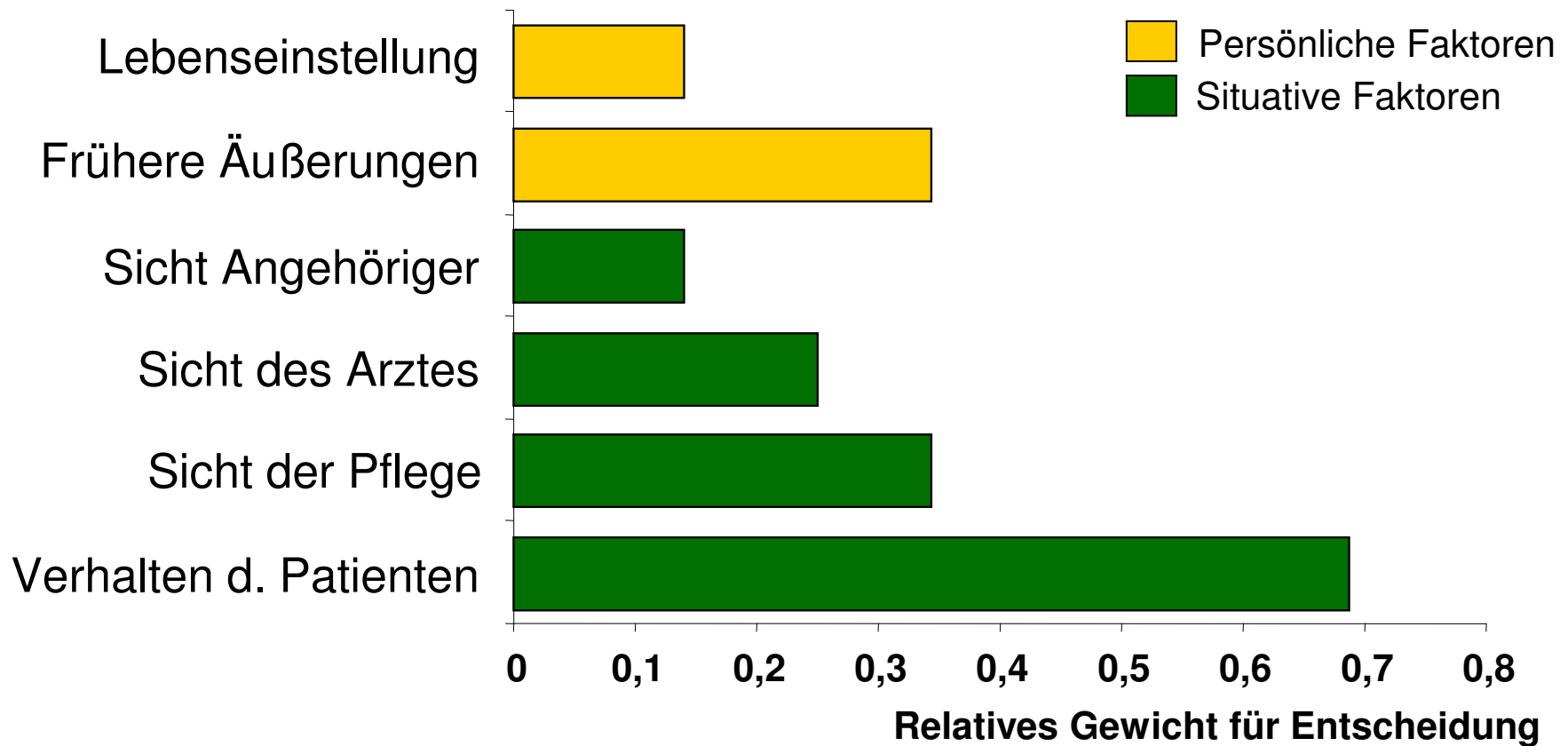
Fremdbetreuer:

Eigentlich würde ich die PEG-Sonde angesichts der Erkrankung und des Alters des Patienten eher ablehnen (...) Aber was mich stutzig macht, ist dass der Arzt die Sonde für erforderlich hält. Das ist für mich ein wichtiger Punkt. Im Zweifel würde ich das Gericht fragen, denn dafür ist es ja da. Dann bin ich nicht allein mit der Entscheidung.

Angehörige:

„Da muss ich nicht lange überlegen, das ist für mich klar. Wenn das mir selber passieren würde, würde ich definitiv keine Operation mehr wollen. Und ich glaube, so würde ich dann auch entscheiden.“

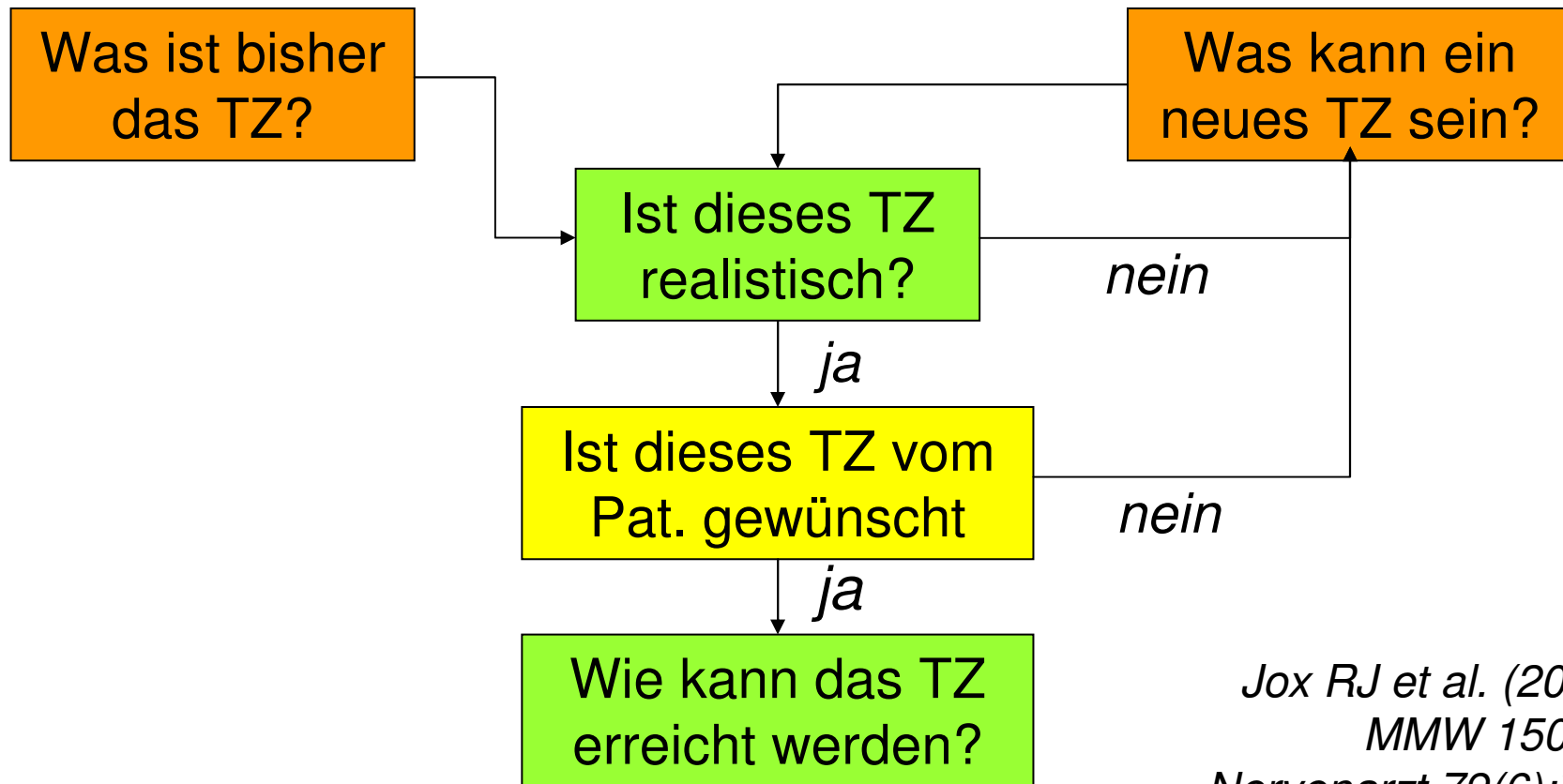
Stellvertretende Entscheidung



Therapieziel-Festlegung

- Hilfreicher Ansatz aus der Palliativmedizin
- Therapieziele:
 - *Heilung, Lebensverlängerung, Rehabilitation*
 - *Erhalt bestimmter Fähigkeiten / Beziehungen*
 - *Symptomlinderung, Steigerung der Lebensqualität, Sterbebegleitung*
- Explizit über Therapieziele sprechen!

Algorithmus



*Jox RJ et al. (2008)
MMW 150:33
Nervenarzt 79(6):729*

Klinikum der
Universität München

EMPFEHLUNGEN

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

LANGFASSUNG

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

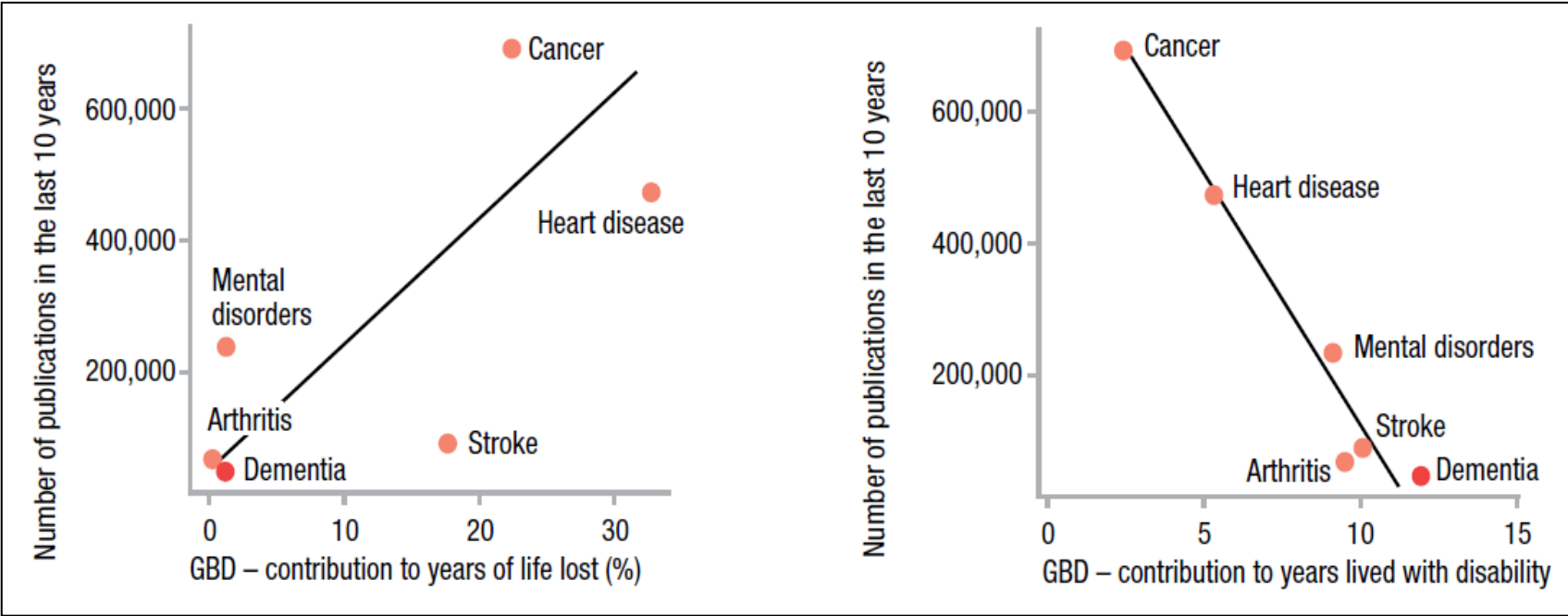
unter wissenschaftlicher Mitarbeit von Dr. Ralf Jox M.A.

Mitglieder des AK Patientenverfügungen: Beate Augustyn (Pflegekraft, Palliativmedizin), Dr. I. Bauerfeind (Frauenklinik), Dr. C. Bausewein (Palliativmedizin), Dr. A. Beyer (Anästhesie), Prof. Dr. G.D. Borasio (Palliativmedizin), PD Dr. J. Briegel (Anästhesie), M. Bruckmeier (Rechtsabteilung), Prof. Dr. W. Eisenmenger (Rechtsmedizin), Dr. A. Enders (Pädiatrie), B. Fittkau-Tönnemann MPH (Christophorus Akademie), Dr. L. Frey (Anästhesie), Dr. M. Führer (Pädiatrie), PD Dr. J. Hoffmann (Chirurgie), P. Jacobs (Pflegedirektor), Dr. R.J. Jox M.A. (Neurologie), Dr. M. Lang (Referent des Vorstands), B. Mueller (stellv. Pflegedirektorin), Dr. theol. T. Roser (Seelsorge/Palliativmedizin), Dr. S. Stübner (Psychiatrie), Prof. Dr. M. Volkenandt (Dermatologie), Prof. Dr. R. Voltz (Neuroimmunologie), RD J. Weber (Rechtsabteilung)

Klinische Ethikberatung: auch im Heim- und ambulanten Bereich!



Mehr Aufmerksamkeit!



World Alzheimer Report 2009

www.izp-muenchen.de
ralf.jox@med.lmu.de

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!