



LUDWIG-
MAXIMILIANS-
UNIVERSITÄT
MÜNCHEN

Österreichische Wachkoma Gesellschaft
Jahrestagung
17. Oktober 2014

Zwischen Leben retten und Sterben zulassen: Entscheidungen bei Patienten mit schweren Hirnschädigungen

PD Dr. Dr. Ralf J. Jox

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



Akute Hirnschädigung





1. Entscheidungen über Leben und Tod
2. Kriterium Patientenwohl
3. Kriterium Patientenautonomie



Notfall- und Rettungswesen

Intensivmedizin



**Lebensrettende
Akutmedizin**
hocheffektiv



**Kurativ-rehabilitative
Langzeitmedizin**
weniger effektiv





**Wir brauchen heute nicht nur eine Kunst zu sterben,
sondern auch eine Kunst, über Sterben zu entscheiden.**

■ **EURELD-Studie:**

2/3 aller Todesfälle absehbar

23-50%: Entscheidungen über Leben/Tod

Van der Heide et al, Lancet 2003

■ **Intensivstationen:**

50-90% aller Todesfälle durch Therapieverzicht

→ Sterbenlassens

Sprung CL et al, JAMA 2003

Vincent JL et al, Chron Respir Dis 2004

US-Fall Karen Ann Quinlan (1975/76)



Karen Ann Quinlan

- 21 Jahre: Koma nach Drogenkonsum
- Koma, beatmet
- Eltern wollen Beatmung beenden
- New Jersey Supreme Court
- Quinlan lebt 9 Jahre weiter im Wachkoma dank künstlicher Ernährung und Hydrierung

Therapieentscheidungen bei Wachkoma-Patienten

Analyse deutscher Gerichtsurteile und Rechtslage

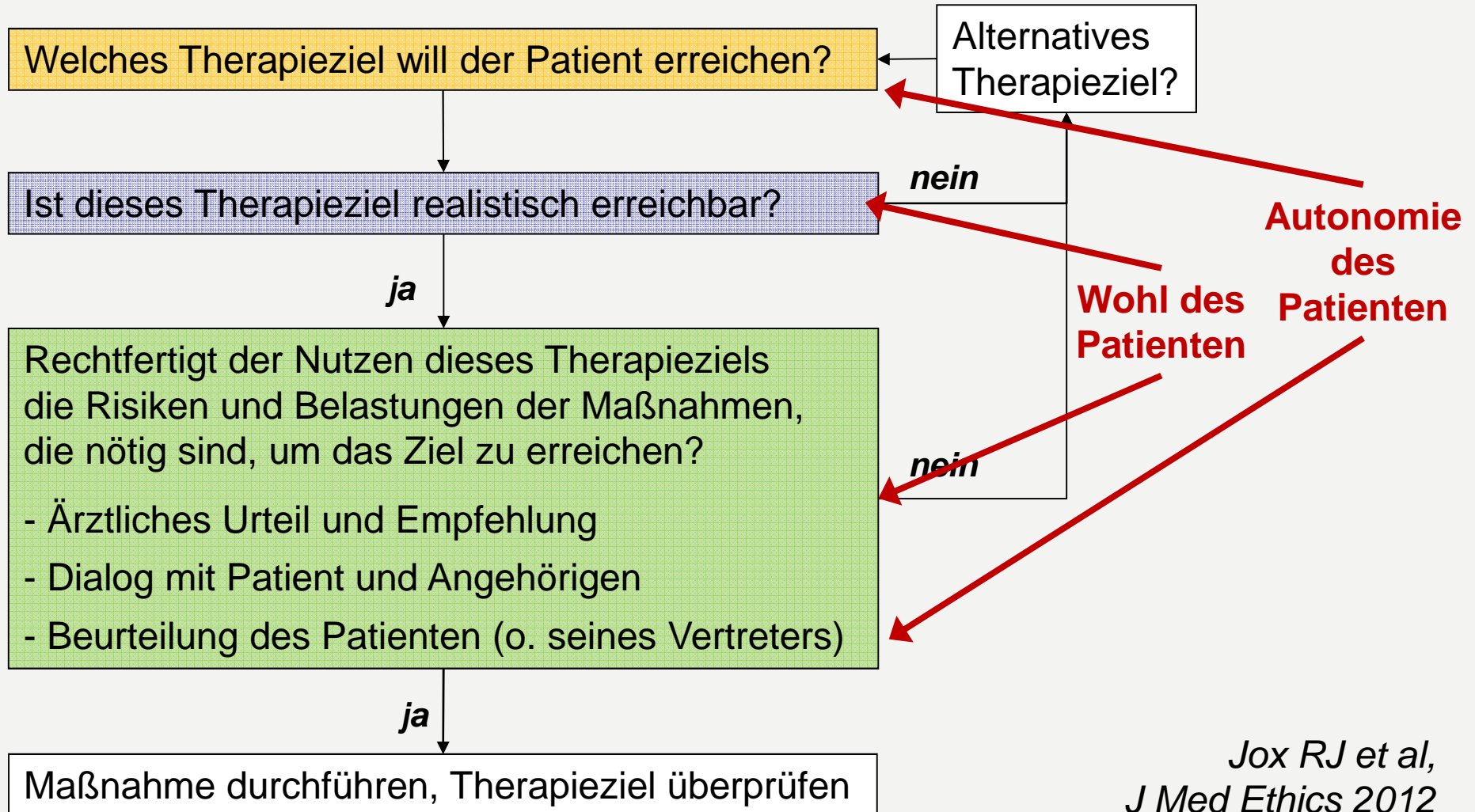
T. Budick¹; S. T. Vogel²; R. J. Jox^{1,3}

- Veröffentlichte deutsche Gerichtsurteile zu Wachkoma-Patienten 1994-2010
- 30 Urteile, meist zivilrechtlich, 4 Urteile des BGH (!)
- 17 Patienten, Streitfall war immer künstl. Ernährung/Hydrierung
- 10 Mal führten soziale Konflikte zu den Verfahren

Budick T et al. Nervenheilkd 2012;4:231-5



- **Stets:** Hydrierung und Ernährung (PEG-Sonde)
- **Oft:** Therapie von Infektionen: Antibiotika, evtl. Intensivmedizin, Operationen
- **Manchmal:** Therapie von Komplikationen (Lungenembolie, Status epilepticus, Ileus) oder Zweitkrankheiten (Tumore, Herzinfarkt etc.)
- **Komplizierende Faktoren:** (1) Ungewissheit über Diagnose, Bewusstseinszustand, QoL, Prognose, Patientenpräferenzen; (2) Belastung der Professionellen und Angehörigen

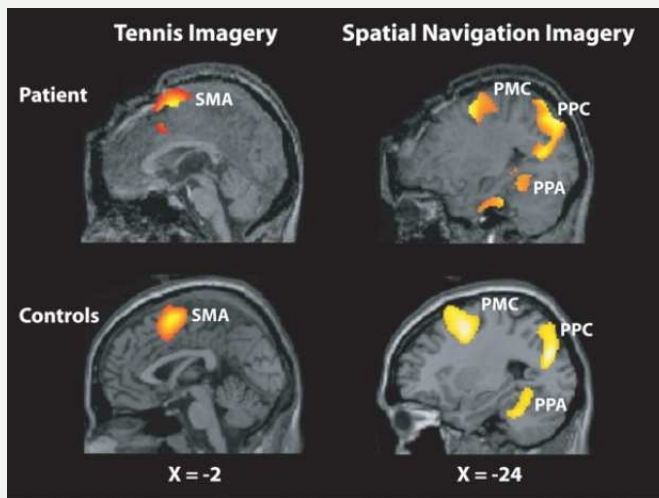


1. Entscheidungen über Leben und Tod
- 2. Kriterium Patientenwohl**
3. Kriterium Patientenautonomie

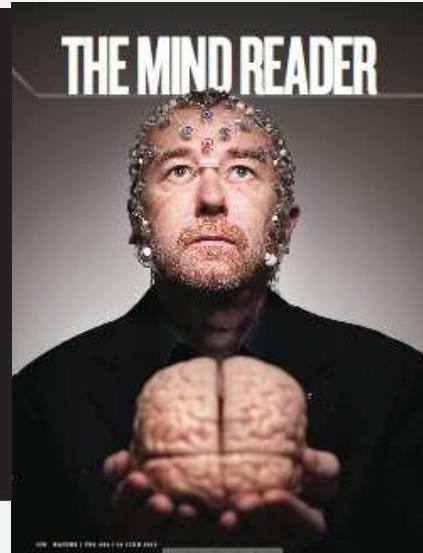


- **TZ Lebenserhaltung** lange erreichbar, obwohl Lebenserwartung deutlich reduziert:
- Sterblichkeit: 70% nach 3 Jahren, 84% nach 5 Jahren –
Cave: Self-fulfilling prophecy *Bernat J (2006) Lancet*
- **TZ Rehabilitation**: Zustandserhaltung? Wiedererlangung des Bewusstseins, der Kommunikationsfähigkeit?
- 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)

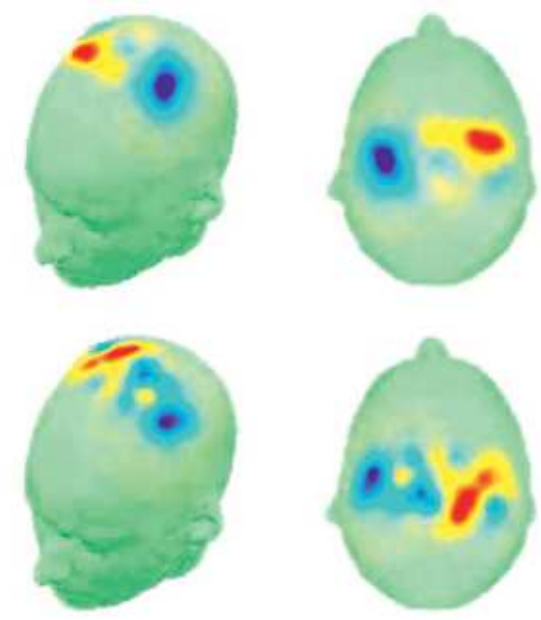


Owen et al. Science 2006



Healthy control

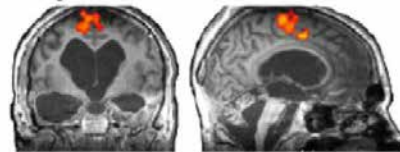
Patient 1



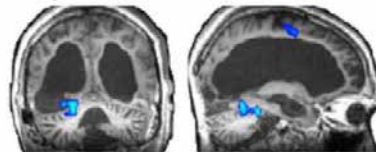
Cruse et al. Lancet 2011

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

Is your father's name Alexander ?



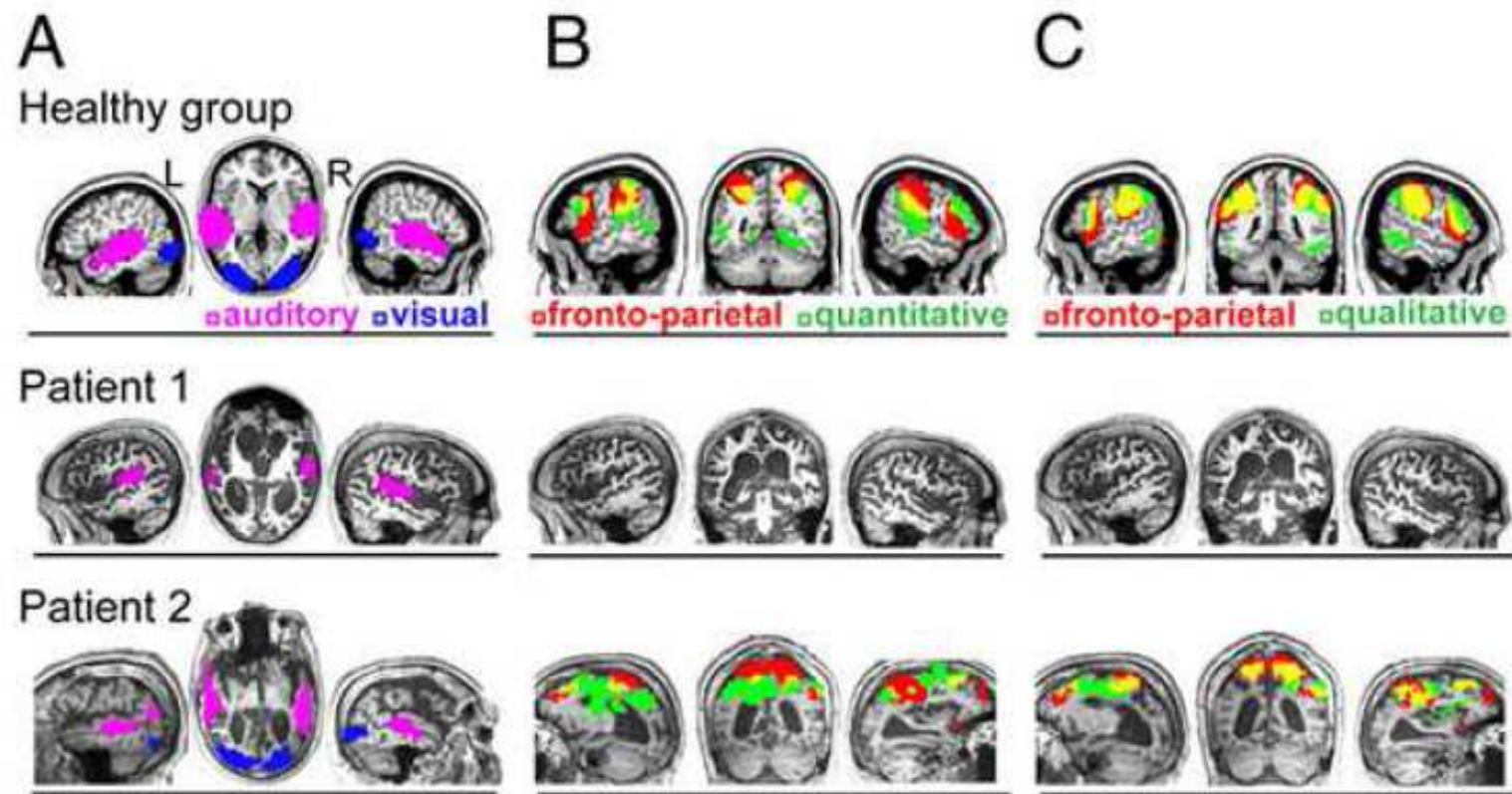
Is your father's name Thomas ?



Monti et al. NEJM 2010

Wachkoma: Hitchcock als Bewusstseinstest?

Gehirn eines scheinbar bewusstlosen Komapatienten reagiert auf Filmhandlung



© Naci et al. /PNAS

Naci L et al. PNAS 2014

- Bewusstsein = mehr Lebensqualität/Wohlergehen oder mehr Wahrnehmung von Schmerz, Abhängigkeit, Leid?
- Förderung des Bewusstseins: **Nutzen** oder **Schaden**?
- Ohne **Kommunikation** subjektiven Erlebens ist eine Aussage über Lebensqualität kaum möglich
- Umfragen unter Gesunden und Locked-in-Personen zeigen, dass **Kommunikationsfähigkeit** essentiell ist
- Kommunikation mittels **Brain-Computer-Interface**?
Fragen zu Schmerz, Lebensqualität, Therapiewunsch?
Messung der Urteilsfähigkeit? *Peterson et al. Am J Bioethics 2013*

Ambivalenz bei Neurologen



<i>Die Patienten sind meiner Ansicht nach in der Lage:</i>	Vegetativer Zustand (Wachkoma) (n=132)	Minimalbewusster Zustand (n=148)
Sich selbst wahrzunehmen	9	54
Ihre Umgebung wahrzunehmen	6	57
Mit anderen in Kontakt zu treten	8	57
Gedanken zu haben	23	72
Gefühle zu haben	35	87
Hunger und Durst zu spüren	46	92
Berührung zu empfinden	67	94
Schmerzen zu empfinden	77	96

Kuehlmeier K et al. J Neurol 2012



- **Ärzteumfragen: große Uneinigkeit und kulturelle Varianz**

Grubb 1996; Payne 1996; Dierickx 1998, Demertzi 2011, Köhlmeyer 2012, 2014

*Lebenserhaltende Therapie einschließlich - ggf. künstlicher -
Ernährung ist daher unter Beachtung ihres (...) Willens **grundsätzlich
geboten.***

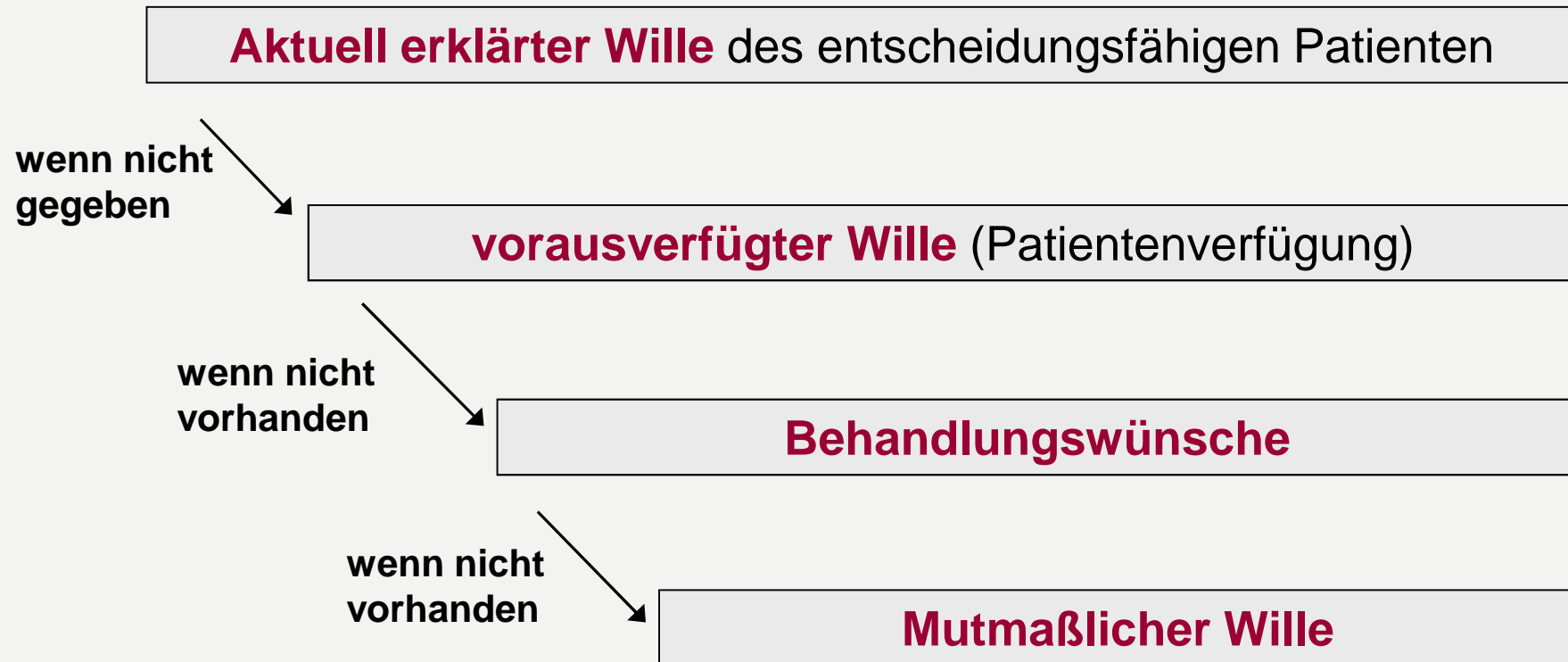
Bundesärztekammer 2004



*Art und Ausmaß ihrer Behandlung sind gemäß der medizinischen
Indikation **vom Arzt zu verantworten.***

Bundesärztekammer 2011

1. Entscheidungen über Leben und Tod
2. Kriterium Patientenwohl
- 3. Kriterium Patientenautonomie**



gemäß § 1901a BGB



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 wiedererlangt oder
- c) daß eine hohe Wahrscheinlichkeit besteht, daß ich eine schwere Dauer-
schädigung meines Gehirns davontrage, die mir ein personales Dasein nicht mehr erlaubt



- Oft nicht vorhanden, da oft junge Patienten bzw. unerwartete Schädigung
- Trotz Existenz oft nicht verfügbar wenn benötigt
- zu vage oder zu enge Formulierungen
z.B. „Wenn [die Einsichts- und Kontaktfähigkeit] nach der Einschätzung zweier erfahrener Ärzte unwiederbringlich erloschen ist“
- keine kompetente Beratung/Unterstützung

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.“

Kuehlmeyer K et al. J Med Ethics 2012

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

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

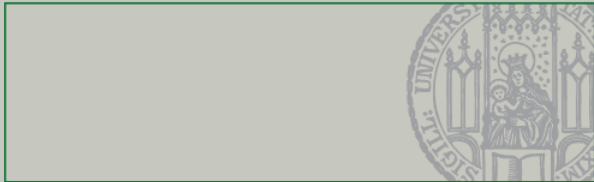
- Oft keine konkreten Anhaltspunkte vorhanden
- Gefahr von Missbrauch und Missverständnissen
- Auch engste Angehörige irren sich in 32% der Fälle

Shalowitz et al (2009) Arch Int Med



- 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

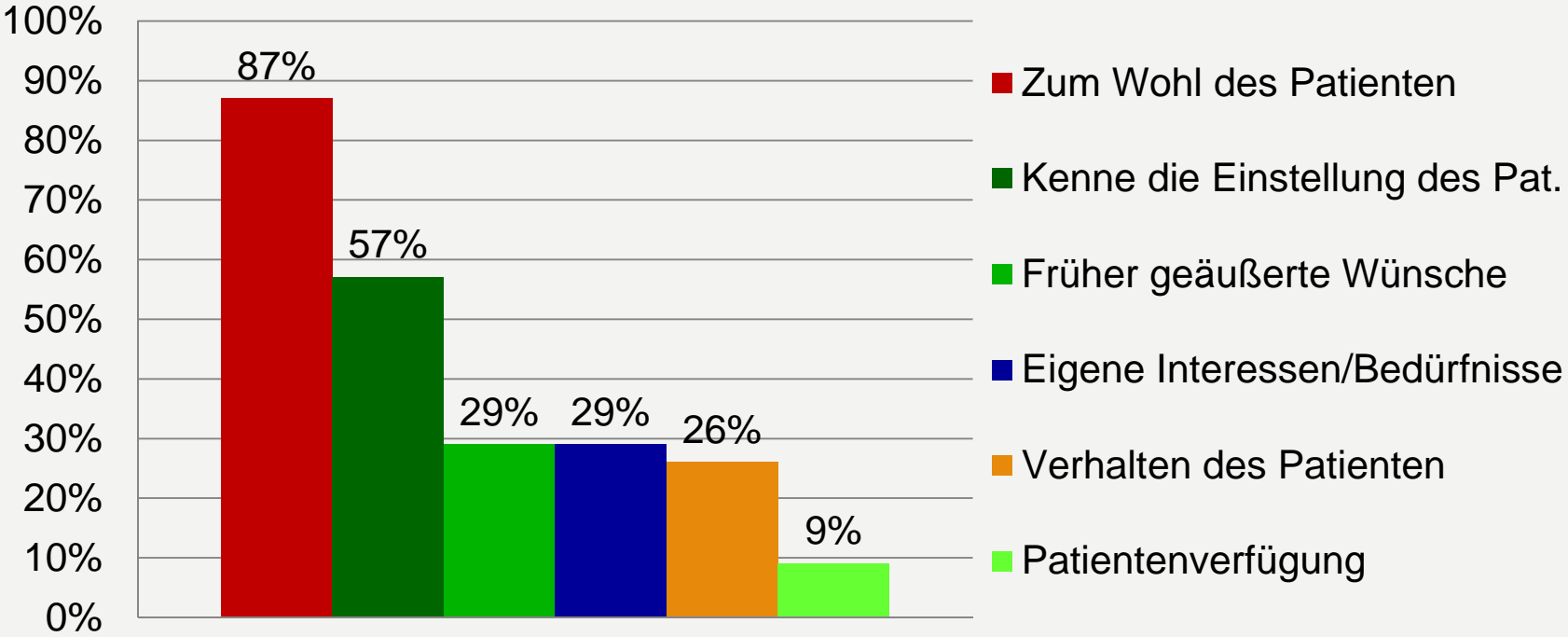
BGH XII ZB 202/13 (17.9.2014)



KOPFregister LMU

Befragung der Angehörigen (6 Mo nach Reha)

Auf welcher Basis treffen Sie Therapieentscheidungen?





- Strukturiertes, langfristiges Kommunikationsprozess
 - Angebot an chronisch Kranke, Ältere oder Risikopersonen
 - Beratung durch Sozialarbeiter, Pflegende, Ärzte – orientiert an Therapiezielen und Patientenwünschen
 - Dokumentation: Vorsorgevollmacht, PV, Notfallpläne
 - Vernetzung mit Arzt, Klinik, Heim, Rettungsdienst
- **Effekte:** *Realisierung von Patientenpräferenzen, Vorbereitung und Entlastung der Angehörigen*



SAVE THE DATE!

International Society of
**Advance Care Planning
& End of Life Care**
www.acpelsociety.com



5th International Conference on Advance Care Planning and End-of-Life Care (ACPEL)

9–12 September 2015 in Munich, Germany

www.acpel2015.org



ACP – Key to Patient-Centred Care





**Danke für Ihre
Aufmerksamkeit!**

ralf.jox@med.lmu.de