

Der Wille des Patienten sei höchstes Gesetz?

Von der Patientenverfügung zum „Advance Care Planning“

Christoph Ostgathe



Universitätsklinikum Erlangen

Auszug aus der (Muster-)Berufsordnung

§ 7 Behandlungsgrundsätze und Verhaltensregeln / § 8 Aufklärungspflicht / § 9 Schweigepflicht / § 10 Dokumentationspflichten / § 11 Ärztliche Untersuchungs- und Behandlungsmethoden / § 12 Honorar und Vergütungsaussprachen

§ 7 Behandlungsgrundsätze und Verhaltensregeln

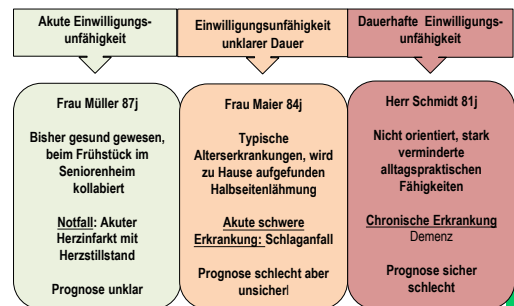
(1) Jede medizinische Behandlung hat unter Wahrung der Menschenwürde und unter Achtung der Persönlichkeit, des Willens und der Rechte der Patientinnen und Patienten, insbesondere des Selbstbestimmungsrechts, zu erfolgen.

Übersicht Vortrag

- Begriffe, Gesetze und Definitionen
- Fallbeispiel
- Herausforderung Patientenverfügung am Beispiel Rettungsdienst
- Mögliche Auswege aus dem Dilemma
- Resümee
- Diskussion

Universitätsklinikum Erlangen

3 typische Szenarien für Entscheidungen



Begriffe – Vorausverfügungen

- **Patientenverfügung (PV):**
Schriftliche Festlegung eines **einwilligungsfähigen Volljährigen**, ob er für den Fall einer **Einwilligungsunfähigkeit in bestimmte**, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt
- **Vorsorgevollmacht:**
Willenserklärung einer geschäftsfähigen Person, die einer anderen eine **rechtsfähige Vertretung** erlaubt
- **Betreuungsverfügung:**
Vorschlag, wer im Falle der Notwendigkeit vom Betreuungsgericht zum Betreuer bestellt werden soll

Universitätsklinikum Erlangen

§ 1901a Patientenverfügung

- ...hat ein **einwilligungsfähiger Volljähriger** für den Fall einer Einwilligungsunfähigkeit **schriftlich** festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt, **prüft der Betreuer**, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- oder Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem **Willen** des Betreuten **Ausdruck** und **Geltung** zu verschaffen.

Universitätsklinikum Erlangen

Grenzen bei der Erstellung von Patientenverfügungen

- kennen Menschen ihre Behandlungswünsche?
- liegen die entscheidungsrelevanten Informationen vor?
- Verunsicherung durch zahlreiche unterschiedliche Vordrucke
- ist das ankreuzen von Vorgaben hilfreich?
- Textbausteine beinhalten nicht für jeden das individuelle Behandlungsziel
- unklar, was der Verfügende wirklich versteht oder verstanden hat

Grenzen bei der Wahl des Stellvertreters

- gibt es eine Person, zu der eine tiefe und verlässliche Vertrauensbeziehung besteht?
- wer ist bereit und fähig, gemäß den Wünschen zu entscheiden?
- wer ist am ehesten in der Lage, den Willen gegenüber den Ärzten durchzusetzen?
- wer ist in der Nähe, kann sich Zeit nehmen und ist bereit, diese Aufgabe zu übernehmen?

Klärung des mutmaßlichen Willens

§ 1901b Gespräch zur Feststellung des Patientenwillens

- (1) 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.
- (2) Bei der Feststellung des Patientenwillens nach § 1901a Absatz 1 oder der Behandlungswünsche oder des mutmaßlichen Willens nach § 1901a Absatz 2 soll **nahen Angehörigen** und sonstigen Vertrauenspersonen des Betreuten **Gelegenheit zur Äußerung gegeben** werden, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist.

§ 1901a Patientenverfügung

- (2) ... treffen die **Festlegungen** einer Patientenverfügung **nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu**, hat der Betreuer ... den **mutmaßlichen Willen des Betreuten** festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme nach Absatz 1 einwilligt oder sie untersagt. ... Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten.
- (3) ... gelten **unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung**
- (4) Anstatt eines Betreuers kann auch ein Bevollmächtigter entscheiden.

Definition Notfall

- Als medizinische Notfälle gelten insbesondere solche Fälle, bei denen es zu einer bedrohlichen Störung der Vitalparameter **Bewusstsein, Atmung und Kreislauf** kommt.

Besonderheiten Notfall / Krise

- zeitliche Dringlichkeit (Sekunden / Minuten)
- Unumkehrbarkeit möglicher Folgen der Entscheidung
- Entscheidung muss meist von Ärzten / Teams getroffen werden, die den Patienten nicht kennen
- Maximaler Stress bei Angehörigen
- Nicht selten sind Vertreter / Angehörige nicht erreichbar

Fallbeispiel

- Patientin, 82 Jahre; Diabetes; KHK, pAVK, Z.n. Apoplex;
- Herzinfarkt
- Bei Eintreffen des Notarztes bewusstlos; Herzkreislaufstillstand

Fallbeispiel

- Patient, 82 Jahre; Diabetes; KHK, pAVK, Z.n. Apoplex;
- Herzinfarkt
- Bei Eintreffen des Notarztes bewusstlos; Herzkreislaufstillstand
- Reanimation, ROSC, Krankenhaus
- Beatmet auf Intensivstation

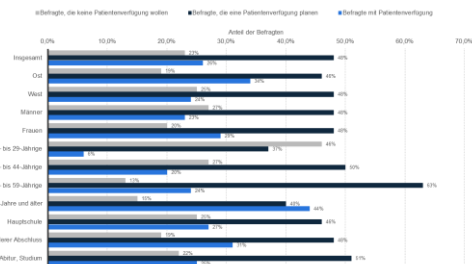
Fallbeispiel

- Patient, 82 Jahre; Diabetes; KHK, pAVK, Z.n. Apoplex;
- Herzinfarkt
- bei Eintreffen des Notarztes bewusstlos; Herzkreislaufstillstand
- Reanimation, ROSC, Krankenhaus
- beatmet auf Intensivstation
- langsame Stabilisierung des Zustandes
- eigenständige Atmung
- auch nach Ende der Sedierung nicht wach
- V.a. Apallisches Syndrom / vegetativer Status
- Ernährung auf natürlichem Wege nicht möglich
- PEG-Anlage wird diskutiert

Herausforderung der Patientenverfügung

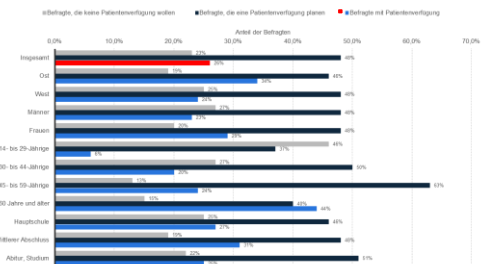
- Wenig verbreitet

Patientenverfügung - Verbreitung nach soziodemografischen Merkmalen 2014
Verbreitung von Patientenverfügungen in Deutschland nach soziodemografischen Merkmalen im Jahr 2014



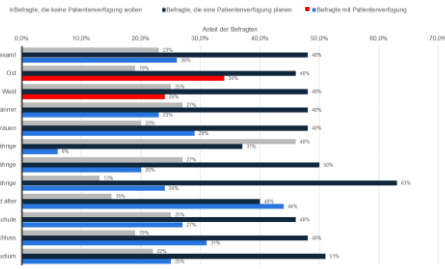
Hinweis: Deutschland, 13. und 14. Januar 2014, 1.000 Befragte
Weitere Angaben zu dieser Statistik, sowie Erläuterungen zu Fußnoten, sind auf [statista.de](#) zu finden.
Quelle: [Forschung](#)

Patientenverfügung - Verbreitung nach soziodemografischen Merkmalen 2014
Verbreitung von Patientenverfügungen in Deutschland nach soziodemografischen Merkmalen im Jahr 2014



Hinweis: Deutschland, 13. und 14. Januar 2014, 1.000 Befragte
Weitere Angaben zu dieser Statistik, sowie Erläuterungen zu Fußnoten, sind auf [statista.de](#) zu finden.
Quelle: [Forschung](#)

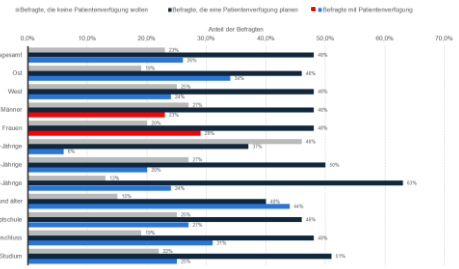
Patientenverfügung - Verbreitung nach soziodemografischen Merkmalen 2014
Verbreitung von Patientenverfügungen in Deutschland nach soziodemografischen Merkmalen im Jahr 2014



Herzfeld, Deutschland, 13. und 14. Januar 2014, 1.000 Befragte
 Weitere Angaben zu dieser Statistik, sowie Erläuterungen zu Fußnoten, sind auf [Seite 8](#) zu finden.
 Quelle: Form [20-20001](#)



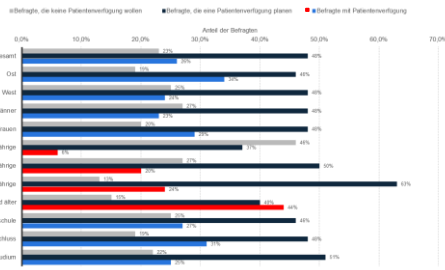
Patientenverfügung - Verbreitung nach soziodemografischen Merkmalen 2014
Verbreitung von Patientenverfügungen in Deutschland nach soziodemografischen Merkmalen im Jahr 2014



Herzfeld, Deutschland, 13. und 14. Januar 2014, 1.000 Befragte
 Weitere Angaben zu dieser Statistik, sowie Erläuterungen zu Fußnoten, sind auf [Seite 8](#) zu finden.
 Quelle: Form [20-20001](#)



Patientenverfügung - Verbreitung nach soziodemografischen Merkmalen 2014
Verbreitung von Patientenverfügungen in Deutschland nach soziodemografischen Merkmalen im Jahr 2014



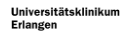
Herzfeld, Deutschland, 13. und 14. Januar 2014, 1.000 Befragte
 Weitere Angaben zu dieser Statistik, sowie Erläuterungen zu Fußnoten, sind auf [Seite 8](#) zu finden.
 Quelle: Form [20-20001](#)



Herausforderung der Patientenverfügung

- Wenig verbreitet
- Wenn vorhanden, selten verfügbar

In der Schmittgen J et al; Notfall & Rettungsmedizin



Verfügbarkeit PV im Rettungsdienst

- 12 % der Einsätze (Brokmann et al.) → 2007 in Aachen
- 14 % der Einsätze (Peters et al.) → 2013 in Berlin
- Nur in 5% von den Angehörigen vorgelegt!



Herausforderung der Patientenverfügung

- Wenig verbreitet
- Wenn vorhanden, selten verfügbar
- Wenn verfügbar, für den Notfall nicht aussagekräftig

In der Schmittgen J et al; Notfall & Rettungsmedizin



Fallbeispiel - Patientenverfügung

Anwendungssituation:

„Im Fall meiner **irreversiblen Bewusstlosigkeit, schwerster Dauerschäden meines Gehirns** oder des **dauernden Ausfalls lebenswichtiger Funktionen** meines Körpers oder **im Endstadium einer zum Tode führenden Krankheit**, wenn die Behandlung nur noch dazu führen würde, den Vorgang des Sterbens zu verlängern, **will ich**...“

Vorgaben:

„...auf gar keinen Fall lebensverlängernde medizinische Maßnahmen.“

„Meine Vertrauenspersonen sind ...“ (es folgen die Namen und Adressen der Ehefrau sowie des Sohnes und der Tochter).

„Diese Verfügung wurde bei klarem Verstand und in voller Kenntnis der Rechtslage unterzeichnet.“

Fallbeispiel - Patientenverfügung

Anwendungssituation:

„Wenn ich in Folge einer Gehirnschädigung meine Fähigkeit, Einsichten zu gewinnen, Entscheidungen zu treffen und mit anderen Menschen in Kontakt zu treten, nach Einschätzung zweier erfahrener Ärztinnen oder Ärzte (Hausarzt/ärztin und Neurologe/in) aller Wahrscheinlichkeit nach unwiederbringlich erloschen ist, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist. Dies gilt für direkte Gehirnschädigung (zum Beispiel durch Unfall, Schlaganfall oder Entzündung) ebenso wie für indirekte Gehirnschädigung (zum Beispiel nach Wiederbelebung, Schock oder Lungenversagen). Es ist mir bewusst, dass in solchen Situationen die Fähigkeit zu Empfindungen erhalten sein kann und dass ein Aufwachen aus diesem Zustand nicht ganz sicher auszuschließen, aber unwahrscheinlich ist, **will ich**...“

Vorgaben:

„... Keine Krankenhauseinweisung, keine Intensivbehandlung, keine künstliche Ernährung, keine künstliche Beatmung, keine Bluttransfusionen, ...“

Herausforderung der Patientenverfügung

- Wenig verbreitet
- Wenn vorhanden, selten verfügbar
- Wenn verfügbar, für den Notfall nicht aussagekräftig
- Wenn existent, verfügbar und aussagekräftig, dann muss die Validität überprüft werden

Validität von Patientenverfügung

Die Aussage der PV stimmt mit dem intendierten Patientenwillen überein

Der Patient

- war bei der Erstellung einwilligungsfähig
- wurde angemessen über die relevanten Sachverhalte aufgeklärt
- hat das, was verfügt wurde, verstanden
- hat die Verfügung freiwillig ausgefüllt

→ Der Gesetzgeber hat eine ärztliche Beratung für die Patientenverfügung nicht vorgesehen ☹

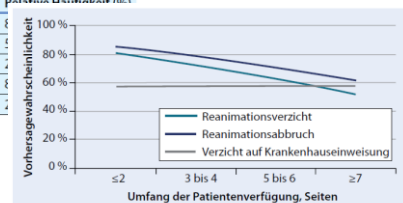
Herausforderung: PV im Rettungsdienst

- Wenig verbreitet
- Wenn vorhanden, selten verfügbar
- Wenn verfügbar, für den Notfall nicht aussagekräftig
- Wenn existent, verfügbar und aussagekräftig, dann muss die Validität überprüft werden
- Wenn existent, verfügbar, aussagekräftig und valide, dann muss die konkrete Patientenpräferenz in Sekunden bis wenigen Minuten ermittelbar sein

Umfang von PV im Rettungsdienst

Tab. 1 Beobachteter Seitenumfang von Patientenverfügungen ~ 80% der PV 3-6 Seiten

Seiten	n	Prozent
1-2	9	10,0%
3-4	58	65,6%
5-6	25	28,4%
7-8	9	10,0%
≥ 9	3	3,4%



Verbindlichkeit der Patientenverfügung

Verbindlich, wenn

- Volljähriger Patient
- Schriftform
- Konkret (ohne Reichweitenbeschränkung)
- Kein Hinweis auf Widerruf
- Konsens zwischen Vertreter und Arzt

Verbindlichkeit der PV

Verbindlich, wenn

- Volljähriger Patient
- Schriftform
- Konkret (ohne Reichweitenbeschränkung)
- Kein Hinweis auf Widerruf
- Konsens zwischen Vertreter* und Arzt (?)

*cave: im Notfall kann der Vertreter „im Schock“ sein

Patientenverfügung

- Der in der Patientenverfügung geäußerte Patientenwille ist für Ärzte und Nichtärzte in ethischer wie in rechtlicher Hinsicht normativ verbindlich!

Patientenverfügung: Mögliche Auswege aus dem Dilemma

Patientenverfügung: Mögliche Auswege aus dem Dilemma

- Verpflichtende Ärztliche Beratung → Validität

Ärztliche Beratung zum Verfassen einer Patientenverfügung

- Bisher keine Rechtsnorm
- ist keine Leistung der gesetzlichen Krankenkasse nach SGB-V
- Die Kosten können als IGEL berechnet werden. Genannt werden Beträge zwischen 40 und 235€ (Richtwert 50€/Beratungsstunde)

Patientenverfügung: Mögliche Auswege aus dem Dilemma

- Verpflichtende Ärztliche Beratung → Validität
- Strukturierter Prozess als heute:
→ „Advance Care Planning“ = Behandlung im Voraus planen

In der Schmittgen J et al; Notfall & Rettungsmedizin

Universitätsklinikum
Erlangen

Advance Care Planning (ACP)

- vorausschauende Versorgungsplanung
- umfassende Versorgungsplanung
- gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase § 132g

Universitätsklinikum
Erlangen

Hospiz- und Palliativgesetz 2015

„§ 132g
Gesundheitliche
Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase
(1) Zugelassene Pflegeeinrichtungen im Sinne des § 43 des Elterngesetzes und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen können den Versicherten in den Einrichtungen eine gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase anbieten. Versicherte sollen über die frühdiesig-prägnante Versorgung und Betreuung in der letzten Lebensphase beraten werden, und ihnen sollen Hilfen und Angebote der Sterbegleichung aufgezeigt werden. Im Rahmen einer Fallbesprechung soll nach den individuellen Bedürfnissen des Versicherten insbesondere auf medizinische Abläufe in der letzten Lebensphase und während des Sterbeprozesses eingegangen, sollen mögliche Notfallsituationen besprochen und geeignete einzelne Maßnahmen der palliativ-medizinischen, palliativ-pflegerischen und psychosozialen Versorgung dargestellt werden. Die Fallbesprechung kann bei wesentlicher Änderung des Versorgungs- oder Pflegebedarfs auch mehrfach angeboten werden.

Universitätsklinikum
Erlangen

Advance Care Planning (ACP)

- vorausschauende Versorgungsplanung
- umfassende Versorgungsplanung
- gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase § 132g
- Behandlung im Voraus planen (BVP)
- Projekt „beizeiten begleiten®“

Universitätsklinikum
Erlangen

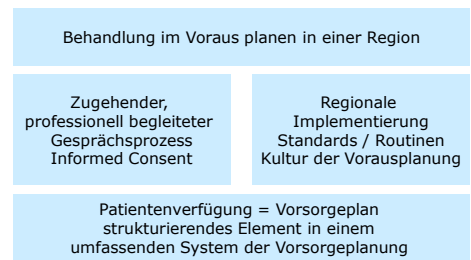
Advance Care Planning (ACP)

- vorausschauende Versorgungsplanung
- umfassende Versorgungsplanung
- gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase § 132g
- **Behandlung im Voraus planen (BVP)**
- Projekt „beizeiten begleiten®“



Universitätsklinikum
Erlangen

Grundkonzept Behandlung im Voraus planen



Universitätsklinikum
Erlangen

Behandlung im Voraus planen

Akute Einwilligungsfähigkeit

Einwilligungsunfähigkeit unklarer Dauer

Dauerhafte Einwilligungsunfähigkeit

Ärztliche Anordnung für den Notfall (ÄAn)

Ankennzeichnung bei Einwilligungsunfähigkeit unklarer Dauer

Behandlung bei dauerhafter Einwilligungsunfähigkeit

Erlangen

Wirkung Behandlung im Voraus planen

ORIGINAL ARTICLE
Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones

Carmen H M Houben¹, Marijn A Spruit^{1,2}, Hans Luyten³, Herman Jan Pennings⁴, Vahan E M van den Broek⁵, Jacques P H M Creemers⁶, Geertjan Westeling⁷, Ernst F M Westers^{1,2}, Daisy JA Jansen^{1,4}

To cite: Houben CHM, Spruit MA, Luyten H, et al. *Nurse* 2019;74:328-335.

End-of-life care communication

— Intervention

— Control

N = 165

pn < .001

Patients	Baseline				Follow-up					
	Intervention n=72	Control n=64	B coefficient	95% CI	P value	Intervention n=72	Control n=64	B coefficient	95% CI	P value
HADS-A	6.6 (4.9)	6.5 (6.5)	0.25	-1.28 to 1.38	0.35*	5.3 (6.7)	5.7 (6.8)	-0.41	-1.78 to 0.97	0.33†
HADS-D	6.7 (6.3)	6.9 (6.2)	0.39	-1.74 to 1.14	0.08*	6.4 (6.7)	6.3 (5.9)	0.25	-0.82 to 1.32	0.05†

Universitätsklinikum Erlangen

Wirkung Behandlung im Voraus planen

Does advance care planning in addition to usual care reduce hospitalisation for patients with advanced heart failure: A systematic review and narrative synthesis

Dana A Baines¹, Robert D Hogg², Nicola Milne^{3,4}, Flore S M Murray⁵, Arie SPA⁶ and Miriam Schreier⁷

Study ID	Hospital admissions	Specialist palliative care use	Symptoms	Quality of life	Concurrence with end-of-life preferences
Model: ACP delivered as part of a specialist palliative care intervention					
Wong et al. ¹ (RCT)	Decreased	Not measured	Improved	Improved	Not measured
Rogers et al. ² (RCT)	Unchanged	Not measured	Improved	Improved	Not measured
Schellinger et al. ³ (observational)	Decreased	Increased	Not measured	Not measured	Increased
Model: ACP delivered as part of an integrated cardiology-specialist palliative care intervention					
Brisson and Bonant ⁴ (RCT)	Decreased	Not measured	Improved	Not measured	Not measured
Johnson et al. ⁵ (observational)	Not measured	Increased	Not measured	Not measured	Increased
Model: ACP delivered as part of cardiology or general medical care					
Dennis et al. ⁶ (feasibility RCT)	Decreased	Increased	No difference	No difference	No difference
Mullister et al. ⁷ (observational)	No difference	Increased	Not measured	Not measured	Not measured
Butler et al. ⁸ (observational)	Decreased	Increased	Not measured	Not measured	Not measured

ACP: advance care planning; RCT: randomised controlled trial.

Universitätsklinikum Erlangen

Behandlung im Voraus planen / Vorausverfügungen

- Auseinandersetzung mit den Wünschen zum Notfall / für das Lebensende ist wichtig
- Die PV ist eine wichtige **Hilfe** für Auseinandersetzung mit diesen Themen und dient der Umsetzung des Patientenwillens
- Die klassische PV reicht alleine oft nicht aus
- Dennoch, Vorausverfügungen sind alternativlos!
- Strukturierter Prozess, Ärztliche Beratung = ACP
- Kurze Bögen für den antizipierten Notfall
- Im Zweifel für das Leben und dann in Ruhe den (mutmaßlichen) Willen eruieren

Universitätsklinikum Erlangen

Einladung 1

Ringvorlesung: „Sterben, Tod und Trauer in unserer Gesellschaft“

Prof. Dr. med. Christian Hoppe, Leiter der Palliativmedizinischen Abteilung, Universitätsklinikum Erlangen

Kleiner Vortragsabend in der Frauenklinik von 18.15 bis 19.15 Uhr

Immer mitfreuen:

- 13.12.2023 Was kann die Palliativmedizin der Psychoonkologie leisten? Dr. Dr. med. Doris Tügel, Leiterin des Psychoonkologischen Netzwerkes Köln 1. - 3. Symposium: Herzliche Grüße und herzliche Grüße, Universitätsklinikum Erlangen
- 18.12.2023 **Wohn, Zerstörung, Lebenskraft - Was bringt die Palliativmedizin?** Prof. Dr. Dr. med. Susanna Meisner, Leiterin des Palliativmedizinischen Netzwerkes Erlangen
- 06.01.2024 **Opium-Krise in den USA - was kann das für uns bedeuten?** Dr. med. Christian Hoppe, Leiter der Palliativmedizinischen Abteilung, Universitätsklinikum Erlangen
- 29.01.2024 **Im Schatten des Todes** Prof. Dr. med. Axel Hentschel, Leiter der Palliativmedizinischen Abteilung, Universitätsklinikum Erlangen

FAU | Universitätsklinikum Erlangen

Einladung 2

8. SYMPOSIUM PALLIATIVMEDIZIN - mit Bürgerforum -

Im Netzwerk der von der Deutschen Krebshilfe geförderten Onkologischen Spitzenzentren

Schwerkranke begleiten: Reden wir darüber!

23. April 2020
17:00 - 19:30 Uhr
Kleiner Vortrag im Hörsaalgebäude
Überrang 18, 51024 Erlangen

In Papierform sind sich keine Einladungen ggü. sind Ihnen als Angehöriger zur Verfügung.

CCCE Erlangen UKE | Deutsche Krebshilfe

Universitätsklinikum Erlangen

Umfrage zum Verständnis von Palliativmedizin



Seit März 2019 erheben Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler der Palliativmedizinischen Abteilung am Universitätsklinikum Erlangen und des Lehrstuhls für Geriatrie und Geriatrie Sprachwissenschaft an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg das Verständnis zum Begriff Palliativmedizin.

? Kennst die Bevölkerung Palliativmedizin?

und was wird darunter verstanden?

Wie wird Palliativmedizin von der Bevölkerung wahrgenommen?

Um diesen Fragen nachzugehen, wird eine anonyme Online-Befragung von Bürgerinnen und Bürgern mit und ohne Bezug zur Palliativmedizin durchgeführt.

Bis zum 30.11.2019 können Sie an der Befragung unter <https://uaf.de/b334> teilnehmen oder nutzen Sie den folgenden QR-Code:



Vielen Dank für Ihre Unterstützung und geben Sie den Umfrage-Link sehr gerne weiter!

