



CHRISTIAN-DOPPLER-KLINIK SALZBURG  
**UNIVERSITÄTSKLINIKUM**  
DER PARACELSUS MEDIZINISCHEN PRIVATUNIVERSITÄT



---

UNIVERSITÄTSKLINIK FÜR GERIATRIE  
BERNHARD IGLSEDER



Patientenautonomie & Versorgungsrealität



## Bedürfnisse geriatrischer PatientInnen





## Fürsorge / Autonomie

- Von den Wurzeln her ist ärztliches und pflegerisches Ethos ein Ethos der *Fürsorge*
- *Fürsorge findet ihren* Grund in der Natur des Menschen:
  - in seinem Angewiesensein auf die Zuwendung anderer
- Im **Hippokratischen Eid** finden sich bereits zwei Prinzipien der modernen Prinzipienethik
  - *beneficence und nonmaleficence*
  - *Autonomie hingegen kommt nicht vor*
- Die Auffassung von Autonomie als Selbstbestimmung des Menschen wurzelt in der Aufklärung
  - Im Sinne der Philosophie Immanuel Kants macht die Autonomie des Menschen als Willensfreiheit diesen erst zur Person. Kant erblickte in der Autonomie „den Grund der Würde der menschlichen und jeder vernünftigen Natur“
- Nicht zuletzt aus der Erfahrung des Missbrauchs ärztlichen Handelns im Nationalsozialismus und dem daraus erwachsenen Nürnberger Kodex von 1947 bindet die ärztliche Berufsethik jede medizinische Intervention an die Zustimmung des autonomen Patienten nach Aufklärung (*informed consent*)



## Ziele

- Handlungsleitend ist – ethisch wie rechtlich – der Wille der/s Kranken
  - Patientenverfügung
- Können sich diese nicht äußern, zählt der mutmaßliche Wille
- Maxime „*salus aegroti suprema lex*“
  - Heilung der Krankheit
  - Minderung des Leidens durch palliative Maßnahmen
  - Begleitung eines würdigen Sterbens
- Im Einzelfall ist gewissenhaft unter Wahrung des Willens und der Würde der Betroffenen zu entscheiden



## 4 ethische Prinzipien in der Medizin

*Beauchamp, Childress 1984*

- **Benefizprinzip – Fürsorge, Hilfeleistung (beneficence)**
  - Verpflichtung, zum Wohl der Kranken zu handeln
- **Nicht Schaden (nonmaleficence)**
  - Verpflichtung, nicht zu schaden
- **Respekt vor der Autonomie (respect of autonomy)**
  - Individuelle Persönlichkeit
  - Recht auf unabhängige Selbstbestimmung
- **Gleichheit und Gerechtigkeit (justice)**
  - Ageism
  - Ressourcenallokation
- **Gelten für Indikationsstellung UND Therapierückzug**



## Spannungsfeld: Ageism - Futility

### ○ Ageism - Altersdiskriminierung:

*R. Butler 1968*

- Bei Diskriminierungen aufgrund des Alters einer Person finden drei Prozesse gleichzeitig statt:
  - eine Etikettierung, d.h. die Zuordnung einer Person zu einer Altersgruppe
  - eine Stereotypisierung, d.h. die negative Bewertung von Eigenschaften einer Personengruppe (hier: der Altersgruppe)
  - eine Diskriminierung, d.h. ein negatives Verhalten gegenüber der Person aufgrund der zugeordneten stereotypen Eigenschaften
- In der Charta der Grundrechte der Europäischen Union ist ein Verbot von Altersdiskriminierung enthalten

### ○ Futility

- Vergeblichkeit
- Nutzlosigkeit
- Sinnlosigkeit
- Zwecklosigkeit
- D.h. Fortführen diagnostischer und therapeutischer Handlungen, obwohl man sich deren Aussichtslosigkeit bewusst ist





## Fürsorge / Autonomie

- Wille des selbstbestimmten Patienten erfuh in den letzten 3 Jahrzehnten eine Aufwertung zur Lex Suprema
  - Ständig wachsende medizinische Verfügungsmacht über menschliche Gesundheit und menschliches Leben
  - Zunehmende Individualisierung der Werte und Lebenskonzepte
- Prinzip Fürsorge: Stetige Abwertung unter dem Vorwurf des Paternalismus
- Paradigmenwechsel vom „beneficence model“ zum „autonomy model“
- Anerkennung, Förderung und gegebenenfalls Wiederherstellung von Autonomie sind Grundelemente ärztlichen & pflegerischen Handelns
- *Soll Selbstbestimmung als uneingeschränkte Letztbegründungsressource in der Medizin gelten?*



## Patientenautonomie

- Prinzipienmodell
  - Person entscheidet über sich selbständig, rational und ohne den Einfluss anderer
  - am Ende des Lebens auch über ihr Sterben
- Care Modell
  - Grundsätzliches menschliches Eingebundensein in Beziehungen
  - Die Ethik der Fürsorge betont das interdependente anstelle eines independenten autonomen Selbst
  - dieses Selbst ist per definitionem mit Anderen verbunden *C.Gilligan*
- Menschliche Personen gibt es nicht „in der Einzahl“ *Romano Guardini*
- Autonomie, wie sie in der praktischen Alltagswelt erscheint, beinhaltet im Gegensatz zur idealen Welt der Theorie, immer auch Prozesse der Interpretation und des Aushandelns *George J. Agich*





## Patient - Arzt - Modelle

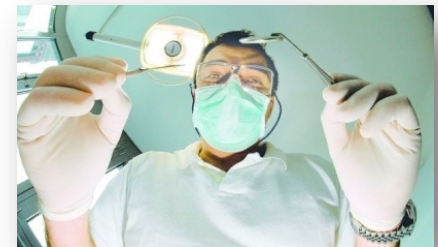
- *Interpretativ - deliberatives Modell* *Emanuel und Emanuel*
  - Arzt als Berater und Begleiter, beziehungsweise als Lehrer und Freund
  
- *Shared Decision Making Modell* *Isfort et al*
  - versetzt in einem schrittweisen Informations-, Diskurs und Vertrauensbildungsprozess Patient und Arzt in die Lage, gemeinsame Therapieziele zu definieren und zu erreichen
  
- *Enhanced Autonomy*
  - Patient soll befähigt werden, durch Vertrauensbildung zwischen Arzt und Patient sowie Einbeziehung einer patientenzentrierten Kommunikation, die für ihn besten Entscheidungen zu treffen



## Patientenperspektive

*Joffe et al.*

- Die Mehrzahl der Patienten hat das Bedürfnis, als autonomes Individuum und nicht als „Nummer“ behandelt zu werden (89.4%)
- Autonomie wird häufig weniger im Sinne von Selbstbestimmung artikuliert sondern als Erwartung, vom Arzt „ernst genommen“ zu werden (90,1%)
- Dieses Ernstgenommenwerden erscheint aus der Patientenperspektive lebensnaher zu sein als der theoretisch eher blasse Begriff des „respect for autonomy“.
- Erfordert Empathiefähigkeit
  - Diese zu vermitteln und zu entwickeln wird im derzeitigen Ausbildungssystem allerdings unzureichend angestrebt





## Autonomie vs Fürsorge?

*Linus Geisler*

- Der Widerspruch löst sich auf, wenn Fürsorge als ärztliche oder pflegerische Antwort auf das Hilfsbegehren des autonomen Patienten verstanden wird
- Aus dieser Perspektive erscheinen Fürsorge und Autonomie dann nicht als einander nachgeordnete oder gar sich gegenseitig ausschließende, sondern als einander bedingende Konzepte
- Fürsorge kann nicht losgelöst von der Selbstbestimmtheit desjenigen ausgeübt werden, dem sie gilt
  - Wem am Wohl des Anderen liegt, der muss dessen Willen beachten
  - Wer die Autonomie des Anderen achten will, dem kann dessen Wohl nicht gleichgültig sein
- Damit ist auch die Achtung der Würde gewährleistet
- Diese impliziert sowohl die Achtung der Autonomie wie die Verpflichtung zur Fürsorge



## Gesetzliche Rahmenbedingungen: HeimAufG

- Die persönliche Freiheit von Menschen, die aufgrund des Alters, einer Behinderung oder einer Krankheit der Pflege oder Betreuung bedürfen, ist besonders zu schützen. Ihre Menschenwürde ist unter allen Umständen zu achten und zu wahren. Die mit der Pflege oder Betreuung betrauten Menschen sind zu diesem Zweck besonders zu unterstützen.
- Das Heimaufenthaltsgesetz regelt Freiheitsbeschränkungen:
- Eine Freiheitsbeschränkung liegt vor, wenn eine Ortsveränderung einer Person *gegen oder ohne ihren Willen mit physischen Mitteln, insbesondere durch mechanische, elektronische oder medikamentöse Maßnahmen oder durch deren Androhung unterbunden wird.*
- *Eine Freiheitsbeschränkung darf nur vorgenommen werden, wenn Personen psychisch krank oder geistig behindert sind und im Zusammenhang damit ihr Leben oder ihre Gesundheit oder das Leben oder die Gesundheit anderer mit hoher Wahrscheinlichkeit ernstlich und erheblich gefährden*

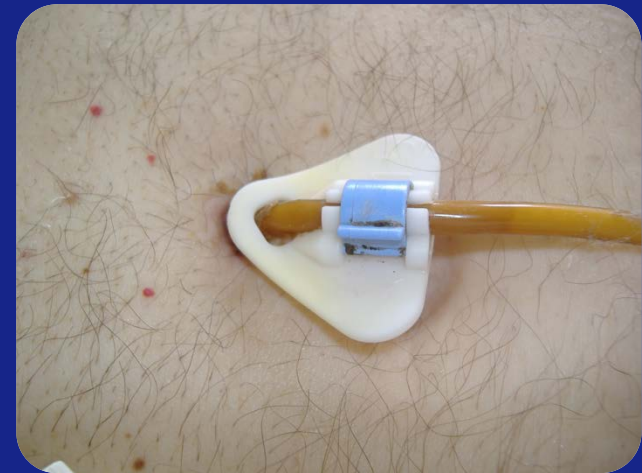


## Legitimationsvoraussetzungen für therapeutische Entscheidungen

- Die Maßnahme soll dem Individuum mehr nutzen als schaden
- Betroffene müssen nach Aufklärung der Maßnahme zustimmen
- Die Maßnahme muss nach medizinischen Standards („lege artis“) erfolgen
  
- Auf diagnostische und therapeutische Maßnahmen sollte verzichtet werden, wenn eine dieser Voraussetzungen nicht erfüllt ist
- Schwierigkeiten
  - Zuverlässige Bestimmung der Nutzlosigkeit
  - Fehlende Einwilligungsfähigkeit



CHRISTIAN-DOPPLER-KLINIK SALZBURG  
**UNIVERSITÄTSKLINIKUM**  
DER PARACELSUS MEDIZINISCHEN PRIVATUNIVERSITÄT



Beispiel PEG

## Nutzen der PEG bei Demenz - Evidenz

- kein gesicherter Vorteil im Überleben
- kein Vorteil in der Aspirationsprophylaxe
- keine Reduktion der Infektionsrate (Pneumonien)
- keine Verhinderung von Dekubitus
- kein Nachweis einer Verbesserung der Lebensqualität
- höhere Rate an Sonden-assoziierten Komplikationen
- eventuell weniger Pflegezuwendung
- erhöhter Bedarf nach freiheitsbeschränkenden Maßnahmen und Sedierung



### Cave!

Die Studienlage ist nicht befriedigend, bessere - prospektive, gut randomisierte, kontrollierte Untersuchungen wären erforderlich.

Der fehlende Nachweis eines Nutzens bedeutet nicht den Nachweis eines fehlenden Nutzens. („The absence of proof is no proof of absence“)

*Synofzik M. PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz. Nervenarzt 2007;78:418-428*



# Ernährung von schwer dementen PatientInnen:

## Mit der Hand oder mit der PEG - Sonde?

*Mitchell S: Financial Incentives for Placing Feeding Tubes in Nursing Home Residents with Advanced Dementia. JAGS 51:129-131, 2003 (Editorial)*

- Diskussion der notwendigen Zeitressourcen um dementen PatientInnen beim Essen zu helfen und der daraus entstehenden ökonomischen Zwänge
- Konservative Schätzung des Zeitbedarfs bei Essensbegleitung schwer dementer Personen: 45-90 min. pro Tag
- Zeitaufwand mit PEG: 15-30 min
- Ökonomische Argumente können Indikationen treiben !







# Künstliche Ernährung am Lebensende? Einige Anmerkungen...



## ○ **Nicht-essen-wollen / können ?**

- Möglicherweise Ausdruck eines langsamen Abschieds vom Leben, von beginnender Todesnähe...
- Die Ablehnung der Nahrung eventuell als letzte verbliebene Möglichkeit der Selbstbehauptung in einer Situation, die man nicht will (z.B. Pflegeheim) zu verstehen

*Heubel F. Lebt der Mensch vom Brot allein? Ethik Med. 2007;19:55-56*

- Der Verlust der Kontrolle über die eigenen Lebensumstände ist etwas, was man anscheinend mehr fürchtet als Schmerz, als das Sterben.
- Möglicherweise induziert auch ein gewisser sozialer Druck die Nahrungsablehnung als einen dann nicht ganz so selbst gewählten Weg...



## PEG

- Falsche Frage: Was sollen wir tun?
  - „PEG-Sonde legen?“
- Fragen, die am Beginn des Entscheidungsprozesses gefragt werden sollten:
  - Wer ist berechtigt, Entscheidungen zu treffen?
  - Wer wird behandelt?
- **4-Felder Schema** (Sponholz 1999)
  - Medizinische Fakten
  - Lebensqualität
  - Präferenzen der Patientin/des Patienten
  - Externe Faktoren



CHRISTIAN-DOPPLER-KLINIK SALZBURG  
**UNIVERSITÄTSKLINIKUM**  
DER PARACELSUS MEDIZINISCHEN PRIVATUNIVERSITÄT



Pharmakotherapie



## Polypharmazie - Fakten

- **Leitlinien** berücksichtigen meist keine Co-Morbiditäten
- Die strikte **Einhaltung medizinischer Leitlinien** kann bei älteren polymorbiden Patienten zu einer **Polypharmazie** führen, die für die Patienten kaum umzusetzen ist und sie möglicherweise sogar gefährdet.
- Es ist bei diesen Patienten schwierig, einen Therapieplan aufzustellen, der ohne innere Widersprüche ist, die Gesundheit der Patienten nicht durch Wechselwirkungen gefährdet und die Kranken nicht überfordert....., *Boyd et al., JAMA 2005; 294:716-724*
- **Polymorbidität** ist im Alter fast schon die Regel
  - 50% der über 65-Jährigen haben zumindest drei Diagnosen, bei 20% sind es fünf oder mehr



## Altersdiskriminierung in klinischen Studien

*Cherubini A et al. JAGS 2010 (58):1791-96*

### **Gründe, um ältere Menschen NICHT in klinische Studien einzuschliessen:**

- Ältere Populationen sind sehr heterogen
- Verwässern daher den Behandlungseffekt und bedingen statistisch nicht signifikante Ergebnisse
- Höhere Drop-out Rate wegen immanent größeren Risikos für Krankheit und Tod, besonders bei langer Studiendauer
- Verminderter Support (Familie, Care-giver) um Protokolle zu erfüllen
- Polypharmazie – erhöhtes Risiko für Interaktionen und Pharmaunfälle
- All das resultiert in höheren Kosten
- Diese restriktiven Auswahlkriterien beeinträchtigen den Wert der Studien
- Es werden homogene Populationen untersucht: Kleiner, kürzer, billiger
- Große Populationen werden ausgeschlossen: Die Alten



## Altersdiskriminierung in klinischen Studien

*Godlovitch G. Monash Bioethics Review. 2003, 22(3), 66-77*

- Beinahe alle Phase I-III trials schließen Menschen über 70 aus
- Sie werden daher aus dem Kreis potenzieller Endverbraucher ausgeschlossen oder verwenden Medikamente ohne definitive Aussagen über mögliche Effekte an ihnen
- Es besteht daher eine soziale Ungerechtigkeit gegenüber alten Menschen, die den höchsten Medikamentenverbrauch haben
- In Phase IV (also der beobachteten klinischen Anwendung) stellen alte Menschen de facto Versuchskaninchen dar, obwohl sie in den vorangehenden Zulassungsschritten formal ausgeschlossen waren
- Dies entspricht einer unkontrollierten Versuchsanordnung



## Altersdiskriminierung in klinischen Studien

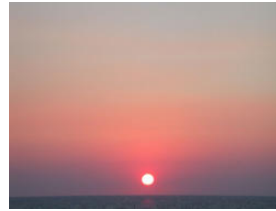
*Godlovitch G. Monash Bioethics Review. 2003, 22(3), 66-77*

- Potenziell wirksame Medikamente aus Altersgründen vorzuenthalten ist unmoralisch, respektlos und vorurteilsbehaftet
- Das Verabreichen von Medikamenten ohne adäquate Studiendaten ist ebenso unmoralisch, respektlos und vorurteilsbehaftet
- Alte Menschen ohne informed consent in Phase IV zu behandeln kann trotz bester Absichten als Missbrauch angesehen werden.
- EMA: Verstärkte Anstrengungen, um adäquate Zahlen an älteren Menschen in klinischen Studien zu gewährleisten





## Perspektiven ?



*Bartholomeyczik 2013*

- Betreuung alter Menschen und von MmD wird völlig unterschätzt
- Qualifikation wird oft als nebensächlich erachtet
- Mit dieser Politik werden gut Qualifizierte vertrieben
- Gleichzeitig Skandale über schlechte Versorgung in Altenheimen
- Expertenstandards/ Rahmenempfehlungen/ Fallbesprechungen werden als utopisch dargestellt, weil sie zu hohe Anforderungen stellen
- Nachgewiesen ist Zusammenhang von Qualifikation und Wohlergehen von Bewohnern
- Folgen: Burn-out, Fluktuation, Berufsflucht, Gewalt (Abwärtsspirale)
- **Gegensteuern: Bildung, optimierte Arbeitsbedingungen**







CHRISTIAN-DOPPLER-KLINIK SALZBURG  
**UNIVERSITÄTSKLINIKUM**  
DER PARACELSUS MEDIZINISCHEN PRIVATUNIVERSITÄT



Vielen Dank !