



Foto: dpa

PATIENTENVERFÜGUNGEN BEI DEMENZ

Der „natürliche Wille“ und seine ethische Einordnung

Eine Patientenverfügung spiegelt den Willen eines entscheidungsfähigen Menschen wider. Doch was ist zu tun, wenn der Patient später an einer Demenz erkrankt und seine neuerlichen Willensäußerungen der Verfügung vermeintlich widersprechen?

Ralf J. Jox, Johann S. Ach, Bettina Schöne-Seifert

Seit 2009 ist der Umgang mit Patientenverfügungen gesetzlich geregelt. Mit dem „Dritten Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts“ beschloss der Deutsche Bundestag: Volljährige, einwilligungsfähige Bürger können im Vorgriff für den Fall künftiger Einwilligungsunfähigkeit rechtsverbindlich in medizinische Behandlungen einwilligen oder diese verweigern (1). Inzwischen hat sich die Zahl der Patientenverfügungen vervielfacht. Laut jüngsten Erhebungen nutzt jeder dritte bis vierte Bundesbürger dieses Vorsorgeinstrument (2, 3) – fast immer in therapiebegrenzender Absicht (4, 5). Untersuchungen deuten gleichwohl darauf hin, dass Patientenverfügungen in der Praxis vielfach keine Wirkung entfalten, insbesondere weil sie nicht auffindbar oder nicht aussagekräftig sind (2–5). Solche eher praktischen Probleme ließen sich reduzieren, wenn

die Verfügung beispielsweise in ein Beratungsmodell nach dem Vorbild des „Advance Care Planning“ eingebettet würde (6). Gegen die Bindungskraft von Patientenverfügungen werden nach wie vor aber auch grundsätzliche Bedenken formuliert. In diesen Zusammenhang gehört auch die Debatte über die Vor- oder Nachrangigkeit einer Patientenverfügung bei gegenläufigem „natürlichen Willen“.

Patientenverfügung als informierte Willensäußerung

Laut Gesetz ist die Verbindlichkeit einer Patientenverfügung unabhängig von Art und Stadium der Erkrankung, auf die sie sich bezieht (§ 1901 a Abs. 3 BGB). Doch, so die kontrovers diskutierte Frage, gilt diese Bindungswirkung auch dann, wenn die nunmehr einwilligungsunfähig gewordenen Patienten der Ausrichtung ihrer früheren Verfü-

gung vermeintlich widersprechen? Diese Konstellation ergibt sich in der Praxis vor allem in zwei Kontexten: Zum einen bei Demenzpatienten, die offenkundig Lebensfreude zeigen und sich an die in ihrer Patientenverfügung erklärte Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen gar nicht mehr erinnern können. Zum anderen, umgekehrt, bei Patienten (zumeist in der Psychiatrie), die durch eine Patientenverfügung zwar in bestimmte medizinische Maßnahmen eingewilligt haben, diese aber später im einwilligungsunfähigen Zustand abzulehnen scheinen, etwa indem sie körperlichen Widerstand leisten.

Soll oder muss in solchen Konstellationen – wie manche Stellungnahmen nahelegen oder sogar verlangen (7, 8) – dem aktuellen „natürlichen Willen“ des Patienten Vorrang vor seiner Patientenverfügung eingeräumt werden? Das Gesetz liefert

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München: Priv.-Doz. Dr. med. Dr. phil. Jox

Kolleg-Forscherguppe „Theoretische Grundfragen der Normenbegründung in Medizinethik und Biopolitik“ und Centrum für Bioethik, Universität Münster: Priv.-Doz. Dr. phil. Ach

Lehrstuhl für Medizinethik, Universität Münster, Kolleg-Forscherguppe „Theoretische Grundfragen der Normenbegründung in Medizinethik und Biopolitik“, Universität Münster: Prof. Dr. med. Schöne-Seifert

keinen Anhalt zur Lösung dieses Konfliktes. Empirische Studien belegen jedoch, dass Therapieentscheidungen in praxi entscheidend vom aktuellen Verhalten des Patienten beeinflusst werden (9–11). Es ist Aufgabe der Medizinethik, hier eine begründete normative Orientierung zu geben, damit Ärzte, Pflegende, rechtliche Stellvertreter und Angehörige verantwortungsvolle Entscheidungen treffen können (12, 13). Der vorliegende Beitrag beschränkt sich auf die erste der beiden Konstellationen, auch wenn beide Probleme miteinander zusammenhängen.

„Natürlicher Wille“: wenn die Einwilligungsfähigkeit fehlt

Philosophiegeschichtlich hat der „natürliche Wille“ des Menschen in der Metaphysik, Anthropologie und Ethik wiederholt eine gewichtige Rolle gespielt. Dabei hat er aber so divergierende Bedeutungen und Bewertungen erhalten, dass man kaum eine hilfreiche Kernbedeutung identifizieren kann. Nachdem der Begriff über die Rechtsphilosophie Hegels in die deutsche Rechtswissenschaft und Rechtsprechung gelangte, verstehen heutige Juristen unter dem „natürlichen Willen“ die aktuellen Willensbekundungen eines Menschen, dem zum Äußerungszeitpunkt die Fähigkeiten zur freiverantwortlichen Willensbildung fehlen. Der Betroffene ist daher im Regelfall weder geschäfts- noch einwilligungsfähig (14). Dabei klingt die mittelalterlich-scholastische Unterscheidung zwischen dem vernünftig-abwägenden Willen (*voluntas deliberativa*) und dem naturhaften Willen (*voluntas naturalis*), dem diese Rationalität fehlt, durchaus noch an (15).

Rechtlich haben freiverantwortliche Willensäußerungen eines Erwachsenen über seine eigene medizinische Behandlung als Abwehrrecht strikte Bindungskraft. Sie sind als Anspruchsrecht innerhalb der Grenzen des ärztlich Vertretbaren zu befolgen. Auch der „natürliche Wille“ ist rechtlich zu beachten, wobei ihm tendenziell eine geringere und anders begründete Bindungskraft zukommt (14).

Auch aus ethischer Perspektive gibt es gute Gründe dafür, an der ka-

tegorialen Unterscheidung zwischen den Willensäußerungen entscheidungsfähiger und nichtentscheidungsfähiger Patienten festzuhalten □ und zwar deshalb, weil nur freie und informierte Willensäußerungen entscheidungskompetenter Personen sinnvoll als *autonome* Entscheidungen bezeichnet werden können (16). Entscheidungskompetenz als eine der notwendigen Bedingungen für die Autonomie bedeutet: Der Patient ist kognitiv in der Lage, die Handlungsoptionen mitsamt ihren Folgen zu verstehen, das Für und Wider im Licht seiner eigenen Wertvorstellungen abzuwägen, einen Entschluss zu fassen und diesen mitzuteilen (17, 18). Das Vorliegen dieser Kompetenz ist im Gespräch grundsätzlich überprüfbar, auch wenn eine Beurteilung im Einzelfall strittig sein kann. Im „Normalfall“ wird man das Vorliegen hinreichender Entscheidungskompetenz zu Recht unterstellen. Patienten im Spätstadium einer Demenz aber haben diese Kompetenz fraglos verloren.

Willensäußerungen unter solchen Umständen – „natürliche Willensäußerungen“ – sind also keine autonomen Äußerungen und fallen daher nicht unter das ethische Prinzip des Respekts vor der Patientenautonomie. Dies bedeutet freilich nicht, dass sie ethisch irrelevant wären. Im Gegenteil: Als (mögliche) Indikatoren des Patientenwohls kommt ihnen im Lichte des Fürsorgeprinzips,

eines zweiten Leitprinzips der Medizinethik, große Bedeutung zu.

Diese begrifflichen Zusammenhänge geben alleine noch keine Antwort auf die Frage der Vor- oder Nachrangigkeit einer Patientenverfügung bei gegenläufigem „natürlichen Willen“. Sie verbieten es aber, den „natürlichen Willen“ in die Nähe des Autonomieprinzips zu rücken, wie dies gelegentlich geschieht (19–21). Dabei handelt es sich keineswegs um terminologische Spitzfindigkeiten. Auf dem Spiel steht vielmehr ein fundamentales ethisches Postulat: Das Autonomieprinzip schützt nicht irgendwelche Willensakte, sondern diejenigen, die im Dienst eines selbstbestimmten Lebensentwurfs des Einzelnen stehen.

Nonverbale Äußerungen sind oft schwer zu interpretieren

Den „natürlichen Willen“ in die Nähe des Autonomieprinzips zu rücken, birgt nicht nur die Gefahr, eine wichtige ethische Differenz einzu-ebnen, sondern damit auch die fundamentale Bedeutung des Autonomieprinzips nachhaltig zu beschädigen. Schon aus diesem Grund scheint es angebracht, den deutungs-offenen und oft missverstandenen Begriff „natürlicher Wille“ zu vermeiden (22) und durch den Begriff der „Willensäußerung bei fehlender Kompetenz“ zu ersetzen.

Solange sich ein Patient verbal ausdrücken kann, sind Willensäuße-

FALLSZENARIO

Die 81-jährige Frau O. leidet seit vier Jahren an einer Alzheimer-Demenz. Inzwischen ist die Erkrankung so weit fortgeschritten, dass sich die frühere Staatsanwältin kaum mehr sprachlich ausdrücken kann, bei allen Verrichtungen des täglichen Lebens Hilfe benötigt und auch ihre engsten Angehörigen zumeist nicht mehr erkennt.

Frau O. lebt in einer Pflegeeinrichtung für Demenzkranke und wird dort liebevoll betreut. Sie wirkt nach übereinstimmender Einschätzung aller Pfleger und Besucher überwiegend glücklich und lebensfroh, sieht sich mit ihrer Bezugsschwester gerne alte Fotos an, freut sich an Musik und genießt es, Kuchen mit Sahne zu essen.

Als sie eines Tages wegen einer Pneumonie ins örtliche Krankenhaus eingewiesen wird, legt

ihr Sohn als gesetzlicher Betreuer eine Patientenverfügung vor, in der die Patientin noch ein Jahr vor Ausbruch der Erkrankung schrieb:

„Wenn ich auf Grund einer unheilbaren Hirnabbauerkrankung (z. B. Demenz) nicht mehr in der Lage bin, meine nächsten Angehörigen zu erkennen, lehne ich lebenserhaltende Therapie-maßnahmen jeder Art ab.“

Mit Verweis auf diese Verfügung lehnt der Sohn eine Antibiotikagabe als lebenserhaltende Maßnahme ab. Die ebenfalls als Betreuerin fungierende Tochter fordert jedoch eine antibiotische Therapie und begründet dies damit, dass ihre Mutter ja offensichtlich gerne lebe und leben wolle.

Soll Frau O. antibiotisch behandelt werden oder nicht?

rungen in der Regel klar als solche zu erkennen. Allerdings kann es bei fortgeschrittener Demenz aufgrund aphasischer, perzeptiver oder kognitiver Funktionsstörungen unter Umständen zweifelhaft sein, ob eine scheinbar eindeutige Wunschäußerung tatsächlich den entsprechenden Wunschgehalt ausdrückt. Noch schwieriger ist es, wenn ein Patient nur noch nonverbal, etwa durch Mimik oder Gestik, kommunizieren kann. Zwar lassen sich Handlungen wie das Herausziehen einer Magensonde oder das Wegdrehen des Kopfes bei der Essensgabe als ablehnende Willensäußerungen verstehen – doch ist oft unklar, wogegen sich solche Abwehrhandlungen genau richten und worauf sie basieren. Drückt die Essensverweigerung zum Beispiel Appetitlosigkeit aus, eine Abneigung gegenüber der dargereichten Speise, die Ablehnung der helfenden Person, Schmerzen beim Essen, eine depressive Stimmung oder letztlich sogar Lebensüberdruß und Todeswunsch? Was wirklich dahintersteckt, lässt sich im Alltag oft nur beantworten, indem man die möglichen Gründe nacheinander überprüft, also etwa die Speisen variiert, eine andere Pflegekraft helfen lässt etc. (23).

Während einzelne Handlungen oft noch als Willensäußerungen erkennbar sind, wird das bei generellen Verhaltensmustern fragwürdig. Sie drücken meist eher die momentane Befindlichkeit aus. Zwar sind Stöhnen, Weinen oder Schreien unschwer als Zeichen des Unwohlseins zu deuten, während Lächeln, Entspannung oder Zuwendung in der Regel auf Wohlbefinden schließen lassen. Doch muss auch hier bedacht werden, dass zwischen der sozialen Außenwahrnehmung und der subjektiven Befindlichkeit des Betroffenen eine schwer zu überbrückende Distanz bestehen kann. Zuweilen können auch scheinbar alltägliche Verhaltensweisen durch zentralnervöse Störungen ihren üblichen Ausdruckssinn verlieren – zum Beispiel bei pathologischen Greif- und Saugreflexen oder beim pathologischen Weinen (24). Ein möglichst gutes Verständnis der Äußerungen von Pa-

tienten mit fortgeschrittener Demenz ist nun aber eine zentrale Voraussetzung dafür, ihre Lebensqualität zu fördern. Nötig sind daher Forschungsprojekte, die durch sorgfältige Beobachtung des Kontexts und spezifische Interaktionen helfen, die aktuelle Befindlichkeit der Patienten valider zu beurteilen (25).

Die momentane Befindlichkeit ist aber nur ein Element bei der Bestimmung des Patientenwohls. Bei Therapieentscheidungen muss aus ethischer Sicht vor allem das längerfristige Wohlergehen in den Blick genommen werden. Hierbei kommt es entscheidend auf die absehbaren körperlichen wie psychosozialen

Der „natürliche Wille“ kann und darf nicht auf eine Stufe mit dem autonomen Willen von Patienten gestellt werden.

Folgen einer Behandlung beziehungsweise ihrer Alternativen für das künftige Wohlergehen des Demenzpatienten an. Es wäre offensichtlich falsch und unverantwortlich, würde man aus dem Umstand, dass ein Patient aktuell leidet, schließen, dass sein Leben für ihn nicht mehr lebenswert sei. Genauso wenig kann man umgekehrt aus dem Umstand, dass ein Patient aktuell entspannt und fröhlich ist, schließen, dass er am Leben erhalten werden möchte. Bei Therapieentscheidungen kommt es vielmehr auf die insgesamt erwartbare Lebensqualität an. Einschätzungen sind hier notorisch schwierig, zumal man nicht einfach die Erfahrungen mit einwilligungskompetenten Menschen auf den Umgang mit einwilligungsunfähigen Patienten übertragen darf (12).

Patienten über mögliche Vorrangkonflikte informieren

Folgt man diesen Überlegungen, so ist das eingangs beschriebene Vorrangproblem nicht als Konflikt zwischen vorausverfügendem und aktuell-natürlichem Willen zu verstehen – und schon gar nicht als eine Willensänderung. Es handelt sich um einen Konflikt zwischen (vorausverfügender) Autonomie und momentanem Wohlbefinden.

Wie man diesen Konflikt ethisch entscheiden oder auflösen soll, darüber gibt es grundsätzlich divergierende Auffassungen.

Nicht wenige der an dieser Debatte Beteiligten – so auch die Autoren dieses Textes – wollen Voraussetzungen für die antizipierte Situation der Demenz gerade als Ausdruck eines biografischen Lebensentwurfs und persönlicher Wertinteressen ernst genommen wissen und fordern Verbindlichkeit für sie (26). Der amerikanische Philosoph Ronald Dworkin spricht in diesem Zusammenhang von „wertebezogenen Interessen“ im Unterschied zu erlebnisbezogenen Interessen und kennzeichnet erstere als solche, „die den Charakter und den Wert unseres gesamten Lebens betreffen“ (27). Andere hingegen wollen die Reichweite autonomer Lebensgestaltung durch Vorausverfügungen auf jene Lebensphase begrenzt wissen, in der die Betroffenen ihre früheren Wert- und Gestaltungspräferenzen noch in irgend einer Weise teilen oder voraussichtlich wiedererlangen werden (28, 29).

Dieser Dissens lässt sich nicht mit zwingenden Argumenten ausräumen. Vielleicht kann man ihn prozedural entschärfen, indem man die Betroffenen auch noch diesen potenziellen Vorrangkonflikt antizipatorisch regeln lässt (24, 30). Aber, wie auch immer man sich in dieser Frage positioniert: Der „natürliche Wille“ kann und darf nicht auf eine Stufe mit dem autonomen Willen von Patienten gestellt werden. Und er kann und darf insofern auch nicht als Indikator für eine mögliche Willensänderung von Patienten oder gar als Anzeichen für den Widerruf einer Patientenverfügung missverstanden werden.

■ Zitierweise dieses Beitrags:
Dtsch Arztebl 2014; 111(10): A 394–6

Anschrift für die Verfasser
Priv.-Doz. Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox
Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der
Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München
Lessingstraße 2, 80336 München
ralf.jox@med.uni-muenchen.de

 **Literatur im Internet:**
www.aerzteblatt.de/1014

LITERATURVERZEICHNIS ZU HEFT ??/2014

PATIENTENVERFÜGUNGEN BEI DEMENZ

Der „natürliche Wille“ und seine ethische Einordnung

Eine Patientenverfügung spiegelt den Willen eines entscheidungsfähigen Menschen wider. Doch was ist zu tun, wenn der Patient später an einer Demenz erkrankt und seine neuerlichen Willensäußerungen der Verfügung vermeintlich widersprechen?

Ralf J. Jox, Johann S. Ach, Bettina Schöne-Seifert

1. Deutscher Bundestag: Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts. Bundesgesetzblatt 2009; 48: 2286–87.
2. Jox RJ: Die Patientenverfügung und ihre praktische Umsetzung in Deutschland. Zeitschrift für medizinische Ethik 2013; 59: 269–81.
3. Deutsche Friedhofsgesellschaft: Umfrage zu Vorsorge im Hinblick auf Krankheit und Tod. Durchgeführt von GfK SE. http://www.deutschefriedhofsgesellschaft.de/upload/2013_11_17_Anhang_UmfrageVorsorge_481.pdf (zuletzt aufgerufen am 10. Januar 2014).
4. Hartog CS, Peschel I, Schwarzkopf D, et al.: Are written advance directives helpful to guide end-of-life therapy in the intensive care unit? A retrospective matched-cohort study. J Crit Care 2014; 29: 128–33.
5. Sommer S, Marckmann G, Pentzek M, Wegscheider K, Abholz H-H, in der Schmitten J: Advance Directives in Nursing Homes: Prevalence, Validity, Significance, and Nursing Staff Adherence. Dtsch Arztebl Int 2012; 109(37): 577–83.
6. In der Schmitten J, Marckmann G: Sackgasse Patientenverfügung. Neue Wege mit Advance Care Planning am Beispiel von beizeiten begleiten. Zeitschrift für medizinische Ethik 2013; 59: 229–43.
7. Deutscher Ethikrat: Demenz und Selbstbestimmung. <http://www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/demenz-und-selbstbestimmung> (zuletzt aufgerufen am 10. Januar 2014).
8. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.: Empfehlungen zum Umgang mit Patientenverfügungen bei Demenz. <http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen-Patientenverfuegung-20120213.pdf> (zuletzt aufgerufen am 10. Januar 2014).
9. Jox RJ, Denke E, Hamann J, Mendel R, Forstl H, Borasio GD: Surrogate decision making for patients with end-stage dementia. Int J Geriatr Psychiatry 2012; 27: 1045–52.
10. Livingston G, Leavey G, Manela M, et al.: Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. BMJ 2010; 341: c4184.
11. Clarke G, Harrison K, Holland A, Kuhn I, Barclay S: How are treatment decisions made about artificial nutrition for individuals at risk of lacking capacity? A systematic literature review. PLoS One 2013; 8: e61475.
12. Jox RJ: Sterben lassen. Über Entscheidungen am Ende des Lebens. Hamburg: Rowohlt 2013.
13. Schöne-Seifert B: Grundlagen der Medizinethik. Stuttgart: Kröner 2007.
14. Coeppl R: Offene Fragen zum „Patientenverfügungsgesetz“. NJW 2011; 29: 2085–90.
15. Kim Y: Selbstbewegung des Willens bei Thomas von Aquin. Berlin: Akademie Verlag de Gruyter 2007.
16. Beauchamp TL, Childress JF: Principles of Biomedical Ethics. New York Oxford: 7th ed. Oxford University Press 2013.
17. Appelbaum PS: Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment. N Engl J Med 2007; 357: 1834–40.
18. Jox RJ: Bewusstlos, aber autonom?! – Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten. Ethik in der Medizin 2004; 16: 401–14.
19. Dörner K: Natürlicher Wille. Dtsch Arztebl 2004; 101(33): A-2236.
20. Hofmann I: Leibliche Ausdrucksformen als Zeichen der Selbstbestimmung. In: Wiesemann C, Simon A (eds.): Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen. Münster: Mentis 2013, 355–63.
21. Wunder M: Demenz und Selbstbestimmung. Ethik Med 2008; 20: 17–25.
22. Jox RJ: Der „natürliche Wille“ bei Kindern und Demenzkranken. Kritik an einer Aufdehnung des Autonomiebegriffs. In: Wiesemann C, Simon A (eds.): Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen. Münster: Mentis 2013, 329–39.
23. Volkert D, Bauer JM, Frühwald T, et al.: Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) in Zusammenarbeit mit der GESKES, der AKE und der DGG Klinische Ernährung in der Geriatrie. Aktual Ernährungsmed 2013; 38: e1-e48.
24. Jox RJ: Der „natürliche Wille“ als Entscheidungskriterium: rechtliche, handlungstheoretische und ethische Aspekte. In: Schildmann J, Fahr U, Vollmann J (eds.): Entscheidungen am Lebensende in der modernen Medizin: Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik. Berlin: LIT Verlag 2006, 69–86.
25. Becker S, Kaspar R, Kruse A: Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker. Bern: Huber Verlag 2010.
26. Jox RJ, Krebs M, Bickhardt J, Heßdörfer K, Roller S, Borasio GD: Verbindlichkeit der Patientenverfügung im Urteil ihrer Verfasser. Ethik Med 2009; 21: 21–31.
27. Dworkin R: Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom. New York: HarperCollins 1994.
28. Dresser R: Dworkin on dementia. Elegant theory, questionable policy. Hastings Cent Rep 1995; 25: 32–8.
29. Merkel R: Zur Frage der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen. Eine notwendige Ergänzung der bisher in Deutschland geläufigen Argumente. Ethik Med 2004; 16: 298–307.
30. Nationaler Ethikrat: Patientenverfügung – ein Instrument der Selbstbestimmung. Stellungnahme. http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/Stellungnahme_Patientenverfuegung.pdf (zuletzt aufgerufen am 10. Januar 2014).