

TEIL 8
PATIENTENAUTONOMIE
ANWENDUNGSPROBLEME UND
FRAGEN DER PRAXIS

Herausgegeben von
F. Nauck, A. Simon

Ralf J. Jox

**Der »natürliche Wille« bei Kindern und
Demenzkranken**

Kritik an einer Aufdehnung des Autonomiebegriffs

Autonomie und Einwilligungsunfähigkeit

Die Autonomie des Patienten ist das normative Leitprinzip der modernen Medizinethik. Der Respekt vor der Autonomie des einzelnen Patienten in der konkreten medizinischen Behandlungssituation wird, auch dank der Bemühungen der Medizinethik seit den 1960er Jahren (Beauchamp, Childress 2008), von den in Gesundheitsberufen Tätigen heute nicht nur als moralische Verpflichtung wahrgenommen, sondern auch überwiegend praktiziert, zumindest in höherem Maße, als dies noch vor einem halben Jahrhundert der Fall war (Faden et al. 1986; Pellegrino 1999). Das beste Beispiel dafür ist der *Informed Consent*, das Prinzip der informierten Einwilligung vor jedem medizinischen Eingriff (Bernat 2001).

Gewiss wirft der *Informed Consent* nach wie vor ethische Fragen auf und wird in der Praxis nicht immer in der richtigen Weise angewandt. Die normativen Implikationen alltäglicher Einwilligungsgespräche sind vielen Ärzten wenig bewusst, während ihnen jedoch ein anderes Problem offenkundig auf den Nägeln brennt: Ärzte berichten in Umfragen, dass eines der häufigsten ethischen Probleme der Umgang mit einwilligungsunfähigen Patienten sei (Hurst et al. 2007). Die Bestimmung der Einwilligungsfähigkeit und das Vorgehen bei mangelnder Einwilligungsfähigkeit ist offenbar auch einer der wesentlichen Anlässe für klinische Ethikberatung (Swetz et al. 2007; Sorta-Bilajac et al. 2008).

Dabei tritt eine scheinbar widersprüchliche Situation zutage: Einerseits wird die Freiheit mancher Patienten, über ihre medizinische Therapie selbst zu ent-

scheiden, begrenzt, da sie nicht die erforderlichen kognitiven, volitionalen oder kommunikativen Fähigkeiten für die so genannte Einwilligungsfähigkeit aufweisen (z. B. Patienten mit fortgeschrittener Demenz, Delir, akuter Psychose, akuter Intoxikation, Koma). Andererseits ist man bestrebt, die Autonomie dieser Patienten gleichwohl zu wahren und sie vor Fremdbestimmung zu schützen. Diese Spannung lässt sich lösen, indem auf frühere Äußerungen personaler Autonomie zurückgegriffen wird, z. B. durch Anerkennung der Patientenverfügung. So kann erklärt werden, dass etwa ein deliranter Patient die ihn betreffenden Therapieentscheidungen nicht selbst treffen darf, dass man aber zugleich durch Rückgriff auf seine frühere Autonomieausübung eine patientenzentrierte Orientierung für die aktuelle Situation finden kann.

An die Stelle des aktuell geäußerten, vollgültigen (weil auf Einwilligungsfähigkeit basierenden) Patientenwillens treten dann gleichsam Willenssurrogate, die sich aus der Vergangenheit speisen. Das deutsche Recht differenziert drei solcher Willenssurrogate, die sich primär durch ihre Form und ihre Beweiskraft unterscheiden: die Patientenverfügung, den Behandlungswunsch und den mutmaßlichen Willen (Deutscher Bundestag 2009). Allen drei Surrogaten ist gemeinsam, dass es Willensmanifestationen sind, die in der biographischen Vorgeschichte des Patienten auftraten und auf eine je eigene Weise geäußert wurden: bei der Patientenverfügung wird der Wille durch spezifische, schriftliche Bezugnahme auf antizipierte Behandlungssituationen geäußert, beim Behandlungswunsch ebenso, aber mündlich, und beim mutmaßlichen Willen drückt sich das Gewollte in eher unspezifischen Äußerungen, gelebten Überzeugungen und Werthaltungen aus. Solange ein Patient z. B. bewusstlos ist und keine aktuellen Verhaltensäußerungen zeigt, ist es klar, dass die Patientenautonomie nur durch diesen Rückgriff auf frühere Willensäußerungen respektiert werden kann. Schwieriger wird es aber, wenn der Patient aktuell noch ein nonverbales – oder sogar verbales – Verhalten zeigt, auch wenn er sich im Stadium der praktisch nachgewiesenen Einwilligungsunfähigkeit befindet. Ein deliranter Patient etwa kann nachdrücklich Wünsche äußern, ärztliche Eingriffe wie Blutentnahmen, Infusionen oder Tabletteneinnahme ablehnen, sei es mit Worten, Mimik oder Gestik.

Wie stehen dann aber diese Verhaltensweisen zu den Willenssurrogaten, also der Patientenverfügung, den Behandlungswünschen und dem mutmaßlichen Willen? Wie ist das Verhältnis zwischen früher geäußelter autonomer Entscheidung und aktuell geäußertem nicht-autonomen Impuls ethisch zu konzeptualisieren und praktisch zu operationalisieren? Wie sollen Konflikte zwischen beiden gelöst werden, wenn etwa in der Patientenverfügung die medikamentöse Therapie einer akuten Manie befürwortet wird, der einwilligungsunfähige Patient sie dann aber in der manischen Phase ablehnt? Und wie ist zu entscheiden, wenn der mutmaßliche Wille einer Krebskranken einer intensivmedizinischen Therapie entgegensteht, die Patientin aber wegen eines rechtshemisphärischen Schlaganfalls keine Krankheitseinsicht hat (Anosognosie), ihre Krebsdiagnose negiert und maximale Therapie einfordert?

Das deutsche Recht nennt solche Äußerungen Einwilligungsunfähiger den »natürlichen Willen«. Es handelt sich dabei um einen Terminus technicus, der

selbst unter Juristen wenig bekannt ist und im Recht eher selten, und wenn dann eher disparat Anwendung findet (Jox 2006). Über die unglückliche Wortwahl einer Verbindung des Substantivs »Wille« mit dem Adjektiv »natürlich« wurde bereits an anderer Stelle Näheres ausgeführt (Jox 2006). Ich werde den Begriff im Folgenden dennoch verwenden, da es bisher keine griffige Alternative gibt. Eine Definition findet sich weder im Gesetz noch in der Rechtsprechung oder der Rechtswissenschaft, obwohl der Begriff vor allem in der Jurisdiktion und Jurisprudenz immer wieder gebraucht wird. Lediglich zwei Online-Lexika versuchen sich an einer Definition, so zum einen das Online-Lexikon Betreuungsrecht:

»Der natürliche Wille ist der Wille, der in einem die freie Willensbestimmung ausschließenden Zustand krankhafter Störung der Geistestätigkeit gefasst wird« (BtPrax 2012).

Zum anderen führt das Online-Lexikon Wikipedia aus, dass der natürliche Wille »Absichten, Wünsche, Wertungen und Handlungsintentionen eines Menschen« betreffe, der nicht einwilligungsfähig bzw. nicht geschäftsfähig sei (Wikipedia 2012). Einmal wird also explizit von einem Willen gesprochen, das andere Mal von vielfältigen mentalen Zuständen des Menschen, die alle zumindest als Intention zu verstehen sind, d. h. die ein Streben nach bestimmten Zielen darstellen. Damit ist der Begriff überaus vage definiert und umfasst ein Sammelsurium schwer fassbarer Phänomene. Da Willensinhalte, Absichten, Wünsche, Wertungen und andere Intentionen nicht direkt erfahrbar sind, sondern sich nur durch sprachliche Äußerungen und nonverbales Verhalten mitteilen, müssen letztere gedeutet werden, um den »natürlichen Willen« zu bestimmen.

Unterhalb der Schwelle der Einwilligungsfähigkeit kann es verschiedenste Formen von Äußerungen geben. Dem Spektrum zwischen dem gerade nicht mehr einwilligungsfähigen Dementen und dem tief Komatösen entspricht ein Spektrum zwischen expliziten sprachlichen Willensäußerungen und einem basalen motorischen Verhalten, bei dem Unterschiede zwischen reflektorischer und intentionaler Genese kaum zu erkennen sind. Manche mögen es für absurd halten, dass Komatösen tatsächlich Willensäußerungen unterstellt werden, doch es gibt gerade in der Ärzteschaft Vertreter, die dieses behaupten, wie etwa der Psychiater Klaus Dörner im Deutschen Ärzteblatt:

»Zum anderen muss der Arzt [...] von der [...] Patientenverfügung auch abweichen können. Und dies [...] auch weil er den »natürlichen Willen« des Patienten, den dieser auch komatös mit seiner Körpersprache ausdrückt, zu beachten und zu gewichten hat« (Dörner 2004).

Bevor wir uns der Frage zuwenden, wie der »natürliche Wille« normativ zu bewerten ist, soll zunächst deskriptiv seine praktische Relevanz in der Medizin untersucht werden. Dabei stellen sich folgende Fragen: Treten solche »natürlichen« Willensäußerungen überhaupt in der Praxis auf, und spielt es für die behandelnden Ärzte und Pflegenden oder die Stellvertreter der Patienten eine Rolle, ob Patienten solche Äußerungen zeigen, oder handelt es sich lediglich um ein theoretisches Konstrukt ohne Bezug zur Praxis?

Zur Beantwortung dieser Fragen sollen zwei eigene empirische Untersuchungen vorgestellt werden, deren Ergebnisse die praktische Relevanz des Phänomens unterstreichen. Eine Untersuchung widmete sich dem Anfang des Lebens und nahm Therapieentscheidungen bei schwerstkranken Neugeborenen und Kleinkindern in den Blick. Die andere Untersuchung konzentrierte sich auf betagte Menschen am Ende ihres Lebens, genauer gesagt auf Therapieentscheidungen für Demenzkranke. Es wurden jeweils unterschiedliche Perspektiven untersucht, einmal die des ärztlichen Experten, das andere Mal die der Patientenstellvertreter.

»Natürlicher Wille« bei Kindern

Für Kinder, die an unheilbaren, zum Tode führenden Erkrankungen leiden, gibt es seit wenigen Jahren erste Pilotprojekte der pädiatrischen Palliativmedizin. Pädiater, Kinderpflegekräfte und Sozialarbeiter mit einer Palliative-Care-Zusatzqualifikation kümmern sich um schwerkranke Kinder und versuchen, ihre Leiden bestmöglich zu lindern, ihre Lebensqualität zu verbessern und ihnen eine letzte Lebensphase zu Hause im Kreis ihrer Familie zu ermöglichen (Führer, Zernikow 2005). Hier treten besonders oft ethische Schwierigkeiten auf, zumal die kranken Kinder meist einwilligungsunfähig sind (Führer et al. 2011). Die Einwilligungsfähigkeit wird zwar nach der individuellen »geistig-sittlichen Reife« eines Minderjährigen bestimmt und muss zudem in Relation zur Tragweite der anstehenden Therapieentscheidung gesetzt werden, doch als grobe Richtschnur ist davon auszugehen, dass Jugendliche ab dem Alter von 14 Jahren einwilligungsfähig sind (Harder 2004; Jox, Eisenmenger 2006; Putz, Steldinger 2009).

Das Münchener Projekt »HOME – Hospiz ohne Mauern« ist eines der ersten kinderpalliativmedizinischen Projekte, das den Familien eine ambulante Versorgung und Beratung durch ein multiprofessionelles Team von Fachkräften anbietet (Vollenbroich et al. 2012; Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin 2012). Ein Jahr nach Beginn des Versorgungsprojekts wurde die damalige hauptamtliche Kinderärztin des Projekts zu ihren ersten Erfahrungen interviewt, was in der Form von Fallstudien getan wurde. Ausgewählt wurden sieben Patientengeschichten, bei denen ethische Probleme im Rahmen der Therapiezielfindung identifizierbar waren. Die Pädiaterin berichtete in mehreren, narrativ gehaltenen, leitfadengestützten Interviews über diese Fälle. Die Interviews wurden akustisch aufgezeichnet, die Aufzeichnungen wörtlich transkribiert, und die Transkriptionen anonymisiert und ausgewertet. Letzteres geschah in Anlehnung an die Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring 2000).

Bei den sieben Patienten handelte es sich überwiegend um Kinder in den ersten Lebensjahren, die also zweifellos einwilligungsunfähig waren. Sie litten an verschiedensten, schwerwiegenden, infausten Erkrankungen, zumeist seltenen angeborenen Syndromen, die zu einer fortschreitenden Funktionsstörung mehrerer Organsysteme führten. Eines der Kinder war ein Säugling mit einer komplexen angeborenen Stoffwechselstörung und Fehlbildung. Mehrmals stand es an der Schwelle zum Tod und war von den Ärzten und Eltern schon »aufgegeben« worden, ehe sich sein Zustand mit Hilfe intensivmedizinischer Maßnahmen

wieder stabilisierte. Im Gespräch über diesen Jungen schildert die Pädiaterin die Einstellung der Mutter wie folgt:

Pädiaterin: Also wenn sie [die Mutter] jetzt mal wirklich sehen würde, er hat jetzt eine ganz schwere Infektion und es ist wirklich nichts zu machen und er wird wiederbelebt und wiederbelebt – ich glaube, da würde sie sagen: »Also jetzt ist der Zeitpunkt gekommen, wo ich denke, dass der [ihr Sohn] entscheiden muss – und dass wir nicht immer eingreifen dürfen.«

Interviewer: Er kann doch nicht richtig entscheiden. . .

Pädiaterin: Das ist aber immer wieder eine Aussage, die du von Eltern hörst.

Interviewer: Ja?

Pädiaterin: Ja: »Das muss mein Kind entscheiden.«

Interviewer: Was heißt dann: »Das muss mein Kind entscheiden«?

Pädiaterin: Ich glaube, Eltern müssen selber das Gefühl für den Zeitpunkt entwickeln, wann das Kind – das ist so was ganz auf einer emotionalen Ebene, etwas vielleicht für Außenstehende kaum Nachvollziehbares – das Gefühl: Jetzt will mein Kind nicht mehr. Mein Kind hat keine Lebenskraft mehr. [...] Der Lebensgeist ist raus. Das ist vielleicht sehr subjektiv, emotional und schwer dingfest zu machen, aber das hört man immer wieder. Vielleicht auch mehr von Müttern als von Vätern.

Interviewer: Und das war eben ein Punkt von ihr, dass sie sagte, also mein Kind hat doch noch Lebensgeist, hat Lebenswille?

Pädiaterin: Genau. »Er will doch noch leben. Er ist jetzt zu Hause, es geht ihm so gut zu Hause, er zeigt, dass er will.« [...] Er hat jetzt Lautäußerungen, er fixiert mich zwar nicht, aber ich kann Kontakt mit ihm aufnehmen. Das ist ja bei solchen Kindern dann alles auf einer nonverbalen Ebene.

Die Pädiaterin schildert eindrücklich, wie der Junge in einer lebenskritischen Situation auf Intensivstation bereits vermeintlich im Sterben lag, der Seelsorger ihn noch eilends taufte, dann der Beatmungstubus entfernt und die Beatmung beendet wurde. Dem Bruder des Jungen hatten die Eltern bereits gesagt: »Dein Bruder ist tot – er wird nicht mehr nach Hause kommen.« Indes atmete das kranke Kind nach der Extubation selbständig, stabilisierte sich insgesamt und konnte schließlich wieder nach Hause entlassen werden. Die Pädiaterin berichtete von der Reaktion der Mutter:

Pädiaterin: Und jetzt sagt die Mutter – und das waren ihre *wiederholten* Worte – »er hat uns noch was zu sagen, er hat noch eine Aufgabe zu erfüllen, er hat noch was zu erledigen auf dieser Welt.«

Interviewer: Er hat noch einen Lebenswillen. Ist das so gedeutet worden?

Pädiaterin: Nein, nicht als Lebenswillen, sondern nur ein Lebenswillen, um eine – ich sag jetzt mal – Mission zu erfüllen. »Es fehlt noch was, er kann noch nicht gehen.« Das sind so ihre Worte, die sie da findet.

Interviewer: Hat sie da konkret irgendwas. . .

Pädiaterin: Nein. Sie hat zwar einerseits gesagt, sicherlich, nach Hause gehen, nach Hause. Vielleicht ist es wirklich dieses Noch-mal-nach-Hause-gehen, Noch-mal-in-die-Familie-eingebunden-werden. Ich weiß es nicht. Sie weiß es

selber nicht. Sie sagt, sie weiß es nicht, aber sie hat das Gefühl: »Er kann noch nicht loslassen, und da gibt es noch was.«

Die Pädiaterin berichtet also, dass Eltern, insbesondere Mütter, selbst bei den jüngsten Kindern Reaktionen als eine Art »natürlichen Willen« deuten, von dem sie die Entscheidung über lebenserhaltende Therapiemaßnahmen abhängig machen. Im zitierten Beispiel wurde das Überstehen gesundheitlicher Krisen als »natürlicher Wille« für ein Weiterleben interpretiert, in anderen Fällen wurde umgekehrt die mangelnde Resistenz und Robustheit gegenüber Infektionen oder anderen Krankheitskomplikationen als fehlender Lebenswille gedeutet. Es ist aufschlussreich, die hinter solchen Einstellungen liegende Logik bloßzulegen, die sich nämlich auf einen klassischen Syllogismus der Form des zweifachen *Modus ponens* zurückführen lässt:

Prämisse 1: Wenn ein Kind eine akute gesundheitliche Krise übersteht, will es leben.

Prämisse 2: Das Kind K (im geschilderten Fall) übersteht eine gesundheitliche Krise.

Konklusion 1: Das Kind K will leben.

Prämisse 3: Wenn ein Kind leben will, muss es lebenserhaltend behandelt werden.

Konklusion 2: Das Kind K muss lebenserhaltend behandelt werden.

Während der Syllogismus logisch korrekt ist, sind zwei der drei Prämissen indes alles andere als selbstverständlich. Die erste Prämisse ist schon deshalb zweifelhaft, weil die gesundheitlichen Krisen ja nur durch die technologisch hochentwickelte medizinische Versorgung überstanden werden. Gewiss spielen bei biologischen Erholungsprozessen auch das Immunsystem, das endokrine System und andere körperliche Resistenzmechanismen eine Rolle, die via vegetatives Nervensystem von der Psyche moduliert werden können (»Psychoneuroimmunologie« bzw. »-endokrinologie«). Doch lässt sich schwerlich behaupten, dass der Wille stets der determinierende Faktor für das Überstehen solcher lebenskritischer Situationen sei. Die erste Prämisse ist aber noch aus einem weiteren Grund fragwürdig: Es gibt bekanntermaßen zahlreiche einwilligungs- und ausdrucksfähige Patienten, die im Endstadium tödlicher Krankheiten lieber sterben als weiterleben wollen, aber dennoch erfolgreich reanimiert, gerettet, am Leben erhalten werden. Mithin kann also bei Einwilligungsunfähigen nicht aus der medizinischen Stabilisierung akuter Krisen auf einen Lebenswillen geschlossen werden.

Die dritte, wiederum normative Prämisse übersieht, dass der Wille des Patienten zwar eine wichtige, aber nicht die einzige Rechtfertigung für eine medizinische Behandlung darstellt. Schon bei Einwilligungsfähigen ist unstrittig, dass ein noch so eloquent vorgetragener Patientenwille nicht jede Therapie einfordern kann, wenn keine medizinische Indikation dafür besteht, weil sie wirkungslos ist oder mehr Schaden als Nutzen stiftet (Jox et al. 2012). Wenn dies schon beim geäußerten Willen des einwilligungsfähigen, seine Autonomie aktuell ausübenden Erwachsenen der Fall ist, muss es *a fortiori* auch für einwilligungsunfähige Kinder gelten, deren Wille ja nicht diesen Charakter von Autonomie hat.

»Natürlicher Wille« bei Demenzkranken

Bei Demenzkranken wird in ähnlicher Weise von einem »natürlichen Willen« gesprochen, nur dass statt des Überstehens gesundheitlicher Krisen meist das offensichtliche Wohlergehen eines lächelnden, fröhlich singenden oder spielenden Demenzkranken als Lebenswille gedeutet wird (Jox 2011). Der entsprechende Syllogismus lautet wie folgt:

Prämisse 1: Wenn es einem Demenzkranken offensichtlich wohl ergeht, will er leben.

Prämisse 2: Dem Demenzkranken D ergeht es offensichtlich wohl.

Konklusion 1: Der Demenzkranke D will leben.

Prämisse 3: Wenn ein Demenzkranker leben will, muss es lebenserhaltend behandelt werden.

Konklusion 2: Der Demenzkranke D muss lebenserhaltend behandelt werden.

In diesem Fall sind alle drei Prämissen nicht unproblematisch. Die erste Prämisse ist ganz evident falsch, da es Fälle hochbetagter, lebenssatter Menschen gibt, denen es zwar nach eigenem Bekunden sehr gut geht, die sich aber dennoch vehement gegen eine Reanimation oder sonstige lebenserhaltende Therapie verwehren. Auch die zweite Prämisse kann fragwürdig sein: Demenzkranke zeigen häufig ein rasch wechselndes Verhalten, das zwischen situativer Freude und situativer Traurigkeit oder Resignation oszilliert (Herwig 2009). Es lässt sich daher in vielen Fällen gar nicht einfach erkennen, ob es den Betroffenen *in summa* wohl ergeht oder eher nicht. Die dritte Prämisse entspricht der dritten Prämisse bei den Kindern und ist bereits im vorherigen Kapitel kritisiert worden.

Eine weitere Form des »natürlichen Willens«, die von Demenzkranken berichtet wird, ist die konkrete Gegenwehr bei Therapie- und Pflegemaßnahmen. Eingangs wurden bereits einige Beispiele dieser Art genannt. Dass beide Arten von Verhaltensweisen Demenzkranker tatsächlich als für Therapieentscheidungen relevant herangezogen werden, konnten wir durch eine experimentelle Studie mit Patientenstellvertretern nachweisen (Jox et al. 2011). Engste Angehörige Demenzkranker, welche als Bevollmächtigte oder Betreuer die Therapieentscheidungen stellvertretend trafen, sowie berufsmäßige und ehrenamtliche Betreuer für demenzkranke Personen wurden auf ihr Entscheidungsverhalten hin untersucht (n=32, je 16 aus jeder Gruppe). Sie bekamen zwei hypothetische Fallvignetten über Demenzkranke im Endstadium zu lesen und sollten jeweils die Entscheidung treffen, ob sie in die Anlage einer Magensonde (Fall 1) oder eines Herzschrittmachers (Fall 2) einwilligen würden. Die Fallvignetten enthielten Informationen zum Patientenwillen und zu den Meinungen der Beteiligten, die im Rahmen eines experimentellen Studiendesign variiert wurden: jede Variable wurde einmal so dargeboten, dass sie für die Therapie sprach, ein anderes Mal dagegen. Dies ergab je zwei Versionen der Fälle, von denen dann eine randomisiert jedem Studienteilnehmer präsentiert wurde. Auf diese Weise konnte das Gewicht der einzelnen Variablen für die jeweils getroffene Entscheidung errechnet werden.

Die Variable »aktuelles Verhalten des Patienten« lag einmal in der Version einer Gegenwehr gegen die Essensgabe vor (Demenzkranker dreht Kopf weg und kneift Mund zu), einmal in der Version eines vermeintlichen Lebenswillens (Demenzkranker akzeptiert Essen, lacht viel und spielt gerne). Das Ergebnis der Studie zeigt, dass diese Information über das aktuelle Patientenverhalten den weitaus größten Einfluss auf die getroffene Therapieentscheidung hatte. Die nach dem Gesetz zu berücksichtigenden Hinweise auf den mutmaßlichen Patientenwillen hatten deutlich weniger Einfluss. Das entscheidungsrelevante Gewicht des aktuellen Patientenverhaltens fand sich sowohl für die körperliche Gegenwehr als auch den vermeintlichen Lebenswillen. Eine qualitative Auswertung des kognitiven Entscheidungsprozesses mittels der Methode des lauten Denkens bekräftigte diesen Befund (Tab. 1).

Tabelle 1: Bewertungen des »natürlichen Willens« von Demenzkranken durch Stellvertreter

Proband	Entscheidung	Einstellung gegenüber dem »natürlichen Willen«
Angehöriger A8	Gegen Therapie	<i>»Ich würde keine Magensonde legen lassen (...) wenn er dann schon den Kopf wendrehrt, wenn das Essen kommt, dann ist er gar nicht mehr am Leben interessiert (...) Das habe ich selbst bei einem Freund miterlebt.«</i>
Angehöriger A1	Für Therapie	<i>»Wenn es gar nicht geht, dann müssen sie die Magensonde legen (...) man kann in den Menschen wirklich nicht reinschauen. Wenn er den Kopf wendrehrt und er meint es vielleicht gar nicht böse (...)«</i>
Berufsbetreuer B14	Für Therapie	<i>»Es wird ja doch berichtet, dass er Lebensfreude zeigt, lacht. Das sind für mich starke Indizien dafür, dass er nach wie vor ähm, auch trotz dieses Zustands in dem er sich jetzt befindet, gerne am Leben ist.«</i>
Angehöriger A16	Gegen Therapie	<i>»Also einen Tag ist er fröhlich und einen anderen Tag wieder mehr deprimiert und, mhm, da kann man, kann man eigentlich nicht sagen, ihn bloß wegen des Lachens und wegen der guten Stimmung, äh, da alles aufrecht erhalten.«</i>

Normative Einordnung

Angesichts des sehr breiten und heterogenen Spektrums an Formen des so genannten »natürlichen Willens« und angesichts der Schwierigkeit, diese angemessen unter einen Begriff zu subsumieren, lässt sich bezweifeln, ob es eine ein-

heitliche normative Einordnung des »natürlichen Willens« geben kann. Die zwei am häufigsten aus der Praxis berichteten Phänomene, die körperliche Gegenwehr bei Therapie- oder Pflegemaßnahmen und die Zeichen des Lebenswillens bzw. -unwillens, stellen Verhaltensweisen dar, die viel eher dem Wohlergehen als dem Willen des Patienten zuzuordnen sind. Die Gegenwehr des Demenzkranken bei der Essensgabe weist eher darauf hin, dass er damit situativ etwas Unangenehmes oder sogar Schreckliches verbindet, als dass er damit ausdrücken will, überhaupt keine Nahrung und Flüssigkeit zu sich nehmen oder gar durch freiwilligen Verzicht bewusst sein Sterben herbeiführen zu wollen (Chabot, Walther 2011). Noch evidenter wird es bei den so genannten Zeichen für einen Lebenswillen: Das Lachen des Demenzkranken drückt zwar sein momentanes Wohlergehen aus, rechtfertigt aber keine komplexe, situationsübergreifende Entscheidung über eine medizinische Therapie wie z. B. jene, den Betroffenen lebenserhaltend zu behandeln. Erst recht kann das Überstehen gesundheitlicher Krisen bei kleinen Kindern nur im Rahmen der Wohlergehensperspektive verstanden werden. Insofern können uns die Verhaltensweisen wichtige Hinweise darauf geben, wie wir den medizinethischen Verpflichtungen des Nützens und Nicht-Schadens gerecht werden, nicht jedoch, wie wir den Respekt vor der Autonomie des Patienten wahren (Beauchamp, Childress 2008). Damit ist notabene noch nichts präjudiziert über die Richtung der letztendlichen Therapieentscheidung.

Es gibt aber noch einen weiteren, pragmatischen Grund für diese normative Einordnung: Wie wir in Tabelle 1 gesehen haben, können die Verhaltensweisen des Patienten leicht in unterschiedliche Richtungen als Willensäußerungen gedeutet werden, d. h. Stellvertreter sind sich oft uneins, welche Schlüsse sie daraus ziehen sollen, sofern das Verhalten als Willensmanifestation aufgefasst wird. Eine wirklichkeitsnähere Einordnung in Bezug auf das Wohlergehen des Patienten würde dagegen weniger Deutungsschwierigkeiten auf.

Hinzu kommt ein Drittes: Selbstbestimmte, höchstpersönliche Entscheidungen über die medizinische Behandlung des eigenen Körpers sind Willensakte, die normalerweise bewusst, informiert, reflektiert und freiverantwortlich getroffen werden. Der natürliche Wille ist hinsichtlich dieser vier Kriterien defizitär (sofern das dahinterliegende Verhalten überhaupt als Wille aufgefasst werden kann). Es hieße den Begriff der Patientenautonomie ungebührlich zu erweitern und damit zu entwerten, wenn man den »natürlichen Willen« auf eine Stufe mit aktuellen oder antizipierten Willensentscheidungen Einwilligungsfähiger setzte oder gar zuließe, dass er eine Patientenverfügung aushebelte.

Literatur

- Beauchamp TL, Childress JF (2008) *Principles of Biomedical Ethics*. 6. Aufl., Oxford University Press, New York/Oxford
- Bernat JL (2001) Informed consent. In: *Muscle & Nerve* 24: 614–621
- BtPrax (2012) *Online-Lexikon Betreuungsrecht: Natürlicher Wille*. http://wiki.btprax.de/Nat%C3%BCrlicher_Wille (Zugegriffen 8. April 2012)
- Chabot B, Walther C (2011) *Ausweg am Lebensende: Selbstbestimmtes Sterben durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken*. 2 Aufl., Reinhardt, München
- Deutscher Bundestag (2009) Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts. *Bundesgesetzblatt* 48: 2286–2287
- Dörner K (2004) Natürlicher Wille. In: *Deutsches Ärzteblatt* 101:A2237
- Faden RR, Beauchamp TL, King NMP (1986) *A History and Theory of Informed Consent*. Oxford University Press, New York
- Führer M, Zernikow B (2005) Palliativmedizin in der Kinderheilkunde: Aufgaben und Ziele in der Betreuung sterbender Kinder und ihrer Familien. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 153: 512–516
- Führer M, Jox RJ, Borasio GD (2011) Therapieentscheidungen bei schwerstkranken Kindern und Jugendlichen. In: *MMW – Fortschritte der Medizin* 153: 35–36, 38
- Harder YV (2004) Rechtliche Besonderheiten bei der Behandlung minderjähriger Patienten. In: *Anästhesist* 53: 1105–1110.
- Herwig M (2009) *Vorkämpfer der Sterbehilfe: Walter Jens hängt am Leben*. <http://www.n-tv.de/panorama/Walter-Jens-haengt-am-Leben-article417892.html> (Zugegriffen 8. April 2012)
- Hurst SA, Perrier A, Pegoraro R et al. (2007) Ethical difficulties in clinical practice: experiences of European doctors. In: *Journal of Medical Ethics* 33: 51–57
- Jox RJ (2006) Der »natürliche Wille« als Entscheidungskriterium: rechtliche, handlungstheoretische und ethische Aspekte. In: Schildmann J, Fahr U, Vollmann J (Hrsg.) *Entscheidungen am Lebensende in der modernen Medizin: Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik*. LIT Verlag, Berlin, 69–86
- Jox RJ (2011) Widerruf der Patientenverfügung und Umgang mit dem natürlichen Willen. In: Borasio GD, Heßler H-J, Jox RJ, Meier C (Hrsg.) *Patientenverfügung. Das neue Gesetz in der Praxis*. Kohlhammer, Stuttgart, 129–139
- Jox RJ, Denke E, Hamann J, Mendel R, Forstl H, Borasio GD (2011) Surrogate decision making for patients with end-stage dementia. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 27(10): 1045–1052
- Jox RJ, Eisenmenger W (2006) Pädiatrische Palliativmedizin – Die juristische Sicht. In: Führer M, Duroux A, Borasio GD (Hrsg.) *»Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?« Therapiezieländerung in der Palliativmedizin*. Kohlhammer, Stuttgart, 49–54
- Jox RJ, Schaidler A, Marckmann G, Borasio GD (2012) Medical futility at the end of life: perspectives of intensive and palliative care clinicians. In: *Journal of Medical Ethics* 38: 540–545
- Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (2012) *HOME – Hospiz ohne Mauern*. <http://www.home-muenchen.de/> (Zugegriffen 8. April 2012)
- Mayring P (2000) *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 7 Aufl., Deutscher Studien Verlag, Weinheim
- Pellegrino ED (1999) The origins and evolution of bioethics: some personal reflections. In: *Kennedy Institute of Ethics Journal* 9: 73–88

- Putz W, Steldinger B (2009) Rechtliche Aspekte der Therapiebegrenzung in der Pädiatrie. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 157: 33–37
- Sorta-Bilajac I, Bazdaric K, Brozovic B, Agich GJ (2008) Croatian physicians' and nurses' experience with ethical issues in clinical practice. In: *Journal of Medical Ethics* 34: 450–455
- Swetz KM, Crowley ME, Hook C, Mueller PS (2007) Report of 255 clinical ethics consultations and review of the literature. In: *Mayo Clinic Proceedings* 82: 686–691
- Vollenbroich R, Duroux A, Grasser M, Brandstätter M, Borasio GD, Führer M (2012) Effectiveness of a Pediatric Palliative Home Care Team as Experienced by Parents and Health Care Professionals. In: *Journal of Palliative Medicine* 15: 294–300
- Wikipedia (2012) *Natürlicher Wille*. http://de.wikipedia.org/wiki/Natürlicher_Wille (Zugegriffen 8. April 2012)