



LUDWIG-
MAXIMILIANS-
UNIVERSITÄT
MÜNCHEN

Sommerschule „Bioethik im Kontext“
FernUniversität Hagen
Berlin, 26. Juni 2012

„Natürlicher Wille“: Paternalismus im Gewand der Autonomie

Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox
Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
Ludwig-Maximilians-Universität München





1. Aufl. 1995



Inge und Walter Jens

Jox RJ in: Borasio/Heßler/Jox/Meier 2011

1. Therapieentscheidungen am Lebensende
2. Das klinische Phänomen
3. Interpretation
4. Normative Bewertung
5. Konflikt mit antizipativen Willensäußerungen



■ **Bevölkerung:**

2 von 3 Todesfällen sind absehbar

23-50%: Entscheidungen über Leben/Tod

Van der Heide A et al, Lancet 2003

■ **Intensivstation:**

50-90% der Todesfälle durch Therapieverzicht

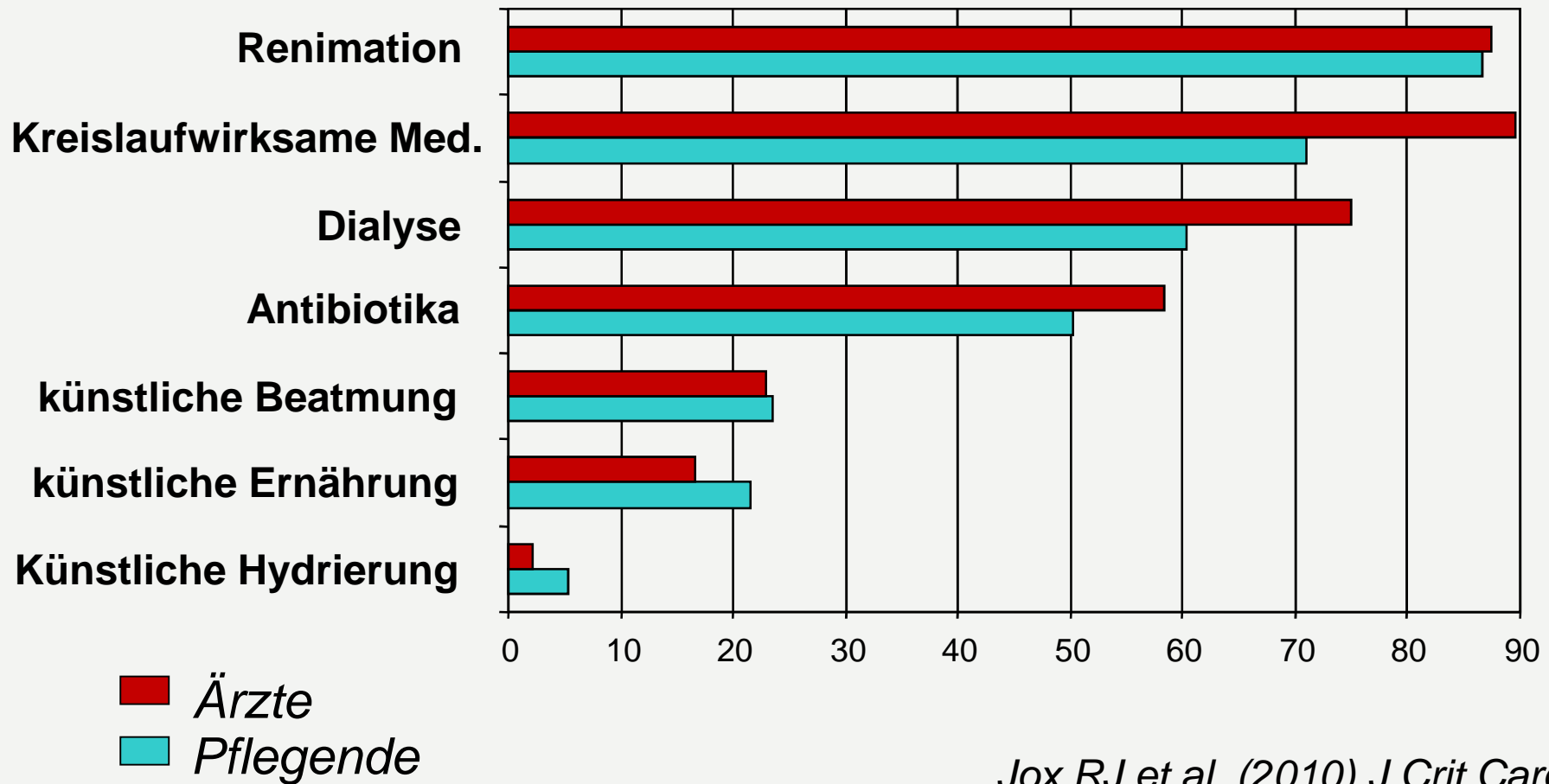
Sprung CL et al, JAMA 2003

Vincent JL et al, Chron Respir Dis 2004

■ **Palliativbetreuung:**

70% der Todesfälle durch Therapieverzicht

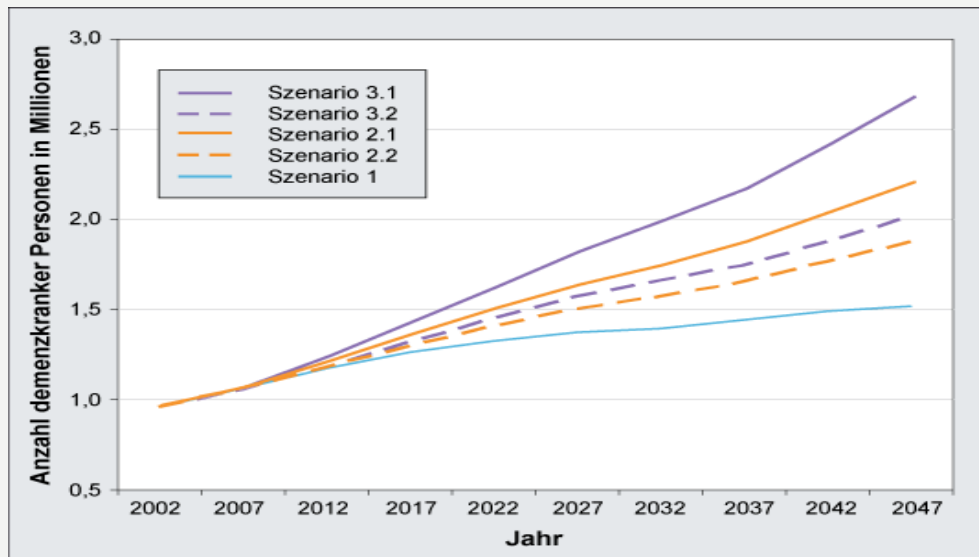
Schildmann J et al, Palliat Med 2010



Jox RJ et al. (2010) J Crit Care



- 36 Mio. Demenzkranke weltweit, 1,1 Mio. in Deutschland

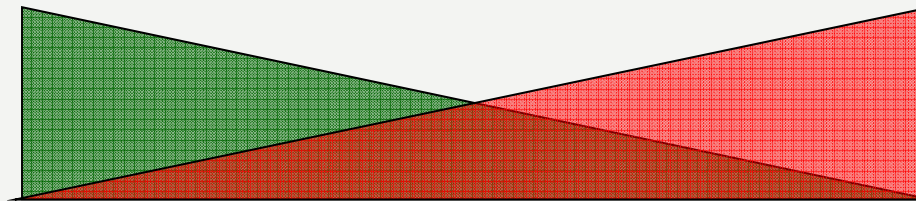


Entscheidungen:

- Infektionen → Antibiotika? Krankenhaus? Intensivstation?
- Geringe Nahrungsaufnahme → PEG-Sonde?
- Zusatzkrankheiten (z.B. Krebs) → Therapie?



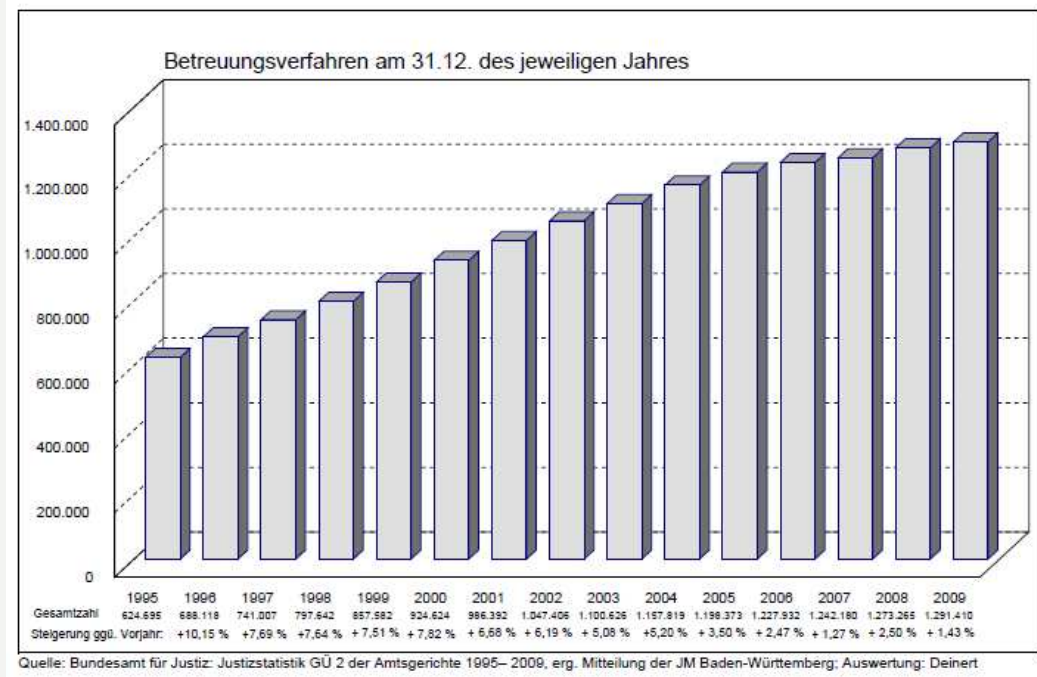
Fähigkeit zu
eigener
Entscheidung



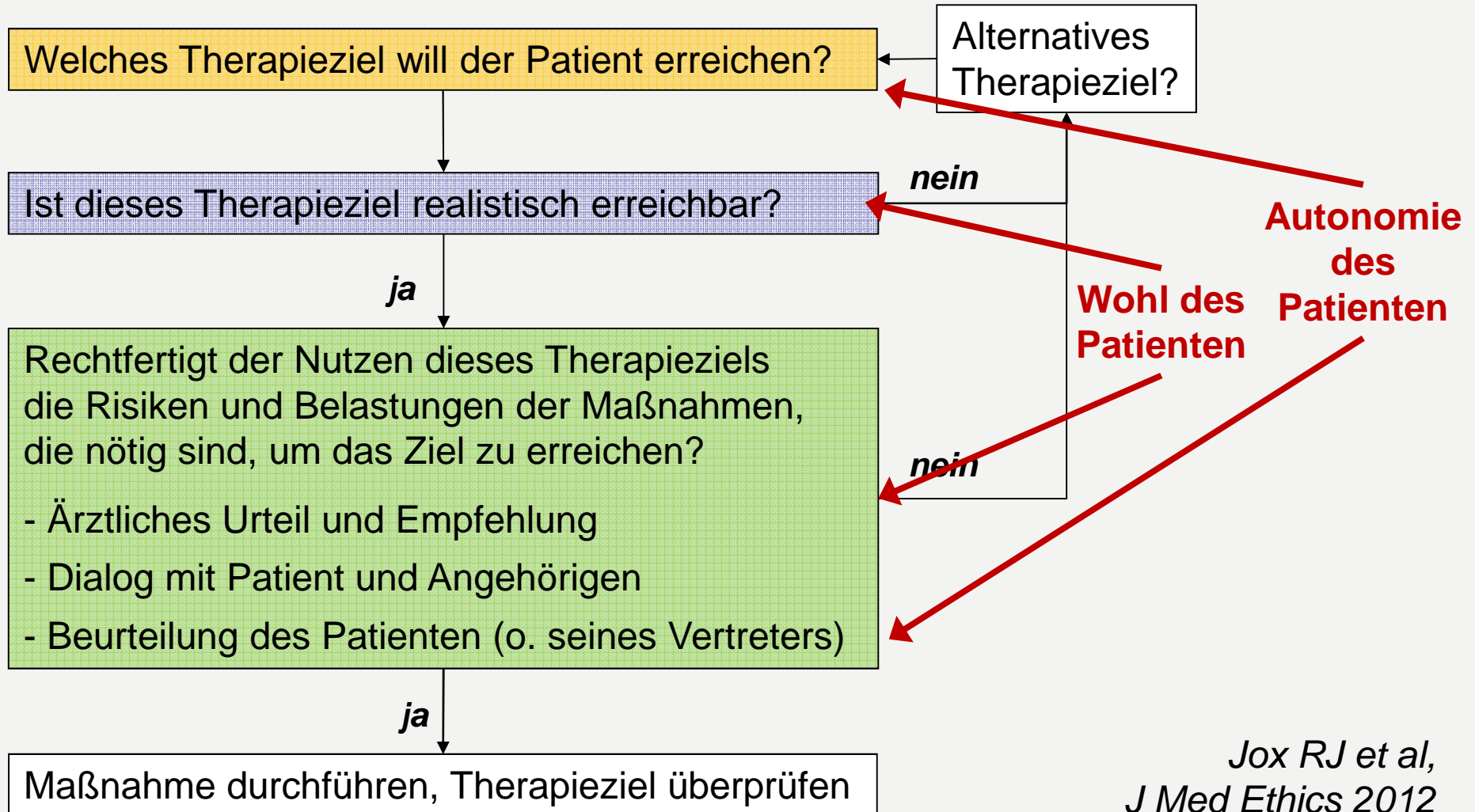
Tragweite und
Komplexität der
Entscheidungen

Krankheitsprozess →

Zunahme rechtlicher
Betreuungen und
Vorsorgevollmachten



Betreuungsverfahren 1995-2009 (amtliche Erhebung)



Jox RJ et al,
J Med Ethics 2012



Aktuell erklärter Wille des entscheidungsfähigen Patienten

wenn nicht
gegeben

vorausverfügter Wille (Patientenverfügung)

wenn nicht
vorhanden

Behandlungswünsche

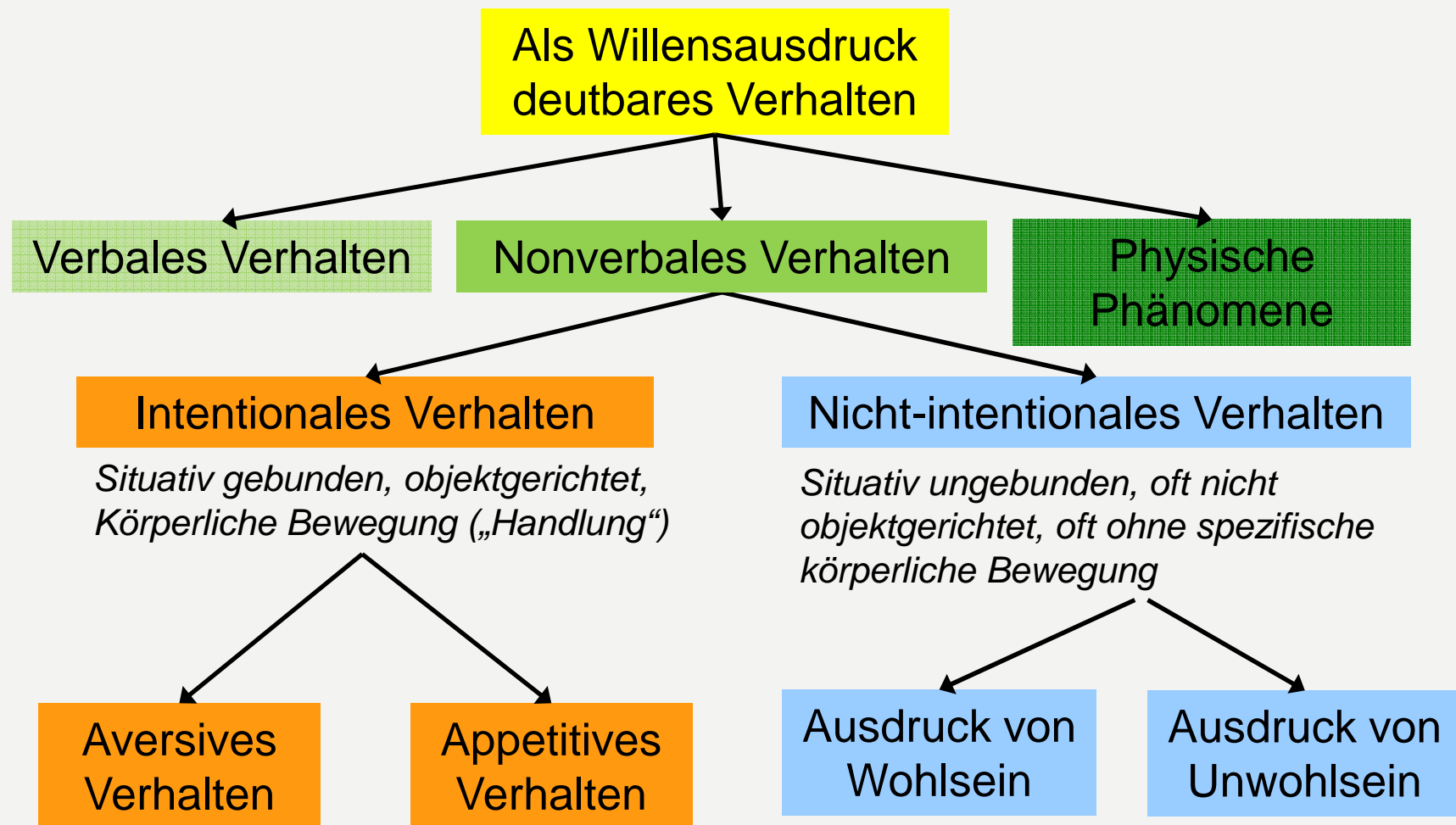
wenn nicht
vorhanden

Mutmaßlicher Wille

+ „Natürlicher Wille“?

§1901a BGB, Wiesing, Jox et al. J Med Ethics 2010

1. Therapieentscheidungen am Lebensende
- 2. Das klinische Phänomen**
3. Interpretation
4. Normative Bewertung
5. Konflikt mit antizipativen Willensäußerungen





- **Nahrungsverweigerung bei oraler Nahrung:** Verzicht auf Essen & Trinken, Mund zukneifen, Kopf wegrehen, Teller wegschieben...
- **Nahrungsverweigerung bei Sondenernährung:** Manipulieren/Ziehen der Sonde, Verschluss am Dreiwegehahn, Aus-Schalter, Stecker ziehen...
- **Gegenwehr bei Pflegemaßnahmen:** Keine Mithilfe, Abwehren mit Händen oder Füßen...
- **Verweigerung der Medikation:** Tabletten ausspucken, venösen Zugang herausziehen...



- **Streben nach körperlicher Nähe:**
Hand nehmen/festhalten, rufen, umarmen...
- **Streben nach Nahrung:**
nach Nahrung greifen, gierig schlucken...
- **Andere Formen:**
Suchen nach Gegenständen,...



Patient WILL (NICHT) etwas, aber:

1. *Was ist dieses Etwas?*
2. *Worauf basiert dieses Wollen? (Status)*

- **Hinweis auf Wohlsein:**

Lächeln, Singen, Pfeifen, Tanzen,
fröhliche/entspannte Mimik, lockerer Muskeltonus,
schneller Puls (?)...

- **Hinweis auf Unwohlsein:**

Traurige/angespannte/ängstliche Mimik, starker
Muskeltonus, Weinen, Stöhnen, Jammern,
Klagen, Schwitzen, schneller Puls (?)...

- Reflexe
- Überleben von Krisen (z.B. lebenskritische Lungenentzündung) → „Lebenswille“?
- Versiegen der Immunabwehr („Aufgeben“)
- Häufung von Komplikationen und Krisen
- ...

1. Therapieentscheidungen am Lebensende
2. Das klinische Phänomen
- 3. Interpretation**
4. Normative Bewertung
5. Konflikt mit antizipativen Willensäußerungen



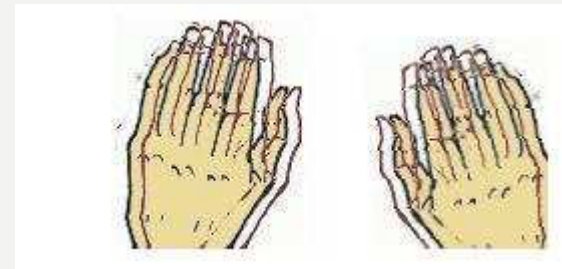
Babinski-Zeichen



Greif-Reflex



Pathologisches Lachen/Weinen



Tremor

+ epileptische Anfälle, Dystonien, Tics...



- Störungen der Wahrnehmung (Halluzinationen...)
- Störungen des Denkens (Wahn...)
- Störungen im Handlungsantrieb (Mutismus...)
- Störungen der Handlungsplanung (Dyspraxie...)
- Störungen der Sprache (Aphasie)
- Störungen des Gedächtnisses
- ...



Nahrungsverweigerung - Mögliche Ursachen:

- Essen schmeckt nicht?
- Dysgeusie/Dysosmie?
- Schmerzen beim Essen? Zahnprobleme?
- Kein Appetit?
- Übelkeit, Blähungen, Verstopfung?
- Depression?
- Ablehnung der helfenden Person?
- Sterbewille?

Vignette: Abwehrgesten bei Essensgabe

„Ich würde keine Magensonde legen lassen (...) wenn er dann schon den Kopf wegdreht, wenn das Essen kommt, dann ist er gar nicht mehr am Leben interessiert (...) Das habe ich selbst bei einem Freund miterlebt.“

(Angehörige A8 – **keine Einwilligung**)

„Wenn es gar nicht geht, dann müssen sie die Magensonde legen (...) man kann in den Menschen wirklich nicht reinschauen. Wenn er den Kopf wegdreht und er meint es vielleicht gar nicht böse (...)“

(Angehörige A1 - **Einwilligung**)

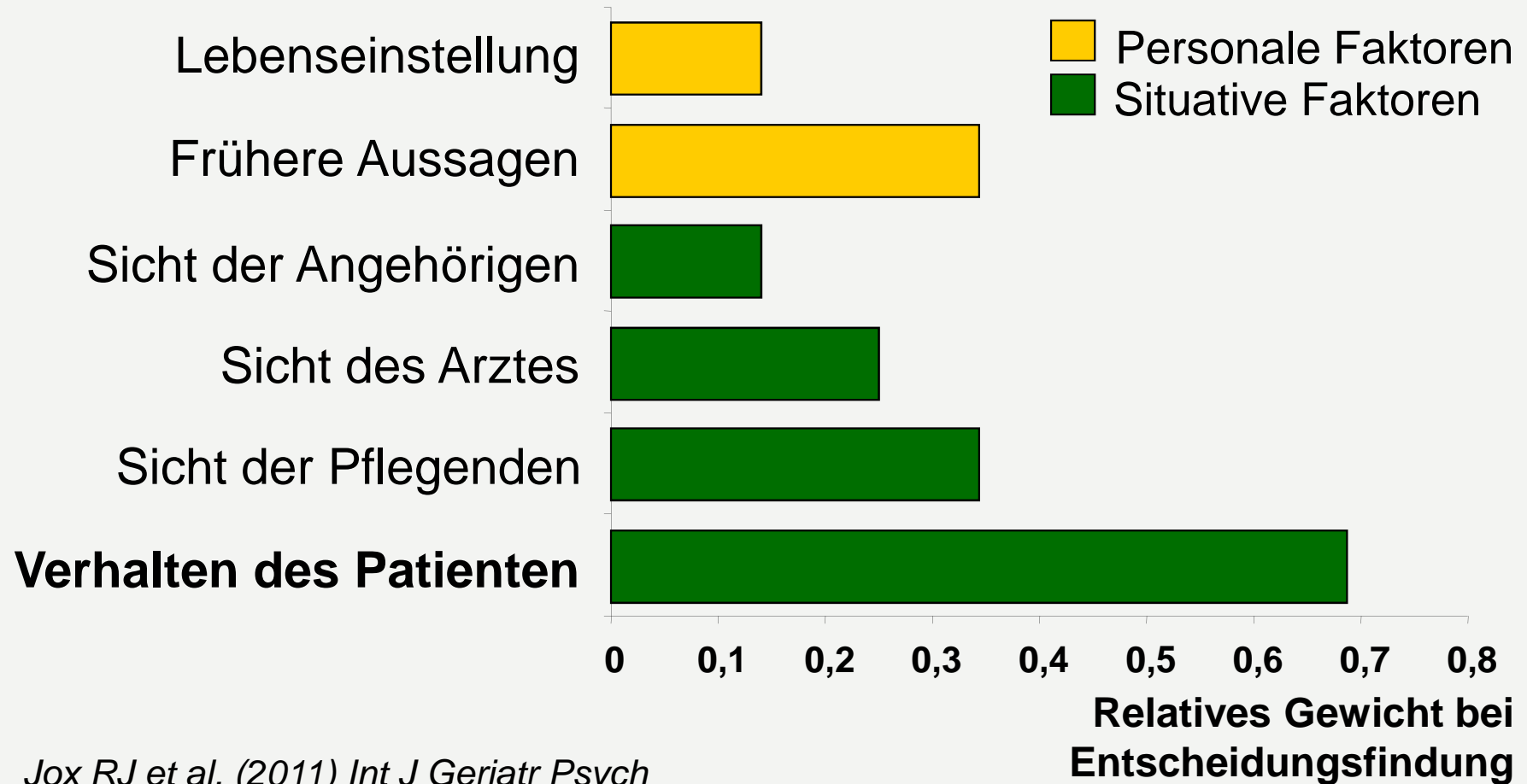
Vignette: Häufiges Lachen und Spielen (Lebensfreude)

„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.“

(Berufsbetreuer B14 - **Einwilligung**)

„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.“

(Angehörige A16 - **keine Einwilligung**)





Säugling, schwere angeborene ZNS- Entwicklungsstörung, Sepsis, Intensivstation:

„Das ist immer wieder eine Aussage, die du von Eltern hörst, ja: „Das muss mein Kind entscheiden.“ (...) Ich glaube, Eltern müssen selbst ein Gefühl für den Zeitpunkt entwickeln, 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. Auch: „Er will noch leben. Er ist jetzt zu Hause, es geht ihm so gut zu Hause, er zeigt, dass er will.“

(Kinderpalliativmedizinerin)

Auf Intensivstation getauft, extubiert, zum Sterben nach Hause geschickt:

„Und da war es so, dass die Eltern wirklich das Gefühl hatten: Jetzt stirbt er. Haben das sogar dem dreijährigen Bruder gesagt (...) Und dann hat er sich stabilisiert. 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.“

(Kinderpalliativmedizinerin)

P1: Wem es offenkundig wohl ergeht, will leben.
(P1a: Wer eine Krise übersteht, will leben.)

P2: Dem Kind K ergeht es offenkundig wohl.

C1: Das Kind K will leben.

P3: Will ein Kind leben, muss lebenserhaltend
behandelt werden.

C2: Es muss lebenserhaltend behandelt werden.

P1: Wem es offenkundig wohl ergeht, will leben. ?
(P1a: Wer eine Krise übersteht, will leben.)

P2: Dem Kind K ergeht es offenkundig wohl.

C1: Das Kind K will leben.

P3: Will ein Kind leben, muss lebenserhaltend
behandelt werden.

C2: Es muss lebenserhaltend behandelt werden.

P1: Wem es offenkundig wohl ergeht, will leben. ?
(P1a: Wer eine Krise übersteht, will leben.)

P2: Dem Kind K ergeht es offenkundig wohl. ?

C1: Das Kind K will leben.

P3: Will ein Kind leben, muss lebenserhaltend
behandelt werden.

C2: Es muss lebenserhaltend behandelt werden.

P1: Wem es offenkundig wohl ergeht, will leben. ?
(P1a: Wer eine Krise übersteht, will leben.)

P2: Dem Kind K ergeht es offenkundig wohl. ?

C1: Das Kind K will leben.

**P3: Will ein Kind leben, muss lebenserhaltend
behandelt werden. ?**

C2: Es muss lebenserhaltend behandelt werden.

1. Therapieentscheidungen am Lebensende
2. Das klinische Phänomen
3. Interpretation
- 4. Normative Bewertung**
5. Konflikt mit antizipativen Willensäußerungen



„Der natürliche Wille ist der Wille, der in einem die freie Willensbestimmung ausschließenden Zustand krankhafter Störung der Geistestätigkeit gefasst wird.“

Lexikon Betreuungsrecht, BtPrax

„Absichten, Wünsche, Wertungen und Handlungsintentionen eines Menschen“, der nicht einwilligungsfähig (und nicht geschäftsfähig) ist

Wikipedia

Rechtliche Relevanz:

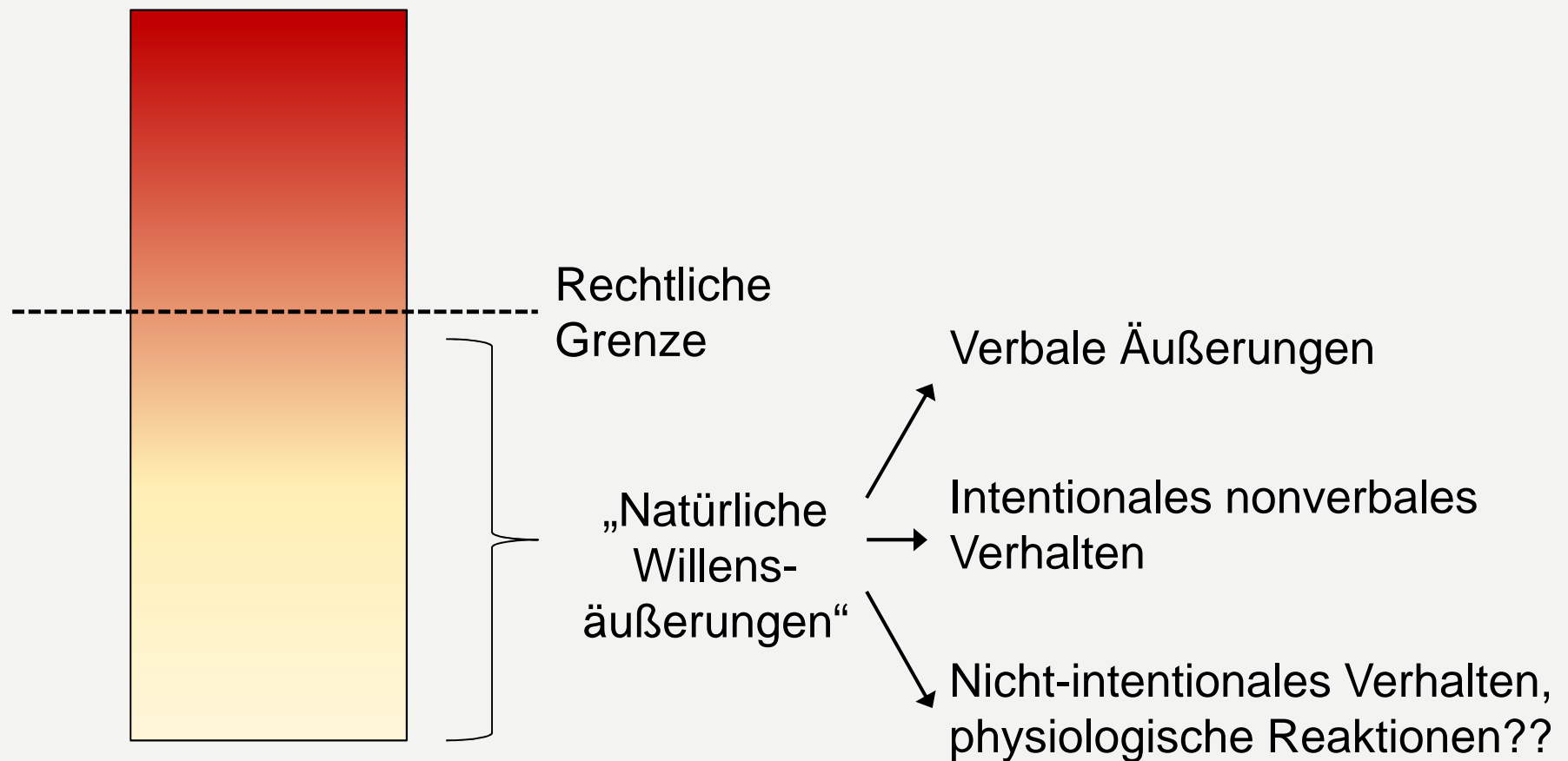
- Sterilisation nicht gegen den natürlichen Willen
- Unterbringung ist nur Freiheitsentzug, wenn sie gegen den natürlichen Willen erfolgt



- Fähigkeit, „die Tragweite eines Eingriffs geistig zu erfassen und seinen Willen danach zu bestimmen“
- Individuell und situativ zu bestimmen, Anforderungen relativ zur Tragweite des Eingriffs
- 3 Elemente:
 - 1) *Dialogfähigkeit (Verstehen + Mitteilen)*
 - 2) *Deliberationsfähigkeit (rational abwägen)*
 - 3) *Dezisionsfähigkeit (freier Entschluss)*



Einwilligungsfähigkeit





Als Willensausdruck
deutbares Verhalten

Verbales Verhalten

Nonverbales Verhalten

Physiologie

Intentionales Verhalten

*Situativ gebunden, objektgerichtet,
Körperliche Bewegung („Handlung“)*

Aversives
Verhalten

Appetitives
Verhalten

Hinweis auf einen Willen

Nicht-intentionales Verhalten

*Situativ ungebunden, oft nicht
objektgerichtet, oft ohne spezifische
körperliche Bewegung*

Ausdruck von
Wohlsein

Ausdruck von
Unwohlsein

Hinweis auf Wohlbefinden



- Wille ≠ Autonomie (vgl. Kleinkinder)
 - Normative Bedeutung kommt Autonomie zu
 - Kriterien: *Handlungsfreiheit, Rationalität, Bewusstsein, Ausdrucksfähigkeit, Informiertheit*
- „Natürlicher Wille“ ist in allen Bereichen defizitär
- Rede vom „natürlichen Willen“ verschleiert und entwertet Autonomie (Bsp. Ablehnung von PV)
- erlaubt Paternalismus im Gewand der Autonomie

- 1) Verhaltensäußerungen bei der Bestimmung des **Patientenwohls** berücksichtigen (Nutzen/Nichtschaden?)
→ Patientenwohl muss möglichst subjektiv (aus Sicht des Patienten) betrachtet werden:
„mutmaßliches Wohl“

- 2) **Autonome Positionierung** ggü. „nat. Willen“:
z.B. durch Passus in PV
(rationalistische vs. hedonistische Einstellung)



Jox RJ: Sterben lassen: Über Entscheidungen am Ende des Lebens. Hamburg: Edition Körper-Stiftung 2011



Borasio GD et al.: Patientenverfügung: Das neue Gesetz in der Praxis. Stuttgart: Kohlhammer 2011



**Danke für Ihre
Aufmerksamkeit!**

ralf.jox@med.lmu.de

05.12.2012