



LUDWIG-  
MAXIMILIANS-  
UNIVERSITÄT  
MÜNCHEN

BMBF-Projekt Person und Demenz  
Midterm-Konferenz  
Bonn, 18. Januar 2013

# **Gesundheitliche Vorausplanung und natürlicher Wille**

**PD Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox**

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin  
Ludwig-Maximilians-Universität München





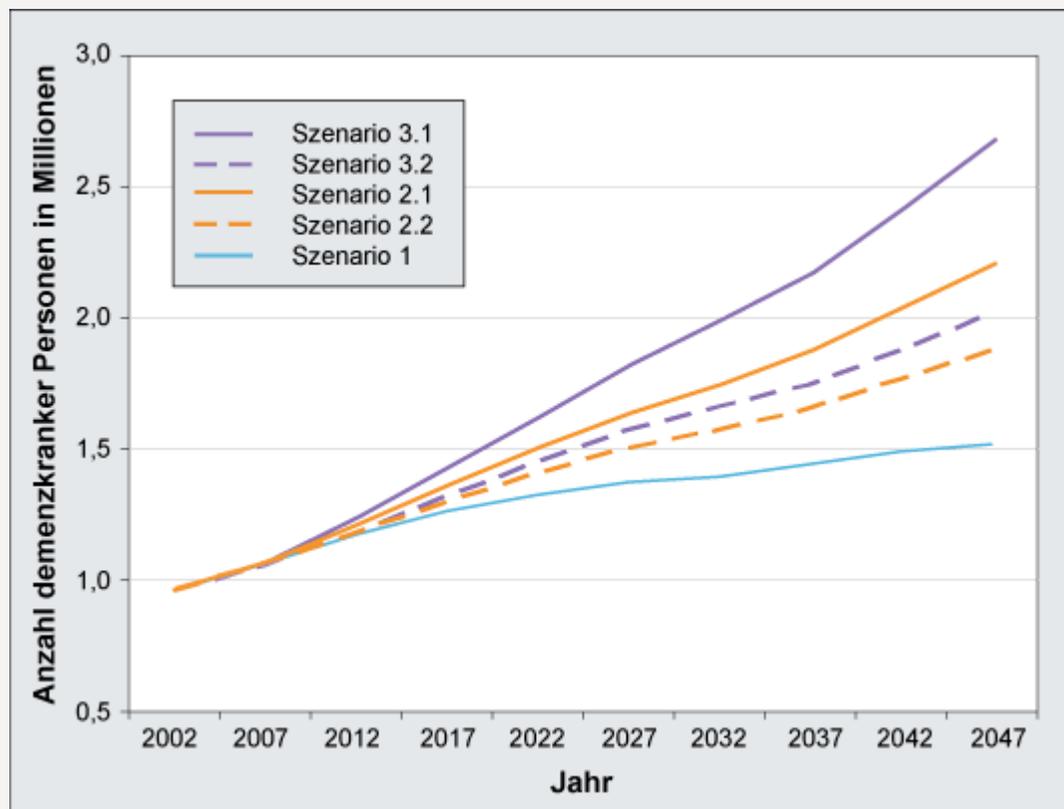
1. Aufl. 1995



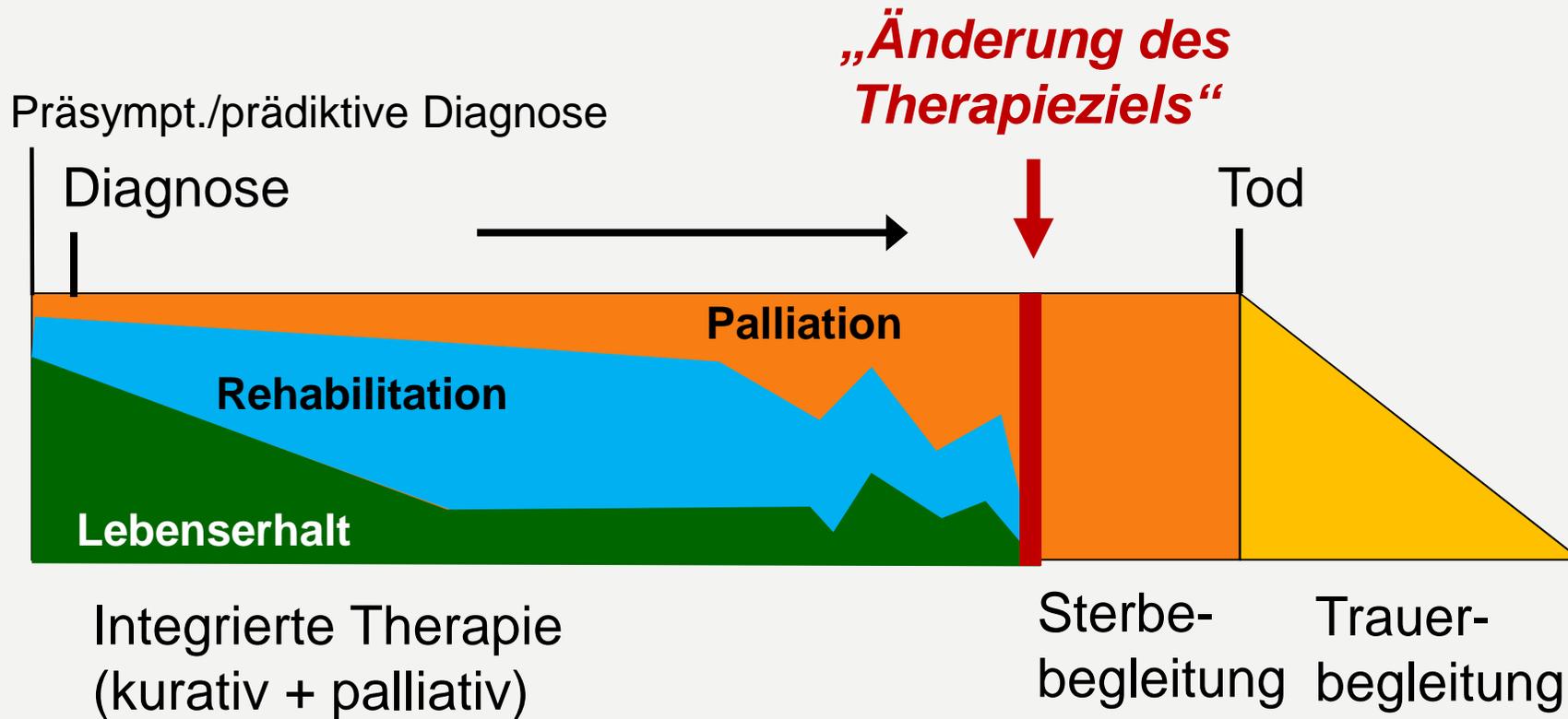
Inge und Walter Jens

1. Demenz und Therapieentscheidungen
2. Gesundheitliche Vorausplanung
3. „Natürlicher Wille“: Phänomen und Deutung
4. „Natürlicher Wille“: Normative Bewertung

- 36 Mio. Demenzkranke weltweit, 1,3 Mio. in Deutschland



Quelle: Daten der Gesetzlichen  
Krankenversicherung und der  
Human Mortality Database



*Nach Murray SA et al, BMJ 2005*

## **Anfangsphase:**

- Überprüfung der Diagnose? Mitteilung der Diagnose?
- Antidementive Medikation / andere Therapie?
- Teilnahme an Studien?
- Persönliche und gesundheitliche Vorausplanung

## **Mittlere Phase:**

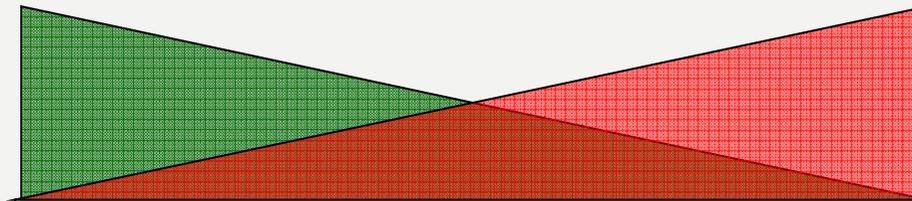
- Ort der Betreuung / Art der Betreuung?
- Umgang mit psych. Symptomen? Freiheitsentzug?

## **Endphase:**

- Infektionen → Antibiotika? Klinik? Intensivstation?
- Nahrung ↓ → Magensonde?
- Andere Krankheiten → Therapie? Notfallintervention?



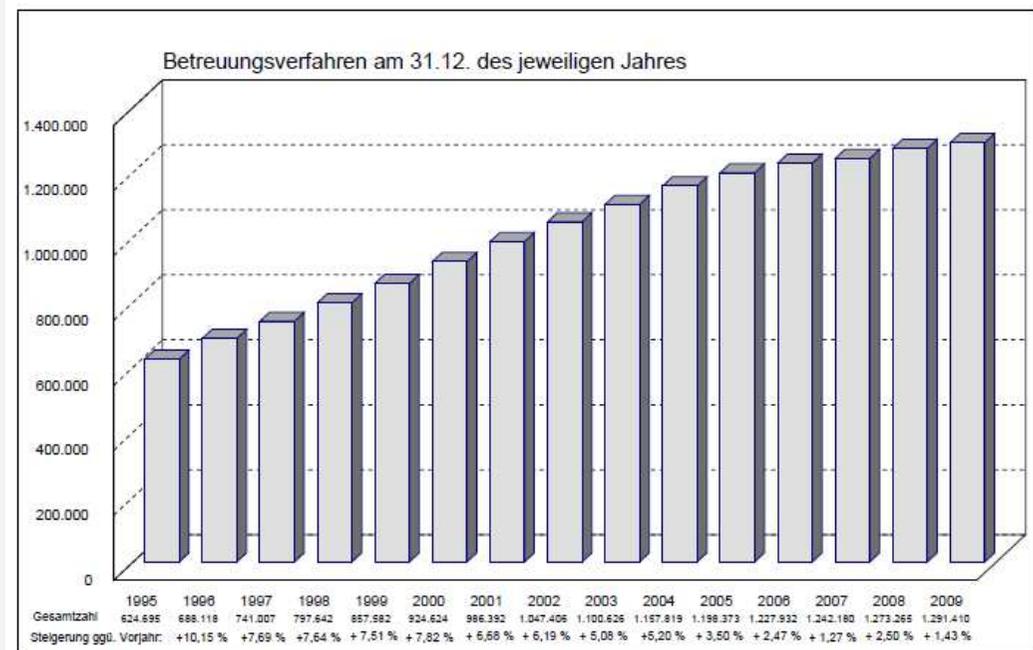
Fähigkeit zu  
eigener  
Entscheidung



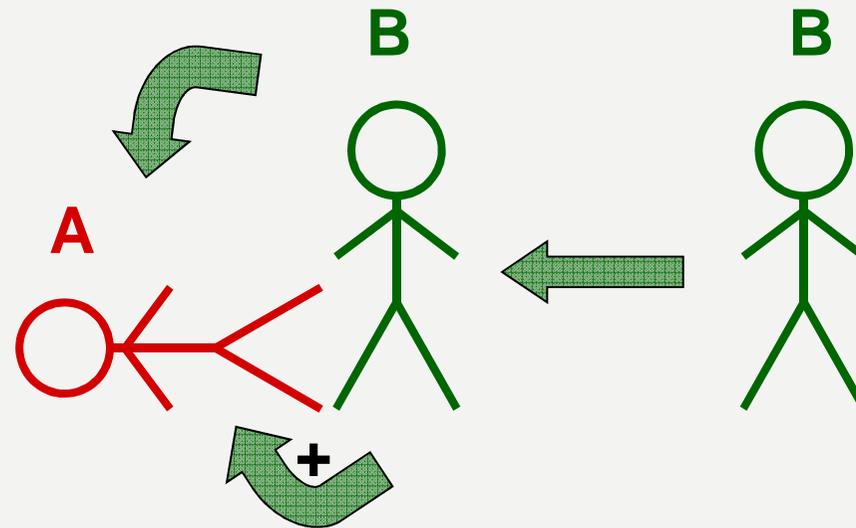
Tragweite und  
Komplexität der  
Entscheidungen

Krankheitsprozess →

Zunahme rechtlicher  
Betreuungen und  
Vorsorgevollmachten

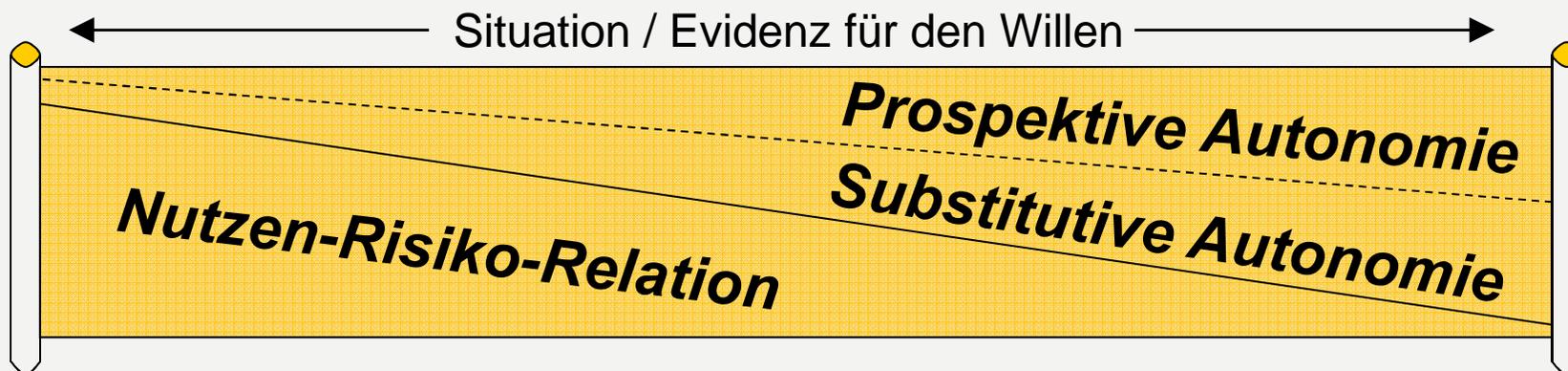
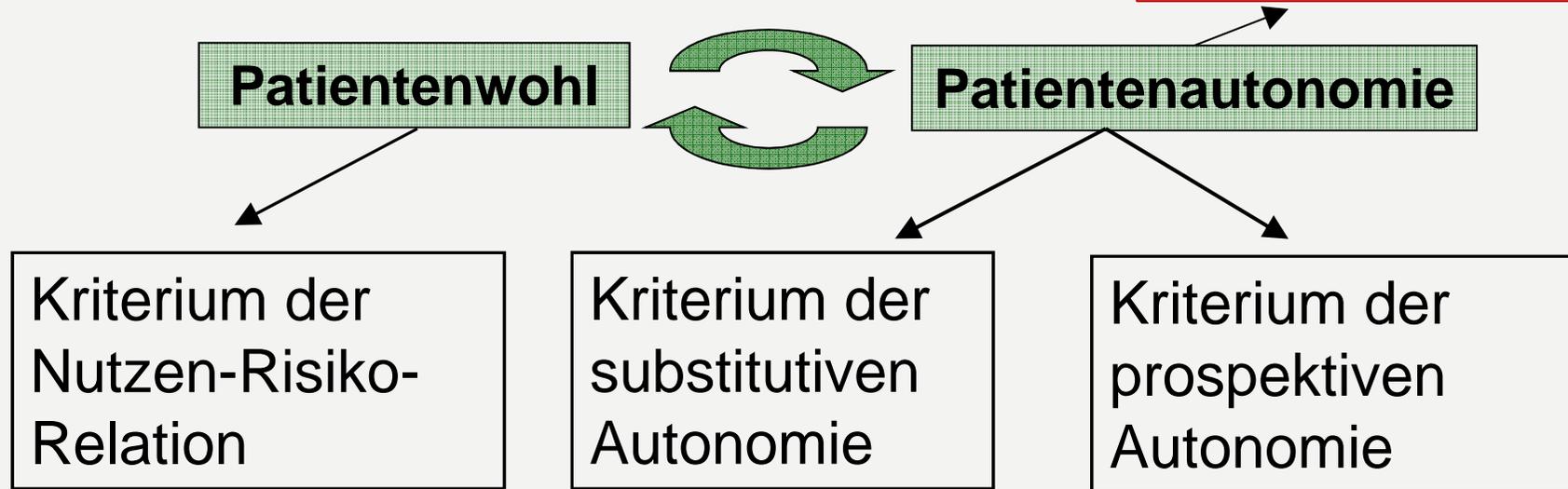


Betreuungsverfahren 1995-2009 (amtliche Erhebung)



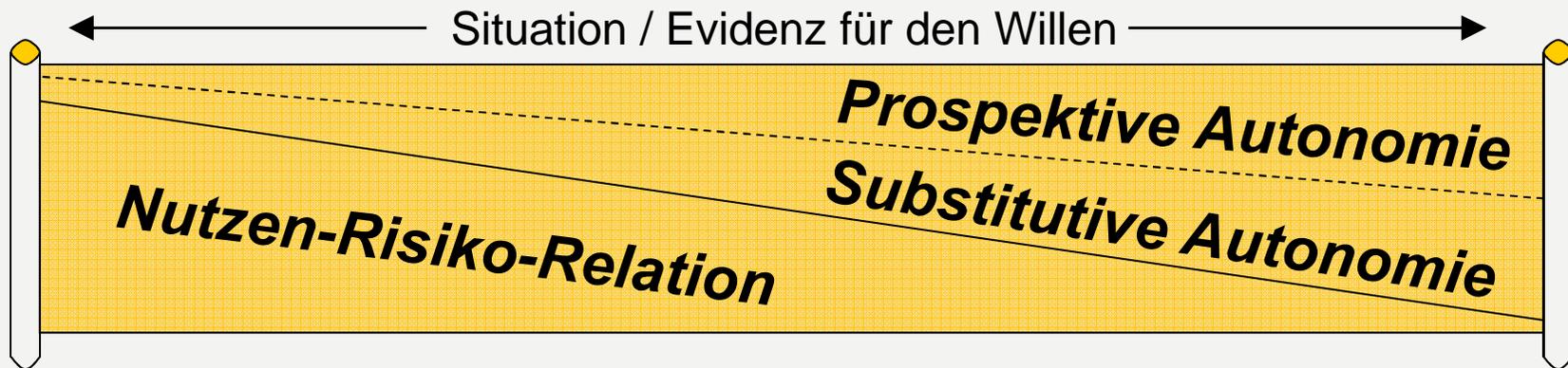
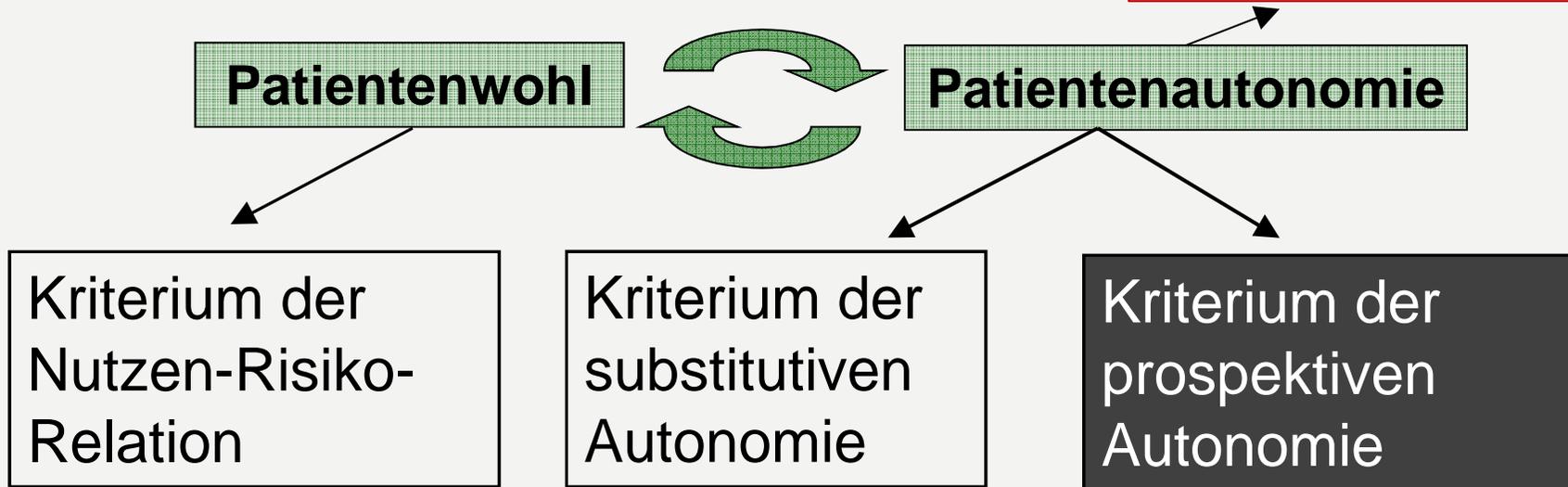


Natürlicher Wille?



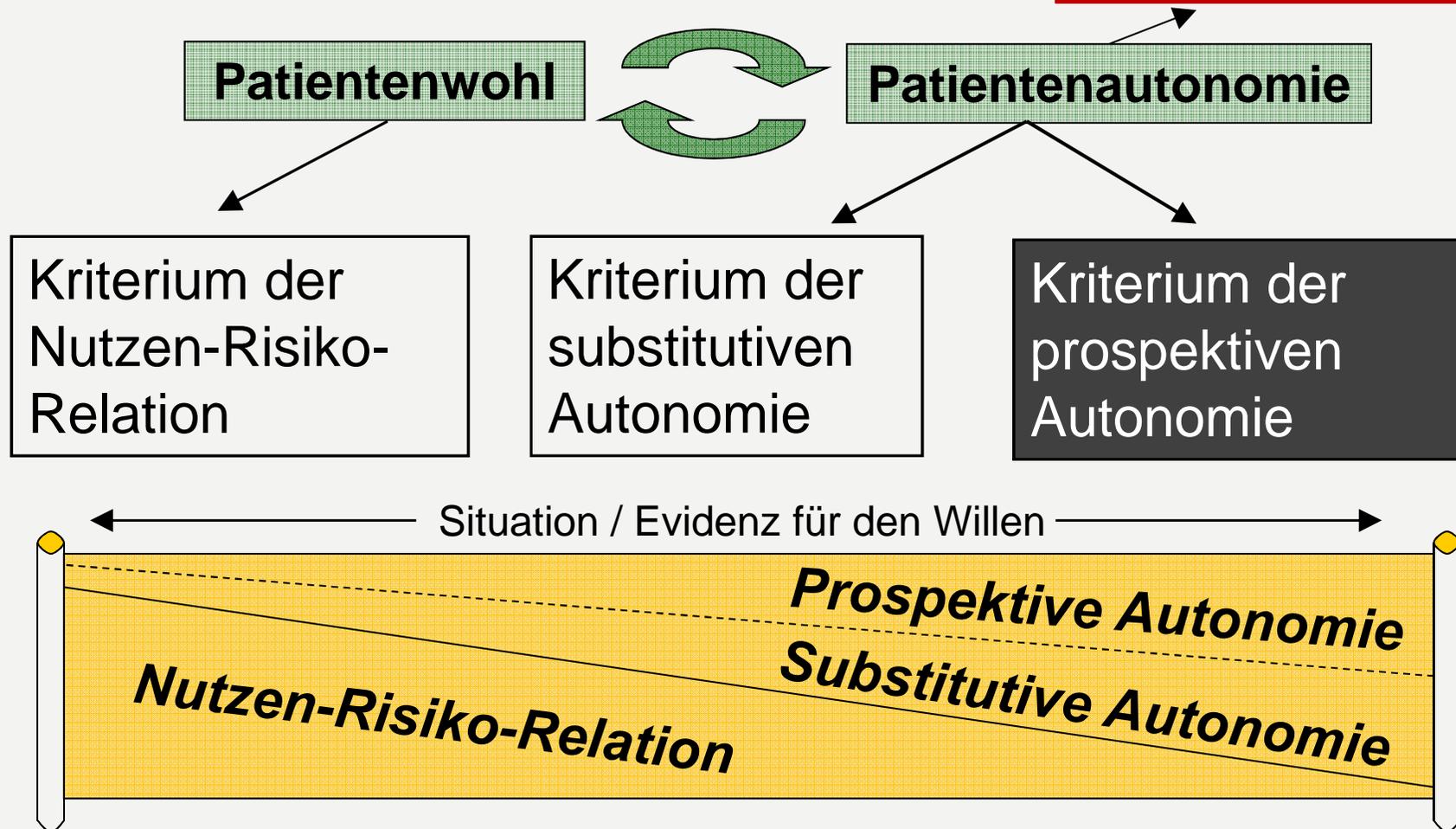


Natürlicher Wille?





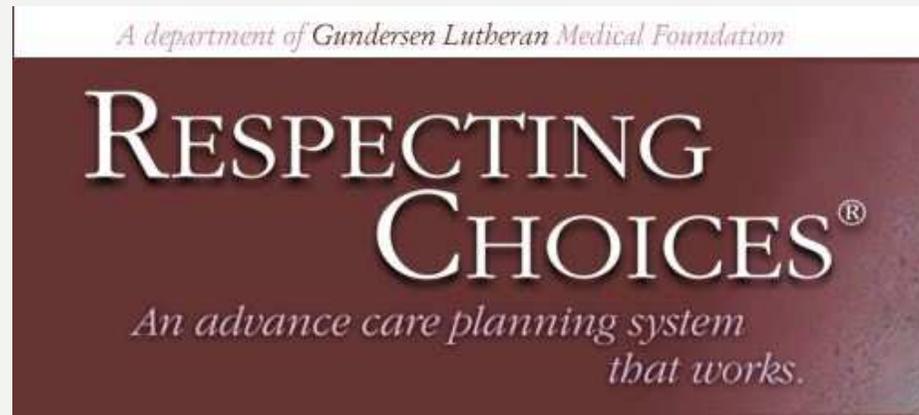
Natürlicher Wille?



1. Demenz und Therapieentscheidungen
- 2. Gesundheitliche Vorausplanung**
3. „Natürlicher Wille“: Phänomen und Deutung
4. „Natürlicher Wille“: Normative Bewertung



- Strukturiertes, langfristiges Kommunikationsprozess
- Angebot an chronisch Kranke oder Betagte
- Beratung durch Sozialarbeiter, Pflegende, Ärzte – orientiert an Therapiezielen und Patientenwünschen
- Dokumentation: Werteanamnese, Vorsorgevollmacht, PV, ärztliche Notfallpläne
- Vernetzung mit Arzt, Klinik, Heim, Rettungsdienst – Dokumente für alle leicht zugänglich



- Randomisierte Studie, n = 309 Patienten > 80 J.
- Nach 6 Monaten 56 †: Präferenzen respektiert bei 86% (ACP) vs. 30% (kein ACP)
- Angehörige (ACP): ↓ Stress, Angst, Depression

*Detering KM et al. BMJ 2010*

- Zeitfenster: Einwilligungsfähigkeit zu Krankheitsbeginn
- Zeitfenster größer bei Frühdiagnose (MCI)

- Aktueller Stand:

Retrospektive Mortalitätsstudie (Belgien): nur 11% Demenzkranker hatten Stellvertreter, nur 45% führten Gespräche mit Hausarzt

*Meeussen et al. 2012*

- ACP-Programme speziell für Demenzkranke sollten entwickelt und evaluiert werden

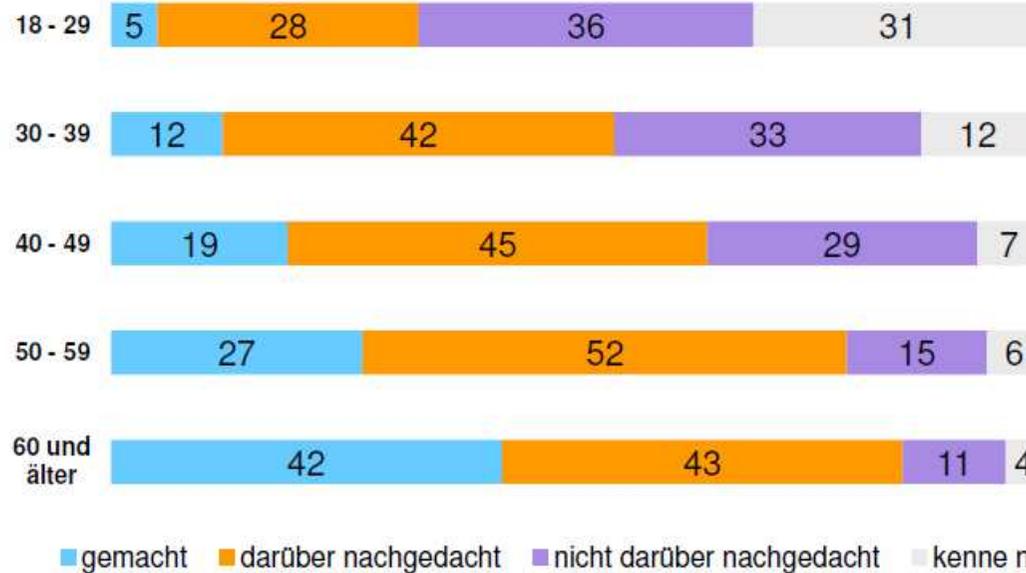


Deutscher Hospiz- und  
Palliativverband e.V.

FORSCHUNGSGRUPPE  
WAHLEN TELEFONFELD

## Patientenverfügung

nach Alter:



FGW Telefonfeld GmbH: Umfrage „Sterben in Deutschland“; Juni 2012 (n = 1.044)

STIFTUNG



DEUTSCHE  
SCHLAGANFALL  
HILFE

## Umfrage 12/2012:

- >65jährige: 54% PV
- Doppelt so oft bei Privatversicherten



Vorsorge für

# UNFALL KRANKHEIT ALTER

Wenn ich infolge eines sehr weit fortgeschrittenen Hirnabbauprozesses (z. B. bei Demenzerkrankung) auch mit ausdauernder Hilfestellung nicht mehr in der Lage bin, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise zu mir zu nehmen.



Patientenverfügung





- Verfügbarkeit im Behandlungsfall? → Register, Karte...
  - Keine sorgfältige Interpretation? → Aufklärung, Recht
  - Mangelnde Aussagekraft?
  - Mangelnde Umsetzung durch Ärzte?
- } → Qualifizierte  
Beratung

## Studie in Seniorenheimen einer Großstadt 2007:

- 11% der Bewohner hatten PV
- nur in 3% ärztliche Beratung dokumentiert
- meiste PV waren nicht aussagekräftig
- in vielen Fällen nicht mit Pflege abgesprochen

Sommer S. et al. Dtsch Ärztebl 2012

## Studie zu ärztl. PV-Beratungsseminaren in Frankfurt:

- 25% hatten bereits PV
- <10% der Bürger mit PV waren ärztlich beraten worden
- fast 100% äußerten nach ärztl. Beratung die Absicht zur Korrektur ihrer PV

Schöffner M et al. DMW 2012

- Verfügbarkeit im Behandlungsfall? ➔ Register, Karte...
- Keine sorgfältige Interpretation? ➔ Aufklärung, Recht
- Mangelnde Umsetzung durch Ärzte? } ➔ Qualifizierte Beratung
- Mangelnde Aussagekraft? }
- Präferenzen nicht stabil? ➔ Regelm. Überprüfung

- 70-85% der Einstellungen stabil über Jahre
- Stabilität am größten bei Menschen mit PV und Ablehnung lebenserhaltender Therapie
- Änderung im Kontext von Hospitalisierung, geänderten Gesundheits-/Geisteszustand
- Änderungen: Tendenz zu weniger aggressiver (weniger lebenserhaltender) Therapie

Emanuel LL 1994, Danis M 1994, Berger JT 1998, Carmel S 1999, Weissman JS 1999, Bosshard G 2003, Ditto PH 2003, Ditto PH 2006, Martin VC 2006, Wittink MN 2008

- Verfügbarkeit im Behandlungsfall? ➔ Register, Karte...
  - Keine sorgfältige Interpretation? ➔ Aufklärung, Recht
  - Mangelnde Umsetzung durch Ärzte? } ➔ Qualifizierte Beratung
  - Mangelnde Aussagekraft? }
  - Präferenzen nicht stabil? ➔ Regelm. Überprüfung
  - Diachrone personale Identität?
- ➔ Identität als soziales Konstrukt auf der Basis der körperlichen Erscheinung und gemeinsamen Biographie

1. Demenz und Therapieentscheidungen
2. Gesundheitliche Vorausplanung
- 3. „Natürlicher Wille“: Phänomen und Deutung**
4. „Natürlicher Wille“: Normative Bewertung



Als Willensausdruck  
deutbares Verhalten

Verbales Verhalten

Physische  
Phänomene



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



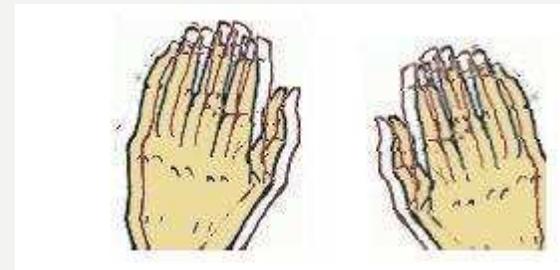
Babinski-Zeichen



Greif-Reflex

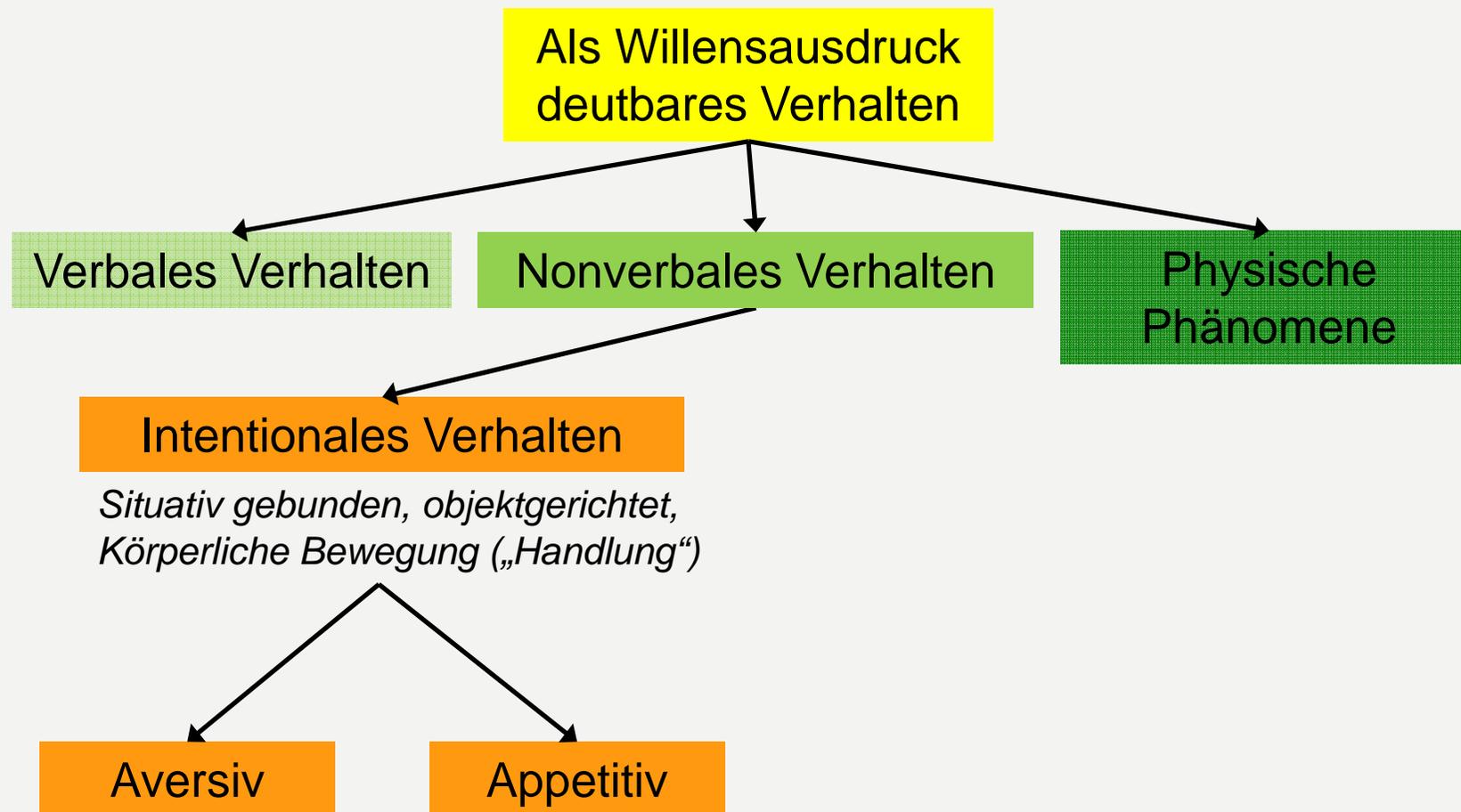


Pathologisches Lachen/Weinen



Tremor

+ epileptische Anfälle, Dystonien, Tics...





- **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...

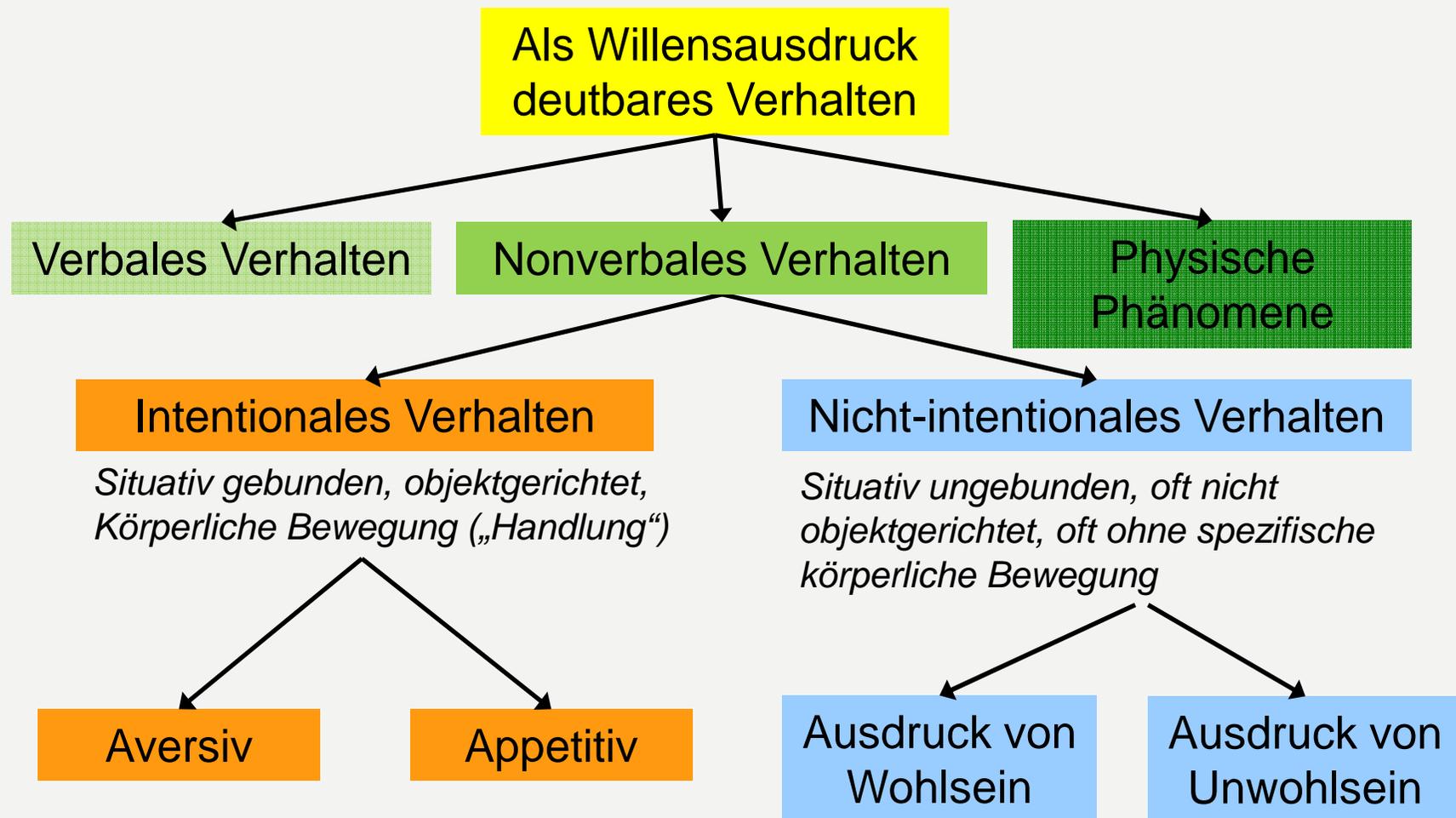


- **Streben nach körperlicher Nähe:**  
Hand nehmen/festhalten, rufen, umarmen...
- **Streben nach Nahrung:**  
nach Nahrung greifen, gierig schlucken...
- **Andere Formen:**  
Suchen nach Gegenständen,...



**Patient WILL etwas (nicht), 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 (?)...



## 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**)

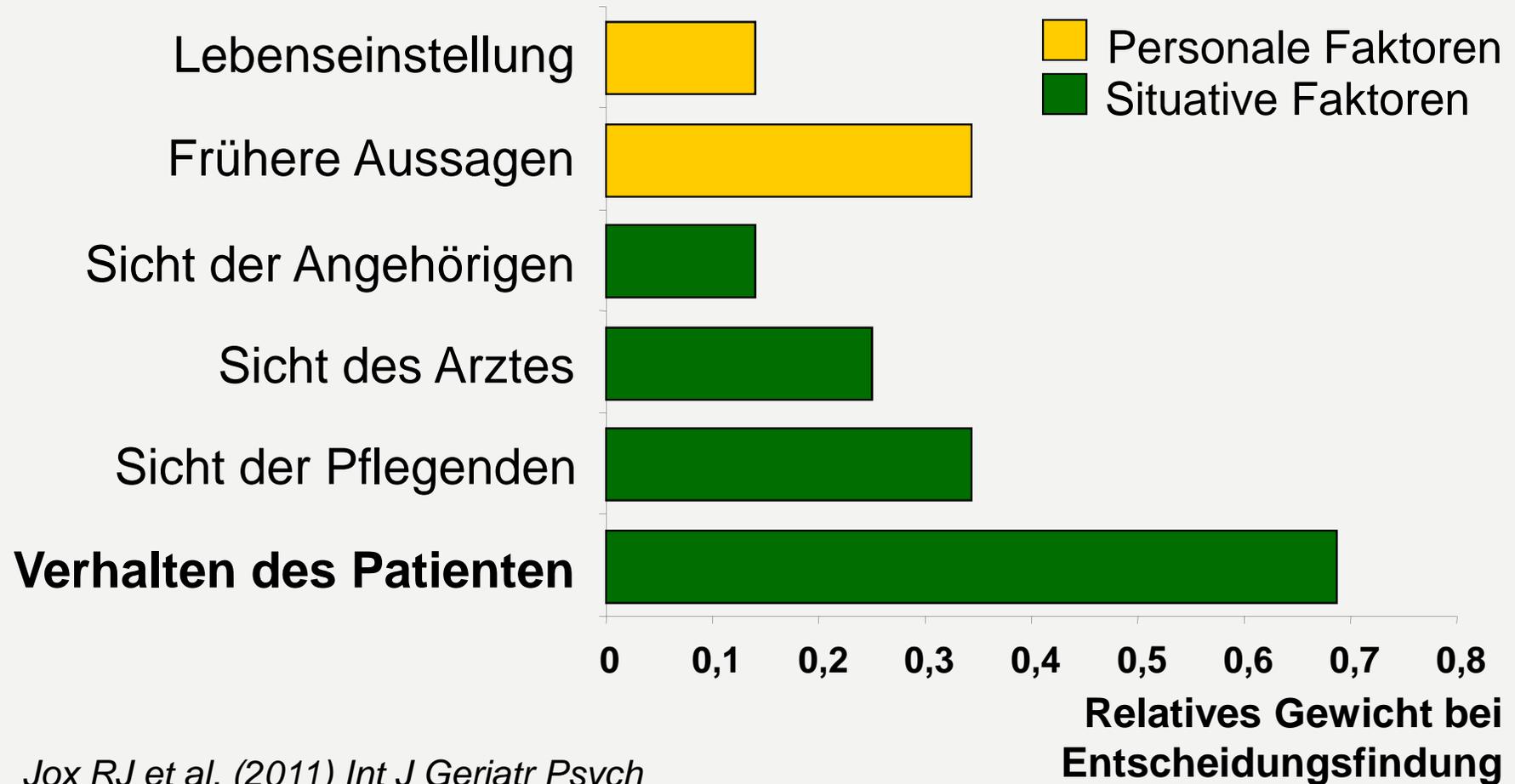
## Vignette: Häufiges Lachen und Spielen (Lebensfreude)

*„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**)



1. Demenz und Therapieentscheidungen
2. Gesundheitliche Vorausplanung
3. „Natürlicher Wille“: Phänomen und Deutung
- 4. „Natürlicher Wille“: Normative Bewertung**

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

*Lexikon Betreuungsrecht, BtPrax*

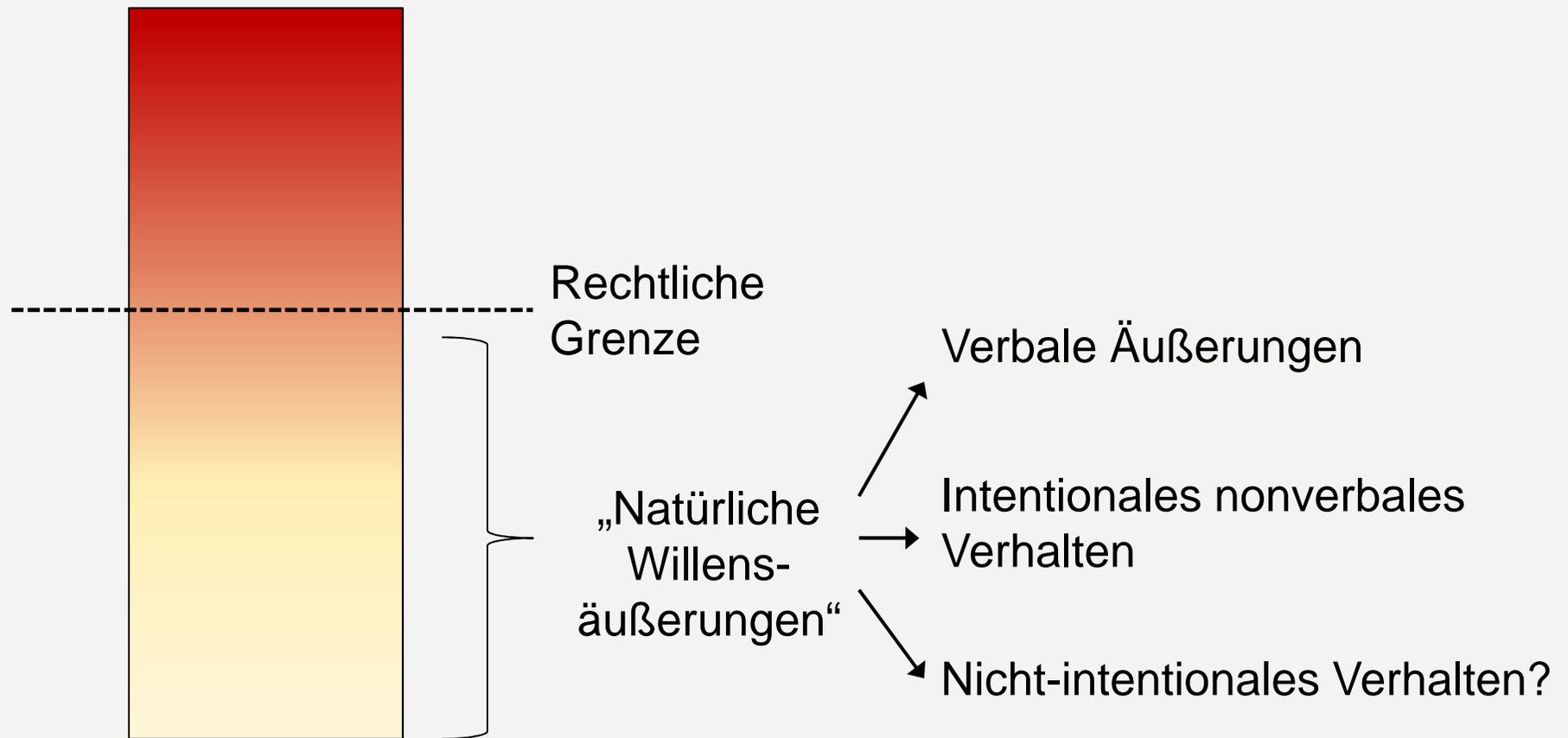
„Absichten, Wünsche, Wertungen und Handlungsintentionen eines Menschen“, der nicht einwilligungsfähig (und nicht geschäftsfähig) ist

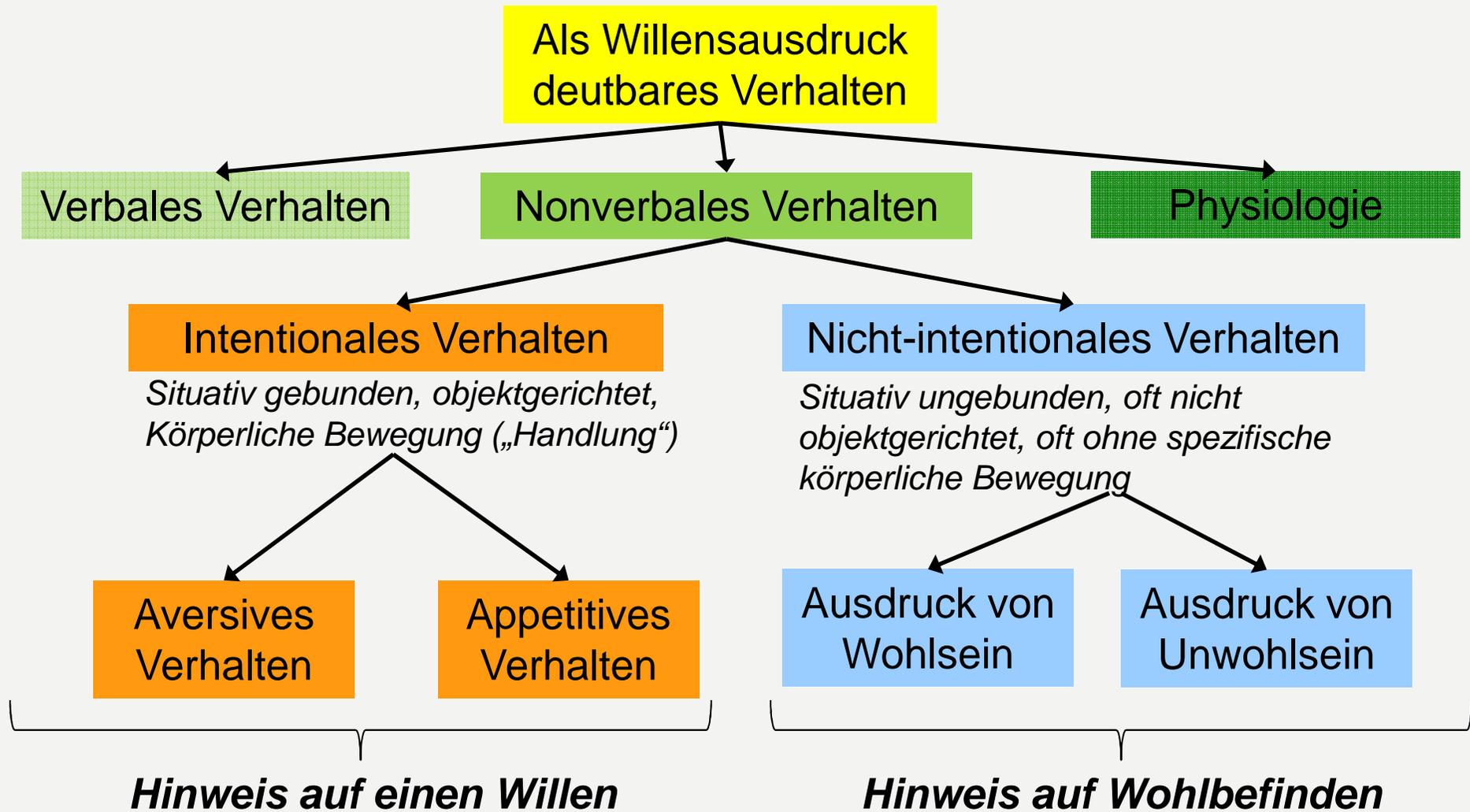
*Wikipedia*

### **Rechtliche Relevanz:**

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

## Einwilligungsfähigkeit







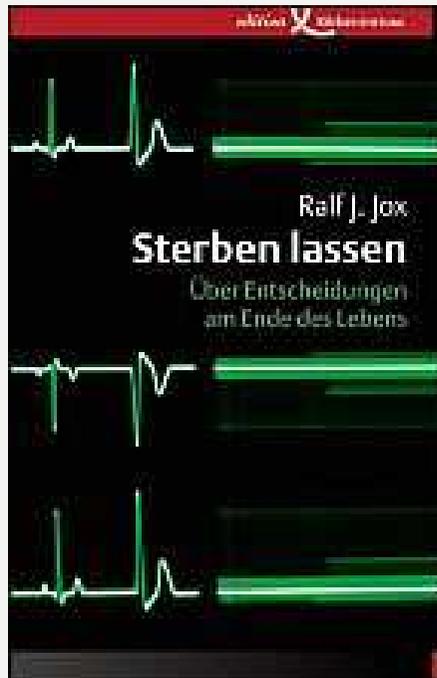
- Wille  $\neq$  Autonomie (vgl. Kleinkinder)
  - Autonomie hat mehr normatives Gewicht
  - Kriterien: *Handlungsfreiheit, Rationalität, Bewusstsein, Ausdrucksfähigkeit, Informiertheit*
- „Natürlicher Wille“ ist in allen Bereichen defizitär
- Rede vom „natürlichen Willen“ verschleiert und entwertet Autonomie
- Einfallstor für Paternalismus „im Gewand der Autonomie“

- 1) Verhalten bei Bestimmung des **Patientenwohls** berücksichtigen (Nutzen/Nichtschaden?)
  - *möglichst aus Patientensicht betrachten*
  - *Wird das Verhalten von mehreren gleich gedeutet?*
  - *Wie konstant und zuverlässig tritt das Verhalten auf?*
  - *Wie konsistent ist das Verhalten mit der Person/Biographie?*
  
- 2) **Autonome Positionierung** zum „nat. Willen“:  
z.B. durch Passus in PV (s. PV des BMJ)



- **Konstellationen** in praxis sehr selten:
  - A) PV gg. Therapie, NW: „Lebenswille“
  - B) PV für Therapie, NW: Nahrungsverweigerung o.ä.
  
- **Kein Widerruf** der PV, da Einwilligungsfähigkeit nötig
  - Widerruf = neue PV, gleiche Tragweite, inhaltlich offen
  
- **Anwendung** der PV auf Lebenssituation:
  - implizite Annahmen über künftigen Lebenszustand
  - wenn diese nicht eintreffen, ist die PV nicht anwendbar

Jox RJ in: Borasio/Heßler/Jox/Meier 2011  
Jox RJ in: Biller-Andorno/Brauer/Lack 2013



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](mailto:ralf.jox@med.lmu.de)