



LUDWIG-  
MAXIMILIANS-  
UNIVERSITÄT  
MÜNCHEN

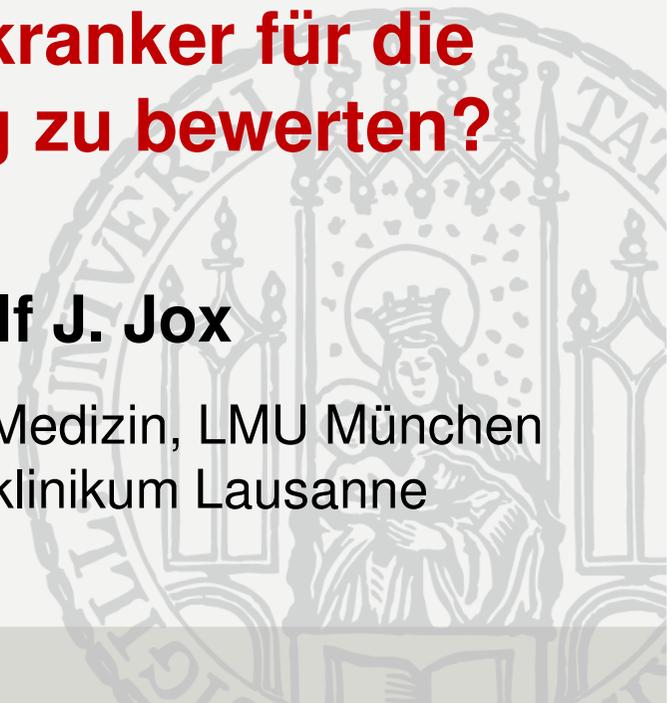
Agaplesion Ethik-Forum 2017  
Agaplesion Markus Krankenhaus  
Frankfurt a.M., 9. Mai 2017

## **Streitpunkt „Natürlicher Wille“**

**Wie sind Äußerungen Demenzkranker für die  
ethische Entscheidungsfindung zu bewerten?**

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

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, LMU München  
Geriatrische Palliative Care, Universitätsklinikum Lausanne



- Frau D., 79 J., ehem. Balletttänzerin
- Aufnahme nach Wohnungseröffnung
- Nachbarin: *seit 2 J. Gedächtnis und räumliche Orientierung* ↓, Stürze
- Schweres demenzielles Syndrom, Rigor, Halluzinationen, Kachexie, nonkommunikativ (V.a. Lewy-Body-D.)
- V.a. Lewy-Body-Demenz
- Katabole Stoffwechsellage, Exsikkose
- Sie „verweigert“ Nahrung (kneift Mund zu)
- Keine PV, keine Angehörigen



Foto: C. Kolb

⇒ **PEG-Sonde?**

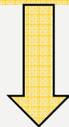
Jox RJ, Marckmann G (2011) Ethik Med

1. Die soziale Dimension
2. Das klinische Phänomen
3. Die Interpretation
4. Die normative Bewertung
5. Konflikt mit Patientenverfügung

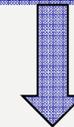


einwilligungsfähig

Nicht  
einwilligungs-  
fähig



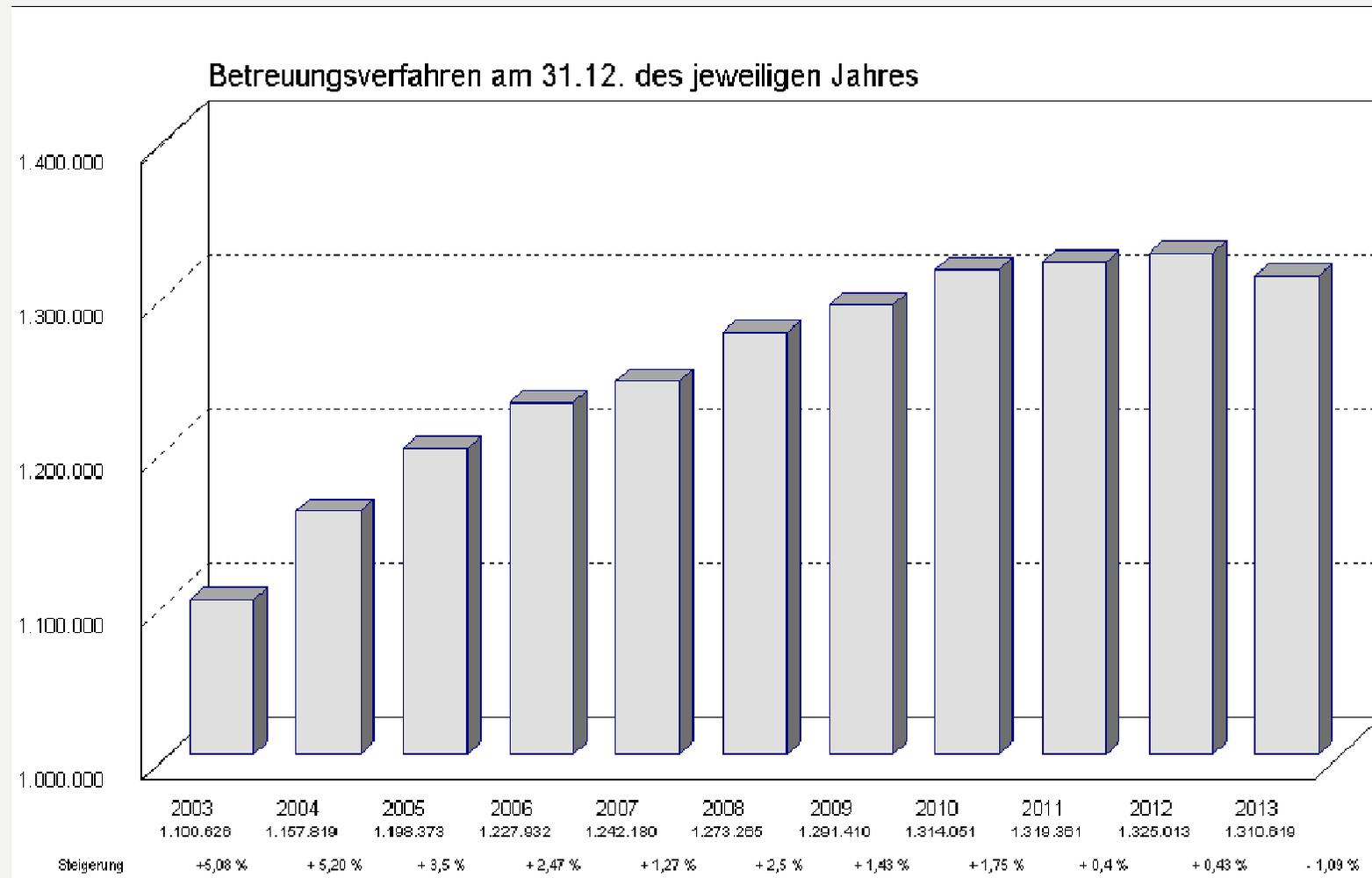
*Recht auf Selbstbestimmung  
Selbst wahrnehmbar*



*Recht auf  
Selbstbestimmung  
eingeschränkt*



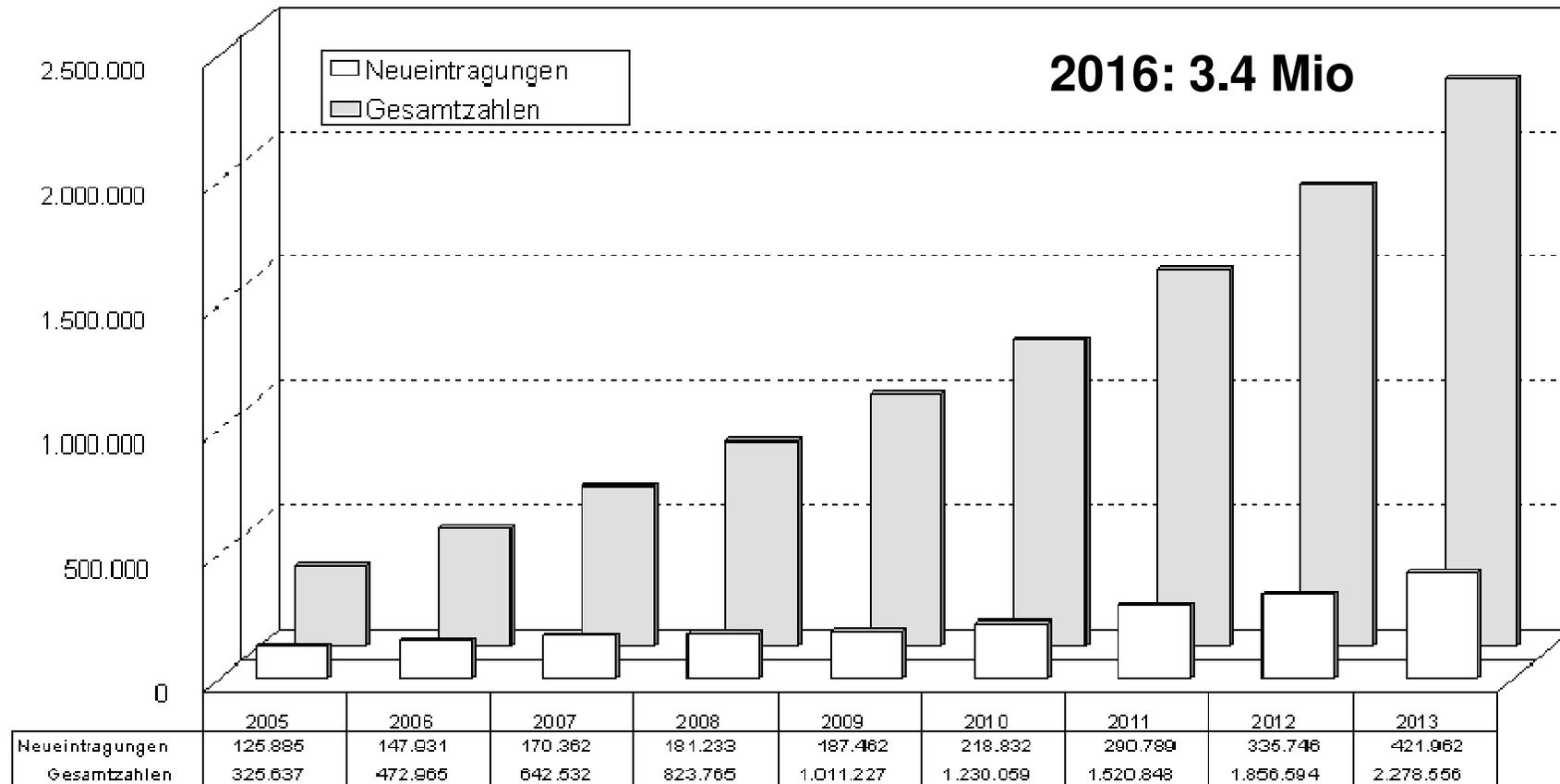
- Fähigkeit, „die Tragweite eines Eingriffs geistig zu erfassen und seinen Willen danach zu bestimmen“
- Individuell und situativ zu bestimmen, Anforderungen relativ zur Tragweite des Eingriffs
- 3 Elemente:
  - 1) *Dialogfähigkeit (Verstehen + Mitteilen)*
  - 2) *Deliberationsfähigkeit (rational abwägen)*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



*Betreuungsverfahren 2003-2013 (Quelle: BtPrax)*



Anzahl registrierter Vorsorgevollmachten



Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer (Quelle: BtPrax)

- 40% der akut hospitalisierten Patienten (Notaufnahme)

*Raymont V et al, Lancet 2004*

- 70% der älteren Patienten, für die medizinische Entscheidungen zu treffen sind

*Silveira MJ et al, N Engl J Med 2010*

- 95% der kritisch kranken Patienten (Intensivstation)

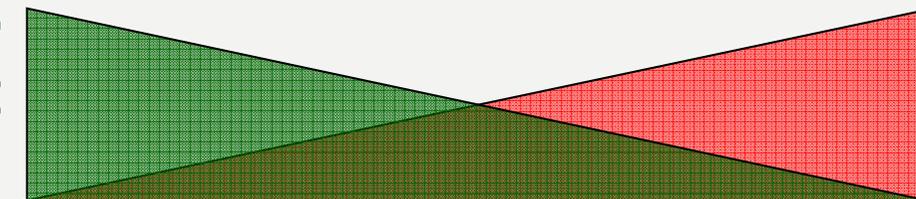
*Smedira NG et al, N Engl J Med 1990*

- 54% Patienten mit Lebensende-Entscheidungen in der Deutschschweiz (postmortale Ärztebefragung)

*Bosshard G. et al. Swiss Med Wkly 2016*



Einwilligungs-  
fähigkeit



Ethisches  
Gewicht der  
Entscheidungen

t → Krankheitsdauer

Krankheiten:

Demenzen

Schlaganfälle

Parkinson (+)

Neurodegenerative Erkrankungen

ZNS-Komplikationen bei Krebs

Schwere Krisen bei COPD, KHK etc.

Entscheidungen über:

Dauerhafter Aufenthalt

Vorsorge für Lebensende

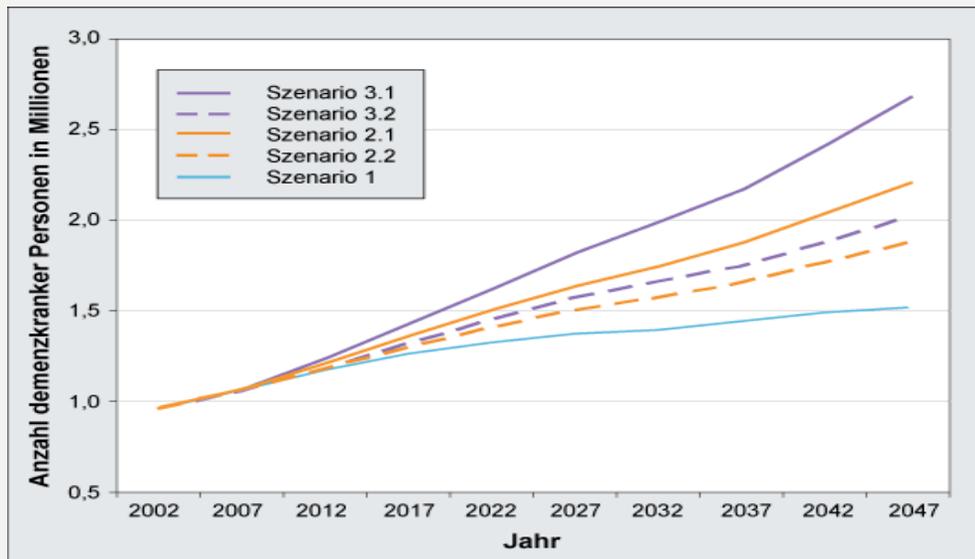
Krisenbehandlung

Folgen für Lebensqualität

Sterben zulassen



- 47 Mio. Demenzkranke weltweit; 1,6 Mio. in Deutschland



## Entscheidungen:

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



1. Die soziale Dimension
- 2. Das klinische Phänomen**
3. Die Interpretation
4. Die normative Bewertung
5. Konflikt mit Patientenverfügung



Als Willensausdruck  
deutbares Verhalten

Verbales Verhalten

Physische  
Phänomene



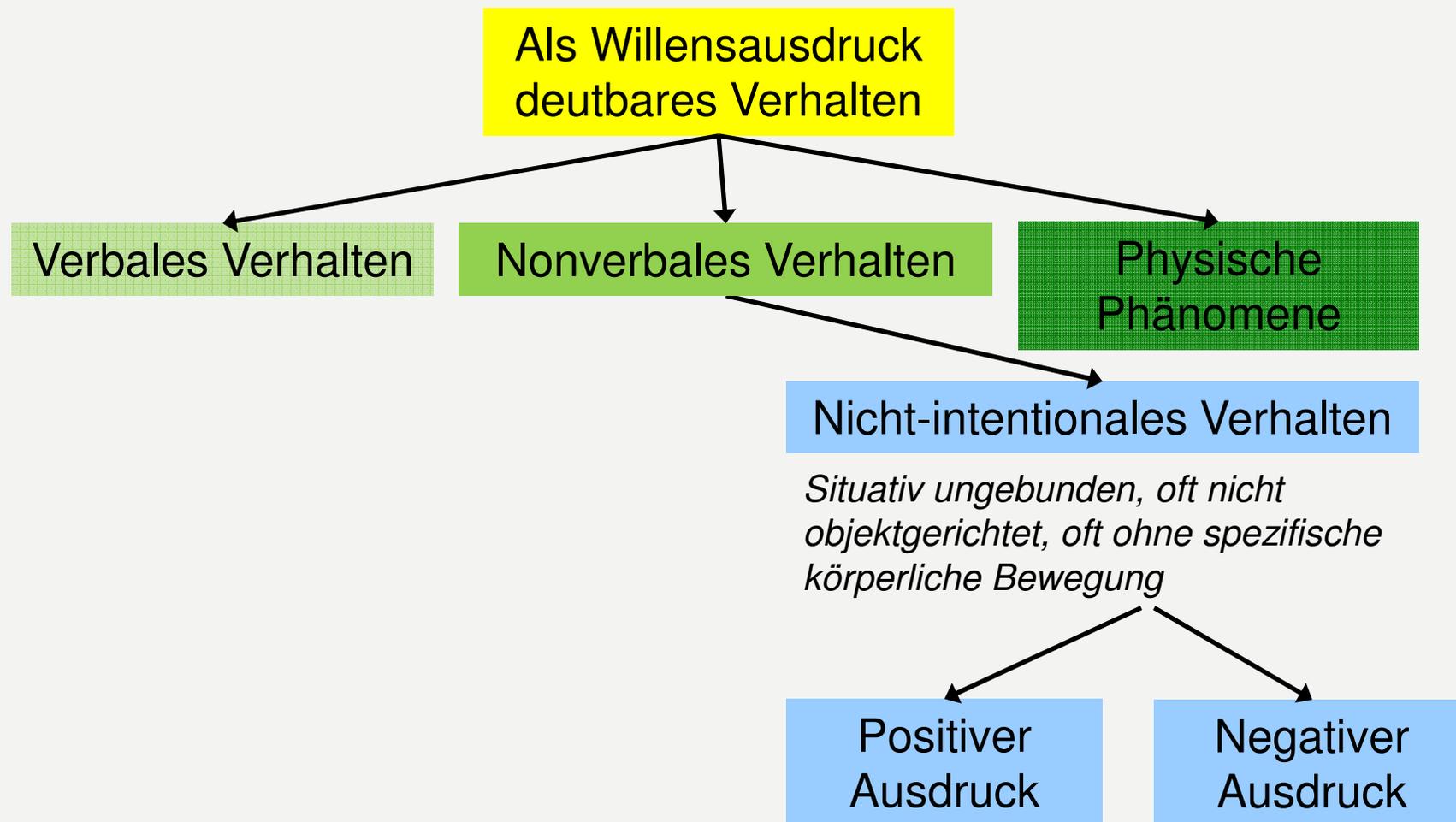
- Überleben von Krisen (z.B. lebenskritische Lungenentzündung) → „Lebenswille“?
- Versiegen der Immunabwehr („Aufgeben“)
- Häufung von Komplikationen und Krisen
- Reflexe / unfreiwillige Motorik
- ...



## 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.“*

(Interview mit Kinderpalliativmedizinerin)



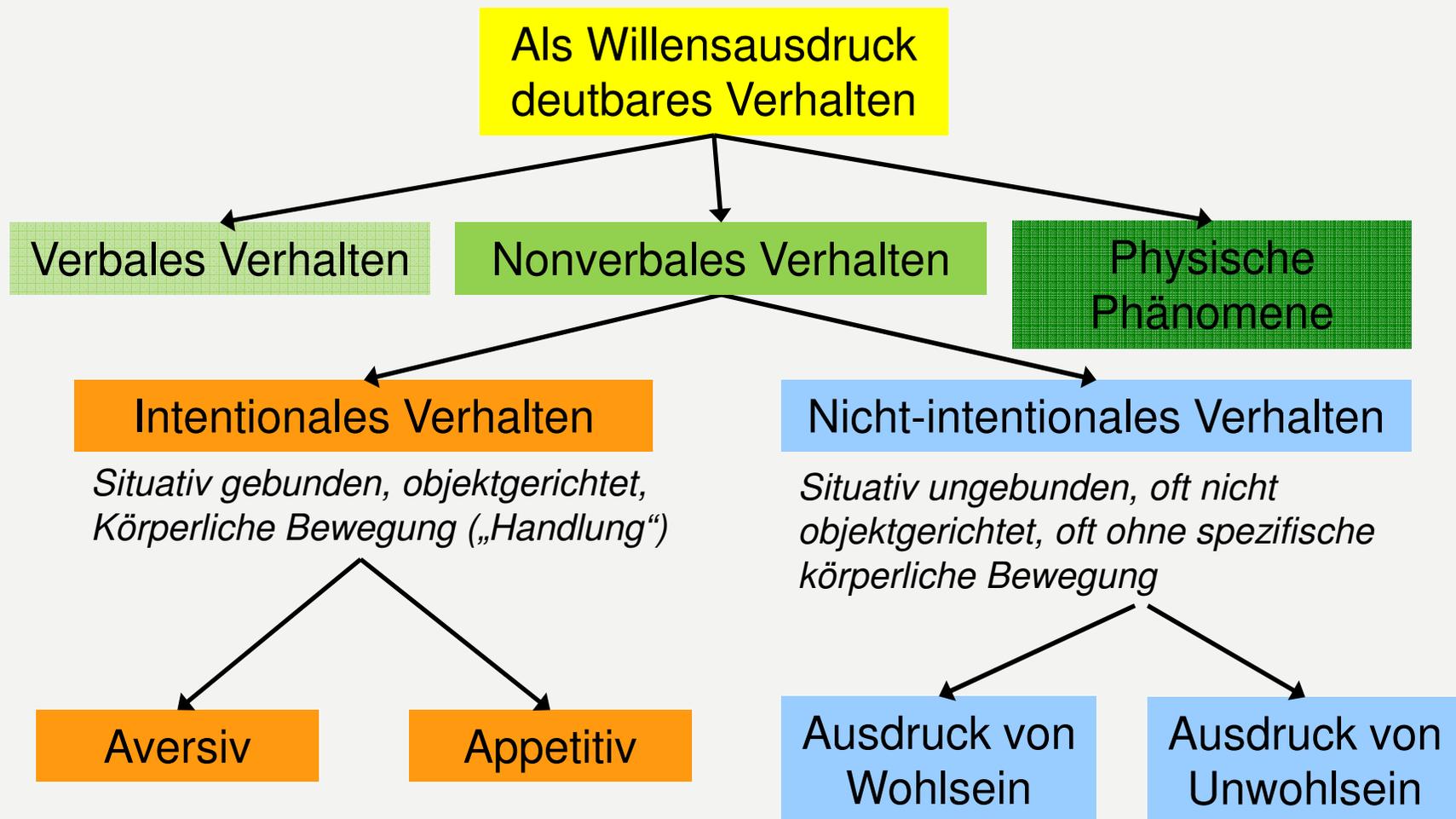


## ▪ **Positiver Ausdruck (Wohlsein?):**

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

## ▪ **Negativer Ausdruck (Unwohlsein?):**

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





- **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)*



1. Die soziale Dimension
2. Das klinische Phänomen
- 3. Die Interpretation**
4. Die normative Bewertung
5. Konflikt mit Patientenverfügung



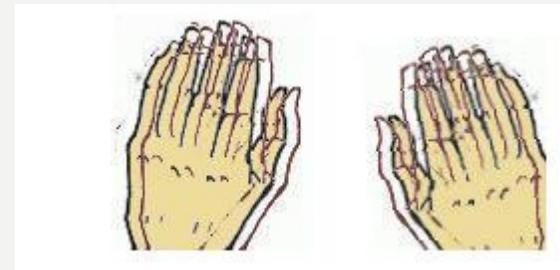
Babinski-Zeichen



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
- ...



## Mögliche Deutungen:

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



*Foto: C. Kolb*



- Marie F., 77 Jahre, zwei linkshemisph Schlaganfälle, vaskuläre Demenz, aHTN, Ostoporose, Heim
- KH-E **Analgetikum in geringer Dosis** aktur
- Nach → Nach 3 Tagen isst und trinkt sie er ins  
Pflög wieder mehr
- Marie → Nach 2 Wochen hat sie 5 kg trinkt  
wenig Gewicht zugenommen K
- Therapie? PEG-Sonde oder sterben lassen?



## 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**)

*Jox RJ et al. Int J Geriatr Psych 2012*

## 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.“*

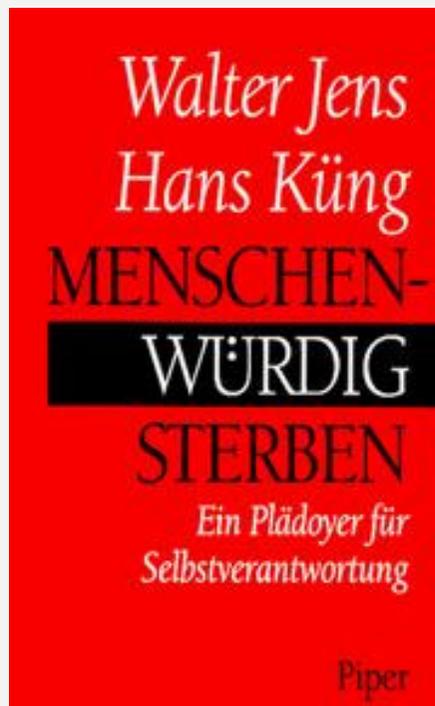
(Berufsbetreuer B14 - **Einwilligung**)

*„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**)

*Jox RJ et al. Int J Geriatr Psych 2012*

1. Die soziale Dimension
2. Das klinische Phänomen
3. Die Interpretation
- 4. Die normative Bewertung**
5. Konflikt mit Patientenverfügung



1. Aufl. 1995



Inge und Walter Jens

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



1. Der Begriff „NW“ ist **nicht definiert**, was zu Missverständnissen führt.
2. Das Verhalten einwilligungsunfähiger Patienten hat in praxi **großen Einfluss** auf Therapieentscheidungen.
3. Jedes Verhalten gibt Aufschlüsse über **aktuelles Wohlbefinden**, doch nur ein kleiner Teil des Verhaltens sind Willensäußerungen.
4. Größeres ethisches Gewicht erhält die Willensäußerung nur, wenn sie Ausdruck von **Autonomie** ist oder einen **Widerstand** gegen persönliche Eingriffe darstellt.

Der Begriff „NW“ ist **nicht definiert**, was zu Missverständnissen führt.

- Kein Begriff der Alltagssprache (s. Lexika)
- Keine internationale Entsprechung
- Keine autoritative rechtliche Definition
- Als philosophischer Begriff idiosynkratisch
- Neben der Intension ist auch die Extension unklar

*„Zum anderen muss der Arzt (...) von der (...) PV 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.“*

K. Dörner, Dtsch Ärztebl 2004



„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

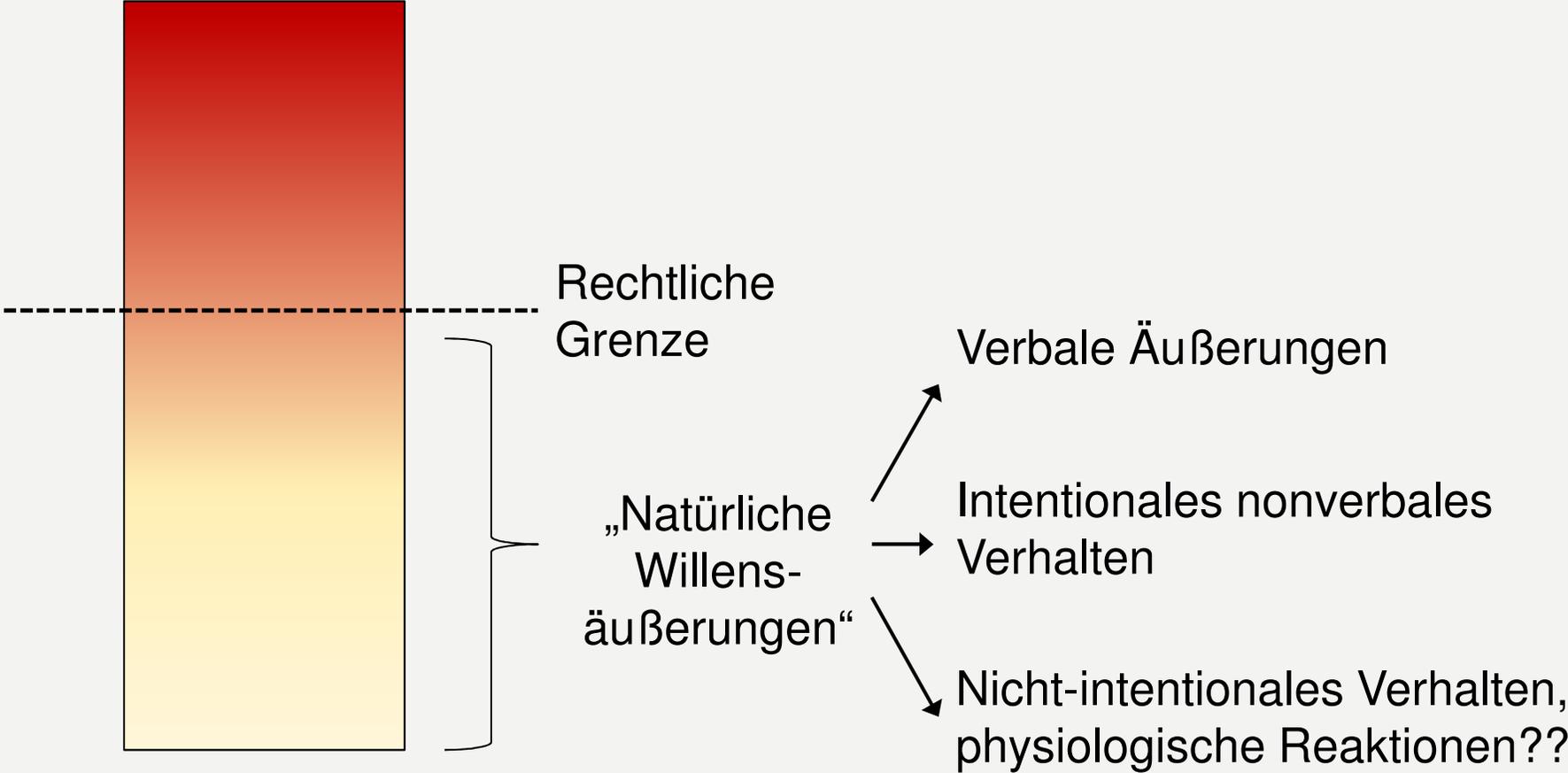
*Wikipedia*

## **Rechtliche Relevanz:**

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



## Einwilligungsfähigkeit

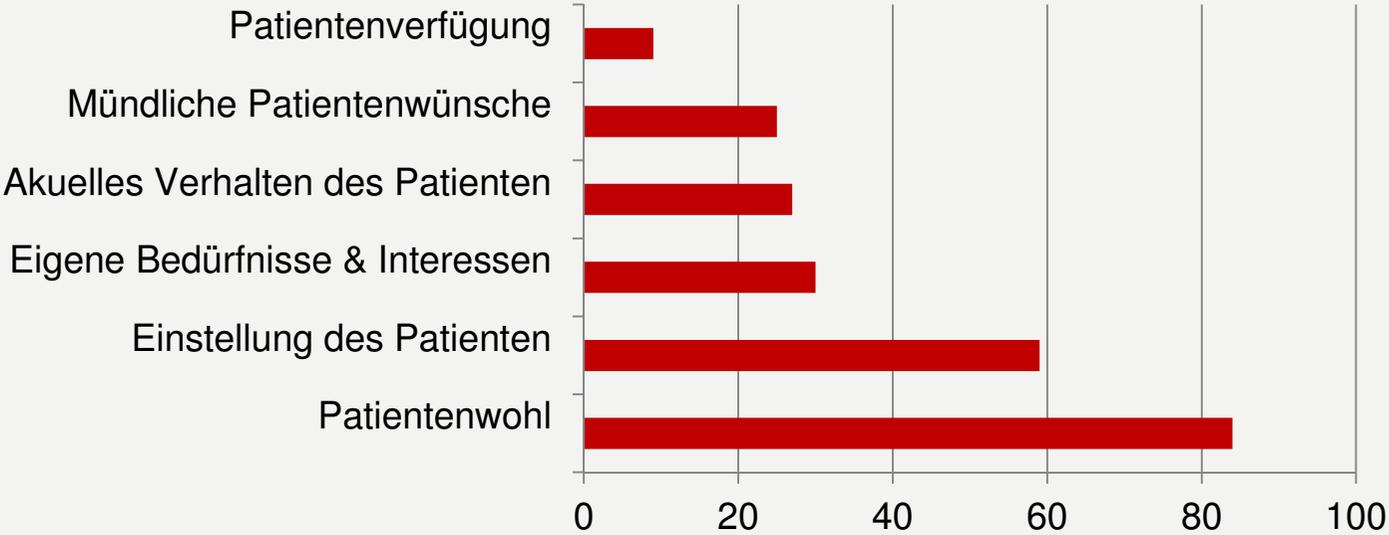


Das Verhalten einwilligungsunfähiger Patienten hat in praxi **großen Einfluss** auf Therapieentscheidungen.

- Experimentelle Studie mit Rechtsvertretern Demenzkranker:  
NW = stärkste Determinante hypothetischer  
Therapieentscheidungen

*Jox RJ et al. Int J Geriatr Psych 2012*

- Entscheidungsbasis bei Vertretern von Wachkoma-Patienten:



*Jox RJ et al. Arch  
Phys Med Rehab  
2015;96(2):323*



JOURNAL OF THE  
AMERICAN  
GERIATRICS SOCIETY

*Kuehlmeyer K et al.*  
*J Am Geriatr Soc*  
*2015;63:2544-9*

## Evaluating Nonverbal Behavior of Individuals with Dementia During Feeding: A Survey of the Nursing Staff in Residential Care Homes for Elderly Adults

*Katja Kuehlmeyer, Dr. rer. biol. hum,\* Anna F. Schuler,\* Christian Kolb, Diplom Pflegewirt (FH),<sup>†</sup> Gian Domenico Borasio, MD,<sup>‡</sup> and Ralf J. Jox, MD, PhD\**

- Befragung von 131 Pflegenden in 12 Münchner Heimen
- 93% Bewerten das nonverbale Verhalten von Menschen mit fortgeschrittener Demenz als wichtigen Faktor für Entscheidungen über Ernährung
- Nonverbales Verhalten wurde sehr verschieden interpretiert, von Sterbewille bis Lebenswille



Jedes Verhalten gibt Aufschlüsse über **aktuelles Wohlbefinden**, doch nur ein kleiner Teil des Verhaltens sind Willensäußerungen.

- Verhalten ist zunächst subjektiv **wahrgenommen** und muss intersubjektiv **interpretiert** werden
- Neuropsychiatrische **Pathologien** erklären z.T. scheinbar verständliches Verhalten anders
- In klaren Fällen kann Verhalten Rückschlüsse auf **Wohlsein/Unwohlsein** erlauben
- **Interaktion** kann Faktoren erkennen lassen, die zu (Un-)Wohlsein führen (*Bsp. Nahrungsverweigerung*)  
→ **Fürsorgeperspektive (Wohltun/Nichtschaden)**



Größeres ethisches Gewicht erhält die Willensäußerung, wenn sie Ausdruck von **Autonomie** ist oder einen **Widerstand** gegen persönliche Eingriffe darstellt.

- Wille  $\neq$  Autonomie (vgl. Kleinkinder)
- Kriterien für Autonomie: *Handlungsfreiheit, Rationalität, Bewusstsein, Ausdrucksfähigkeit, Informiertheit*
- Je mehr Anteile von Autonomie der „natürliche Wille“ enthält, desto schwerer sein ethisches Gewicht
- Wenn NW einen Eingriff in die Privatsphäre abweist:
  - *Eingriff wird dann zu einer Zwangsmaßnahme*
  - *Körperlicher Zwang enthält zahlreiche Risiken*
  - *Daher höhere ethische Hürden für Zwangsmaßnahmen*

1. Die soziale Dimension
2. Das klinische Phänomen
3. Die Interpretation
4. Die normative Bewertung
- 5. Konflikt mit Patientenverfügung**



- **Konstellationen** in praxi selten:
  - A) PV gegen Therapie (oft) ↔ NW für Therapie (selten)
  - B) NW gegen Therapie (oft) ↔ PV für Therapie (selten)
  
- **Kein Widerruf** der PV, da Einwilligungsfähigkeit nötig
  - Widerruf = neue PV von gleiche Tragweite, inhaltlich offen
  - daher erfordert Widerruf Einwilligungsfähigkeit
  
- **Anwendung der PV:**
  - 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*



- **Zeitliche Reihenfolge** ist sekundär:  
Wenn NW ↔ PV, liegt nicht eine Willensänderung vor!  
Willensänderung gibt es nur auf der gleichen Stufe
- Entscheidend ist das **ethische Gewicht** der beiden:

## Patientenverfügung/ Mutmaßl. Wille



## Aktuelles Verhalten (Hinweis auf Wohlergehen)

- PV aussagekräftig?
- Beratung dokumentiert?

- Konstant über die Zeit?
- Konsistent m. Biographie?
- Konsens der Beteiligten?



**Autonome Positionierung** zum  
„natürlichen Willen“ durch Passus in PV

→ z.B. *Bausteine des  
Bundesjustizministeriums zur PV*



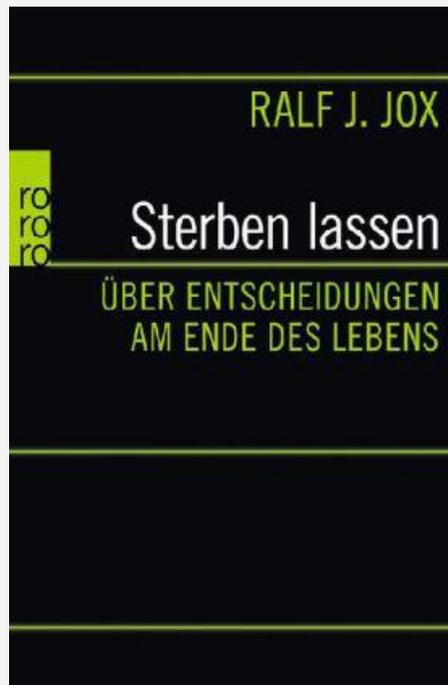
**Advance Care Planning (ACP)**

→ *Frühzeitige, professionell unterstützte  
Reflexion und Kommunikation*

→ *Vorausentscheidungen verlässlicher*

→ *Narrative Kenntnisse erleichtern die  
künftige Verhaltensinterpretation*





Hamburg: Rowohlt 2013

#### 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

Dtsch Ärztebl 2014;111(10):A394



**Danke für Ihre  
Aufmerksamkeit!**

**ralf.jox@med.lmu.de**

10.05.2017