

Monika Bobbert

Patientenverfügungen zwischen Antizipation, Selbstbestimmung und Selbstdiskriminierung

Den eigenen Willen in Bezug auf Behandlungsmassnahmen zu bilden und für den Fall der Entscheidungsunfähigkeit zu verschriftlichen, kann der Selbstbestimmung dienen und Angehörige entlasten. Doch kann es auch zu Fehleinschätzungen, ja «Selbstdiskriminierung» kommen, weil eventuell eintretende Erkrankungen oder Behinderungen Angst einflössen und negativ besetzt sind. Das Instrument der Patientenverfügung ist eine schriftliche Form der Vorausverfügung, dessen Chancen und Schwierigkeiten aus ethischer Sicht beleuchtet werden. Die Ergebnisse dieser Reflexion sind auch bei der Gestaltung eines umfassenderen Advance Care Planning zu berücksichtigen.

Beitragsarten: Beiträge

Rechtsgebiete: Gesundheitsrecht; Patientenrechte, Persönlichkeitsrechte

Zitiervorschlag: Monika Bobbert, Patientenverfügungen zwischen Antizipation, Selbstbestimmung und Selbstdiskriminierung, in: Jusletter 25. Januar 2016

Inhaltsübersicht

1. Einleitung
2. Erläuterungen zu Patientenverfügungen
3. Leistungsfähigkeit und Grenzen von Patientenverfügungen
 - 3.1. Patientenverfügungen: schriftliche Selbstfestlegung statt Mutmassungen anderer
 - 3.2. Patientenverfügungen: implizite Urteile zur Lebensqualität
 - 3.3. Patientenverfügungen: Massnahmen und ihr Zielbezug
 - 3.4. Patientenverfügung: keine informierte Zustimmung
 - 3.5. Patientenverfügung: Interpretationsbedürftigkeit
 - 3.6. Patientenverfügung: Behinderungsparadox und mögliche «Selbstdiskriminierung»
 - 3.7. Patientenverfügung: statische Anweisungen für ein dynamisches Geschehen
4. Patientenverfügungen als Instrument der Vorsorge
 - 4.1. Schlussfolgerungen für Bürger(innen)
 - 4.2. Schlussfolgerungen für Ärzt(inn)e(n) und Angehörige
 - 4.3. Zwischenfazit
5. Advance Care Planning als Rahmenbedingung von Patientenverfügungen
6. Gesellschaftlicher Umgang mit der Sterblichkeit des Menschen
 - 6.1. Patientenverfügungen und das Selbstbestimmungsrecht
 - 6.2. Eine gesellschaftliche Kultur der Kommunikation über Altern und Sterblichkeit

1. Einleitung

[Rz 1] Angesichts der medizinischen Möglichkeiten der Lebensrettung und Lebensverlängerung haben Bürgerinnen und Bürger teilweise die Sorge, im Fall einer schweren, nicht heilbaren Erkrankung oder Behinderung zu lange am Leben gehalten zu werden.¹ Wenn ein Mensch nicht mehr in der Lage ist, seinen Willen zu äussern, müssen andere entscheiden, ob lebenserhaltende Massnahmen begonnen, fortgeführt oder eingestellt werden. In erster Linie gilt dabei der Grundsatz «Im Zweifel für das Leben».

[Rz 2] In einer Patientenverfügung kann ein Mensch für den Fall seiner Urteilsunfähigkeit im Voraus schriftlich festlegen, wann er bestimmte ärztliche Massnahmen ablehnen würde. Über eine Patientenverfügung wird also versucht, das Selbstbestimmungsrecht in Situationen der Urteilsunfähigkeit hinein zu verlängern, indem man sich im Voraus gedanklich mit Krankheitskonstellationen beschäftigt, die eintreten könnten, und seine Behandlungswünsche formuliert. Im Anwendungsfall besteht später die Aufgabe bzw. damit einhergehend die Schwierigkeit darin, dass die Patientenverfügung unausweichlich der Auslegung durch die Adressaten bedarf, dabei jedoch massgebend ist, was der Verfasser sich zum Zeitpunkt der Abfassung vorgestellt hat, ob er ausreichend informiert war und was er mit seiner schriftlichen Vorausverfügung erreichen wollte.

[Rz 3] Für viele ist es nicht einfach, über das eigene Lebensende nachzudenken und Regelungen in Bezug auf medizinische Behandlung und Pflege zu treffen. Dies mag einer der Gründe sein, warum nur ein geringer Prozentsatz (zwischen 5 und 20 Prozent, je nach Alter und Krankheits-

¹ Bei diesem Beitrag handelt es sich um eine überarbeitete und auf die neue Entwicklung des Advance Care Planning bezogene Version früherer Veröffentlichungen zum Thema Patientenverfügungen – vgl. BOBBERT, MONIKA, Chancen und Schwierigkeiten von Patientenverfügungen aus ethischer Sicht, in: Eckart, Wolfgang U., Anderheiden, Michael (Hrsg.), Handbuch Sterben und Menschenwürde Bd. 1, Berlin 2012, 697–714 und BOBBERT, MONIKA, Patientenverfügungen als Instrument der Vorsorge für das Lebensende? Chancen und Schwierigkeiten aus ethischer Sicht, in: Müller, Wolfgang W. (Hrsg.), Alter und Bildung, Fribourg i. Ue. 2010, 230–249.

zustand) der Bevölkerung eine Patientenverfügung hat.² Gleichwohl gilt die Patientenverfügung mittlerweile als eine Möglichkeit der selbstbestimmten Vorsorge für das Lebensende. Nun gibt es jedoch neuere Ansätze, die die Patientenverfügung, aber auch die in der Krankenakte dokumentierte Vereinbarung «Keine Wiederbelebung» («DNR – do not resuscitate order») oder die vor allem in Pflegeheimen der USA verbreitete Vereinbarung «Keine Einweisung in ein Krankenhaus» (DHR – «do-not-hospitalise order») als ein strukturierendes Element in einen umfassenderen kommunikativen Prozess der gesundheitlichen Vorausplanung integrieren.³ In den USA und einigen anderen Ländern des angelsächsischen Sprachraums wurden solche Advance Care Planning Programme auf regionaler Ebene implementiert. In der Schweiz und in Deutschland hat die Diskussion über die Realisierung solcher Strukturen erst begonnen.⁴

2. Erläuterungen zu Patientenverfügungen

[Rz 4] Patientenverfügungen ermöglichen es, die Ausübung des Selbstbestimmungsrechts in Situationen hinein zu verlängern, in denen man den eigenen Willen in Bezug auf diagnostische und therapeutische Massnahmen nicht mehr äussern kann. Meist bestehen Patientenverfügungen aus zwei Elementen: Zum einen werden bestimmte Krankheitssituationen umrissen und zum zweiten medizinische Massnahmen genannt, die in diesen Fällen zu unterlassen sind.

[Rz 5] Für die Anwendbarkeit einer Patientenverfügung werden in der Regel folgende Voraussetzungen gefordert: Freiwilligkeit, Informiertheit und Wohlüberlegtheit zum Abfassungszeitpunkt. Ausserdem muss angenommen werden, dass sich eine Person antizipierend in das in einer zukünftigen Situation existierende Individuum hineinversetzen und sich zugleich mit der fiktiven Lebenssituation positiv oder negativ identifizieren kann. Schliesslich setzt die Anwendung einer Patientenverfügung eine gewisse Kontinuität und Identität der Persönlichkeit voraus. Dem entspricht pragmatisch gesehen die Forderung nach einer gewissen zeitlichen Nähe zwischen Abfassung und Anwendungsfall. Und schliesslich muss eine «Passung» der schriftlich umrissenen Krankheitssituation mit der aktuellen Situation des Betroffenen bestehen.

² Vgl. für einen Überblick über Studien zum Verbreitungsgrad von Patientenverfügungen, zur Bevorzugung Angehöriger als Entscheidungsstellvertreter und zum Grad der Übereinstimmung der Urteile Angehöriger mit den Urteilen Betroffener BOBBERT, MONIKA, *Ärztliches Urteilen bei entscheidungsunfähigen Schwerkranken*, Geschichte – Theorie – Ethik, Münster 2012, bes. 135–161. Lediglich 11 Prozent der Bewohner(innen) von Altenpflegeeinrichtungen hatten eine Patientenverfügung – vgl. SOMMER/MARCKMANN u.a., *Patientenverfügungen in stationären Einrichtungen der Seniorenpflege*, in: Dt. Ärzteblatt 109 (2012), 577–583.

³ Vgl. für einen Überblick BRINKMAN-STOPPELENBURG, RIETJENS, JUDITH A. C., VAN DER HEIDE, AGNES, *The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review*, in: Palliative Medicine 28 (2014) 8, 1000–1025; MARCKMANN GEORG, IN DER SCHMITTEN JÜRGEN, *Patientenverfügungen und Advance Care Planning: internationale Erfahrungen* in: Zeitschrift für Medizinische Ethik 59 (2013) 3, 213–277.

⁴ Vgl. z. B. IN DER SCHMITTEN, JÜRGEN, u.a., *Patientenverfügungsprogramm: Implementierung in Senioreneinrichtungen*, in: Deutsches Ärzteblatt 111 (2014) 4, 50 ff.; IN DER SCHMITTEN, JÜRGEN, ROTHÄRMEL, SONJA, RIXEN, STEPHAN, MARCKMANN, GEORG U.A., *bezeiten begleiten – Gesundheitliche Vorausplanung (Advance Care Planning) in den Senioreneinrichtungen einer Modellregion: zukunftssträchtige Alternative zur traditionellen Patientenverfügung?*, in: Höfling, Wolfgang (Hrsg.), *Das neue Patientenverfügungsgesetz in der Praxis*, Baden-Baden 2011, 81–121; MARCKMANN, GEORG, IN DER SCHMITTEN, JÜRGEN, *Patientenverfügungen und Advance Care Planning: internationale Erfahrungen*, in: Zeitschrift für Medizinische Ethik 59 (2013) 3, 213–227.

3. Leistungsfähigkeit und Grenzen von Patientenverfügungen

[Rz 6] Der folgende Überblick umreißt die Leistungsfähigkeit und Grenzen dieses Instruments der Vorsorge aus ethischer Sicht. Den eigenen Willen in Bezug auf medizinische Behandlungsmöglichkeiten zu bilden, stellt eine Vorausplanung dar, die der eigenen Selbstbestimmung dienen und zudem Angehörige entlasten kann. Möglicherweise eintretende Erkrankungen und Situationsumstände zu antizipieren, die Angst einflößen, in der Regel negativ besetzt sind und für die es keine eigenen Vorerfahrungen gibt, kann zu Fehleinschätzungen und zu Urteilen führen, die am Befinden und den Wünschen der Person in der zukünftigen Lage vorbei gehen. Das Instrument der Patientenverfügung für Behandlungsfragen ist eine schriftliche Form der Vorausverfügung, anhand dessen sich auch zeigen lässt, worauf bei einem umfassenderen Prozess das Advance Care Planning zu achten ist.

3.1. Patientenverfügungen: schriftliche Selbstfestlegung statt Mutmassungen anderer

[Rz 7] Die meisten Menschen haben keine Patientenverfügung. Manche entscheiden sich dezidiert gegen die Abfassung einer solchen, manche sind ambivalent und legen sich daher nicht fest, die meisten jedoch möchten sich nicht näher damit befassen und hoffen, dass Angehörige oder behandelnde Ärzte stellvertretend in ihrem Sinne entscheiden werden.⁵ Wenn nun ein Mensch eine Patientenverfügung verfasst oder unterschreibt, dann zeugt dies in der Regel von einem bewussten Nachdenken über das Lebensende und auch von einer gewissen Entschiedenheit, im Zweifelsfall nicht mehr alle Behandlungsmöglichkeiten ausschöpfen zu wollen. Dass die Patientenverfügung unter Umständen auf Fälle angewandt wird, die der Betreffende nicht intendiert hat oder dass sich sein Wille ändern könnte, nimmt jemand, der seine Wünsche auf diese Weise fixiert, in Kauf.

[Rz 8] Die Problematik, nicht alle Eventualitäten regeln zu können, verringert sich, wenn bei einer bevorstehenden Behandlung oder im Verlauf einer schweren Erkrankung der Eintritt der Entscheidungsfähigkeit abzusehen ist. Insbesondere dann, wenn ein Mensch an einer Erkrankung leidet, von der bekannt ist, mit welchen Verschlechterungen oder Komplikationen sie einhergehen kann, lassen sich mit einer Patientenverfügung Regelungen im Voraus treffen. Gerade vor dem Hintergrund einer längeren Krankheitsgeschichte kann eine Patientenverfügung besonderes Gewicht erlangen, da sie dann oft auf Vorerfahrungen bezogen ist und sich Information und Antizipation auf bestimmte Situationen und Behandlungswünsche konzentrieren.

[Rz 9] Vor allem alleinstehende ältere Menschen ohne Angehörige erwägen das Abfassen einer Patientenverfügung. Aber auch Bewohner(innen) von Pflegeheimen, die damit rechnen müssen, bei Gesundheitskomplikationen in andere Einrichtungen überwiesen zu werden, oder Patienten, die häufiger innerhalb einer Klinik verlegt werden, wählen gelegentlich das Mittel der Patienten-

⁵ Vgl. z.B. SAHM, STEPHAN, SCHRÖDER, LARS, Verbreitung von Patientenverfügungen und stellvertretende Entscheidungen durch Angehörige: Präferenzen für die Entscheidungsfindung am Lebensende – eine empirische Untersuchung, in: Jahrbuch Ethik in der Klinik 1 (2009), 89–108; OORSCHOT BIRGITT VAN/HAUSSMANN CHRISTOPHER u.a., Patientenverfügungen aus Patientensicht. Ergebnisse einer Befragung von palliativ behandelten Tumorpatienten, in: Ethik in der Medizin 16 (2004) 2, 112–122; SCHOLER-EVERTS, ROLF, KLASCHIK, E. EIBACH, ULRICH, Patientenautonomie und Patientenverfügung: Ergebnisse einer Befragung stationärer Palliativpatienten, in: Zeitschrift für Palliativmedizin (2002) 3, 77–84; EIBACH, ULRICH, SCHÄFER, KLAUS: Autonomie von Patienten und Patientenwünsche bei Dialysepatienten, in: Zeitschrift für Medizinische Ethik, 43 (1997), 261–272.

verfügung, um den Informationsfluss zwischen den professionellen Helfern zu gewährleisten. Im Zuge einer sehr ausdifferenzierten Arbeitsteilung in der Klinik gibt es die klassische Arzt-Patient-Beziehung dort kaum mehr. Vielmehr besteht die Gefahr, dass bei jedem Schicht- oder Stationswechsel einmal besprochene Vereinbarungen verloren gehen oder wieder neu besprochen werden müssen, etwa weil ein neuer Arzt oder der Nachtdienst bestimmte Behandlungsentscheidungen bzw. -begrenzungen nicht verantworten möchte, ohne sich ein eigenes Urteil gebildet zu haben.

[Rz 10] Im Kontext einer engmaschigen Betreuung durch einen niedergelassenen Arzt oder im Kontext einer Palliativversorgung, bei der sich Arzt und Patient bzw. Arzt, Patient, Pflegende und Angehörige über längere Zeit hinweg über das Befinden und die Wünsche des Betroffenen austauschen, wird eine schriftliche Patientenverfügung meist nicht erforderlich sein, sofern flexible, gemeinsame Entscheidungsprozesse selbstverständliches Merkmal der Behandlung sind und keine schwerwiegenden Kommunikations- oder Wertkonflikte auftreten.

[Rz 11] Wenn aber ein Patient den Weg gewählt hat, sich schriftlich zu artikulieren und festzulegen, sind durch die Schriftlichkeit Wünsche in Bezug auf die Behandlung bestimmter Krankheitszustände für Dritte überprüf- und nachvollziehbar. Obwohl sich eine Patientenverfügung in erster Linie an die behandelnden Ärztinnen und Ärzte richtet, kann sie auch für die Angehörigen, die bei urteilsunfähigen Patienten in der Regel hinzugezogen werden, sehr hilfreich sein.

[Rz 12] Da mit stellvertretenden Auskünften oder Urteilen zu Fragen der Behandlungsbegrenzung eine grosse Verantwortung verbunden ist – geht es doch um das Weiterleben oder baldige Sterben eines anderen Menschen – scheuen Angehörige diese Aufgabe möglicherweise, weil sie sich beispielsweise vor Schuldgefühlen oder gegenseitigen Schuldzuweisungen fürchten. Eine Patientenverfügung hingegen kann für die mit der Stellvertretung beauftragte Person, aber auch für die dem Patienten nahestehenden Menschen wichtige Informationen bieten. Damit kann sie zum einen die Last der Verantwortung, die sich durch Stellvertretung oder Mitentscheiden ergibt, mindern, zum anderen eine Richtung vorgeben, wenn Dissense zwischen den nahestehenden Angehörigen bestehen.

[Rz 13] Für divergierende Auffassungen der nahestehenden Personen, welche Präferenzen der Patient hätte oder was das Beste für ihn wäre, kann es vielfältige Ursachen geben. Der Abschied von einem Menschen, mit dem man viel Lebenszeit geteilt hat, fällt nie leicht. Jeder der Angehörigen hat seine eigene Beziehungsgeschichte mit dem Kranken. Nahestehende Personen befinden sich möglicherweise an unterschiedlichen Punkten im Prozess des Abschiednehmens und des Akzeptierens, dass das Leben eines geliebten Menschen zu Ende geht. Ausserdem führen manchmal ungelöste Beziehungskonflikte dazu, dass ein Angehöriger nicht loslassen kann. Bei mangelnder Identifikation oder Abwehr können Angehörige unsensibel für die Situation und den «mutmasslichen Willen» des Patienten sein. Weiterhin kann die mit der Krisensituation einhergehende emotionale Überforderung oder die aus einer Langzeitpflege resultierende Überlastung den Blick der Angehörigen verstellen.⁶ Die Versorgung des Patienten zu organisieren, selbst an das Haus gebunden oder durch die Pflegearbeit gesundheitlich belastet zu sein, kann auf Dauer zu Burn-Out-Symptomen, z.B. einer Übertragung negativer Gefühle, führen.

⁶ Vgl. z. B. die Studien von MOSS, ALVIN H., CASEY, PATRICIA, STOCKING, CAROL B. ET AL., Home ventilation for amyotrophic lateral sclerosis patients: outcomes, costs, and patient, family and physician attitudes, in: *Neurology*, 43 (1993) Febr., 438–43 und GOLDSTEIN, LARA H., ADAMSON, MICHELLE, JEFFREY, LORRAINE U.A.: The psychological impact of motor neuron disease (MND) on patients and carers, in: *Journal of Neurological Sciences*, 160 (Suppl 1) (1998), S114–S121.

[Rz 14] Schliesslich ist das Vermögen nahestehender Angehöriger, an Stelle des Patienten so zu urteilen, wie er selbst es tun würde, prinzipiell begrenzt, worauf zahlreiche empirische Studien aus dem angelsächsischen Raum hindeuten: Wenn noch ansprechbaren Patienten und nahestehenden Angehörigen Fallvignetten vorgelegt wurden, verfehlten die Angehörigen in ca. 25 bis 35 Prozent der Fälle mit ihrem stellvertretenden Urteil die Behandlungswünsche des Patienten.⁷ Zwar stammen all diese empirischen Studien aus den USA, und es gibt keine vergleichbaren Ergebnisse aus dem europäischen oder deutschsprachigen Raum. Doch sind die Ergebnisse ernst zu nehmen, selbst wenn sich einwenden lässt, dass den Befragten lediglich hypothetische Fallszenarien vorgelegt wurden.

[Rz 15] In realen Entscheidungssituationen müssen professionelle Helferinnen und Helfer Erschöpfungsreaktionen und das psychische Phänomen der Übertragung bei den Angehörigen wahrnehmen, um verzerrte Auskünfte über den «mutmasslichen» Willen eines Patienten, der sich nicht mehr äussern kann, zu erkennen. Einerseits können von Seiten der Angehörigen und der professionellen Helfer Abwertungen in Bezug auf Lebensqualität – etwa eine Abwehr von Pflegebedürftigkeit oder von kognitiven Einschränkungen durch Demenz oder Schlaganfall – dazu führen, dass ein Patient «unterbehandelt» wird. Andererseits kann das Anliegen, nicht am Sterben eines Menschen «schuldig» werden zu wollen, indem man sich für eine Behandlungsbegrenzung ausspricht, oder auch das Ignorieren der kritischen Lebenssituation des Patienten bzw. das Vermeiden des Abschieds zu einer Weiterbehandlung führen, die sich aus der Perspektive des Betroffenen nicht mehr gut begründen lässt. Insgesamt ist ein Perspektivenwechsel bzw. Rollentausch schwierig, und die Gefahr der Übertragung eigener Wünsche und Ängste immer gegeben. Insofern kann es nur im Sinne aller Beteiligten sein, dass möglichst konkrete und nachvollziehbare Äusserungen des Patienten vorliegen, die gute Anhaltspunkte für seinen mutmasslichen Willen bieten.

[Rz 16] Hat ein Patient also eine schriftliche Vorausverfügung getroffen, so können sich Angehörige und Ärzte auf konkrete Anhaltspunkte stützen, sofern sie sich über die «Anwendbarkeit» und «Passung» der Verfügung einig sind. Damit kann eine Patientenverfügung sowohl richtungsweisende Funktion haben als auch die Beteiligten in ihrer Verantwortung etwas entlasten.

[Rz 17] Normalerweise beinhalten Patientenverfügungen Regelungen zur Behandlungsbegrenzung, d.h. sie benennen Krankheitszustände, in denen nicht mehr alle medizinischen Massnahmen ausgeschöpft werden sollen. Darüber hinaus enthalten zahlreiche Patientenverfügungen aber häufig noch andere Wünsche, beispielsweise zur Art der Unterbringung und Pflege oder den Wunsch, eine Seelsorgerin oder einen Seelsorger hinzuzuziehen. Auch der Wunsch nach einer umfassenden Schmerzlinderung, eigentlich ein ethisches wie juristisch unstrittiges Recht, wird häufig eigens erwähnt. Diese Wünsche, die sich teilweise als moralische Anspruchsrechte reformulieren lassen, machen aber auch deutlich, dass Patientenverfügungen noch andere Möglichkeiten bieten als die Artikulation der Begrenzung medizinischer Massnahmen in bestimmten Krankheitssituationen. Zum einen wäre denkbar, dass in Zeiten knapper Budgets Patientenverfügungen entstehen, die explizit den Einsatz aller möglichen Mittel fordern. Zum anderen könnte das Instrument der schriftlichen Vorausverfügung noch stärker als bisher dazu genutzt werden, um persönliche Wünsche, Befürchtungen und Wertvorstellungen zu formulieren, die sich nicht nur auf das medizinische Vorgehen, sondern offener auf die Gestaltung des Lebens im Alter, mit einer bleibenden Behinderung oder auf die Sterbephase beziehen.

⁷ Vgl. SHALOWITZ DAVID I., GARRETT-MAYER, ELIZABETH, WENDLER, DAVID, The accuracy of surrogate decision makers, A systematic review, in: Archives of Internal Medicine, 166 (2006) Mar 13, 493–497. Mehr als 10 Studien aus dem angelsächsischen Raum lassen sich zu dieser empirischen Frage finden.

3.2. Patientenverfügungen: implizite Urteile zur Lebensqualität

[Rz 18] Bestandteil jeder Patientenverfügung ist die Nennung der Eingangsbedingungen, meist in Form krankheitsbedingter Beeinträchtigungen und entsprechender Prognosen – denn die Patientenverfügung soll ja nur unter bestimmten Voraussetzungen greifen. Die Vielfalt krankheitsspezifischer Zustände, in denen sich ein Mensch nicht mehr äussern kann, ist sehr gross. Für das praktische Problem, nicht alle denkbaren Situationen nennen und regeln zu können, gibt es unterschiedliche Lösungsstrategien: Zum einen werden allgemeine Formulierungen gewählt, die sich auf das Lebensende beziehen, so z.B. «unmittelbarer Sterbeprozess» oder «nicht mehr aufhaltbare tödliche Erkrankung». Zum anderen kann eine Umschreibung bleibender Einschränkungen, z.B. «schwerstes körperliches Leiden», «Dauerbewusstlosigkeit», «schwerer Dauerschaden des Gehirns», «dauernder Verlust der Kommunikationsfähigkeit», «Nichterkennen nahestehender Personen» oder «völlige Hilflosigkeit und Unfähigkeit zur Kommunikation» erfolgen. Und schliesslich können ausgewählte Einzelerkrankungen, z.B. «Demenz», «apallisches Syndrom», «Schädelhirntrauma», «schwerer Schlaganfall» aufgezählt werden. Teilweise werden auch Zusatzbedingungen wie z.B. «infauste Prognose», «schlechte Prognose» oder «keine Aussicht auf Besserung» angeführt. Die Schwierigkeit, dass ein Mensch – ausser im Fall einer bereits bestehenden chronischen oder unheilbar fortschreitenden Erkrankung nicht weiss, in welche Krankheitssituationen er geraten wird, lässt sich letztlich nicht lösen. Entweder beschränkt man sich auf die in einem bestimmten Formular vorgegebenen Eingangsbedingungen, oder man benennt eigenständig diejenigen Zustände, für die die Patientenverfügung gelten soll.

[Rz 19] Viel wichtiger als die Problematik der Vielzahl möglicher Erkrankungen und der damit einhergehenden Einschränkungen ist aus ethischer Sicht jedoch, dass die Nennung krankheitsbezogener Zustände mit impliziten Wertungen verbunden ist: In diesen Fällen soll nämlich von lebensverlängernden oder lebensrettenden medizinischen Massnahmen abgesehen und somit Sterben und Tod in Kauf genommen werden. Insofern ist die Auflistung von Erkrankungen und Einschränkungen der zentrale Teil einer Patientenverfügung.

[Rz 20] Dass vorgefertigte Formulare Urteile über die «Lebensqualität» bestimmter Krankheits- und Behinderungszustände – etwa kognitive Einschränkungen oder die Unfähigkeit zur Kommunikation – transportieren, lässt sich nicht vermeiden. Doch nicht immer beschäftigen sich die Unterzeichnenden im Einzelnen mit den Eingangsbedingungen einer Patientenverfügung, und sind sich deshalb darüber nicht im Klaren, dass sie diese abwandeln oder ergänzen könnten. Vielmehr vertrauen sie sich meist der Logik und Autorität eines vorgegebenen Formulars an. Doch insbesondere die Nennung der bedingenden Umstände sollte Gegenstand persönlicher Reflexion sein. Einige Leitfäden für Patientenverfügungen tragen dem Rechnung, indem sie Formulierungsbausteine oder anzukreuzende Wahlmöglichkeiten anbieten. Hier wird zwar deutlich, dass unterschiedliche Entscheidungsoptionen bestehen. Gleichwohl bleibt aber die Problematik, dass Formulare bzw. vorformulierte Bausteine Werturteile über Krankheits- und Lebenssituationen vorgeben und somit unter Umständen zu einer gewissen Standardisierung der Urteilsbildung beitragen. Patientenverfügungen haben also eine gesellschaftliche Normierungsfunktion, was Werturteile über Krankheits- und Behinderungszustände anbelangt.

3.3. Patientenverfügungen: Massnahmen und ihr Zielbezug

[Rz 21] Nun zum zweiten Bestandteil von Patientenverfügungen, der Nennung zu unterlassender oder gewünschter medizinischer Massnahmen oder Hilfestellungen: Ebenso wenig wie alle potentiell denkbaren Krankheitssituationen lassen sich alle medizinischen Massnahmen nennen und regeln, die später vielleicht einmal strittig sein könnten. In Bezug auf mögliche medizinische Massnahmen bieten die Formulare unterschiedliche Strategien: Entweder werden allgemeine Formulierungen wie z.B. «keine lebensverlängernden Massnahmen» oder «keine Intensivmedizin» gewählt. Oder aber es werden detaillierte Einzelmassnahmen aufgelistet, etwa «Wiederbelebung», «Organersatz», «künstliche Beatmung», «künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr», «kreislaufunterstützende Massnahmen», «Bluttransfusion» oder «Medikamente wie Antibiotika oder Zytostatika».

[Rz 22] Eine umfangreiche Liste wählbarer Massnahmen korrespondiert jedoch nicht unbedingt mit präzisen Voraussetzungen. Generell stellt die Regelung der medizinischen Massnahmen ein geringeres Problem dar, weil diese nicht als solche relevant sind, sondern meist nur in Bezug auf eine bestimmte Krankheitssituation. Zwar mag es einige wenige Ausnahmen geben, so z.B. die Bluttransfusion, die aus religiösen Gründen von den Zeugen Jehovas generell und damit unabhängig von der jeweiligen Krankheitssituation abgelehnt wird. Es wäre auch denkbar, dass jemand prinzipiell jede Form der Organtransplantation ablehnt. Auch kann es sinnvoll sein, sich zur Frage der dauerhaften künstlichen Beatmung oder Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr zu äussern – unter der Bedingung bestimmter Krankheitszustände. Normalerweise wird die Beurteilung von «Wiederbelebung», «künstlicher Beatmung» oder «Nahrungssonde» aber von der Prognose – denkbar wäre ja auch die Überbrückung einer akuten Krise – sowie der Dauer des Einsatzes und damit vom Gesundheitszustand abhängen. In der Regel sind medizinische Massnahmen also immer auf ein Ziel bezogen, stellen also Mittel dar, die sich in erster Linie auf ihre Wirksamkeit hin befragen lassen müssen.

3.4. Patientenverfügung: keine informierte Zustimmung

[Rz 23] Abgesehen von den genannten Problematiken bergen Patientenverfügungen noch einige generelle Schwierigkeiten:

[Rz 24] Ist ein Patient noch urteilsfähig, gibt er auf der Basis von Information und Beratung durch den behandelnden Arzt seine Zustimmung zu einer aktuell zur Debatte stehenden Behandlung. Der Arzt kann Missverständnisse ausräumen und gegebenenfalls zu überzeugen versuchen, wenn Ängste und Abwehr einer vermutlich hilfreichen Behandlung im Weg stehen. Anders bei schriftlichen Voraussetzungen: In vielen Fällen findet kein Gespräch mit dem behandelnden Arzt oder Hausarzt über die Abfassung einer Patientenverfügung statt.⁸ Die Betroffenen unterschreiben ein Formular und besprechen dies, wenn überhaupt, oft nur mit Angehörigen. So kommt es manchmal zu wenig sinnvollen Festlegungen – z.B. zur so genannten Apparatedizin – oder zu Fehleinschätzungen hinsichtlich Art und statistischer Verteilung von Krankheitsverläufen. Erfahrungen von Bekannten

⁸ Vgl. SCHÖFFNER, MICHAEL, SCHMIDT, KURT W., BENZEHÖFER, ULRICH, SAHM, STEPHAN, Patientenverfügung auf dem Prüfstand: Ärztliche Beratung ist unerlässlich, in: Dtsch Med Wochenschr 137 (2012), 487–490, bes. 488; ROY, DEBI, EIBACH, ULRICH, RÖHRICH, BERNHARD, NICKLAS-FAUST, JEANNE, SCHAEFER, KLAUS, Wie denken eigentlich Patienten über Patientenverfügungen? Ergebnisse einer prospektiven Studie, in: Zeitschrift für Medizinische Ethik, 48 (2002), 71–83.

oder vom Hörensagen führen vielleicht zu Entscheidungen, die nicht zur eigenen gesundheitlichen Situation passen, und dies lässt sich nicht aufklären.

[Rz 25] Rein praktisch gesehen wird die Frage oft ungeklärt bleiben, ob eine Patientenverfügung unter den formalen Gültigkeitsbedingungen, d.h. informiert, wohlüberlegt und ohne äusseren Druck zustande gekommen ist. Denn in der Regel ist über den Kontext der Abfassung oder Unterzeichnung einer Patientenverfügung nur wenig bekannt: Ob der Betreffende beraten wurde, ob er eigeninitiativ vorging oder aber andere auf ihn einwirkten, inwieweit er den Inhalt des Schriftstücks wirklich verstand, lässt sich im Anwendungsfall oft nicht mehr rekonstruieren. Somit sind die Voraussetzungen der Informiertheit und Wohlüberlegtheit unter Umständen fraglich.

[Rz 26] Eine weitere Schwierigkeit von Patientenverfügungen besteht darin, dass sie letztlich auf der Eindeutigkeit der medizinischen Prognose für eine bestimmte Krankheitssituation aufbauen. Diese ist aber häufig nicht gegeben. Somit stellt sich die Frage, bei welcher «schlechten Prognose», bei welchem Grad an «Aussichtslosigkeit» bzw. bei welcher «Besserungschance» die «Wenn-dann-Bestimmung» des Krankheitszustands inklusive der Massnahmenbegrenzung zu befolgen ist. Wäre der Patient noch ansprechbar, könnte der Arzt im Gespräch mit ihm klären, welche Besserungsmöglichkeiten es gibt und welche Belastungen und Risiken der Patient zu tragen bereit wäre. Diese auf die individuelle Situation bezogene Abwägung von Besserungschancen, behandlungsbedingten Belastungen und Risiken durch den Betroffenen selbst lässt sich in einer Patientenverfügung nicht vorwegnehmen.

3.5. Patientenverfügung: Interpretationsbedürftigkeit

[Rz 27] Die Notwendigkeit der Interpretation einer Patientenverfügung als Text, d.h. als schriftliche Mitteilung ohne Möglichkeit zur Rückfrage, ist also unausweichlich. Dies bedeutet, dass eine Patientenverfügung nie ohne Interpretieren auskommen kann. Der Prozess der aktuellen medizinischen Einschätzung und verbleibenden Behandlungsoptionen sowie deren Abwägung aus der Perspektive des Patienten muss stellvertretend auf der Grundlage der schriftlichen Information erfolgen. Es ist also nicht nur die Frage zu klären, ob die schriftlich umrissene Krankheitssituation für die vorliegende Situation des Patienten «passt» und was der Patient mit seinem vorausverfügten Text mitteilen wollte. Vielmehr ist zusätzlich Gegenstand des Interpretationsprozesses, die spezifischen medizinischen Informationen und Prognosen mit den mehr oder weniger allgemein formulierten Wünschen und Befürchtungen des Betroffenen zu verknüpfen.

[Rz 28] Meist werden diejenigen, die den Patienten länger kennen, den Blick auf seine Biografie, auf frühere Lebensentscheidungen, seine generelle Einstellung zum Leben und seinen Umgang mit Erkrankungen, Belastungen oder Behinderung richten. Dieses Erzählen, Rekonstruieren und Interpretieren des Lebens eines Menschen durch Aussenstehende ist für die Einordnung der Patientenverfügung unerlässlich und in der Regel auch aufschlussreich. Allerdings zeigt sich hier wieder, dass das vorab verfasste Dokument nicht für sich allein stehen kann, sondern in einen sozialen Interpretationsprozess eingebettet ist, der Autorisierungsprobleme und Unwägbarkeiten mit sich bringt.

[Rz 29] Weil Patientenverfügungen immer der Interpretation und in der Regel zusätzlich der Überprüfung bedürfen, etwa, ob der Betreffende sich im Klaren darüber war, was er verfügte, und ob dies aus freien Stücken erfolgte, können sie in Entscheidungssituationen, in denen Zeitdruck herrscht, also vor allem in medizinischen Notfallsituationen, nicht berücksichtigt werden – zumal auch die

medizinische Diagnose und Prognose zunächst unklar sind. Folglich haben Patientenverfügungen ihren Einsatzort sinnvollerweise nur vor oder nach einer Akutsituation.

3.6. Patientenverfügung: Behinderungsparadox und mögliche «Selbstdiskriminierung»

[Rz 30] Darüber hinaus gibt es Anfragen aus psychologischer Sicht: Patientenverfügungen sollen Lebenssituationen, in denen schwerwiegende oder lebensbedrohliche Erkrankungen oder bleibende Behinderungen auftreten, regeln. Es fragt sich, ob, und wenn ja, auf welchem Weg sich solche angst- und abwehrbesetzten Lebenssituationen antizipieren lassen. Zudem ist fraglich, ob sich ein Urteil aus gesunden Tagen übertragen lässt, denn der mit einer unheilbaren Erkrankung oder Behinderung verbundene Anpassungs- und Bewältigungsprozess lässt sich schwerlich vorhersagen.

[Rz 31] In diesem Zusammenhang ist es wichtig, das so genannte Behinderungs-Paradox⁹ zu kennen, das auf Unterschiede in der Selbst- und Fremdeinschätzung aufmerksam macht. Es existiert in zwei Formen:¹⁰ Zum einen berichten Menschen mit einer Behinderung, dass sie sich ihren Alltagsaktivitäten eingeschränkt fühlen, oft sozial isoliert sind und meist nur über ein geringes Einkommen verfügen. Zugleich aber geben viele an, eine ausgezeichnete bzw. gute Lebensqualität zu haben. So zeigen empirische Studien, dass sich Patienten mit funktional-physischen Einschränkungen selbst als «zufrieden» einschätzen. Zum anderen gehen die Bevölkerung, Ärztinnen und Ärzte und andere Mitarbeiter des Gesundheitswesens jedoch irrtümlich davon aus, dass schwerkranke Patienten oder Menschen mit einer Behinderung eine im Vergleich zu gesunden Menschen geringere, nicht zufriedenstellende Lebensqualität haben.¹¹ Viele Krankheiten haben offenbar weit weniger Auswirkungen auf Lebenszufriedenheit bzw. subjektive Lebensqualität als vermutet. Eine Studie, in der mehr als 1400 schwerkranke Patienten, die Hälfte mit einer geschätzten Lebenserwartung von wenigen Monaten, sowie Angehörige und die behandelnden Ärzte um Einschätzungen zum Gesundheitszustand und zur Lebensqualität befragt wurden, ergab, dass alle Aussenstehenden die subjektive Bewertung des Zustands durch den Patienten geringer einschätzten als dieser selbst.¹²

[Rz 32] Das «Behinderungs-Paradox» lässt sich dadurch erklären, dass Kranke bzw. Menschen mit einer Behinderung offenbar bestimmte Lebensqualitätsaspekte anders gewichten, also nicht nur medizinische Aspekte und der Grad der somatischen Einschränkung, sondern verschiedene Dimensionen und Integrationsebenen von Lebensqualität relevant werden und dass zudem chronisch Kranke und Menschen mit einer Behinderung Anpassungs- und Bewältigungsprozesse durchlaufen, die sich positiv auf die subjektive Lebensqualität auswirken können. Doch ALBRECHT und DEVLIEGER weisen auch darauf hin, dass viele der mit einer Behinderung einhergehenden Beein-

⁹ Vgl. z.B. LYS, KATHY, PERNICE, REGINA, Perceptions of positive attitudes toward people with spinal cord injury, in: *International Journal of Rehabilitation Research* 18 (1995), 35–43.

¹⁰ Vgl. ALBRECHT, GARY L., DEVLIEGER, PATRICK L., The disability paradox: high quality of life against all odds, in: *Social Science and Medicine*, 48 (1999), 977–88, bes. 982.

¹¹ Vgl. z.B. UBEL, PETER A., LOEWENSTEIN, GEORGE, HERSHEY, J. ET AL., Do patients underestimate the quality of life associated with chronic health states because of focusing illusion?, in: *Medical Decision Making*, 21 (2001) 3, 190–99, POLSKY, DANIEL, WILLKE, RICHARD J., SCOTT, KAREN, SCHULMAN, KEVIN A., GLICK, HENRY A., A comparison of scoring weight for euroqol derived from patients and the general public, in: *Health Economics*, (2001)10, 27–37, ASHBY, JOY, O'HANLON, MOIRA, BUXTON, MARTIN J., The time trade-off technique: How do evaluations of breast cancer patients compare to those of other groups?, in: *Quality of Life Research* 3 (1994), 257–65.

¹² Vgl. TSEVAT, JOEL, COOK, FRANCIS E., GREEN, MICHAEL L, MATCHAR, DAVID B., DAWSON, NEAL V., BROSTE, STEVEN K., WU, ALBERT W., PHILLIPS, RUSSELL S., OYE, ROBERT K., GOLDMAN, LEE, Health Values of the Seriously Ill, in: *Ann Intern Med*, 122 (1994), 514–20.

trächtigungen durch ein Wechselspiel von Individuum und Umwelt bedingt sind. Wer nicht über Wissen, Ressourcen und soziale Kontakte verfüge, sei im Nachteil. Ohne Akzeptanz und Unterstützung durch andere Menschen und ein förderndes Umfeld gelinge Anpassung an neue Bedingungen und der Prozess der Bewältigung einer Krise schwerlich.

[Rz 33] In Bezug auf eine Patientenverfügung gilt es also, als gesunder Mensch «nicht gegen sich selbst zu diskriminieren», also nicht Opfer eigener Vorurteile zu werden, sondern dieses Phänomen in die eigenen Überlegungen mit einzubeziehen. Dies ist aus psychologischer Sicht anspruchsvoll, da Ängste und Vor-Urteile kognitiv einzuholen sind. Zudem stellt sich die Frage, inwieweit ein Mensch, der das Abfassen einer Patientenverfügung erwägt, von der Befürchtung motiviert ist, im Fall schwerer Krankheit oder Behinderung keine Akzeptanz und Unterstützung durch andere Menschen zu finden.

3.7. Patientenverfügung: statische Anweisungen für ein dynamisches Geschehen

[Rz 34] Es ist bereits deutlich geworden, dass eine Patientenverfügung statische Anweisungen für ein dynamisches psychisches Geschehen enthält. Insofern stellt sich auch die Frage nach der Stabilität bzw. Wandelbarkeit des Patientenwillens. Bei Patienten, die sich noch äussern können, unterliegen die Präferenzen und Behandlungswünsche während einer längeren Krankheitsphase oftmals Veränderungen – bedingt durch den Krankheitsverlauf, durch Anpassungsprozesse an die neue Lebenssituation oder durch einen Wandel der Lebenseinstellung. So zeigten einige Studien zu Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS), dass ein Teil der Betroffenen im Krankheitsverlauf ihr Urteil hinsichtlich einer künstlichen Beatmung nach Lähmung der Atemmuskulatur änderte.¹³ Aber auch bei älteren Menschen lässt sich nicht durchgängig davon ausgehen, dass die Wünsche in Bezug auf lebenserhaltende Massnahmen stabil bleiben.¹⁴

[Rz 35] Zwar sind die Stichproben teilweise nicht repräsentativ, zudem aus den USA und schon älteren Datums. Sie zeigen aber die Problematik, dass die Betroffenen ihr Urteil ändern können und dass man diesem Phänomen Rechnung tragen sollte.

[Rz 36] Aus pragmatischer Sicht sind angesichts der Erfahrung, dass wir im Laufe der Zeit Entscheidungen häufiger auch einmal revidieren, Informationen aus schriftlichen Vorausverfügungen

¹³ In der Studie von SILVERSTEIN, MARC D., STOCKING, CAROL B., ANTEL, JACK P., Amyotrophic lateral sclerosis and life-sustaining therapy: patient's desires for information, participation in decision making, and life-sustaining therapy, in: *Mayo Clin Proc*, 66 (1991), 906–913 hatten nach 6 Monaten 20 Prozent der Befragten (n=38 bzw. 27) ihre Meinung zur Herz-Kreislauf-Wiederbelebung geändert; vgl. auch NORRIS FORBES H., HOLDEN, DOLORES, KANDAL, KATHRINE, STANLEY, E., Home nursing care by families for several paralyzed ALS-patients, in: *Cosi, Vittorio, Kato, Ann C., Parlette, W., Pinelli, Paolo, Polonis, Marco (Hrsg.), Amyotrophic lateral sclerosis: therapeutic, psychological, and research aspects, New York 1987, 231–238* und GOLDBLATT, DAVID, Decisions about life support in amyotrophic lateral sclerosis, in: *Semin Neurol*, 4 (1984), 104–110.

¹⁴ Vgl. MACPARLAND, ELAINE, LIKOUREZOS, ANTONIOS, CHICHIN, EILEEN, CASTOR, TITA, PARIS, BARBARA E.C., Stability of preferences regarding life-sustaining treatment: a two year prospective study of nursing home residents, in: *Mt Sinai J Med* 70 (2003), 85–92: n= 65 Heimbewohner(innen) wechselten ihre Wünsche in Bezug auf Herz-Kreislauf-Wiederbelebung und enterale Ernährung. Vgl. weiterhin als empirische Hinweise auf sich teils wandelnde Behandlungswünsche DITTO, PATER H., SMUCKER, WILLIAM D., DANKS, JOSEPH H., JACOBSON, J. A., HOUTS, RENATE M., FAGERLIN, ANGELA, COPPOLA, KRISTEN, GREASY, MITCHELL, Stability of older adults' preferences for life-sustaining medical treatment, in: *Health Psychol* 22 (2003), 605–615 sowie WITTINK, MARSHA N., MORALES, KNASHAWN H., MEONI, LUCY A., FORD, DANIEL E., WANG, NAEYUH Y., KLAG, MICHAEL J., GALLO, JOSEPH J., Stability of preferences for end-of-life treatment after 3 years of follow-up: the John Hopkins Precursors Study, in: *Arch Intern Med* 168 (2008), 2125–2130.

zumindest daraufhin zu prüfen, ob es Anhaltspunkte für Willensänderungen gab, die unter Umständen nicht schriftlich dokumentiert, wohl aber vom Patienten artikuliert wurden. Inwieweit es legitim ist, den zu einem früheren Zeitpunkt bekundeten Willen auf eine aktuelle Situation anzuwenden – in der Annahme, dass der Betroffene seinen Willen nicht geändert hat –, ist Gegenstand grundsätzlicher ethischer und rechtsphilosophischer Debatten.¹⁵ Wohl aber lässt sich mit Gewissheit sagen, dass der in einer Patientenverfügung dargelegte «Wille» nicht identisch sein kann mit der informierten Zustimmung eines urteilsfähigen Patienten, der aktuell auf eine einzelne, genau bestimmbare Situation und Behandlungsmöglichkeit reagiert. Denn zwei Voraussetzungen der «informierten Zustimmung», die ein konkretes Gespräch zwischen Arzt und Patient abdeckt, müssen bei einer schriftlichen Vorausverfügung «nachgetragen» werden: die aktuelle medizinische Diagnose bzw. Prognose und die Feststellung des aktuellen Patientenwillens.

4. Patientenverfügungen als Instrument der Vorsorge

4.1. Schlussfolgerungen für Bürger(innen)

[Rz 37] Eine Patientenverfügung kann ein nützliches Instrument sein, wenn dabei folgende Schritte gegangen werden:¹⁶

1. Schritt: Individuelle Auseinandersetzung mit Tod und Sterben

[Rz 38] Die verfügende Person sollte sich z.B. folgende Fragen stellen: «Wie möchte ich sterben? Gibt es Bilder, Geschichten, Erlebnisse, die für ein Sterben und einen Tod stehen, den ich annehmen kann? Vor welchen Bildern, Erfahrungen fürchte ich mich?» In Bezug auf eine unheilbare Erkrankung, Demenz oder andere angstbesetzte zukünftige Lebenszustände lässt sich fragen: «Was würde eine Erkrankung naher Angehöriger oder meiner selbst bedeuten? Was weiss ich über das Erleben von Patienten im Wachkoma?» Eine Sprache für Fragen zu finden, die mit dem eigenen Sterben und Tod zusammenhängen, ist zur Selbstklärung und für den Dialog mit anderen hilfreich. Die Überlegungen können z.B. in einem begleitenden Brief artikuliert werden, der unter Umständen zur späteren Interpretation einer Patientenverfügung beiträgt. Das Nachdenken über Wünsche und Bedürfnisse ist jedoch nicht mit lediglich einer Phase der Reflexion abgeschlossen, sondern sollte nach Möglichkeit immer wieder einmal aufgegriffen werden.

2. Schritt: Das Gespräch mit anderen, Beauftragung einer Vertretungsperson

[Rz 39] Es ist wichtig, die eigenen Wünsche und Befürchtungen mit Angehörigen, Freunden und dem Hausarzt oder den behandelnden Klinikärzten zu besprechen – obwohl die Kommunikation über Themen wie «terminale Erkrankung» oder «Sterben und Tod» nicht leicht fällt. Phasen der Krankheit und des Sterbens sind Phasen besonderer Angewiesenheit auf andere. Nähe und Verbundenheit können gerade dann erlebt werden, wenn man sich in Bezug auf die «letzten Dinge» versteht. Nicht nur rechtliche und pragmatische Gründe, sondern auch der weit verbreitete und nachvollziehbare Wunsch, sich im Zustand der Entscheidungsunfähigkeit und Ohnmacht lieber einem nahestehenden als einem fremden Menschen anzuvertrauen, sprechen dafür, eine Patientenverfügung mit der Beauftragung einer Person des Vertrauens zu verknüpfen.

¹⁵ Vgl. ANDERHEIDEN, MICHAEL, Leben, Sterben, Patientenverfügungen, in: Ders., Bardenheuer, Hubert, Eckart, Wolfgang U. (Hrsg.): Ambulante Palliativmedizin als Bedingung einer ars moriendi, Tübingen 2008, 131–152.

¹⁶ Die folgenden Schritte entsprechen grob den Schritten von KLIE, THOMAS, STUDENT, JOHANN-CHRISTOPH, Die Patientenverfügung, Was Sie tun können, um richtig vorzusorgen, Freiburg/Br. 2006.

3. Schritt: Schriftliche Vorsorge

[Rz 40] Das Ergebnis der Gespräche, die Wünsche in Bezug auf Behandlung und Pflege sind schriftlich zu dokumentieren. Da es eine Vielzahl von Initiativen, Organisationen und Institutionen gibt, die einen Text für eine Patientenverfügung erarbeitet haben, wird man in der Regel auf eine vorformulierte Version zurückgreifen. Um zu entscheiden, welche den eigenen Vorstellungen am nächsten kommt, lassen sich mehrere Mustertexte miteinander vergleichen. Ebenso ist es aber möglich, einen Text selbst frei zu formulieren. Generell ist auf die jeweiligen Eingangsbedingungen zu achten, denn darin liegt oft ein zentraler Unterschied: Für welche Krankheitszustände soll die Patientenverfügung gelten?

[Rz 41] In diesem Stadium ist es sinnvoll, den Hausarzt zu konsultieren, um z.B. Erkrankungen und -verläufe und die dabei relevanten Behandlungsmöglichkeiten zu erörtern. Zudem erhält der Arzt Einblick in die Überlegungen seines Patienten und kann später Auskunft über die intendierten Ziele geben.

4. Schritt: Beauftragung einer Person des Vertrauens

[Rz 42] Eine Patientenverfügung, die den behandelnden Ärzten nicht vorgelegt wird, kann keine Wirksamkeit entfalten. Es empfiehlt sich, einen oder mehrere Menschen des persönlichen Vertrauens mit der Umsetzung der Patientenverfügung zu beauftragen. Diese Person, in der Regel der Ehepartner oder ein Angehöriger, kann gegebenenfalls auch Auskunft über die Beweggründe, die Lebenseinstellung und Wertvorstellungen des Betroffenen geben. Wird diese Person des Vertrauens in der Patientenverfügung nicht nur namentlich erwähnt, sondern explizit mit der Ausführung beauftragt, signalisiert dies den anderen, dass diese Person eine wichtige Auskunftsperson darstellt. In Deutschland und in der Schweiz besteht zudem die gesetzlich geregelte Möglichkeit, eine Vertrauensperson zu bevollmächtigen, stellvertretend über medizinische Behandlungen zu entscheiden. Die Kombination einer Patientenverfügung mit einer Vorsorgevollmacht in Gesundheitsangelegenheiten ist ratsam, wenn es gilt, die Patientenverfügung «anzuwenden» oder Entscheidungen zu treffen, die im Dokument nicht aufgeführt worden sind. Eingehende Gespräche mit der oder den «beauftragten» Personen zu führen, dient auch dazu, auf die besondere Aufgabe und Verantwortung vorzubereiten, die eine Begleitung bei schwerer Krankheit, Pflegebedürftigkeit oder beim Sterben mit sich bringt. Die Personen des Vertrauens sollten ihre Bereitschaft bekunden und sich u.U. auch selbst informieren und auf die anstehenden Entscheidungen vorbereiten.

5. Schritt: Möglichkeit des Widerrufs

[Rz 43] Eine Patientenverfügung lässt sich jederzeit und ohne Begründung verändern oder widerrufen. Der Widerruf kann schriftlich, ebenso aber mündlich erfolgen. Es ist nur dafür zu sorgen, dass dies den Beteiligten bekannt wird. Daher empfiehlt es sich schriftlich festzuhalten, wem man eine Patientenverfügung ausgehändigt hat bzw. wo sie hinterlegt ist.

4.2. Schlussfolgerungen für Ärzt(inn)e(n) und Angehörige

[Rz 44] Wenn eine Patientenverfügung vorliegt, muss diese in jedem Fall auf ihre Relevanz für die gegebene Krankheitssituation hin geprüft werden. Diese «Prüfung», bei der nahestehende Angehörige oder der Hausarzt eine wichtige Rolle spielen, besteht in einem Diskurs über das, was der Betreffende mit seinem Schriftstück intendiert hat und ob sich die Patientenverfügung auf die aktuelle Situation beziehen lässt. Letztlich haben die «Interpreten» eine grosse Verantwortung, was die Erschliessung des «eigentlichen Sinns» des Textes und seine «Anwendung» auf die konkrete

Situation anbelangt. Wenn eine Patientenverfügung existiert und andere zusätzlich Auskunft geben, kann eine schriftliche Vorausverfügung eine Entscheidungshilfe für die schwierige Frage der Behandlungsbegrenzung darstellen.

[Rz 45] Die Frage der Beratung ist bei Patientenverfügungen zentral. Entsprechend den vielfältigen existentiellen Belangen, die sich durch Gebrechlichkeit, Behinderung oder das nahende Lebensende ergeben, sollten Vertreter aus Medizin, Recht, Pflege, aber ebenso aus Psychologie, Seelsorge und Sozialarbeit zur Verfügung stehen – je nachdem, welche Probleme beim Einzelnen im Vordergrund stehen. Kommunikativ und in der Sache geschulte Berater(innen) und interdisziplinär besetzte Beratungsangebote gibt es derzeit nur wenige. Beratungsangebote stellen eine gesellschaftliche und individuelle Gratwanderung zwischen der Information über die Möglichkeit einer Patientenverfügung und dem Erwartungsdruck, auf Behandlungen zu verzichten, dar. Angesichts der Tatsache, dass Patientenverfügungen Lebensqualitätsurteile beinhalten, müssen Vertreter klinischer oder pflegerischer Institutionen die Frage, ob, und wenn ja, welche Patientenverfügungsformulare sie anbieten, sehr genau reflektieren. So sollten hochbetagte Menschen in Pflegeheimen nicht die Erfahrung machen, dass ihnen das Unterschreiben einer Patientenverfügung von der Heimleitung nahegelegt wird.

[Rz 46] Viele Bürgerinnen oder Bürger erhoffen sich die Empfehlung eines bestimmten Formulars, das sie bedenkenlos unterschreiben können. Ein solches Einheitsformular kann es jedoch nicht geben. Vielmehr gilt es, über die Unterschiedlichkeit regelbarer Situationen aufzuklären und den Reflexionsprozess zu unterstützen. Da Patientenverfügungen der Wohlüberlegtheit und angemessenen Information bedürfen, sollte eine Beratung nicht in einer akut lebensbedrohlichen Situation oder kurz vor einem operativen Eingriff stattfinden. Bei einer fortschreitenden, zum Tode führenden Erkrankung kann eine Patientenverfügung Teil des Umgehens mit der schweren, z.B. onkologischen oder neurologischen Erkrankung sein. Es kann jedoch auch vorkommen, dass Patienten oder Angehörige Patientenverfügungen als Kompensation oder Lösungsversuch für eine nicht ausreichende Kommunikation zwischen Arzt und Patient einsetzen. Denn in vielen Bereichen der Gesundheitsversorgung scheuen sich Ärztinnen und Ärzte, mit schwerkranken Patienten über die zum Tod führende Erkrankung zu kommunizieren und das Vorgehen für den Fall der Urteilsunfähigkeit im Vorhinein zu besprechen. So sind Ärzte manchmal bei Behandlungsfragen ratlos, die sie kurze Zeit vorher noch mit den Betroffenen selbst hätten besprechen können.

[Rz 47] Professionelle Helferinnen und Helfer sollten daher Patienten mit einer unaufhaltsam fortschreitenden Erkrankung, solange sich diese selbst noch mitteilen können, anbieten, über Vorstellungen vom Leben und Sterben zu reden und darüber, wie in Situationen der Gesundheitsverschlechterung oder Lebensbedrohung verfahren werden sollte. Zugleich sollte man im Auge behalten, dass das Abfassen einer Patientenverfügung nur eine von vielen Möglichkeiten ist, sich zu existentiellen Fragen der letzten Lebensphase zu verhalten. Inwieweit die Betroffenen sich mit dem weiteren Krankheitsverlauf und ihrem Lebensende planend und vorsorgend auseinandersetzen wollen, muss letztlich ihnen selbst überlassen bleiben. Die Offenheit und Gelassenheit für Gespräche über das Lebensende, die Sensibilität für den «rechten Zeitpunkt» und die «angemessenen Worte» sind auf der Ebene des gelingenden Lebens angesiedelt. Die professionellen Helfer sollten für diese Kommunikationssituationen geschult sein.

4.3. Zwischenfazit

[Rz 48] Überlegungen zu einer Patientenverfügung stehen im Kontext der Annäherung an Sterben und Tod. Die Patientenverfügungen als schriftliche Vorausverfügung stellt eine Möglichkeit neben anderen Formen der Absprache und Vorausplanung dar. Die Verfasser einer Patientenverfügung müssen in der Lage sein bzw. in die Lage versetzt werden, informiert und selbstbestimmt zwischen Pro und Contra abzuwägen. Die Willensbildung in Bezug auf eine Patientenverfügung muss im Wissen um die Schwierigkeiten, insbesondere das Behinderungsparadox, die Gefahr der «Selbstdiskriminierung» und die Möglichkeit der Willensänderung erfolgen. Die Interpretation durch Dritte ist unumgänglich, d.h. eine Patientenverfügung kann nie als Handlungsanweisung im Sinne eines «Rezepts» fungieren. Die Verknüpfung einer Patientenverfügung mit einer Vertrauensperson, die in besonderer Weise Hintergrundinformationen zur Interpretation der schriftlichen Vorausverfügung geben und der Patientenverfügung zur Beachtung und Durchsetzung verhelfen kann, ist sinnvoll. Der Prozess der Interpretation und Durchsetzung ist durch eigens geschulte Mitarbeiter(innen) der Gesundheitsversorgung zu flankieren, da in den Aus- und Weiterbildungen der Medizin und Pflege wenig texthermeneutische, psychologische und ethische Kompetenzen vermittelt werden.¹⁷

[Rz 49] Gleichwohl sollten Bürgerinnen und Bürger keine zu hohen Erwartungen an die Kontroll- und Regelbarkeit der letzten Lebensphase hegen, da diese Zeit mit grosser Verletzbarkeit einhergeht, die dann andere auffangen müssen. Aus sozialetischer Sicht sollen Rahmenbedingungen der Information und Beratung einen Menschen befähigen, sich zum Vorsorgeinstrument «Patientenverfügung» kompetent zu verhalten. Dies beinhaltet jedoch auch die Freiheit, keine Vorausplanung zu Behandlungsfragen vorzunehmen.

5. Advance Care Planning als Rahmenbedingung von Patientenverfügungen

[Rz 50] Neuere Ansätze integrieren die Patientenverfügung als ein strukturierendes Element in einen umfassenden regional implementierten kommunikativen Prozess der gesundheitlichen Vorausplanung. Dabei sollen z.B. folgende Schritte durch regionale Strukturen der Beratung und Begleitung gewährleistet werden: (1) Aufsuchendes Gesprächsangebot, (2) qualifizierte und prozesshafte Unterstützung bei der Entwicklung und Abklärung der individuellen Behandlungspräferenzen, (3) professionelle Dokumentation (Vorausverfügungen, Notfallbogen), (4) Archivierung, Zugriff und Transfer, (5) Aktualisierung und Konkretisierung im Verlauf, (6) Beachtung und Befolgung durch Dritte, (7) Installierung eines Prozesses der kontinuierlichen Qualitätssicherung.¹⁸

[Rz 51] In Rahmen dieses Beitrags kann nicht umfassend auf Modelle des Advance Care Planning eingegangen werden. Der Schwerpunkt der Bemühungen um das Advance Care Planning liegt si-

¹⁷ So reagiert z.B. ein Lehrbuch zu Patientenverfügungen für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen auf dieses Defizit: NAEF, JUDITH, BAUMANN-HÖLZLE, RUTH, RITZENTHALER-SPIELMANN, Patientenverfügungen in der Schweiz, Basiswissen Recht, Ethik und Medizin für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen, Zürich 2012.

¹⁸ Vgl. IN DER SCHMITTEN JÜRGEN/ROTHÄRMEL SONJA u.a., bezeiten begleiten. Gesundheitliche Vorausplanung (Advance Care Planning) in der Senioreneinrichtungen einer Modellregion, in: Höfling, Wolfgang (Hrsg.), Das neue Patientenverfügungsgesetz in der Praxis, Baden-Baden 2011, 81–121. Modellprojekt (2011); MARCKMANN GEORG/IN DER SCHMITTEN JÜRGEN, Patientenverfügungen und Advance Care Planning, Internationale Erfahrungen, in: Zeitschrift für Medizinische Ethik 59 (2013) 3, 213–227.

cherlich in der faktischen, regional organisierten und zugleich flächendeckenden Umsetzung. Die Schulung von Mitarbeitenden des Gesundheitswesens und die Bereitstellung interdisziplinärer und prozesshafter Beratungsangebote bedürfen allerdings ausreichender finanzieller Mittel. Zweifelsohne sind diese Rahmenbedingungen erforderlich, um Patientenverfügungen und andere Wege und Mittel der Vorausplanung für Gesundheitsangelegenheiten im Sinne der Selbstbestimmung und des guten Lebens und Sterbens wirksam werden zu lassen. Gleichwohl handelt es sich um prozedurale und logistische Voraussetzungen. Inhaltlich bleiben die aufgeführten Schwierigkeiten, die weiter oben im Zusammenhang mit Patientenverfügungen ausgeführt wurden, für alle Wege und Mittel der Vorausverfügung bestehen. Insofern sollten z.B. die aufsuchenden Gesprächsangebote nicht zu massiv, die Beratungsgespräche nicht zu vielversprechend sein und die impliziten Botschaften nicht dazu tendieren, im Fall von schwerer Behinderung oder hohem Alter regelhaft von lebenserhaltender Behandlung abzusehen. Angehörige und Mitarbeitende der Krankenversorgung und Altenhilfe können sich in ihrer Verantwortung entlasten und den Betreuten zu mehr Selbstbestimmung verhelfen. Es ist aber auch eine Frage der individuellen Mentalität und der Selbstbestimmung, sich zwischen Vorausplanen und Geschehenlassen zu verorten.

6. Gesellschaftlicher Umgang mit der Sterblichkeit des Menschen

[Rz 52] Das Bedenken des eigenen Todes und das Annehmen der eigenen Sterblichkeit ist ein komplexes Lebensthema. Die gesellschaftlich-rechtliche Debatte über Patientenverfügungen tendiert teilweise zu einer instrumentalisierten Betrachtung des Sterbens, wenn die Reflexion über die «letzten Dinge» allein aus einer Erörterung der medizinischen Möglichkeiten besteht. Letztlich aber geht es um die Eröffnung bzw. das Offenhalten vielfältiger Formen des Umgehens mit der eigenen Endlichkeit und um individuell angepasste Hilfestellungen im Fall von Krankheit oder Sterben.

6.1. Patientenverfügungen und das Selbstbestimmungsrecht

[Rz 53] Von entschiedenen Vertretern des Selbstbestimmungsrechts wird die uneingeschränkte rechtliche Verbindlichkeit von Patientenverfügungen gefordert, ja jede Interpretation gefährde die Umsetzung der Patientenverfügung. Dieser Auffassung ist zu widersprechen, da der Prozess der Interpretation und Anwendung der schriftlichen Vorausverfügung unausweichlich ist: Jeder Text bedarf der Interpretation. Ausserdem widerspricht eine Patientenverfügung, die von allen Beteiligten ernsthaft diskutiert und auf ihren Sinngehalt hin geprüft wird, der Selbstbestimmung des urteilsunfähigen Patienten nicht, sondern kommt ihr entgegen und will ihr gerecht werden.

[Rz 54] Darüber hinaus kann eine Überbetonung der informierten Selbstbestimmung, sofern sie nicht mit einer gesellschaftlich und rechtlich selbstverständlichen Hilfefgarantie und der Verpflichtung einhergeht, den Betroffenen wünschbare Handlungs- und Lebensmöglichkeiten anzubieten, den Zielgehalt des Selbstbestimmungsrechts verfehlen.¹⁹ Es ist aus soziaethischer Sicht problematisch, wenn einerseits zu selbstbestimmter Wahl aufgefordert wird und andererseits die Optionen

¹⁹ Vgl. dazu z.B. MIETH, DIETMAR, Grenzenlose Selbstbestimmung, Der Wille und die Würde Sterbender, Düsseldorf 2008; ZIMMERMANN-ACKLIN, MARKUS, Selbstbestimmung in Grenzsituationen? Vom Protest gegen den ärztlichen Paternalismus zur Wiederentdeckung von Beziehungsgeschichten, in: Mettner, Matthias, Schmitt-Mannhart, Regula, Wie ich sterben will. Autonomie, Abhängigkeit und Selbstverantwortung am Lebensende, Zürich 2003, 63–76.

im Fall von Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit wenig attraktiv sind. Missstände in Pflegeheimen und Geriatrien tragen zur Furcht vor Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit im Alter bei. Dem lässt sich nur durch die Verbesserung der finanziellen und institutionellen Voraussetzungen für eine gute (palliativ-)medizinische Versorgung und Begleitung schwerkranker, hochbetagter, dementer und sterbender Menschen angemessen begegnen. So spielen z.B. in den USA Patientenverfügungen, die Anfang der 1990er Jahre politisch stark gefördert wurden,²⁰ mittlerweile praktisch keine grosse Rolle mehr.²¹ Die Gründe mögen vielfältig sein, aber vermutlich hat der Ausbau der ambulanten Palliativstrukturen, über die heute ca. 60 Prozent der (krankenversicherten) Patienten am Lebensende versorgt werden, massgeblich zum Bedeutungsverlust der Patientenverfügungen beigetragen. Auch in Deutschland und in der Schweiz werden die stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizversorgung ausgebaut und von den gesetzlichen Krankenversicherungen zunehmend mitfinanziert.²²

[Rz 55] Diskussionen über die Rechtsverbindlichkeit von Patientenverfügungen sind in einem grösseren Zusammenhang um das Selbstbestimmungs- und -verfügungsrecht über den eigenen Körper zu sehen. Durch die Ökonomisierung im Gesundheitswesen wird die Arzt-Patienten-Beziehung derzeit neu zwischen Paternalismus, Dienstleistung und Fürsorge bzw. ärztlicher Verantwortung verortet.²³ Es wird sich noch zeigen, welches Verständnis von Selbstbestimmung sich in den nächsten Jahren durchsetzen und wie das Verhältnis zwischen Selbstbestimmungsrecht, Recht auf Schutz von Leben und Gesundheit und das Recht auf umfassende Pflegeleistungen im Alter bestimmt werden wird. Die Debatte über Sterben und Tod gestaltet sich angesichts gesellschaftlicher Verdrängung und Ängste nach wie vor schwierig. Es fragt sich, ob eine starke Betonung des Selbstbestimmungsrechts dem anthropologischen Phänomen grosser Verletzbarkeit und Abhängigkeit des Menschen bei schwerer Krankheit wie auch im Sterben gerecht wird.

[Rz 56] Die Betrachtung der Möglichkeiten und Schwierigkeiten von Patientenverfügungen zeigt, dass Instrumente der schriftlichen Vorausverfügung nicht immer eine rechtlich und ethisch eindeutige und einfache Lösung garantieren. Die Akzeptanz der Grenzen von Patientenverfügungen beinhaltet, keine zu hohen Kontroll- und Regelungserwartungen an diese Möglichkeit der Vorsorge zu richten. Ein Leben in völliger Selbständigkeit im Sinne von Unabhängigkeit ist eine Illusion. Anzuerkennen, dass wir bei schwerer Krankheit, Hinfälligkeit oder im Sterben vom Wohlwollen und der Fürsorge anderer abhängig sind, erfordert für Mitglieder einer Gesellschaft, die stark auf Individualität, Unabhängigkeit und Leistungsvermögen fokussiert, ein Umdenken.

[Rz 57] Heute wird «Fürsorge» oft mit Paternalismus oder Fremdbestimmung in Verbindung gebracht, doch muss Selbstbestimmung nicht notwendig in Opposition zur Fürsorge gesehen werden.

²⁰ Vgl. Omnibus Budget Reconciliation Act, Nov. 5, 1990, Public Law 101-508, 42 USCA § 1395 cc(f)(1)(A)(i)1991 Supp.pam, PL 101-508 §4206, 104 Stat. 1388-115. Der Patient Self Determination Act gab eine Informationspflicht im Hinblick auf das Autonomierecht und die Möglichkeit schriftlicher Vorausverfügungen vor, d.h. jeder Patient sollte routinemässig bei Eintritt in eine Institution des Gesundheitswesens darüber informiert werden.

²¹ Vgl. FAGERLIN, ANGELA, SCHNEIDER, C.E., Enough. The failure of the living will, in: Hastings Center Report, 34 (2004) 2, 30-42, MANSELL, DORCA, KAZIS, LEWIS, GLANTZ, LEONHARD, HEEREN, TIMOTHY: Roles of physicians, attorneys, and illness experience in advance directives, in: Southern Medical Journal, 92 (1999) 2, 197-203.

²² Vgl. z.B. auch das in Deutschland im Nov. 2015 beschlossene Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HPG). vgl. für die Situation in der Schweiz u.a. Schulte, Volker, Steinebach, Christoph (Hrsg.), Innovative Palliative Care, Für eine neue Kultur der Pflege, Medizin und Betreuung, Bern 2014.

²³ Vgl. z.B. GRAUMANN, SIGRID, Fürsorge oder Dienstleistung? Selbstbestimmung und Eigenverantwortung von PatientInnen, in: Dr. Mabuse, 165 (2007) Jan./Febr., 33-36.

Nur vermeintlich selbstbestimmt ist ein Mensch, der mit allen personalen Betroffenheiten und schwierigen Situationen selbst fertig werden möchte, denn er vereinsamt unter Umständen und kommt rasch an seine Grenzen. Je mehr solidarische Möglichkeiten zur Verfügung stehen und je mehr sie in unmittelbarer Kommunikation und Beziehung ausgedrückt werden, umso mehr ist diese Form der Fürsorge ein stützender Kontext für Selbstannahme und Selbstbestimmung.²⁴

6.2. Eine gesellschaftliche Kultur der Kommunikation über Altern und Sterblichkeit

[Rz 58] Unsere gesellschaftliche Tendenz zur Verdrängung von Sterben und Tod spiegelt sich unter anderem darin wider, dass Ärzt(inn)e(n) und Pflegekräfte die konkrete Kommunikation mit schwerkranken oder hochbetagten Menschen über den Fortgang ihrer Erkrankung, über ihre Wünsche und Ängste in Bezug auf das Lebensende häufig vermeiden. Weil Ärzte und Pflegenden besonders häufig mit Fragen am Lebensende zu tun haben, sollten sie darin unterstützt werden, ethische Fragen zu reflektieren und mit schwerkranken und sterbenden Patient(inn)en und deren Angehörigen kompetent zu kommunizieren. Trotz dieser berechtigten Forderungen an Ausbildung und Alltagspraxis sollte das Sprechen über Sterben und Tod nicht allein an die professionellen Helfer delegiert werden. Vielmehr bedarf es ebenso einer gesellschaftlichen Kultur des Erzählens von Erfahrungen über Altern, Sterben und Tod.

[Rz 59] Darüber hinaus sind die Themen Patientenverfügung, Sterben und Tod im grösseren Zusammenhang der Geschichtlichkeit des Menschen, seines Krankseins und Alterns als einer Phase im Leben jedes Menschen zu sehen. Die Besorgtheit einer Gesellschaft um ihre Kranken und Alten ist nicht nur eine Sorge für andere, sondern auch für sich selbst. Im Altern eine Lebensphase zu sehen, die sich lohnt und die nicht unausweichlich nur von Defiziterfahrungen geprägt ist, stellt eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe dar. Patientenverfügungen und die Reflexion von Fragen der Behandlung am Lebensende sind nur ein kleiner Ausschnitt dieser Aufgabe. Insgesamt sollten die sich aus dem Bereich der Medizin ergebenden Fragestellungen wie Patientenverfügung und Behandlungsbegrenzung jedoch in einen grösseren Kontext eingebettet und nicht allein technisch-pragmatisch diskutiert werden. Nicht nur in den Institutionen der Gesundheitsversorgung, sondern auch an anderen gesellschaftlichen Orten sollten der Reflexion und dem Austausch über Krankheit, Behinderung und Altern mehr Raum gegeben werden.

Prof. Dr. MONIKA BOBBERT, Professorin für Theologische Ethik, Leiterin des Instituts für Sozialethik, Theologische Fakultät der Universität Luzern; zuvor Akademische Oberrätin am Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Medizinische Fakultät der Universität Heidelberg.

²⁴ Vgl. dazu MIETH, DIETMAR, Grenzenlose Selbstbestimmung? Der Wille und die Würde Sterbender, Düsseldorf 2008.