

Chancen und Schwierigkeiten von Patientenverfügungen aus ethischer und psychologischer Sicht

Monika Bobbert

1. Einleitung

1.1. Gesellschaftlicher Kontext

Seit den 1980er Jahren artikulieren Bürgerinnen und Bürger ihre Sorge, trotz einer fortgeschrittenen tödlichen Erkrankung mit medizinisch-technischen Mitteln zu lange am Leben gehalten zu werden. Um sich gegen eine unerwünschte Überversorgung oder auch Bevormundung seitens der Ärzte zu wehren, forderten Patienten zunehmend stärker das Recht auf Selbstbestimmung ein. Dieses wurde dabei primär als Abwehrrecht verstanden: Im Sterben oder im Endstadium einer unheilbaren Erkrankung sollte der Betroffene selbst bestimmen können, inwieweit alle verfügbaren medizinischen Maßnahmen noch eingesetzt werden sollten. Als akzeptierte Anspruchsrechte galten das Recht auf optimale Schmerztherapie, das Recht, im Sterben nicht allein gelassen zu werden und in jedem Fall eine pflegerische Basisversorgung zu erhalten. Ab Mitte der 1990er Jahre griffen in Deutschland Bürgerinitiativen und die Hospizbewegung das in den USA bereits verbreitete Instrument der schriftlichen Vorausverfügung auf. Die Patientenverfügung galt als neue Möglichkeit, um in Situationen der Entscheidungsunfähigkeit den behandelnden Ärzten oder Angehörigen die Behandlungsvorstellungen zu übermitteln.

1.2. Neuere Debatte über Selbstbestimmung und Patientenverfügung

In den vergangenen Jahrzehnten haben sich zumindest in der politisch-rechtlichen Debatte die Diskussionsteilnehmer, der Kontext und die Funktion von Patientenverfügungen gewandelt. Durch einige Präzedenzfälle, in denen Patienten im Wachkoma oder mit fortgeschrittener Demenz noch künstlich ernährt und weiterhin medizinisch behandelt wurden, kam die Frage nach der rechtlichen Verbindlichkeit einer Patientenverfügung und nach dem Stellenwert des mutmaßlichen Willens auf. Darüber hinaus widmeten sich seit Ende der 1990er Jahre

einige Interessensgruppen, die sich zuvor für die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe eingesetzt hatten, zunehmend der Diskussion über die rechtliche Stellung der Patientenverfügung: Sie betonten das Selbstbestimmungsrecht und bezeichneten jede Form des Vorbehalts oder der Einschränkung von Patientenverfügungen als Bevormundung. Folglich plädierten sie bei der Frage der rechtlichen Stellung von Patientenverfügungen für eine hohe Verbindlichkeit und gegen eine so genannte Reichweitenbeschränkung.

Zu Bürgern und Patienten mit der Sorge, eine irreversibel fortschreitende unheilbare Erkrankung werde zu lange kurativ statt palliativ behandelt, traten also andere gesellschaftliche Gruppen hinzu, denen es um die Regelung von Krankheitszuständen mit vermuteter geringer Lebenszufriedenheit bzw. Lebensqualität ging, beispielsweise Erkrankungen mit der Folge einer bleibenden Behinderung, fortschreitende Demenz oder Wachkoma. Sie strebten an, über den Weg der „passiven Sterbehilfe“ bestimmte Krankheits- bzw. Lebenssituationen zu begrenzen.

Schließlich wurde die von Juristen, Medizinerinnen und Betroffenen vorgebrachte Forderung nach rechtlicher Klarstellung vom Deutschen Bundestag im Jahr 2006 aufgegriffen. In den Fachdebatten zur Frage der rechtlichen Präzisierung lassen sich unter Vernachlässigung von Mischpositionen und Unterdifferenzierungen grob zwei Positionen unterscheiden:

Eine erste Position setzt das Autonomieprinzip bzw. Selbstbestimmungsrecht mit dem Recht auf „informierte Zustimmung“ gleich, welches als ethischer und rechtlicher Dreh- und Angelpunkt der modernen Medizin gilt:¹ So gehen die Vertreter dieser Position vom Recht auf informierte Zustimmung zu einer medizinischen Intervention aus und übertragen dies auf die Patientenverfügung. Der im Voraus verfügte Wille wird für den Fall der Artikulationsunfähigkeit mit der Entscheidung gleichgesetzt, die ein Patient in einer aktuellen Behandlungssituation selbst trifft. Jede Form eines Vorbehalts oder einer Einschränkung der Geltung einer Patientenverfügung wird als unzulässige Einschränkung des Selbstbestimmungsrechts erachtet. Daher ist auch eine Begrenzung der Reichweite, also die Frage, ob eine Vorausverfügung nur dann befolgt werden darf, wenn sie sich auf Erkrankungen bezieht, die trotz medizinischer Behandlung irreversibel fortschreiten und tödlich enden, bei dieser Position meist nicht vorgesehen. Um die bleibende Differenz zur aktiven Tötung zu markieren, wird von den Befürwortern eines Behandlungsabbruchs ohne Reichweitenbegrenzung geltend gemacht, dass es sich um eine passive Form des Sterbenlassens handle.

Diese Sicht wird von einer zweiten Position kritisiert: Wenn kein absehbarer, irreversibler Sterbeprozess vorliege, sei die Handlung, die unterlassen werde, an-

¹ Vgl. z. B. C. Meier/D. G. Borasio/K. Kutzer, Patientenverfügung. Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge, Stuttgart 2005 und W. Putz/B. Steldinger, Patientenrechte am Ende des Lebens. Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Selbstbestimmtes Sterben, München 2007.

ders zu bewerten. Denn sie könnte das Leben des Betroffenen retten. Das Selbstbestimmungsrecht anzuwenden, wenn es sich um einen im Voraus verfügten Willen handelt, wird von dieser Position als problematisch angesehen und zwar vor dem Hintergrund eines anderen Verständnisses von Selbstbestimmung.² Zum einen gebe es zwischen der aktuellen Selbstbestimmung und der Vorausverfügung wichtige Unterschiede: Der Patient mit Bewusstsein könne seinen Willen neu fassen, der Komapatient nicht. Außerdem sei fraglich, inwieweit der Verfügende die Erfahrung seines reduzierten Zustands wirklich vorwegnehmen könne. Zudem sei denkbar, dass eine Patientenverfügung aus Rücksicht auf die Angehörigen unterschrieben werde, etwa, um in höheren Alter kein langjähriger Pflegefall zu werden. Das logische Problem bestehe darin, so wenden Kritiker eines eng geführten Verständnisses von Selbstbestimmung weiter ein, dass Freiheit bzw. Selbstbestimmung kontextlos und abstrakt gedacht werde, medizinische und pflegerische Maßnahmen dagegen nur als konkrete Handlungen in den Blick kämen.³ So würden Zwang und Abhängigkeit nur auf der Ebene solcher Handlungen gesehen. Um Selbstbestimmung zu ermöglichen und zu fördern, sei eine Patientenverfügung nur mit Beratung und anderen Voraussetzungen – unter anderem Überprüfungsmechanismen zum Schutz des Patienten vor Zwang und Fremdbestimmung – sinnvoll. In Bezug auf die Beratung wird jedoch eingewandt, dass Aufklärung und Beratung über eine noch unbekannte Behandlungssituation kaum möglich seien und sich außerdem bei einer späteren Anwendung der Verfügung nur schwerlich klären lasse, ob und in welchem Umfang eine Beratung stattgefunden habe. Aus diesem Grund wird es aus pragmatischer und rechtlicher Sicht als schwierig erachtet, die Beratung als Voraussetzung für die Wirksamkeit einer Patientenverfügung zu fordern. Zugleich wird damit deutlich, dass die direkte Zuordnung einer Vorabverfügung zum Selbstbestimmungsrecht immer unter einem gewissen Vorbehalt stehen wird.

2. Empirische Studien und Erfahrungen mit Patientenverfügungen im deutschsprachigen Raum

Die Debatte um die rechtliche Regelung der Patientenverfügung betrifft letztlich nur einen Teil der Bevölkerung.⁴ Neuere Patientenbefragungen in Deutschland zeigen zunächst einmal ein beträchtliches Informationsdefizit, was die Möglichkeiten einer schriftlichen Vorausverfügung anbetrifft. Sie zeigen weiterhin, dass

² Vgl. z. B. *Enquete-Kommission ‚Ethik und Recht in der modernen Medizin‘ des Deutschen Bundestags*, Zwischenbericht „Patientenverfügungen“, Berlin 2004.

³ Vgl. *D. Mieth*, *Grenzenlose Selbstbestimmung. Der Wille und die Würde Sterbender*, Düsseldorf 2008, hier S. 94 ff. zur Kritik eines eng geführten Verständnisses von Selbstbestimmung.

⁴ S. dazu Anderheiden, unten, S. 131 ff. und Ingelfinger, oben, S. 91 ff.

lediglich ca. 3 bis 14 Prozent der Bürgerinnen und Bürger eine Patientenverfügung unterzeichnet haben.⁵ In bestimmten Patientenkohorten, etwa bei Krebskranken oder neurologisch Erkrankten liegt der Verbreitungsgrad teilweise etwas höher.⁶ Möglicherweise liegen die Zahlen sogar noch zu hoch, da manche der Befragten lediglich ihre Absicht bekundeten, eine Patientenverfügung abzufassen. Zudem werden vergleichsweise wenig Patientenverfügungen in der klinischen Praxis vorgelegt.⁷

Einige Autoren der deutschen Studien vermuten, dass eingehendere Informationen über Patientenverfügungen das Aufkommen solcher schriftlichen Voraussetzungen erhöhen könnten.⁸ Denn manche Befragungen ergaben, dass sich ca. 70 Prozent der deutschen Bevölkerung noch nicht mit dem Thema befasst hatten,⁹ und dass selbst bei 30 Prozent einer Kohorte palliativ behandelter Tumorpatienten Patientenverfügungen unbekannt waren.¹⁰ Es lässt sich aber ebenso daran

⁵ Vgl. C. Schröder/G. Schmutzer/E. Brähler, Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung zu Aufklärungswunsch und Patientenverfügung bei unheilbarer Krankheit, in: *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* Bd. 52 (2002), 236–243, und H. Fangerau/H. Burchardi/A. Simon, Der Wille des Patienten: Das Dilemma der ungenutzten Möglichkeiten, in: *Intensivmedizin*, 40 (2003), 499–505. Vgl. *Deutsche Hospiz Stiftung*, Was denken die Deutschen wirklich über Sterbehilfe?, Dortmund 2005. Eine Patientenverfügung hatten in der empirischen Studie von Schröder u. a. 2, 5% der Bürger. In einer telefonischen Befragung gaben 14 Prozent an, eine Patientenverfügung zu haben – vgl. *Deutsche Hospiz Stiftung* (2005). In einer Göttinger Pilotstudie von Fangerau (2003) hatten 11 Prozent der 63 Patienten eine Patientenverfügung.

⁶ In einer Studie mit 272 palliativ behandelten Tumorpatienten hatten 11 Prozent eine Patientenverfügung – vgl. B. v. Oorschot/C. Hausmann/N. Köhler/K. Leppert/S. Schweitzer/K. Steinbach/R. Anselm, Patientenverfügungen aus Patientensicht. Ergebnisse einer Befragung von palliativ behandelten Tumorpatienten, in: *Ethik in der Medizin*, Bd. 16/2 (2004), 112–122. In einer anderen Studie aus Bonn hatten 25 Prozent der 50 stationär behandelten Tumorpatienten eine Patientenverfügung – vgl. R. Scholer-Everts/E. Klaschik/U. Eibach, Patientenautonomie und Patientenverfügung: Ergebnisse einer Befragung bei stationären Palliativpatienten, in: *Zeitschrift für Palliativmedizin*, Bd. 3/(2002), 77–84. Nur in einer qualitativen Studie mit 28 Patienten mit amyotropher Lateralsklerose hatten 40 Prozent eine Patientenverfügung verfasst – und zwar zu einem Zeitpunkt, als sie keine Hoffnung auf Besserung ihres Zustands mehr hatten. Vgl. N. Burchardi/O. Rauprich/J. Vollmann, Patientenselbstbestimmung und Patientenverfügungen aus der Sicht von Patienten mit amyotropher Lateralsklerose. Eine qualitativ-empirische Studie, in: *Ethik in der Medizin*, Bd. 16/(2004), 7–21.

⁷ Vgl. D. Roy/U. Eibach/B. Röhrich/J. Nicklas-Faust/K. Schaefer, Wie denken eigentlich Patienten über Patientenverfügungen? Ergebnisse einer prospektiven Studie, in: *Zeitschrift für Medizinische Ethik*, Bd. 48 (2002), 71–83.

⁸ Vgl. H. Fangerau/H. Burchardi/A. Simon, Der Wille des Patienten: Das Dilemma der ungenutzten Möglichkeiten, in: *Intensivmedizin*, 40 (2003), 499–505, C. Schröder/G. Schmutzer/E. Brähler, Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung zu Aufklärungswunsch und Patientenverfügung bei unheilbarer Krankheit, in: *Psychother Psych Med*, Bd. 52 (2002), 236–243.

⁹ Vgl. z.B. C. Schröder/G. Schmutzer/E. Brähler, Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung zu Aufklärungswunsch und Patientenverfügung bei unheilbarer Krankheit, in: *Psychother Psych Med*, Bd. 52 (2002), 236–243, hier 242.

¹⁰ Vgl. B. v. Oorschot/C. Hausmann/N. Köhler/K. Leppert/S. Schweitzer/K. Steinbach/R. An-

zweifeln, dass der Anteil derer, die eine Patientenverfügung abfassen, nennenswert steigen wird. Denn Erfahrungen der vergangenen 20 Jahre in den USA deuten darauf hin, dass die Gruppe derer, die eine Patientenverfügung unterschreibt, klein bleiben könnte. So führte der „Patient Self Determination Act“ von 1990, der eine Informationspflicht der Institutionen des öffentlichen Gesundheitsversorgung im Hinblick auf das Autonomierecht und die Möglichkeiten schriftlicher Vorausverfügungen vorsah, entgegen allen Erwartungen nicht zu einer nennenswerten Erhöhung von Patientenverfügungen.¹¹ Trotz vielfältiger Bemühungen besitzen heute nur ungefähr 18 Prozent der US-Amerikaner eine Patientenverfügung.¹² Die meisten der Befragten in den USA gaben an, eine solche Entscheidung lieber auf später verschieben bzw. sich auf die Angehörigen zu verlassen.¹³ Ein Grund sich nicht festlegen zu wollen, besteht vielleicht darin, dass viele Menschen sich nicht gern mit ihrem eigenen Lebensende, ihrer Sterblichkeit oder einer Situation der Gebrechlichkeit und Abhängigkeit befassen möchten.

Sich auf die Angehörigen und behandelnden Ärzte zu verlassen, scheint auch für viele Patienten in Deutschland der passendere Weg zu sein.¹⁴ In einer Studie mit Dialysepatienten wünschten sich 88 Prozent keine Patientenverfügung, sondern im Fall der eigenen Entscheidungsunfähigkeit eine Festlegung der weiteren Behandlung gemeinsam durch Ärzte, Pflegekräfte und Angehörige.¹⁵ Insgesamt ist daher wohl eher damit zu rechnen, dass auch in Zukunft nur ein geringer An-

selm, Patientenverfügungen aus Patientensicht. Ergebnisse einer Befragung von palliativ behandelten Tumorpatienten, in: *Ethik in der Medizin*, Bd. 16/2 (2004), 112–122, hier 116.

¹¹ Vgl. *H.J. Silverman/P. Tuma/M. Schaeffer/B. Singh*, Implementation of the Patient Self-Determination Act in a hospital setting. An initial evaluation, in: *Archives of Internal Medicine*, Bd. 155/Mar 13 (1995), 502–510.

¹² Vgl. z.B. *A. Fagerlin/C.E. Schneider*, Enough. The Failure of the living will, in: *Hastings Center Report*, Bd. 34/2 (2004), 30–42 und *D. Mansell/L. Kazis/L. Glantz/T. Heeren*, Roles of physicians, attorneys, and illness experience in advance directives, in: *Southern Medical Journal*, Bd. 92/2 (1999), 197–203.

¹³ Vgl. *H.J. Silverman/P. Tuma/M. Schaeffer/B. Singh*, Implementation of the Patient Self-Determination Act in a hospital setting. An initial evaluation, in: *Archives of Internal Medicine*, Bd. 155/Mar 13 (1995), 502–510, hier 506 sowie *D. High*, All in the family: extended autonomy and expectations in surrogate health care decision-making, in: *Gerontologist*, Bd. 28/1 (1988), 46–51. Beide Studien sind schon älter, doch es gibt keine aktuelleren zu dieser Thematik.

¹⁴ Vgl. *B. v. Oorschot/C. Hausmann/N. Köhler/K. Leppert/S. Schweitzer/K. Steinbach/R. Anselm*, Patientenverfügungen aus Patientensicht. Ergebnisse einer Befragung von palliativ behandelten Tumorpatienten, in: *Ethik in der Medizin*, Bd. 16/2 (2004), 112–122, *R. Scholer-Everts/E. Klaschik/U. Eibach*, Patientenautonomie und Patientenverfügung: Ergebnisse einer Befragung bei stationären Palliativpatienten, in: *Zeitschrift für Palliativmedizin*, Bd. 3/1 (2002), 77–84, hier 78 sowie *D. Roy/U. Eibach/B. Röhrich/J. Nicklas-Faust/K. Schaefer*, Wie denken eigentlich Patienten über Patientenverfügungen? Ergebnisse einer prospektiven Studie, in: *Zeitschrift für Medizinische Ethik*, Bd. 48 (2002), 71–83.

¹⁵ Vgl. *U. Eibach, Ulrich/K. Schäfer*, Autonomie von Patienten und Patientenwünsche bei Dialysepatienten, in: *Zeitschrift für Medizinische Ethik*, Bd. 43 (1997), 261–272.

teil von Menschen eine Patientenverfügung abfassen wird und dass Angehörige nach wie vor in großem Umfang als Entscheidungsstellvertreter angefragt werden.

3. Chancen und Schwierigkeiten von Patientenverfügungen

Der folgende Überblick über die Chancen und Schwierigkeiten von Patientenverfügungen aus ethischer und psychologischer Sicht dient dazu, die pragmatische Leistungsfähigkeit und die Grenzen im Hinblick auf das Selbstbestimmungsrecht zu bestimmen.

3.1. Erläuterungen zu Patientenverfügungen

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. Mittlerweile gibt es mehrere hundert unterschiedliche Formulare – zunächst von Bürgerinitiativen und Vereinen entworfen, später auch von den beiden großen Kirchen, konfessionellen oder freien Trägern, Krankenkassen, Juristen oder Justizministerien.

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 als das in einer zukünftigen Situation existierende Individuum identifizieren und sich zugleich mit dieser zukünftigen Lebenssituation positiv oder negativ identifizieren konnte. Zudem muss für den Fall der Anwendung von einer gewissen Kontinuität und Identität der Persönlichkeit ausgegangen werden. Dem entspricht pragmatisch gesehen die Forderung nach einer gewissen zeitlichen Nähe zwischen Abfassung der Patientenverfügung und dem Anwendungsfall. Und schließlich muss eine „Passung“ der schriftlich umrissenen Krankheitssituation mit der aktuellen Situation des Betroffenen gewährleistet sein.

Weitere Formen schriftlicher Vorausverfügungen sind die Vollmacht in Gesundheitsangelegenheiten, bei der eine Person (oder gegebenenfalls noch eine zweite Person) des Vertrauens als Stellvertreter für medizinische Entscheidungen eingesetzt wird, und die Betreuungsverfügung, die für den Fall der Anordnung einer Betreuung durch das Vormundschaftsgericht Vorschläge hinsichtlich Person und Art und Weise der Betreuung macht. Häufig wird empfohlen, eine Patientenverfügung, die inhaltliche Vorgaben enthält, mit einer Vollmacht in Gesundheits-

angelegenheiten, die formale Angabe zur Stellvertretung beinhaltet, zu kombinieren.

3.2. Chancen von Patientenverfügungen

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 möchten sich nicht näher damit befassen und hoffen, dass die Angehörigen oder behandelnden Ärzte stellvertretend in ihrem Sinne entscheiden werden. Wenn nun ein Mensch eine Patientenverfügung verfasst oder unterschreibt, dann zeugt dies meist von einem bewussten Nachdenken über das Lebensende und auch von einer gewissen Entschiedenheit, die eigenen Vorstellungen in Bezug auf das Lebensende zu fixieren und im Zweifelsfall nicht mehr alle Behandlungsmöglichkeiten ausschöpfen zu wollen. Dass dabei unter Umständen nicht mehr alle Chancen zu überleben oder länger zu leben, genutzt werden, dass die Patientenverfügung auf Fälle angewandt wird, die der Betreffende nicht intendiert hatte oder dass sich sein Wille ändern könnte, nimmt jemand, der seine Wünsche auf diese Weise fixiert, in Kauf.

Die Problematik, nicht alle Eventualitäten regeln zu können, verringert sich, wenn bei einer bevorstehenden Behandlung oder bei einer schweren Erkrankung der Eintritt der Entscheidungsfähigkeit abzusehen ist. Insbesondere dann, wenn ein Mensch bereits an einer schwerwiegenden Erkrankung leidet, von der auch bekannt ist, welche Verschlechterungen oder Komplikationen eintreten können, kann eine Patientenverfügung die Konsequenz aus bisherigen Krankheitserfahrungen darstellen bzw. dem Anliegen entsprechen, Verschlechterungen ins Auge zu sehen und dafür im Voraus Regelungen zu treffen. Gerade vor dem Hintergrund einer längeren Krankheitsgeschichte kann eine Patientenverfügung besonderes Gewicht erlangen, da Information und Antizipation sich auf bestimmte Situationen und Behandlungswünsche konzentrieren und die Vorab-Regelung somit präziser ausfallen kann.

Vor allem alleinstehende ältere Menschen, die keine Angehörigen haben, erwägen das Abfassen einer Patientenverfügung. Aber auch Bewohnerinnen von Pflegeheimen, die damit rechnen müssen, in andere Einrichtungen überwiesen zu werden oder Patienten, die häufiger innerhalb einer Klinik verlegt werden, wählen manchmal das Mittel der Patientenverfügung, um den Informationsfluss zwischen den unterschiedlichen 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. -begren-

zungen nicht verantworten möchte, ohne sich über Gespräche ein eigenes Bild gemacht zu haben.

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

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. Zwar ist rechtlich gesehen bei längerer oder nicht wiederkehrender Urteilsfähigkeit eines Patienten eine Betreuung einzurichten, es sei denn, eine Vollmacht in Gesundheitsangelegenheiten liegt vor. Aber zumindest informell werden die Angehörigen häufig in Behandlungsentscheidungen einbezogen. Und selbst dann, wenn eine gesetzliche Betreuung eingerichtet wird, sind nahestehende Angehörige oft diejenigen, die die Betreuung übernehmen. 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 – werden die Angehörigen diese Aufgabe teilweise nur ungern wahrnehmen und sich unter Umständen vor Schuldgefühlen oder gegenseitigen Schuldzuweisungen fürchten.

Eine Patientenverfügung kann für die mit der Stellvertretung beauftragte Person, aber auch für die dem Patienten nahestehenden Menschen wichtige Informationen bieten – zum einen, um die Last der Verantwortung, die sich durch die Stellvertretung oder das Mitentscheiden ergibt, zu mindern, zum anderen dann, wenn es Dissense zwischen den nahestehenden Angehörigen gibt. Für divergierende Auffassungen der nahestehenden Personen darüber, welche Präferenzen der Patient hätte oder was das Beste für ihn wäre, kann es vielfältige Ursachen geben:

Der Abschied von einem Menschen, dem man nahe steht und mit dem man viel Lebenszeit geteilt hat, fällt nie leicht. Jeder der Angehörigen hat seine eigene Beziehungsgeschichte mit dem Patienten. Die nahestehenden Personen stehen in ihrem Trauerprozess und damit zusammenhängend in ihrer Akzeptanz, dass das Leben eines geliebten Menschen zu Ende geht, oft an unterschiedlichen Punkten und ungelöste Beziehungskonflikte können dazu führen, dass ein Angehöriger nicht loslassen kann. Bei mangelnder Identifikation oder Abwehr können Ange-

hörige auch unsensibel für die Situation und die mutmaßliche Perspektive des Patienten sein.

Weiterhin kann die mit der Krisensituation einhergehende emotionale Überforderung oder die aus einer Langzeitpflege resultierende Überlastung der Angehörigen den Blick verstellen.¹⁶ Zu Hause angebunden zu sein, die Versorgung des Patienten organisieren zu müssen oder durch die Pflegearbeit selbst gesundheitlich belastet zu sein, kann auf Dauer zu einem Burn-Out der pflegenden Angehörigen führen.

Schließlich ist das Vermögen nahestehender Angehöriger, an Stelle des Patienten so urteilen, wie er selbst es tun würde, auch prinzipiell begrenzt, wie Studien aus dem angelsächsischen Raum andeuten. So zeigen zahlreiche empirische Studien, in denen noch ansprechbare Patienten und nahestehende Angehörigen auf Fallvignetten reagierten, dass die Angehörigen in ca. 25 bis 35 Prozent der Fälle mit ihrem stellvertretenden Urteil die Behandlungswünsche des Patienten verfehlten.¹⁷ Obwohl nahezu alle verfügbaren Studien aus den USA stammen, und es keine vergleichbaren Ergebnisse hierzu aus dem europäischen oder deutschsprachigen Raum gibt, sind die durchgängig ähnlichen Ergebnisse von ca. 10 empirischen Studien als Anfrage für stellvertretende Entscheidungen ernst zu nehmen, obwohl den Befragten lediglich hypothetische Fallszenarien vorgelegt wurden.

In realen Entscheidungssituationen werden Erschöpfungsreaktionen und Übertragungstendenzen aus ethischer Sicht dann problematisch, wenn es um Entscheidungen des Weiterlebens oder Sterbens eines Patienten geht. Einerseits können psychische Überforderungen, aber auch gängige Abwertungen in Bezug auf Lebensqualität – etwa eine Abwehr von Pflegebedürftigkeit oder von kognitiven Einschränkungen durch Demenz oder als Folge eines Schlaganfalls – dazu führen, dass ein Patient entgegen seinen eigenen Wünschen „unterbehandelt“ wird. Andererseits können das Anliegen, nicht am Tod eines Menschen „schuldig“ zu werden, indem man sich für eine Behandlungsbegrenzung ausspricht, oder auch die Abwehr oder Bagatellisierung der gesundheitlichen Lage des Patienten zu einer Weiterbehandlung führen, die nicht mehr im Sinne des Betroffenen ist. Insgesamt sind Perspektivenwechsel und Rollentausch schwierig und die Gefahr der Übertragung eigener Wünsche und Ängste ist immer gegeben.

¹⁶ Vgl. z.B. die Studien von *A.H. Moss/P. Casey/C.B. Stocking u.a.*, Home Ventilation for Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients: Outcomes, Costs, and Patient, Family and Physician Attitudes, in: *Neurology*, Bd.43/Feb (1993), 438–443 und *L.H. Goldstein/M. Adamson/L. Jeffrey u.a.*, The psychological impact of MND on patients and carers, in: *J of Neurological Sciences*, Bd.160 (Suppl 1)/(1998), S114-S121.

¹⁷ Vgl. *D.I. Shalowitz/E. Garrett-Mayer/D. Wendler*, The accuracy of surrogate decision makers. A systematic review, in: *Archives of Internal Medicine*, Bd.166/Mar 13 (2006), 493–497.

Insofern kann es nur im Sinne der Betroffenen und der Angehörigen sein, dass möglichst konkrete und nachvollziehbare Äußerungen des Patienten vorliegen. Vom Patienten aus betrachtet kann unter Umständen gerade auch das Erstellen einer Patientenverfügung signalisieren, dass der Betreffende die Behandlungsentscheidungen am Lebensende nicht offen lassen bzw. nicht allein dem Urteil seiner Angehörigen überlassen wollte.

Hat ein Patient also eine schriftlichen Vorausverfügung getroffen, haben Angehörige und Ärzte konkrete Anhaltspunkte, auf die sie sich stützen können, sofern sie sich über die „Anwendbarkeit“ und „Passung“ der Verfügung einig sind. Damit kann eine Patientenverfügung sowohl richtungweisende Funktion haben als auch die Beteiligten in ihrer Verantwortung etwas entlasten.

Bislang beinhalten Patientenverfügung in der Regel die Mitteilung, unter gewissen Umständen nicht mehr alle medizinischen Behandlungsmaßnahmen, die noch möglich wären, ausschöpfen zu wollen. Dar über hinaus enthalten zahlreiche Patientenverfügungen aber auch 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 ließen, 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, persönliche Wünsche, Befürchtungen und Wertvorstellungen zu formulieren, die sich nicht nur auf das medizinische Vorgehen, sondern auf die Gestaltung des Lebens im Alter, mit einer bleibenden Behinderung und eben auch auf die Gestaltung der Sterbephase beziehen.

3.3. Schwierigkeiten von Patientenverfügungen

Mit dem Instrument der Patientenverfügung sind jedoch auch zahlreiche Schwierigkeiten verbunden:

Zum ersten ist die Vielfalt krankheitsspezifischer Zustände, in denen ein Mensch sich nicht mehr äußern kann, 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 Zusatzbedingungen wie z. B. „infauste Prognose“, „schlechte Prognose“ oder „keine Aussicht auf Besserung“ angeführt.

All diese krankheitsbezogenen Lebenssituationen basieren auf einem wertenden Urteil dergestalt, dass in diesen Fällen von lebensverlängernden oder lebensrettenden medizinischen Maßnahmen abgesehen werden soll. Insofern ist die Auflistung der Krankheitssituationen der zentrale Teil einer Patientenverfügung.

Dass vorgefertigte Formulare Urteile über die „Lebensqualität“ bestimmter Krankheits- und Behinderungszustände – etwa kognitive Einschränkungen, 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 darüber im Klaren, dass sie diese abwandeln oder ergänzen könnten. Vielmehr vertrauen sich die meisten der Logik und Autorität eines vorgegebenen Formulars an. Doch insbesondere die Nennung der bedingenden Umstände müsste Gegenstand persönlicher Reflexion sein.

Etlche jüngere Leitfäden für Patientenverfügungen tragen diesem Umstand Rechnung, indem sie „Formulierungsbausteine“ oder anzukreuzende Wahlmöglichkeiten anbieten. Hier wird zwar deutlich, dass es sich um unterschiedliche Entscheidungsoptionen handelt. Gleichwohl bleibt die Problematik bestehen, dass Formulare und Formulierungshilfen Werturteile über Krankheits- und Lebenssituationen vorgeben und somit unter Umständen zu einer gewissen Standardisierung der Urteilsbildung beitragen.

Ebenso wenig wie alle potentiell denkbaren Krankheitssituationen lassen sich nicht alle später vielleicht einmal strittigen medizinischen Maßnahmen nennen und regeln.

Was die Nennung medizinischer Maßnahmen anbetrifft, verfolgen die Vordrucke folgende 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“.

Eine umfangreiche Liste wählbarer Maßnahmen korrespondiert jedoch nicht unbedingt mit präzisen Vorentscheidungen. Generell stellt die Regelung der medizinischen Maßnahmen ein geringeres Problem dar, weil diese nicht als solche

relevant sind, sondern in der Regel nur in Bezug auf eine bestimmte Krankheits-situation. Zwar mag es einige wenige Ausnahmen geben, so z. B. eine Bluttransfusion bei Zeugen Jehovas, die im Prinzip unabhängig von der vorliegenden Krankheits-situation abgelehnt wird. Es wäre aber auch denkbar, dass jemand prinzipiell eine Organtransplantation ablehnt. Aber die Beurteilung von Wiederbelebung, künstlicher Beatmung oder Nahrungs-sonde wird meist von der Prognose – denkbar wäre ja auch die Überbrückung einer akuten Gesundheitskrise – und der Dauer ihres Einsatzes und damit von der Krankheitssituation bzw. vom Allgemeinzustand abhängen. Wohl aber kann es sinnvoll sein, sich zur Frage der dauerhaften künstlichen Beatmung oder Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr zu äußern – unter der Bedingung bestimmter Krankheitszustände.

Abgesehen von diesen Fragen bergen Patientenverfügungen jedoch auch noch einige generelle Schwierigkeiten:

Ist ein Patient urteilsfähig, gibt er auf der Basis der Information und Beratung durch den behandelnden Arzt seine informierte Zustimmung zu einer aktuell zur Debatte stehenden Behandlung. Der Arzt kann Missverständnisse ausräumen und gegebenenfalls auch zu überzeugen suchen, wenn Ängste und Abwehr einer vermutlich hilfreichen Behandlung im Weg stehen. Anders bei Vorausverfügungen: Bereits beim Abfassen einer Patientenverfügung fehlt meist das beratende Gespräch mit einem Arzt. Daher kommt es manchmal zu nicht sinnvollen Festlegungen, zu Missverständnissen – z. B. über die so genannte Apparatedizin oder zu Fehleinschätzungen hinsichtlich der Art und statistischen Verteilung von Krankheitsverläufen.¹⁸ Erfahrungen aus dem Umfeld des Patienten, an denen er sich vielleicht orientiert, daraus jedoch in Bezug auf seine medizinische Situation falsche Schlüsse zieht, können nicht aufgeklärt werden. Idealerweise sollte ein Patient mit seinen behandelnden Arzt oder Hausarzt über die Abfassung einer Patientenverfügung sprechen. Dies unterbleibt aber in den meisten Fällen.¹⁹ Die Betroffenen unterschreiben häufig ein Formular und besprechen dies wenn überhaupt, meist nur mit einem Angehörigen.

Rein praktisch gesehen wird daher auch häufig die Frage ungeklärt bleiben müssen, ob eine Patientenverfügung unter den formalen Minimalbedingungen für ihre Gültigkeit – informiert, wohlüberlegt und ohne äußeren Druck – zustande gekommen ist. Denn oft ist nur wenig über den Kontext der Abfassung oder Unterzeichnung einer Patientenverfügung bekannt: Ob der Betreffende beraten

¹⁸ Vgl. zu diesem Punkt auch *Bundesärztekammer*, Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis, in: *Deutsches Ärzteblatt*, Bd. 104/13 (2007), A 891-A 896, hier A 894.

¹⁹ Vgl. *D. Roy/U. Eibach/B. Röhrich/J. Nicklas-Faust/K. Schaefer*, Wie denken eigentlich Patienten über Patientenverfügungen? Ergebnisse einer prospektiven Studie, in: *Zeitschrift für Medizinische Ethik*, Bd. 48 (2002), 71–83.

wurde, ob er eigeninitiativ vorging oder aber andere auf ihn einwirkten, inwieweit er den Inhalt des Schriftstücks wirklich verstand, lässt sich häufig nicht mehr feststellen.

Eine weitere Schwierigkeit von Patientenverfügungen besteht darin, dass sie letztlich auf der Eindeutigkeit der medizinische Prognose für eine bestimmte Krankheitssituation aufbauen. Dies ist aber häufig nicht der Fall. Somit stellt sich die Frage, bei welcher „schlechten Prognose“, bei welchem Grad an „Aussichtslosigkeit“ bzw. bei welcher Besserungschance die „Wenn-dann-Bestimmung“ der Krankheitssituation inklusive der Maßnahmenbegrenzung zu befolgen ist. Wäre der Patient noch ansprechbar, könnte der Arzt im Gespräch mit ihm klären, welche Besserungsmöglichkeiten denkbar wären und welche Belastungen und Risiken der Patient zu tragen bereit wäre. Diese auf die individuelle Situation bezogene Abwägung von Besserungschancen, behandlungsbedingten Belastungen und möglichen Verschlechterungen durch den Patienten selbst lässt sich in einer Patientenverfügung nicht vorwegnehmen.

Die Notwendigkeit der Interpretation einer Patientenverfügung als Text, d. h. als schriftliche Mitteilung ohne die 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 nun auf der Grundlage der schriftlichen Information stellvertretend erfolgen. Es ist also nicht nur die Frage zu klären, ob die schriftlich umrissene Krankheitssituation auf die vorliegende Situation des Patienten „passt“ und was genau der Patient mit seinem vorausverfügten Text mitteilen wollte. Vielmehr ist zusätzlich Gegenstand des Interpretationsprozesses, die spezifischen medizinischen Informationen und Einschätzungen mit den mehr oder weniger allgemein formulierten Wünschen und Befürchtungen des Betroffenen zu verknüpfen.

Meist werden diejenigen, die den Patienten länger kennen, den Blick auf seine Biografie, auf bestimmte 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 an dieser Stelle ebenfalls wieder, dass das vorab verfasste Dokument nicht für sich allein stehen kann, sondern in einen sozialen Interpretationsprozess eingebettet ist, der Unwägbarkeiten und Autorisierungsprobleme birgt.

Weil Patientenverfügungen fast immer der Interpretation und zusätzlich auch 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. Folglich haben Patientenverfügungen ihren Einsatzort sinnvoller Weise nur vor oder nach einer Akutsituation.

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 nicht im Vorhinein skizzieren. Letztlich enthält die Patientenverfügung statische Anweisungen für ein dynamisches psychisches Geschehen. Insofern stellt sich immer wieder die Frage nach der Stabilität bzw. Wandelbarkeit der Behandlungsurteile über die Zeit hinweg – etwa auf Grund von psychischen Entwicklungsprozessen und Willensänderungen. Nicht bei allen, aber bei vielen Patienten unterliegen die Präferenzen und Behandlungswünsche während einer längeren Krankheitsphase über die Zeit hinweg Veränderungen – bedingt durch den Krankheitsverlauf, durch Anpassungsprozesse an die neue Lebenssituation oder durch einen Wandel in der existenziellen Einstellung. So zeigten einige Studien zu Patienten mit einer amyotrophen Lateralsklerose (ALS), dass ein Teil der Betroffenen im Krankheitsverlauf das Urteil hinsichtlich einer künstlichen Beatmung nach Lähmung der Atemmuskulatur änderte.²⁰ Die Autoren Silberstein u. a. untersuchten eine kleine Stichprobe (erst 38, dann 27) ALS-Patienten in zwei Interviews im Abstand von 6 Monaten. Sie fragten für zwei hypothetische Fallszenarien nach dem Wunsch einer Herz-Kreislauf-Wiederbelebung:²¹ Dieser hatte sich bei 20 Prozent der ALS-Patienten nach 6 Monaten geändert. Zwar ist auch diese Stichprobe nicht repräsentativ, zeigt aber die Problematik, dass sich bei den Betroffenen die Urteile wandeln können und dass dem in irgendeiner Form Rechnung zu tragen ist – auch dann, wenn eine Patientenverfügung vorliegt. In der Studie von Marbella wiederum, die schwerkranke Patienten befragte, zeigte sich nach 2 Monaten keine Veränderung im Urteil schwerkranker Patienten, die eine 50 prozentige Chance hatten, die nächsten 6 Monate zu überleben.²²

²⁰ Vgl. F.H. Norris/D. Holden/K. Kandla/E. Stanley, Home Nursing Care by Families for Several Paralyzed ALS-Patients, in: V. Cusi/A. S. Kato/W. Parlette/P. Pinelli/M. Polonis (Hg.), Amyotrophic Lateral Sclerosis: Therapeutic, Psychological, and Research Aspects, New York 1987, 231–238 und vgl. D. Goldblatt, Decisions about life support in amyotrophic lateral sclerosis, in: Semin Neurol, 4 (1984), 104–110.

²¹ Vgl. M. D. Silverstein/C. B. Stocking, J. P. Antel, Amyotrophic Lateral Sclerosis and life-sustaining therapy: Patient's desires for information, participation in decision making, and life-sustaining therapy, in: Mayo Clin Proc, Bd. 66/ (1991), 906–913.

²² Vgl. A. M. Marbella/N. A. Desbiens/N. Mueller-Rizner/P. M. Layde, Surrogates' agreement with patients' resuscitation preferences: effect of age, relationship, and SUPPORT intervention, in: Journal of Critical Care, Bd. 13/3 (1998), 140–145.

Aus pragmatischer Sicht sind auf Grund des Phänomens, dass wir im Laufe der Zeit Entscheidungen auch revidieren, Informationen aus schriftlichen Vorausverfügungen zumindest daraufhin zu prüfen, ob es Anhaltspunkte für Willensänderungen gibt, die unter Umständen nicht schriftlich dokumentiert, wohl aber vom Patienten artikuliert wurden.

Inwieweit es legitim ist, den zu einem entfernteren 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. 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 die zwei Säulen einer „informierten Zustimmung“, die über ein konkretes Gespräch zwischen Arzt und Patient angestrebt wird, müssen bei einer schriftlichen Vorausverfügung „nachgetragen“ werden: die aktuelle medizinische Diagnose und Prognose und die aktuellen Präferenzen bzw. der aktuelle Wille des Patienten.

4. Schluss

4.1. Konkrete Schlussfolgerungen in Bezug auf Patientenverfügungen

Wenn eine Patientenverfügung vorliegt, muss diese auf jeden Fall ernsthaft auf ihre Relevanz für die gegebene Krankheitssituation hin geprüft werden. Diese „Prüfung“ besteht in einem Diskurs über das, was der Betreffende mit seinem Schriftstück intendiert hat und der Anwendbarkeit auf die aktuelle Situation. Letztlich haben die „Interpreten“ eine recht hohe Verantwortung, was die Erschließung des „eigentlichen Sinns“ des Textes und die „Anwendung“ der Patientenverfügung auf die konkreten Situationsgegebenheiten anbelangt. Häufig spielen nahestehende Angehörige oder der Hausarzt eine wichtige Rolle.

Aus diesem Grund ist es wichtig, dass die Verfasser einer Patientenverfügung mit Personen ihres Vertrauens das Gespräch über ihre Beweggründe für die Patientenverfügung und über ihre Lebenseinstellung suchen. Wenn bekannt ist, dass eine Patientenverfügung existiert und wenn Andere zusätzliche Auskünfte geben können, vermag eine schriftliche Vorausverfügung eine wirkliche Entscheidungshilfe für die schwierige Frage der Behandlungsbegrenzung darzustellen.

Die Frage der Beratung ist bei Patientenverfügungen zentral. Entsprechend den vielfältigen existentiellen Belangen, die sich durch Situationen der Behinderung oder Gebrechlichkeit, der Abhängigkeit und des Sterbens ergeben, müssten 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 Beraterinnen und Berater gibt es derzeit nur wenige und interdisziplinär besetzte Beratungsangebote sind in Deutschland sehr selten, wären aber sinnvoll.²³ Zudem ist es wichtig, dass bei Beratungsangeboten die gesellschaftliche und individuelle Gratwanderung zwischen der Information über die Möglichkeit einer Patientenverfügung und dem Erzeugen eines Erwartungsdrucks, auf Behandlungen zu verzichten, gelingt.

Angesichts der Tatsache, dass Patientenverfügungen Lebensqualitätsurteile beinhalten, müssen gesellschaftliche Institutionen die Frage, ob und welche Patientenverfügungsformulare sie anbieten, sehr genau reflektieren. So sollten hochbetagte multimorbide Menschen in Pflegeheimen nicht die Erfahrung machen, dass ihnen das Unterschreiben einer Patientenverfügung z. B. von der Heimleitung nahe gelegt wird.

Viele Bürgerinnen oder Bürger erhoffen sich die rasche Empfehlung eines bestimmten Formulars, welches sie bedenkenlos unterschreiben können. Hier gilt es, über die Unterschiedlichkeit der regelbaren Situationen aufzuklären und den Reflexionsprozess zu unterstützen. Patientenverfügungen bedürfen der Wohlüberlegtheit und der angemessenen Information. Daher sollte eine Beratung nicht in akut lebensbedrohlichen Situationen oder kurz vor operativen Eingriffen stattfinden.

Weniger bei akut auftretenden Lebenskrisen als vielmehr bei schweren onkologischen oder neurologischen Erkrankungen stellt sich die Frage, ob Patientenverfügungen nicht teilweise als Kompensation oder Lösungsversuch für die fehlende Kommunikation zwischen Arzt und Patient herangezogen werden. Denn in vielen Kontexten der Gesundheitsversorgung scheuen Ärztinnen und Ärzte immer wieder die Kommunikation mit schwerkranken Patienten über Diagnose, Prognose und die Klärung von Behandlungsfragen, die sich im Fall der Urteilsunfähigkeit des Patienten ergeben könnten. Doch auch zwischen Patient und Angehörigen bestehen Gesprächsbarrieren in Bezug auf Sterben und Tod. So sind Ärzte und Angehörige nicht selten bei Behandlungsfragen ratlos, die sie unter Umständen kurze Zeit vorher noch mit den Betroffenen hätten ansprechen können.

Bei Patienten mit einer progredient fortschreitenden Erkrankung sollten Angehörige und professionelle Helferinnen und Helfer daher möglichst früh, das heißt, solange sich die Betroffenen selbst noch mitteilen können, das Angebot machen, über Vorstellungen vom Leben und Sterben zu reden und darüber, wie in Situationen der Gesundheitsverschlechterung oder Lebensbedrohung verfahren

²³ Vgl. z. B. das Netzwerk der die Esslinger Initiative – vgl. *Esslinger Initiative* (Hg.), *Vorsorgen – Selbst bestimmen – im Leben und im Sterben – Patientenverfügung, Gesundheitsvollmacht, Betreuungsverfügung*. Ein Beratungshandbuch, Esslingen 2000, 4. Aufl.

ren werden soll. Dabei sollte immer im Auge behalten werden, dass das Abfassen einer Patientenverfügung nur eine von vielen Möglichkeiten ist, sich zu existentiellen Fragen, die sich in der letzten Lebensphase stellen, zu verhalten. Inwieweit die Betroffenen selbst sich jedoch mit dem weiteren Krankheitsverlauf und ihrem Lebensende planend und vorsorgend auseinandersetzen wollen, muss ihnen überlassen bleiben.

Das Ergebnis von Gesprächen über das Lebensende könnte auch als frei formulierter Text, der die Wünsche und Befürchtungen in Bezug auf das Sterben oder schwerwiegende Erkrankungen nennt, festgehalten werden. Die Offenheit und Gelassenheit für Gespräche über das Lebensende, die Sensibilität für den „rechten Zeitpunkt“ und die „angemessenen Worte“ sind im Bereich des gelingenden Lebens angesiedelt. Die professionellen Helfer sollten für diese schwierigen Kommunikationssituationen allerdings geschult sein.²⁴

4.2. Gesellschaftlicher Umgang mit Patientenverfügungen und mit Sterben und Tod

Mehr als 80 Prozent der Bundesbürger haben keine Patientenverfügung. Sie wissen entweder nicht von dieser Möglichkeit, konnten sich nicht dafür entscheiden oder wollten sich nicht in dieser Weise festlegen. Viele verlassen sich auf die Fürsorge und das Wohlwollen anderer oder möchten sich möglichst nicht mit Sterben und Tod befassen. Das Bedenken des eigenen Todes und das Annehmen der Sterblichkeit ist komplex. Die gesellschaftlich-rechtliche Debatte über Patientenverfügungen tendiert teilweise zur einer instrumentalisierten Betrachtung des Sterbens, wenn die Reflexion über die „letzten Dinge“ allein aus einer Erörterung der medizinischen Möglichkeiten besteht. Letztlich 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.

Nicht nur rechtliche und pragmatische Gründe, sondern offensichtlich auch der nachvollziehbare Wunsch, sich im Zustand der Entscheidungsunfähigkeit und Ohnmacht lieber einem nahestehenden als einem fremden Menschen anzuvertrauen, spricht dafür, eine Patientenverfügung mit einer Vollmacht in Gesundheitsangelegenheiten oder einer Betreuungsverfügung zu verknüpfen. Teilweise wird eine uneingeschränkte rechtliche Verbindlichkeit von Patientenverfügungen gefordert. Dem ist zu widersprechen, da der unabdingbare Prozess der Interpretation und Anwendung der schriftlichen Vorausverfügung ausgeblendet würde. Zudem würde sich ein Wandel der ärztlichen Verantwortung und des ärztlichen Auftrags ergeben, der derzeit seinen Schwerpunkt im Schutz des Lebens und der Ge-

²⁴ S. ergänzend Drechsel, S. 21 ff.

sundheit von Patienten sowie in der Linderung von Beschwerden hat. Eine Patientenverfügung, die ernsthaft diskutiert und auf ihren Sinngehalt hin geprüft wird, kommt der Selbstbestimmung des Patienten entgegen.

Darüber hinaus kann eine gesellschaftliche und politische Überbetonung der informierten Selbstbestimmung, sofern sie nicht mit einer gesellschaftlich und rechtlich selbstverständlichen Hilfgarantie und der Verpflichtung, den Betroffenen wünschbare Handlungs- und Lebensmöglichkeiten anzubieten, einhergeht, den Zielgehalt des Selbstbestimmungsrechts auch verfehlen. Es ist aus sozial-ethischer Sicht problematisch, wenn einerseits zu selbstbestimmter Wahl aufgefordert wird und andererseits die Optionen im Fall von Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit wenig attraktiv sind. Missstände in Pflegeheimen und Geriatrien tragen dazu bei, dass bei vielen Mitgliedern der Gesellschaft die Furcht vor Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit im Alter steigt. Dem kann angemessen nur durch die Verbesserung der finanziellen und institutionellen Voraussetzungen für eine gute rehabilitative, pflegerische und (palliativ-) medizinische Versorgung und Begleitung schwerkranker, hochbetagter, dementer und sterbender Menschen begegnet werden.

In den USA spielen Patientenverfügungen mittlerweile politisch und praktisch keine große Rolle mehr. Die Gründe mögen vielfältig sein. Vermutlich aber hat der Ausbau der ambulanten Palliativstrukturen, über die heute ca. 60 Prozent der (krankenversicherten) Patienten am Lebensende versorgt werden, dazu beigetragen.

4.3. *Patientenverfügungen und das Selbstbestimmungsrecht*

Die derzeitige politisch-rechtliche Diskussion in Deutschland über den Stellenwert von Patientenverfügungen ist in einem größeren Zusammenhang um das Selbstbestimmungs- und -verfügungsrecht über den eigenen Körper zu sehen. In der medizinethischen Debatte wird durch die Ökonomisierung im Gesundheitswesen die Arzt-Patient-Beziehung derzeit neu zwischen Paternalismus, Dienstleistung und Fürsorge bzw. ärztlicher Verantwortung verortet.²⁵ Es wird sich noch zeigen, welches Verständnis von Selbstbestimmung sich in den nächsten Jahren durchsetzen wird und wie das Verhältnis zwischen Selbstbestimmungsrecht, Recht auf Schutz von Leben und Gesundheit und 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

²⁵ Vgl. z.B. S. Graumann, Fürsorge oder Dienstleistung? Selbstbestimmung und Eigenverantwortung von PatientInnen, in: Dr. Mabuse, Bd. 165 / Jan./Febr. (2007), 33–36.

dem anthropologischen Phänomen großer Verletzbarkeit und Abhängigkeit des Menschen in schwerer Krankheit und im Sterben gerecht werden kann.²⁶

Die Betrachtung der Chancen und Schwierigkeiten von Patientenverfügungen machte deutlich, 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, stellt für Mitglieder einer Gesellschaft, die stark auf Individualität, Unabhängigkeit und Leistungsvermögen fokussiert, eine existentielle Herausforderung dar.

4.4. Eine gesellschaftliche Kultur der Kommunikation über das Lebensende

Patientenverfügungen sind nur ein Mittel des Umgangs mit Fragen der Behandlung am Lebensende. In den jeweiligen Institutionen sollten Ärztinnen und Ärzte unterschiedlicher Fachbereiche, Pflegende, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus Seelsorge, Psychologie und Sozialarbeit im interdisziplinären Dialog nach weiteren Möglichkeiten der Kommunikation zur Vorbereitung und Regelung schwieriger Entscheidungssituationen suchen. Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegende haben besonders häufig mit Fragen am Lebensende zu tun. Sie müssen aufgrund ihrer Berufstätigkeit in die Lage versetzt werden, darüber Gespräche zu führen. Zwar ist die Neufassung der Approbationsordnung für Ärzte aus dem Jahr 2002 zu begrüßen, die fordert, dass Medizinstudierende den Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden lernen. Doch leider fehlt vielerorts die institutionelle Bereitschaft, Supervisionen oder berufsbezogene Fortbildungen zur Kommunikation mit schwerkranken und sterbenden Patienten zu finanzieren.

In unserer Gesellschaft ist die Kultur des Sprechens über Sterblichkeit und Lebensende nur wenig verbreitet. Ebenso fällt die konkrete Kommunikation mit Schwerkranken über den Fortgang ihrer Erkrankung, über ihre Wünsche und Ängste in Bezug auf das Lebensende meist nicht leicht oder wird vermieden. Gleichwohl darf das Sprechen über Sterben und Tod nicht allein an die professionellen Helferinnen und Helfer delegiert werden. Auch gesellschaftlich muss eine Kultur der Kommunikation und des Erzählens von Erfahrungen über das Sterben und Tod stärker gepflegt werden.

²⁶ S. Härle, oben S. 53 ff.