

Monika Bobbert

## 2.18 Chancen und Schwierigkeiten von Patientenverfügungen aus ethischer Sicht

**Abstract:** In einer Patientenverfügung kann ein Mensch für den Fall seiner Urteilsunfähigkeit im Voraus schriftlich festlegen, wann er bestimmte medizinische Maßnahmen ablehnen würde. Wenn in Bezug auf Abfassung und Anwendung bestimmte Voraussetzungen erfüllt sind, kann eine Patientenverfügung hilfreich sein. Doch sind Voraussetzungen auch mit Schwierigkeiten verbunden, die daher rühren, dass sich nicht alle Lebenssituationen erfassen und regeln lassen. Um Patientenverfügungen als Mittel der Vorsorge sinnvoll einzusetzen, sollten Bürgerinnen und Bürger, Beratende, Angehörige, Behandelnde und Pflegende beim Prozess der Abfassung bestimmte Schritte beachten, sich aber darüber hinaus auch grundlegender auf den Umgang mit Alter, Behinderung, Sterben und Tod vorbereiten und die Kommunikation über die Herausforderungen dieser Lebensphasen kultivieren.

In a patient's advanced health care directive, a person can predetermine, in written form, when he or she would refuse certain medical measures, in the case that this person should be unable to judge at that time. When certain prerequisites have been fulfilled, which have to do with the formulation and application, a patient's advanced directive can be helpful. But such advanced directives before the time have their difficulties, resulting from the fact that not everything in life can be taken into account and regulated. To apply patients' directives in a useful manner as a medium of precaution, certain steps in the course of formulation should be taken into consideration by citizens, advisors, relatives, medical and nursing personnel; but these same should also prepare themselves more thoroughly for dealing with old age, handicaps, dying, and death, and should cultivate the communication of the challenges involved with these phases of life.

**Keywords:** Patientenverfügung, Vollmacht, Vorsorge, Selbstbestimmung, Entscheidungsunfähigkeit, Behandlungsbegrenzung, Arzt-Patient-Kommunikation, Lebensqualität, Behinderungsparadox, Interpretation, Krankheitsbewältigung

---

**Prof. apl. Dr. Monika Bobbert, Dipl.-Psych.;** Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Medizinische Fakultät, Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 327, D-69120 Heidelberg; M.Bobbert@uni-heidelberg.de

# 1 Einleitung

Angesichts der medizinischen Möglichkeiten der Lebensrettung und Lebensverlängerung haben Bürgerinnen und Bürger teilweise die Sorge, bei einer fortgeschrittenen, zum Tode führenden Erkrankung oder in hohem Alter zu lange am Leben gehalten zu werden. Wenn ein Mensch durch einen Unfall oder eine schwere Erkrankung nicht mehr in der Lage ist, seinen Willen zu äußern, müssen andere entscheiden, ob lebenserhaltende Maßnahmen begonnen, fortgeführt oder eingestellt werden. In einer Patientenverfügung kann ein Mensch für den Fall seiner Urteilsunfähigkeit im Voraus schriftlich festlegen, wann er bestimmte medizinische Maßnahmen ablehnen würde. Indem man sich gedanklich mit Konstellationen beschäftigt, die eintreten könnten, und entsprechende Behandlungswünsche formuliert, wird versucht, das Selbstbestimmungsrecht in Situationen der Urteilsunfähigkeit hinein zu verlängern. Für viele ist es nicht einfach, über das eigene Lebensende nachzudenken und Regelungen in Bezug auf medizinische Behandlung und Pflege zu treffen. Dies mag ein Grund sein, warum nur ein kleiner Prozentsatz der Bevölkerung eine Patientenverfügung hat. Gleichwohl gilt die Patientenverfügung mittlerweile als eine Möglichkeit der selbstbestimmten Vorsorge für das Lebensende.

## 2 Chancen und Schwierigkeiten von Patientenverfügungen

Der folgende Überblick über die Chancen und Schwierigkeiten von Patientenverfügungen dient dazu, aus ethischer Sicht Leistungsfähigkeit und Grenzen dieser Vorsorgemöglichkeit zu bestimmen.

### 2.1 Voraussetzungen einer Patientenverfügung

In Bezug auf das Abfassen einer Patientenverfügung werden in der Regel folgende Voraussetzungen gefordert: Freiwilligkeit, Informiertheit und Wohlüberlegtheit der verfügenden Person zum Abfassungszeitpunkt. In der Regel bestehen Patientenverfügungen aus zwei Elementen: Zum einen werden bestimmte Krankheitssituationen umrissen und zum zweiten medizinische Maßnahmen genannt, die in diesen Fällen zu unterlassen sind. Zur Anwendung einer Patientenverfügung muss eine gewisse Kontinuität und Identität der Persönlichkeit vorausgesetzt werden, die verfügende Person sollte sich daher antizipierend in das in einer zukünftigen Situation existierende Individuum hineinversetzen und mit fiktiven Lebenssituationen positiv oder negativ identifizieren können. So erklärt sich auch die pragmatische 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.

## 2.2 Chancen von Patientenverfügungen

Mehr als 80 Prozent der Bundesbürger haben keine Patientenverfügung. Viele wissen nicht von dieser Möglichkeit oder wollen sich nicht festlegen. In Befragungen äußern viele, dass sie sich nicht näher damit befassen möchten und hoffen, dass Angehörige oder behandelnde Ärzte in ihrem Sinne entscheiden werden.<sup>1</sup> Wenn nun ein Mensch eine Patientenverfügung verfasst bzw. 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 Situationen 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 im Verlauf einer schweren Erkrankung der Eintritt der Entscheidungsunfähigkeit abzusehen ist. Besonders 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. Vor dem Hintergrund einer längeren Krankheitsgeschichte kann eine Patientenverfügung besonderes Gewicht erlangen, da sie auf Vorerfahrungen bezogen ist und sich auf bestimmte Situationen und Behandlungswünsche konzentrieren kann.

Für alleinstehende ältere Menschen ohne Angehörige legt sich das Abfassen einer Patientenverfügung oft nahe, da ihnen familiäre Stellvertreter fehlen. Aber auch Bewohner von Pflegeheimen, die damit rechnen müssen, bei Gesundheitskomplikationen 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 professionellen Helfern zu gewährleisten. Im Zuge einer ausdifferenzierten Arbeitsteilung in der Klinik gibt es dort die klassische Arzt-Patient-Beziehung kaum noch. Vielmehr besteht die Gefahr, dass bei jedem Schicht- oder Stationswechsel einmal getroffene Vereinbarungen verloren gehen oder wieder neu beschlossen werden müssen, etwa weil der nächste diensthabende Arzt oder der Nachtdienst bestimmte Behandlungsentscheidungen bzw. -begrenzungen nicht verantworten möchte, ohne sich ein eigenes Urteil gebildet zu haben. Demgegenüber wird im Kontext einer engmaschigen Betreuung durch einen niedergelassenen Arzt oder im Kontext einer Palliativversorgung, bei der sich Arzt

---

<sup>1</sup> Vgl. u.a. *Sahm* (2006), bes. S. 183–186, *Schröder u.a.* (2002), S. 242, *Eibach u.a.* (1997).

und Patient sowie Pflegende und Angehörige über längere Zeit hinweg über das Befinden und die Wünsche des Betroffenen austauschen, eine schriftliche Patientenverfügung oft 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 einer Patientenverfügung gewählt hat, 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 Ärzte richtet, kann sie auch für Angehörige hilfreich und entlastend sein. Denn häufig werden diese nach dem mutmaßlichen Willen des Patienten gefragt und nehmen die mit ihren Auskünften verbundene Verantwortung wahr – geht es doch um das Weiterleben oder baldige Sterben eines Menschen. Eine Patientenverfügung kann für die mit der Stellvertretung beauftragte Person, aber auch für alle Angehörigen wichtige Informationen bieten. Wenn z.B. Dissonanz zwischen Angehörigen bestehen, kann eine Patientenverfügung eine Richtung vorgeben und späteren gegenseitigen Schuldzuweisungen vorbeugen.

Divergierende Meinungen Angehöriger, was den vermutlichen Willen des Patienten anbelangt oder was das Beste für ihn wäre, können vielfältige Ursachen haben: So fällt der Abschied von einem Menschen, mit dem man viel Lebenszeit geteilt hat, – und damit unter anderem ein Votum für eine Behandlungsbegrenzung – nie leicht. Außerdem befinden sich die Angehörigen möglicherweise an unterschiedlichen Punkten im Prozess des Abschiednehmens und Akzeptierens, dass das Leben eines geliebten Menschen zu Ende geht. Manchmal führen ungelöste Beziehungskonflikte dazu, dass ein Angehöriger nicht loslassen kann. Angehörige können auch unsensibel für die Unterscheidung zwischen den eigenen und den „mutmaßlichen“ Wünschen des Patienten selbst sein. Dies kann z.B. von einer akuten emotionalen Überforderung oder von durch Langzeitpflege bedingten Burn-out-Symptomen herrühren.<sup>2</sup> Aber auch ohne spezifische Belastungen ist das Vermögen Angehöriger so zu urteilen, wie der Patient selbst es tun würde, prinzipiell begrenzt, worauf zahlreiche empirische Studien aus dem angelsächsischen Raum hindeuten: Wenn ansprechbaren Patienten und einem nahestehenden Angehörigen Fallvignetten vorgelegt wurden, verfehlten die Angehörigen in ca. 25 bis 35 Prozent der Fälle die Behandlungswünsche des Patienten.<sup>3</sup> Zwar stammen diese Studien aus den USA, weil es keine vergleichbaren Ergebnisse aus dem deutschsprachigen Raum gibt, doch sollten die Ergebnisse ernst genommen werden.

Von Seiten der Angehörigen, aber auch der professionellen Helfer können Abwertungen in Bezug auf Lebensqualität – etwa bei schwerer Pflegebedürftigkeit oder kog-

<sup>2</sup> Vgl. z.B. die Studien von *Moss u.a.* (1993), *Goldstein u.a.* (1998).

<sup>3</sup> Vgl. im Überblicksartikel von *Shalowitz u.a.* (2006). Mehr als 10 Studien aus dem angelsächsischen Raum lassen sich hierzu finden.

nitiven 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, oder auch das Ignorieren der kritischen Lebenssituation des Patienten bzw. das Vermeiden des Abschieds zu einer Weiterbehandlung führen, die aus der Perspektive des Betroffenen nicht nachvollziehbar erscheint.

Insgesamt sind Perspektivwechsel 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. Denn dann muss z.B. das problematische Konzept des „mutmaßlichen“ Willens, das sich in der Regel lediglich auf mündliche Hinweise aus dem Angehörigenkreis stützen kann, weniger häufig bemüht werden. Hat ein Patient also eine schriftliche Vorausverfügung getroffen, können sich Angehörige und Ärzte auf konkrete Anhaltspunkte stützen, sofern sie sich über deren „Anwendbarkeit“ bzw. „Passung“ einig sind.

Normalerweise beinhalten Patientenverfügungen Regelungen zur Behandlungsbegrenzung, d.h. sie benennen Krankheitszustände, in denen nicht mehr alle medizinischen Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft werden sollen. Außerdem enthalten zahlreiche Patientenverfügungen häufig noch andere Wünsche, beispielsweise zur Art der Unterbringung und Pflege oder den Wunsch, einen Seelsorger hinzuzuziehen. Auch der Wunsch nach umfassender Schmerzlinderung, eigentlich ein ethisch wie juristisch unstrittiges Recht, wird häufig eigens erwähnt. Diese Wünsche lassen sich größtenteils als moralische Anspruchsrechte reformulieren und müssten daher nicht eigens gefordert werden. Wohl aber machen sie deutlich, dass Patientenverfügungen mehr Möglichkeiten bieten als allein die Forderung der Begrenzung medizinischer Maßnahmen in bestimmten Krankheitssituationen. So wäre beispielsweise auch denkbar, dass in Zeiten knapper Budgets Patientenverfügungen entstehen, die explizit den Einsatz aller möglichen medizinischen Mittel fordern. Zudem 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 offener auf die Gestaltung des Lebens im Alter, mit einer bleibenden Behinderung und auf die Sterbephase beziehen.

### 2.3 Schwierigkeiten von Patientenverfügungen

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

Zum ersten ist die Vielfalt krankheitsspezifischer Zustände, in denen sich ein Mensch nicht mehr äußern kann, sehr groß. Für das praktische Problem, nicht alle denkbaren Situationen aufführen 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“ oder „Nichterkennen nahestehender Personen“ 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 diesen krankheitsbezogenen Lebenssituationen liegt das wertende Urteil zugrunde, dass in den beschriebenen Fällen von lebensverlängernden oder lebensrettenden medizinischen Maßnahmen abzusehen sei. Insofern stellt die Auflistung der Krankheitssituationen den zentralen Teil einer Patientenverfügung dar.

Dass vorgefertigte Formulare Urteile über die „Lebensqualität“ bestimmter Krankheits- und Behinderungszustände transportieren, lässt sich nicht vermeiden. Doch nicht immer beschäftigen sich die Unterzeichnenden im Einzelnen mit diesen 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. Einige Leitfäden für Patientenverfügungen tragen dem 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. Patientenverfügungen haben also auch eine gesellschaftliche Normierungsfunktion, was Werturteile über Krankheits- und Behinderungszustände angeht.

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 werden könnten. In Bezug auf mögliche medizinische Maßnahmen verfolgen die Vordrucke 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“.

Eine umfangreiche Liste wählbarer Maßnahmen korrespondiert jedoch nicht unbedingt mit präzisen Vorentscheidungen. Generell stellt die Regelung der medi-

zinischen Maßnahmen ein geringeres Problem dar, weil diese nicht als solche relevant sind, sondern in der Regel nur in Bezug auf bestimmte Krankheitssituationen und damit verbundene Zielsetzungen. Zwar mag es einige wenige Ausnahmen geben, so z.B. die Bluttransfusion, die von Zeugen Jehovas generell und damit unabhängig von der jeweiligen Krankheitssituation abgelehnt wird. Es wäre auch denkbar, dass jemand prinzipiell jede Organtransplantation ablehnt. Und es kann sinnvoll sein, sich zur Frage der dauerhaften künstlichen Beatmung oder Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr zu äußern – unter der Bedingung bestimmter Krankheitszustände. Normalerweise aber wird die Beurteilung von „Wiederbelebung“, „künstlicher Beatmung“ oder „Nahrungssonde“ von der Prognose – denkbar wäre ja auch die Überbrückung einer akuten Krise – sowie der Dauer ihres Einsatzes und letztlich vom Gesundheitszustand und den therapeutischen Zielsetzungen abhängen.

Darüber hinaus bergen Patientenverfügungen noch einige generelle Schwierigkeiten:

Ist ein Patient urteilsfähig, gibt er auf der Basis von Information und Beratung durch den behandelnden Arzt seine Zustimmung zu einer aktuell vorgeschlagenen Behandlung. Der Arzt kann Missverständnisse ausräumen und gegebenenfalls zu überzeugen suchen, wenn Ängste und Abwehr einer vermutlich hilfreichen Behandlung im Weg stehen. Anders verhält sich dies bei Vorausverfügungen: Idealerweise sollte ein Patient mit seinem behandelnden Arzt oder Hausarzt über die Abfassung einer Patientenverfügung sprechen, doch dies unterbleibt in vielen Fällen.<sup>4</sup> Die Betroffenen unterschreiben häufig ein Formular und besprechen dies, wenn überhaupt, oft nur mit Angehörigen. So kommt es manchmal zu nicht sinnvollen Festlegungen oder Missverständnissen – z.B. über die so genannte Apparatedizin oder zu Fehleinschätzungen hinsichtlich Art und statistischer Verteilung von Krankheitsverläufen. Erfahrungen von Bekannten oder vom Hörensagen führen vielleicht zu Entscheidungen, die nicht zur eigenen gesundheitlichen Situation passen, und dies lässt sich nicht aufklären. 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 kam. Denn in der Regel ist nur wenig über den Kontext der Abfassung oder Unterzeichnung einer Patientenverfügung 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 Ernstfall oft nicht mehr rekonstruieren. Somit bieten die Voraussetzungen Informiertheit und Wohlüberlegtheit unter Umständen Anlass zu Fragen.

Eine weitere Schwierigkeit von Patientenverfügungen besteht darin, dass sie letztlich auf der Eindeutigkeit der medizinischen Prognose für eine bestimmte Krankheitssituation aufbauen. Diese ist aber oft nicht gegeben. Somit stellt sich die Frage, bei welcher „schlechten Prognose“, bei welchem Grad an „Aussichtslosigkeit“ bzw.

---

<sup>4</sup> Vgl. Roy u.a. (2002).

bei welcher Besserungschance die „Wenn-dann-Bestimmungen“ einer Patientenverfügung zu befolgen sind. 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.

Daher ist die Interpretation einer Patientenverfügung als Text, d.h. als schriftlicher Mitteilung ohne die Möglichkeit zur Rückfrage unausweichlich. 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 eine der schriftlich umrissenen Krankheitssituationen zur aktuellen 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. Eine Patientenverfügung kommt also nie ohne Interpretieren aus.

Meist werden diejenigen, die den Patienten länger kennen, über seine Biografie, seine Einstellung zum Leben und seinen Umgang mit Belastungen und Erkrankungen Auskunft geben können. 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. Bei unterschiedlichen Meinungen wird der Streit auch um die Interpretationshoheit gehen.

Eine Patientenverfügung allein scheint also nicht zu reichen. Die Interpretationsbedürftigkeit des „Textes“ sowie der weit verbreitete und nachvollziehbare Wunsch, sich im Zustand der Entscheidungsunfähigkeit und Ohnmacht nahestehenden Menschen anzuvertrauen, sprechen dafür, eine Patientenverfügung mit der Beauftragung einer Person des Vertrauens zu verknüpfen, also zusätzlich eine Stellvertreterregelung zu treffen.

Zudem ist der Einsatzort von Patientenverfügungen begrenzt. Da sie der Interpretation und zusätzlich der Überprüfung bedürfen, etwa, ob der Betreffende sich im Klaren darüber war, was er verfügte und ob dies aus freien Stücken erfolgte, haben Patientenverfügungen ihren Platz vor oder nach einer Akutsituation. In Entscheidungssituationen, in denen Zeitdruck herrscht, also vor allem in medizinischen Notfallsituationen, können sie nicht berücksichtigt werden – zumal auch die Diagnose und Prognose zunächst unklar sind.

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. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, das so genannte Behinderungs-Paradox<sup>5</sup> zu kennen, welches auf Unterschiede in der Selbst- und Fremdeinschätzung aufmerksam macht:<sup>6</sup> Zum einen berichten Menschen mit einer Behinderung zwar, dass sie sich in ihren Alltagsaktivitäten eingeschränkt fühlen, oft sozial isoliert sind und meist nur über ein geringes Einkommen verfügen. Gleichwohl geben die meisten von ihnen an, eine gute Lebensqualität zu haben und trotz ihrer physischen Einschränkungen zufrieden zu sein. Zum anderen gehen die Bevölkerung, Ärzte und andere Mitarbeiter des Gesundheitswesens jedoch davon aus, dass schwerkranke Patienten oder Menschen mit einer Behinderung eine im Vergleich zu gesunden Menschen geringere und nicht zufriedenstellende Lebensqualität haben.<sup>7</sup> Doch wirken sich viele Krankheiten offenbar weit weniger auf Lebenszufriedenheit bzw. subjektive Lebensqualität aus als Nicht-Betroffene vermuten. In einer Studie wurden mehr als 1400 schwerkranke Patienten, die Hälfte mit einer geschätzten Lebenserwartung von wenigen Monaten, sowie Angehörige und die behandelnden Ärzte zum Gesundheitszustand und zur Lebensqualität befragt.<sup>8</sup> Alle Außenstehenden bewerteten den Zustand des Patienten schlechter als dieser selbst.

Das „Behinderungs-Paradox“ lässt sich mit Albrecht und Devlieger so erklären, dass Kranke bzw. Menschen mit einer Behinderung offenbar bestimmte Lebensqualitätsaspekte anders gewichten, d.h. dass nicht nur medizinische Aspekte und der Grad der somatischen Einschränkung, sondern verschiedene Dimensionen und Integrations Ebenen von Lebensqualität relevant werden und dass zudem chronisch kranke oder behinderte Menschen Anpassungs- und Bewältigungsprozesse durchlaufen, die sich positiv auf die subjektive Lebensqualität auswirken können.<sup>9</sup> Zugleich jedoch weisen die Autoren darauf hin, dass viele der mit einer Behinderung einhergehenden Beeinträchtigungen 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 gelängen Anpassung an neue Bedingungen und der Prozess der Krisenbewältigung nur schwer.

---

<sup>5</sup> Vgl. z.B. *Lys u.a.* (1995).

<sup>6</sup> Vgl. *Albrecht/Devlieger* (1999), S. 982.

<sup>7</sup> Vgl. z.B. *Ubel u.a.* (2001), *Polsky u.a.* (2001), *Ashby u.a.* (1994).

<sup>8</sup> Vgl. *Tsevat* (1994).

<sup>9</sup> Vgl. *Albrecht/Devlieger* (1999).

Bei einer Patientenverfügung also besteht die Tendenz, „gegen sich selbst zu diskriminieren“. Aus psychologischer Sicht ist es eine anspruchsvolle Aufgabe, Ängste und Vor-Urteile wahrzunehmen und zu reflektieren. 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.

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 Studien zu Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS), dass ein Teil der Betroffenen<sup>10</sup> im Krankheitsverlauf ihr Urteil hinsichtlich einer künstlichen Beatmung nach Lähmung der Atemmuskulatur änderte.<sup>11</sup> Zwar sind die Stichproben nicht repräsentativ, aus den USA und schon älteren Datums. Sie machen aber auf die generelle Problematik aufmerksam, dass die Betroffenen ihr Urteil ändern können und dass man diesem Phänomen in irgendeiner Form Rechnung tragen sollte.

Aus pragmatischer Sicht sind angesichts der Erfahrung, dass wir im Laufe der Zeit Entscheidungen häufiger auch revidieren, Informationen aus schriftlichen Vorausverfügungen 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.<sup>12</sup> 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.

---

<sup>10</sup> In der Studie von *Silverstein u.a.* (1991) hatten nach 6 Monaten 20 Prozent der 38 bzw. 27 Befragten ihre Meinung zur Herz-Kreislauf-Wiederbelebung geändert.

<sup>11</sup> Vgl. *Norris u.a.* (1987), *Goldblatt* (1984), *Silverstein u.a.* (1991).

<sup>12</sup> Vgl. *Anderheiden* (2008), S. 131–151.

## 3 Patientenverfügungen als Mittel der Vorsorge

### 3.1 Schlussfolgerungen für Bürger und ihre Vertrauenspersonen

Eine Patientenverfügung kann ein nützliches Instrument sein, wenn dabei folgende Schritte gegangen werden:<sup>13</sup>

#### 1. *Individuelle Auseinandersetzung mit Tod und Sterben*

Die verfügende Person sollte sich z.B. folgende Fragen stellen: „Wie möchte ich sterben? Gibt es Bilder, Erzählungen oder Erlebnisse, die für ein Sterben und einen Tod stehen, den ich annehmen kann? Vor welchen Erfahrungen fürchte ich mich?“ In Bezug auf eine unheilbare Erkrankung, Demenz oder andere angstbesetzte zukünftige Lebenszustände lässt sich fragen: „Was würde eine solche Erkrankung für mich bedeuten?“ Eine Sprache für Fragen zu finden, die mit dem eigenen Altern und Sterben zusammenhängen, ist zur Selbstklärung sowie für Gespräche mit anderen hilfreich. Die Überlegungen können z.B. in einem begleitenden Brief artikuliert werden, der sich zur späteren Interpretation der Patientenverfügung heranziehen ließe. Das Nachdenken über Wünsche und Bedürfnisse sollte nicht nur einmal, sondern immer wieder einmal geschehen.

#### 2. *Das Gespräch mit anderen suchen*

Obwohl die Themen „terminale Erkrankung“ oder „Sterben und Tod“ nicht leicht fallen, sollte man die eigenen Wünsche und Befürchtungen mit Angehörigen, Freunden und dem Hausarzt oder den behandelnden Klinikärzten besprechen. Schwere Krankheit und das Sterben sind Phasen besonderer Angewiesenheit auf andere, doch Nähe und Verbundenheit lassen sich auch durch eine Verständigung über die „letzten Dinge“ erfahren.

#### 3. *Schriftliche Vorsorge*

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 aber möglich, selbst einen Text frei zu formulieren. Ein Gespräch mit dem Hausarzt kann hilfreich sein, um z.B. mögliche Erkrankungen, Krankheitsverläufe und Behandlungswege zu erörtern. Zudem erhält der Arzt Einblick in die Überlegungen seines Patienten und kann später Auskunft über die intendierten Ziele geben.

---

<sup>13</sup> Das Folgende entspricht grob den Schritten von *Klie/Student* (2006), S. 139–149.

#### 4. *Beauftragung einer Person des Vertrauens*

Eine Patientenverfügung, die den behandelnden Ärzten nicht vorgelegt wird, kann keine Wirksamkeit entfalten. Daher empfiehlt es sich, einen oder mehrere Menschen des persönlichen Vertrauens mit der Umsetzung der Patientenverfügung zu beauftragen. Diese Person kann gegebenenfalls auch Auskunft über die Beweggründe, die Lebenseinstellung und Wertvorstellungen des Betroffenen geben. In Deutschland besteht zudem die gesetzlich geregelte Möglichkeit, eine Vertrauensperson zu bevollmächtigen, stellvertretend über medizinische Behandlungen zu entscheiden. Die Kombination einer Patientenverfügung mit einer Vollmacht in Gesundheitsangelegenheiten ist ratsam, wenn es gilt, die Patientenverfügung „anzuwenden“ oder Entscheidungen zu treffen, die in dem Dokument nicht aufgeführt sind. Eingehende Gespräche mit der „beauftragten“ Person dienen auch dazu, diese auf ihre Aufgabe der Begleitung bei schwerer Krankheit, Pflegebedürftigkeit oder beim Sterben vorzubereiten. Die Personen des Vertrauens sollten ihre Bereitschaft bekunden und sich gegebenenfalls selbst noch informieren und vorbereiten. Wenn eine Patientenverfügung auf ihre Relevanz für eine gegebene Krankheitssituation hin geprüft wird, spielen explizit Bevollmächtigte, aber auch nahestehende Angehörige oder der Hausarzt eine wichtige Rolle. Alle „Interpreten“ haben eine recht große Verantwortung, was die Erschließung des „eigentlichen Sinns“ des Textes anbelangt.

#### 5. *Hinterlegung und Möglichkeit des Widerrufs*

Eine Patientenverfügung lässt sich jederzeit und ohne Begründung schriftlich oder mündlich verändern oder widerrufen. Weil dabei ausschlaggebend ist, dass dies den Beteiligten bekannt wird, empfiehlt es sich zu notieren, wem man eine Patientenverfügung ausgehändigt hat bzw. wo sie hinterlegt ist.

## 3.2 Schlussfolgerungen für Berater

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 Seelsorge, Psychologie und Sozialarbeit zur Verfügung stehen – je nachdem, welche Probleme beim Einzelnen im Vordergrund stehen. Kommunikativ und in der Sache geschulte Berater gibt es derzeit nur wenige und interdisziplinär besetzte Beratungsangebote sind bislang noch selten.

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. Außerdem sollten

hochbetagte Menschen in Pflegeheimen nicht die Erfahrung machen, dass ihnen das Unterschreiben einer Patientenverfügung von der Heimleitung nahegelegt wird.

Viele Bürger erhoffen sich die Empfehlung eines bestimmten Formulars, welches sie bedenkenlos unterschreiben können. Ein solches Einheitsformular kann es aber 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 akut lebensbedrohlichen Situationen oder kurz vor einem operativen Eingriff stattfinden. Bei einer fortschreitenden, zum Tode führenden Erkrankung kann eine Patientenverfügung Teil des Umgehens mit der z.B. onkologischen oder neurologischen Erkrankung sein. Jedoch sollten professionelle Helfer sensibel dafür sein, dass in einem Gespräch über Patientenverfügungen andere Anliegen eines Schwerkranken zutage treten und vorrangig werden können.

Es kann 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 Ärzte, mit schwerkranken Patienten über ihre zum Tod führende Erkrankung zu sprechen. Hilfreich wäre es, wenn Ärzte Patienten mit einer unaufhaltsam fortschreitenden Erkrankung, solange diese sich noch selbst mitteilen können, anböten, über Vorstellungen vom Leben und Sterben zu reden und darüber, wie in Situationen der Gesundheitsverschlechterung oder Lebensbedrohung verfahren werden sollte.

Insgesamt sollte im Auge behalten werden, 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. Für solche anspruchsvollen Kommunikationssituationen bedarf es professioneller Schulungen der Ärzte und Pflegekräfte in der Aus- und Fortbildung.

## 4 Gesellschaftlicher Umgang mit Patientenverfügungen

Befragungen zeigen, dass sich viele Menschen auf die Fürsorge und das Wohlwollen anderer verlassen und das Thema Sterben und Tod eher meiden möchten.<sup>14</sup> Das

---

<sup>14</sup> Vgl. Eibach u.a. (1997), Sahm (2006).

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 medizinischer 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.

#### 4.1 Patientenverfügungen und das Selbstbestimmungsrecht

Von manchen Vertretern des Selbstbestimmungsrechts wird die uneingeschränkte rechtliche Verbindlichkeit von Patientenverfügungen gefordert – jede Interpretation gefährde ihre Umsetzung. Dieser Auffassung ist zu widersprechen, da eine Patientenverfügung, die ernsthaft diskutiert und auf ihren Sinngehalt hin geprüft wird, der Selbstbestimmung des urteilsunfähigen Patienten entgegenkommt. Darüber hinaus kann eine solche Forderung nur dann erhoben werden, wenn man nicht von freier Selbstbestimmung ausgeht, sondern von einer moralisch verantwortlichen Selbstbestimmung: So müssen sich individuelle Wünsche unter anderem mit den moralischen Rechten anderer vereinbaren lassen, es kann also z.B. keine aktive Tötung oder Lebendorganspende gefordert werden.

Darüber hinaus kann eine Überbetonung der informierten Selbstbestimmung, sofern sie nicht mit gesellschaftlich und rechtlich selbstverständlichen Hilfsverpflichtungen einhergeht, die den Betroffenen verschiedene Handlungs- und Lebensmöglichkeiten eröffnen, den Zielgehalt des Selbstbestimmungsrechts verfehlen. Aus sozialemethischer Sicht ist es 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 die Furcht vor Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit im Alter steigt. Um Vertrauen in eine gute Versorgung zu stärken, wäre unter anderem eine flächendeckende, interdisziplinäre (palliativ-)medizinische Versorgung und Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen wichtig. In den USA spielen Patientenverfügungen, die Anfang der 1990er Jahre politisch stark forciert worden waren,<sup>15</sup> mittlerweile praktisch keine große Rolle mehr.<sup>16</sup> Die Gründe mögen vielfältig sein,

<sup>15</sup> 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.

<sup>16</sup> Vgl. *Fagerlin/Schneider* (2004), *Mansell/Kazis/Glantz u.a.* (1999).

aber vermutlich hat der Ausbau der ambulanten Palliativstrukturen, über die heute ca. 60 Prozent der (krankenversicherten) Patienten am Lebensende versorgt werden, dazu beigetragen.

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-Patient-Beziehung derzeit neu zwischen Paternalismus und Fürsorge, Dienstleistung und ärztlicher Verantwortung verortet.<sup>17</sup> Es wird sich noch zeigen, welches Verständnis von Selbstbestimmung sich in den nächsten Jahren durchsetzen und wie das Verhältnis von 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 ist fraglich, ob eine starke Betonung des Selbstbestimmungsrechts dem anthropologischen Phänomen großer Verletzbarkeit und Abhängigkeit des Menschen bei schwerer Krankheit und im Sterben gerecht wird. Die Betrachtung der Chancen und Schwierigkeiten von Patientenverfügungen zeigte, dass „Instrumente“ der schriftlichen Vorausverfügung nicht immer eine rechtlich und ethisch eindeutige Lösung garantieren, und daher die Kontroll- und Regelungserwartungen an diese Vorsorgemöglichkeit nicht zu hoch sein sollten. 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 ein Umdenken von einer Gesellschaft, die stark auf Individualität, Unabhängigkeit und Leistungsvermögen fokussiert ist.

Im Christentum gibt es eine große Tradition der Fürsorge für Kranke und Sterbende und auch im säkularen Raum entstanden Traditionen der Solidarität und Humanität, etwa in der Arbeiterbewegung. Heute wird „Fürsorge“ oft mit Paternalismus oder Fremdbestimmung in Verbindung gebracht, doch steht Selbstbestimmung nicht notwendig in Opposition dazu. Die Sorge für jemanden ist getragen von der Idee der Annahme des Anderen, ohne Bedingungen zu stellen. Nur vermeintlich selbstbestimmt ist ein Mensch, der mit allen personalen Betroffenheiten und schwierigen Situationen selbst fertig zu werden versucht, denn er vereinsamt unter Umständen und ist stark von vorgefundenen Kontexten abhängig. Je mehr solidarische Möglichkeiten zur Verfügung stehen und je mehr sie in unmittelbarer Kommunikation und Beziehung ausgedrückt werden, um so eher sind solche Formen der Fürsorge ein stützender Kontext für Selbstannahme und Selbstbestimmung.<sup>18</sup>

---

<sup>17</sup> Vgl. z.B. *Graumann* (2007).

<sup>18</sup> Vgl. *Mieth* (2008), *Auer* (1995).

## 4.2 Eine gesellschaftliche Kultur der Kommunikation über Altern und Lebensende

Unsere Tendenz der Verdrängung von Sterben und Tod spiegelt sich unter anderem darin wider, dass Ärzte und Pflegekräfte die konkrete Kommunikation mit Schwerkranken über den Fortgang ihrer Erkrankung und über ihre Wünsche und Ängste in Bezug auf das Lebensende häufig vermeiden. Trotz berechtigter Forderungen an die kommunikative und berufsethische Ausbildung und Praxis von Ärzten und Pflegenden sollte das Sprechen über Sterben und Tod nicht nur an diese Berufsgruppen delegiert werden. Vielmehr bedarf es einer gesellschaftlichen Kultur des Erzählens von Erfahrungen über Altern, Sterben und Tod. Das Thema Patientenverfügung ist im größeren Zusammenhang der Geschichtlichkeit des Menschen und des Krankseins oder Alterns als wichtiger Lebensphase zu sehen. Unser Leben geht unaufhaltsam auf das Ende zu. Immer wieder müssen wir mit den wechselnden Ermöglicungen und Behinderungen unserer Handlungsfreiheit souverän umgehen und pragmatische Zwecksetzungen und Sinnerfahrungen in eine Balance bringen.<sup>19</sup> Im Altern eine Lebensphase zu sehen, die sich lohnt und die nicht nur von Defiziterfahrungen geprägt ist, stellt eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe dar. Denn die Besorgtheit einer Gesellschaft um ihre Kranken und Alten ist nicht nur die Sorge für andere, sondern zugleich die Sorge für sich selbst. Nicht nur in den Institutionen der Gesundheitsversorgung, sondern auch an anderen gesellschaftlichen Orten müssen noch mehr Räume für den Austausch über positive und negative Erfahrungen von Krankheit, Altern und Sterben entstehen. Denn diese Erfahrungen gehören zum Menschsein und ihre Reflexion trägt zum Gelingen des Lebens bei.

## Literatur

- Albrecht, Gary L./Devlieger, Patrick L., 1999, „The disability paradox: high quality of life against all odds“, in: *Social Science and Medicine*, 48, S. 977–988.
- Anderheiden, Michael, 2008, „Leben, Sterben, Patientenverfügungen“, in: Ders./Bardenheuer, Hubert/Eckart, Wolfgang U. (Hg.), *Ambulante Palliativmedizin als Bedingung einer ars moriendi*, Tübingen, S. 131–152.
- Ashby, Joy/O’Hanlon, Moira et al., 1994, „The time trade-off technique: How do evaluations of breast cancer patients compare to those of other groups?“ in: *Quality of Life Research*, Nr. 3, S. 257–265.
- Auer, Alfons, 1995, *Geglücktes Altern. Eine theologisch-ethische Ermutigung*, Freiburg i. Br.
- Eibach, Ulrich/Schäfer, Klaus, 1997, „Autonomie von Patienten und Patientenwünsche bei Dialysepatienten“, in: *Zeitschrift für Medizinische Ethik*, 43, S. 261–272.

---

<sup>19</sup> Vgl. ausführlicher Auer (1995).

- Fagerlin, Angela/Schneider, Carl E., 2004, „Enough. The Failure of the living will“, in: *Hastings Center Report*, 34, Nr. 2, S. 30–42.
- Goldblatt, David, 1984, „Decisions about life support in amyotrophic lateral sclerosis“, in: *Semin Neurol*, Nr. 4, S. 104–110.
- Goldstein, Lara H./Adamson, Michelle/Jeffrey, Lorraine/Down, Keren/Barby, Terea/Wilson, Claire/Leigh, Nigel P., 1998, „The psychological impact of motor neuron disease (MND) on patients and carers“, in: *Journal of Neurological Sciences*, 160 (Suppl 1), 1998, S. S114-S121.
- Graumann, Sigrid, 2007, „Fürsorge oder Dienstleistung? Selbstbestimmung und Eigenverantwortung von PatientInnen“, in: *Dr. Mabuse*, 165, Jan./Febr., S. 33–36.
- Hershey, J./Ubel, Peter A./Loewenstein, George et al., 2001, „Do nonpatients underestimate the quality of life associated with chronic health states because of focusing illusion?“, in: *Medical Decision Making*, 21, Nr. 3, S. 190–199.
- Klie, Thomas/Student, Johann-Christoph, 2006, *Die Patientenverfügung. Was Sie tun können, um richtig vorzusorgen*, Freiburg i. Br.
- Lys, Kathy/Pernice, Regina, 1995, „Perceptions of positive attitudes toward people with spinal cord injury“, in: *International Journal of Rehabilitation Research*, 18, S. 35–43.
- Mansell, Dorca/Kazis, Lewis/Glantz, Leonhard et al., 1999, „Roles of physicians, attorneys, and illness experience in advance directives“, in: *Southern Medical Journal* 92, Nr. 2, S. 197–203.
- Mieth, Dietmar, 2008, *Grenzenlose Selbstbestimmung. Der Wille und die Würde Sterbender*, Düsseldorf.
- Moss, Alvin H./Casey, Patricia/Stocking Carol B. et al., 1993, „Home ventilation for amyotrophic lateral sclerosis patients: outcomes, costs, and patient, family and physician attitudes“, in: *Neurology*, 43, Nr. 2, S. 438–443.
- Norris, Forbes H./Holden, Dolores/Kandal, Kathryn/Stanley, E., 1987, „Home nursing care by families for several paralyzed ALS-patients“, in: Cosi, Vittorio/Kato, Ann S./Parlette, W./Pinelli; Paolo/Poloni, Marco (Hg.), 1987, *Amyotrophic lateral sclerosis: therapeutic, psychological, and research aspects*, New York, S. 231–238.
- Polsky, Daniel/Willke, Richard J. et al., 2001, „A comparison of scoring weight for euroqol derived from patients and the general public“, in: *Health Econom*, 10, S. 27–37.
- Roy, Debi/Eibach, Ulrich/Röhrich, Bernhard et al., 2002, „Wie denken eigentlich Patienten über Patientenverfügungen?“, in: *Zeitschrift für Medizinische Ethik*, 48, S. 71–83.
- Sackett, David L./Torrance, George W., 1978, „The utility of different health states as perceived by the general public“, in: *Journal of Chronic diseases*, 31, S. 697–704.
- Sahm, Stephan, 2006, *Sterbebegleitung und Patientenverfügung*, Frankfurt a.M.
- Schröder, Christina/Schmutzer, Gabriele/Brähler, Elmar, 2002, „Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung zu Aufklärungswunsch und Patientenverfügung bei unheilbarer Krankheit“, in: *Psychother Psych Med*, 52, S. 236–243.
- Shalowitz David I./Garrett-Mayer, Elizabeth/Wendler, David, 2006, „The accuracy of surrogate decision makers. a systematic review“, in: *Archives of Internal Medicine*, 166, Mar 13, S. 493–497.
- Silverstein, Marc D./Stocking, Carol B./Antel, Jack P., 1991, „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, S. 906–913.
- Tsevat, Joel/Cook, Francis E./Green Michael L./Mathar, David B./Dawson, Neal V./Broste, Steven K./Wu, Albert W./Philips, Russel S./Oye, Robert K./Goldmann, Lee, 1994, „Health Values of the Seriously Ill“, in: *Ann Intern Med*, 122, S. 514–520.
- Ubel, Peter A./Loewenstein, George et al., 2001, „Do nonpatients underestimate the quality of life associated with chronic health states because of focussing illusion?“, in *Medical Decision Making* 21, Nr. 3, S. 190–199.