Verschiedene Formen der Patientenverfügung und ihre Eignung für bestimmte Personengruppen

Peter Lack

Zusammenfassung

Die Entstehung des Instrumentes Patientenverfügung liegt in verschiedenen Umständen begründet. Auch sind die individuellen Absichten im Einzelfall unterschiedlich. Die für alle Personen und Situationen passende Patientenverfügung gibt es nicht und die bestehenden Vorlagen widerspiegeln immer auch Interessen der herausgebenden Organisation. Für die / den Einzelnen ist es schwierig, aus der Vielfalt existierender Formen und Angebote die zur eigenen Person und die Gesundheits- und Lebenssituation passende Patientenverfügung auszuwählen. Generell kommt der Aufklärung beim Erstellen einer Patientenverfügung zentrale Bedeutung zu und entsprechende Informationen erhöhen die Verbindlichkeit. Auf die jeweilige Gesundheitssituation angepasste Beratungsangebote für die Allgemeinbevölkerung, Patientinnen und Patienten sowie Fortbildungsangebote für Ärzte, Ärztinnen und Pflegende sollten geschaffen werden.

Stichworte: Patientenverfügung, Beratung, Informationen, Probleme, Qualitätsstandard

Abstract

The emergence of advanced directives has different causes and was influenced by different circumstances. Also the goal which an individual wants to achieve with an advanced directive is different from one case to another. It is difficult to create an advance directive which suits all persons and situations and the existing forms also reflect ideas and values of the organization who issue the templates for advanced directives. For the individual it is difficult to choose the right one among the different forms and templates of the many organizations. Generally, information is a core issue when establishing an advance directive and it heightens the validity of an advanced directive. Therefore counseling opportunities for the general public, patients and continuing education for professionals in the health care field should be offered.

Keywords: advance directives, counseling, information, problems, quality standards

Einleitung

Für die Beantwortung der Frage nach der „richtigen" Patientenverfügung in Bezug auf bestimmte Personengruppen müssen einige grundsätzliche Überlegungen vorangestellt werden, denn beim „Konzept der antizipierten Willenserklärung in Bezug auf medizinische Maßnahmen" – und darum geht es bei der Patientenverfügung – handelt es sich um ein komplexes Phänomen mit philosophischen, rechtlichen und psychologischen Aspekten. Ein medizin- und sozialgeschichtlicher Blick ist besonders erhellend.

a) Die Medizinische Entwicklung hat im 20. Jahrhundert zu Fortschritten geführt, die vom Individuum nicht zwangsläufig auch als solche betrachtet wurden bzw. in ihren Auswirkungen nicht in jedem Fall in Einklang standen mit der persönlichen Werthaltung des Einzelnen. Die mit den gewonnenen medizinischen Möglichkeiten der Lebenserhaltung bzw. -verlängerung oftmals einhergehende lange andauernde Abhängigkeit hat das Ausschöpfen des medizinisch Möglichen für den einzelnen Patienten / die einzelne Patientin nicht in jedem Fall erstrebenswert gemacht. Diese Differenz zwischen dem wissenschaftsimmanenten Wert des Fortschritts und den persönlichen Überzeugungen des Individuums in Bezug auf Älterwerden, Krankheit, Sterben und Tod ist der Ursprung der Patientenverfügung. Damit sollten medizinische Interventionen abgewehrt werden, die mit den individuellen Überzeugungen in Bezug auf Lebensqualität nicht in Einklang standen.

b) Fast zeitgleich führten soziale Veränderungen in den Formen des Zusammenlebens zu einer Verlagerung von Kranksein und Sterben weg aus dem häuslichen Bereich hin in die öffentliche Einrichtung. Insbesondere die Abnahme von familiären Wohnformen, in welchen verschiedene Generationen zusammenlebten und Jüngere die Betreuung von älteren und kranken Menschen übernahmen, hat zu dieser Entwicklung geführt. Verstärkt wurde dies durch eine zunehmende Mobilität, die die Betreuung interfamiliär und intergenerationell zunehmend erschwerte. Dieser Umstand stellt bis heute einen tief greifenden Einschnitt im individuellen Erleben des Krankseins dar: damit ging die Erfahrung einer Abhängigkeit und Fremdbestimmtheit einher, der nicht in den medizinischen Fortschritten allein begründet liegt. Die Erfahrung des Kontrollverlusts, der bei Krankheit oder Pflegebedürftigkeit inhärent ist, wird verstärkt durch die Betreuung ausserhalb der „vertrauten vier Wände", durch fremde Personen und den institutionellen Rahmen (Klinik, Alters- und Pflegeheim), in welchem sich die Patientin / der Patient vielerlei Regeln (Intimsphäre, Mahlzeiten, Zeitplan, Besuche, etc.) zu halten hat. Aber auch die dem klinischen Betrieb eigene Dynamik der Betrachtungsweise und Behandelns von Erkrankungen wurden und werden von vielen Menschen, insbesondere solche mit einer chronischen Erkrankung, als „entfremdend"

bezüglich der eigenen Krankheitserfahrung erlebt[1]. Die immer wiederkehrenden Meinungsumfragen, die zeigen, dass eine überwältigende Mehrheit auch bei Krankheit oder im Alter so lange wie möglich zuhause bleiben und insbesondere „zuhause sterben" möchte, sprechen Bände.

c) Auf der Ebene gesellschaftlicher Normen und Werte schließlich fand in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts eine Entwicklung statt, die bisherige Autoritäten in Frage stellte. Zunehmend wurden vom Individuum bzw. dem Bürger Rechte eingefordert, u.a. solche, die Leib und Leben betrafen. Das zeigte sich beispielsweise in der intensiv geführten Debatte um den Schwangerschaftsabbruch. Auf der anderen Seite des Lebensbogens erwuchs eine ebenso intensive Auseinandersetzung um das Patienten-Selbstbestimmungsrecht bei schwerer Krankheit und am Lebensende. Unübersehbar entwickelte sich ein neues Verständnis der Arzt-Patienten-Beziehung, welches die Patientenautonomie stärker gewichtete und damit zwangsläufig das „Fremdbestimmungsrecht" des Arztes einschränkte. Schwere Krankheit und das Sterben sollten wieder dem Individuum „zurückgegeben" werden. Die Patientenverfügung wird im Rahmen des Selbstbestimmungsrechts auch zu einem Instrument, das die „objektive", „ent-persönlichte" Erkrankung wieder ins eigene Leben integrieren will.

Diese Faktoren, haben das Instrument Patientenverfügung wesentlich beeinflusst und ihm zu gesellschaftlicher Akzeptanz verholfen. Dies führt zu grundsätzlichen Einsichten in Bezug auf das Verständnis des Instrumentes

d) Die Patientenverfügung drückt primär die persönliche Werthaltung des Patienten in Bezug auf Lebensqualität, Krankheit, Abhängigkeit und Sterben aus und ist weniger eine Anordnung über das Nichteinleiten einzelner medizinischer Maßnahmen.

e) In der Patientenverfügung werden soziale und emotionale Anliegen ausgedrückt wie z.B. Bedürfnis nach Geborgenheit, Vertrauen oder Misstrauen in die Ärzteschaft, Angst vor Kontrollverlust etc., die aber explizit nicht genannt werden. Sie werden in der Sprache medizinischer Maßnahmen kommuniziert, vielfach ohne eine vorausgehende Bewusstwerdung dieser persönlichen Überzeugungen und Präferenzen.

f) Die Patientenverfügung ist schließlich auch ein Mittel, um die Krankheits- oder Sterbeerfahrung oder das Leben als (hoch-)betagter Mensch bewusst (mit) zu gestalten. Die Patientenverfügung ist damit auch eine existentiell-persönliche Auseinandersetzung mit der mehr oder weniger zukünftigen Krankheitssituation oder im Fall einer bereits bestehenden Erkrankung die Anerkennung der aktuellen.

[1] Diese Problematik wurde vielfach und intensiv von Historikern und Soziologen bearbeitet und kann hier nicht weiter vertieft werden. Vgl. dazu Parsons (1967), Fox (1974), Engelhardt (1981), Foucault (1988).

I. Herausgeber von Patientenverfügungen

Es sind unterschiedliche Organisationen, die der / dem Einzelnen Vorlagen zur Wahrnehmung dieser sich neu etablierenden Form der Selbstbestimmung zur Verfügung stellen. Die Hintergründe bzw. die Motivationen der herausgebenden Organisationen sind dabei aber äußerst unterschiedlich. Die wichtigsten Gruppen sollen hier zusammenfassend vorgestellt werden

a) Patientenorganisationen inklusive „Right-To-Die"-Organisationen / Suizidbeihilfe-Organisationen: Patientenverfügungen dieser Gruppe haben eine klare Parteilichkeit zugunsten des Patienten und betonen das Selbstbestimmungsrecht des Patienten. Sie sind geprägt von einem „Abwehrcharakter" gegenüber medizinischen Maßnahmen, die oft pauschal abgelehnt werden. Oft ausgehend von Schreckensszenarien sind sie von einer skeptischen Einstellung gegenüber der Ärzteschaft und den möglichen medizinischen Interventionen bestimmt. Abgesehen von den Hindernissen, welche das zugrunde liegende Misstrauen der Ärzteschaft gegenüber nach sich zog, war dieser Typus meist so allgemein gehalten, dass der konkrete Patientenwille nur schwer eruiert werden konnte. Beispiele: „Ich will nicht an den Schläuchen hängen", „Ich will keine Apparatemedizin" etc. Im Verlaufe der Zeit haben Patientenverfügungen dieser Gruppe an Differenzierung gewonnen, sind aber auch heute in der Regel „radikal", indem alle möglichen medizinischen Maßnahmen abgelehnt werden. Beispiel: „Sind meine wesentlichen Funktionen des Lebens dermaßen schwer in Mitleidenschaft gezogen, dass nach menschlichem Ermessen eine Besserung ausgeschlossen werden kann, und muss angenommen werden, dass dieser Zustand ohne weitere medizinische Eingriffe direkt zum Tode führt, verlange ich: Alle lebensverlängernden Maßnahmen, wie etwa Verlegung auf die Intensivstation, Wiederbelebung, künstliche Beatmung, künstliche Ernährung, Bluttransfusionen, Zufuhr von Flüssigkeiten durch Infusionen oder Sonden, pharmazeutische Behandlungen mit Antibiotika, Chemotherapeutika sowie sämtliche belastenden Eingriffe zu Diagnose- oder Therapiezwecken sind zu unterlassen".[2]

b) Ärztegesellschaften: Patientenverfügungen von Ärztegesellschaften sind in der Regel knapp und allgemein gehalten und drücken aus, dass am Lebensende oder in aussichtslosen Situationen auf lebensverlängernde Maßnahmen verzichtet werden darf. Solche Dokumente haben meist keine Aufzählung konkreter medizinischer Maßnahmen, in welche eingewilligt wird bzw. abgelehnt werden und dienen der Entlastung des Arztes bzw. der Ärztin beim Unterlassen von lebenserhaltenden Maßnahmen in bestimmten Situationen. Die Anwendungssituationen sind meist nicht genau beschrieben. Entsprechend bleibt ein relativ großer Spielraum bei der Interpretation des Patientenwillens. Beispiel Patientenverfügung der Vereinigung der Schweizer Ärztinnen und

[2] Dignitas (2008), S. 1.

Ärzte FMH: „Wenn ich in einen Lebenszustand gerate, in welchem ich meine Urteils- und Entscheidungsfähigkeit unwiderruflich verloren habe, so will ich, dass man auf Maßnahmen verzichtet, die nur noch eine Sterbens- und Leidensverlängerung bedeuten würden. Mein Leben soll sich in Würde und Stille vollenden".[3]

c) Kirchen und konfessionelle Organisationen haben sich früh in den Diskurs um Patientenverfügungen eingeschaltet, oft als Reaktion auf militante Patienten-, Sterbehilfe- und Suizidbeihilfeorganisationen und haben diesen eine „christliche Variante" entgegen gestellt. Solche Patientenverfügungen sind in der Regel vom Grundsatz geprägt, dass nur dann von lebenserhaltenden Maßnahmen abgesehen werden darf, wenn diese nur noch eine Leidensverlängerung oder das Sterben verlängern würde. In Begleittexten wird zuweilen zusätzlich die Beihilfe zum Suizid aufgegriffen und problematisiert. Dem Nichteinleiten einer künstlichen Ernährung bzw. deren Abbruch stehen diese Patientenverfügungen in der Regel kritisch gegenüber und nehmen sie entsprechend nicht auf oder lehnen sie explizit ab. Beispiel „Christliche Patientenverfügung" der deutschen Bischofskonferenz und der Evangelischen Kirche Deutschlands: „An mir sollen keine lebensverlängernden Maßnahmen vorgenommen werden, wenn nach bestem ärztlichem Wissen und Gewissen festgestellt wird, dass jede lebenserhaltende Maßnahme ohne Aussicht auf Besserung ist und mein Sterben nur verlängern würde".[4]

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Patientenverfügungen die weltanschauliche Überzeugung der herausgebenden Organisation wiedergeben und Interessen und Anliegen des jeweiligen Anbieters vertreten. Zwangsläufig sind die Vorlagen sehr allgemein gehalten. Abschließend kann angefügt werden, dass generelle „Abwehr-Patientenverfügungen" des ersten Typus eher in den Anfangsjahren verbreitet waren und in den vergangenen Jahren immer seltener auftauchen.

II. Unterschiedliche Formen von Patientenverfügungen

Die im deutschsprachigen Raum bestehenden Patientenverfügungen lassen sich in drei Gruppen einteilen:

a) Vorformulierte Patientenverfügungen: der Text ist vollständig formuliert, in der Regel muss die / der Verfügende noch Unterschrift und Datum einsetzen. Beispiel: Patientenverfügung der Schweizer Ärzte FMH.

b) Teilweise vorformulierte Patientenverfügungen: Die eine Variante enthält größtenteils vorformulierte Texte, denen bei Bedarf weitere Inhalte angefügt werden können, eine andere Variante arbeitet mit Checkboxen oder Auswahllisten, wo aus unterschiedlichen Optionen gewählt werden kann. Beispiele: Dialog Ethik (Schweiz), Caritas Schweiz.

---

[3] Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (2008), S. 1.

[4] Evangelische Kirche Deutschlands (2003), S. 34.

c) Individuell formulierte Patientenverfügungen: jede Patientenverfügung wird gemeinsam mit der / dem Verfügenden formuliert und erstellt. Sie weisen einen hohen Detaillierungsgrad auf und enthalten in der Regel auch eine Dokumentation der persönlichen Wertebasis. Anwendungssituationen werden differenziert und auf die gesundheitliche Situation der / des Verfügenden abgestimmt. Beispiele: GGG Voluntas (Schweiz), Humanistischer Verband (Deutschland), Deutsche Hospiz-Stiftung.

III. Probleme mit Patientenverfügungen und sich daraus ergebende Qualitätsstandards

Im Jahr 2002 hat das deutsche Gesundheitsministerium im Rahmen des Gesetzgebungsverfahrens zur Patientenverfügung die Schwierigkeiten beim Erstellen und bei der Umsetzung von Patientenverfügungen untersucht[5]:

a) In der *Situation des Erstellens sind es vor allem Informationsdefizite*[6], die zu Mängeln bei Patientenverfügungen führen. Diese sind:
- Mangel an deskriptiver Information über mögliche zukünftige Szenarien und Verläufe aufgrund der vielen Möglichkeiten
- Mangel an Kommunikation und Feedback, die bei einer aktuellen („Hierfür-Jetzt"-) Entscheidung wirken
- Mangel an prozeduraler Entwicklung und situationsspezifischen Informationen

Es ist vor allem das Informationsproblem, das die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen mindert[7].

Weitere Schwierigkeiten sind[8]:
- Nicht-Vorhersehbarkeit der zukünftigen Situation
- Interpretationsbedürftige und wertende Weisungen
- Unklarheit, welche Maßnahmen abgelehnt werden können, auch mangelnde Kenntnisse rechtlicher Rahmenbedingungen (z.B. aktive / passive Sterbehilfe, Beihilfe zum Suizid)

b) Diesen Problemen beim Verfassen einer Patientenverfügung stehen auf der anderen Seite *Schwierigkeiten bei der Umsetzung* gegenüber[9]:
- Unklare, unscharfe Anweisungen aufgrund der Schwierigkeit, im Rahmen einer vorformulierten Patientenverfügung persönliche Präferenzen prägnant und umfassend zu beschreiben.
- Unsicherheiten oder Zweifel bei der Identität der Person: Ist die Person in der Krankheitssituation noch dieselbe wie diejenige, welche die Patienten-

[5] Meran (2002), S. 21-27.
[6] Meran (2002), S. 21f.
[7] Meran (2002), S. 23.
[8] Meran (2002), S. 23-27.
[9] Meran (2002), S. 27-46.

verfügung verfasst hat ? Diese Frage stellt sich mit besonderer Schärfe bei Patienten mit einer Demenz-Erkrankung.

- Konflikte für Ärzte, Betreuer und Bevollmächtigte: der in einer Patientenverfügung dokumentierte Entscheid gibt Anlass zu Fragen und demnach wird die Verbindlichkeit bzw. Gültigkeit der Patientenverfügung angezweifelt.
- Interpretationsspielräume für den behandelnden Arzt / die behandelnde Ärztin, z.B. in Bezug auf die Entscheidungs- bzw. Urteilsfähigkeit des Patienten. In Bezug auf viele Punkte, u.a. Informiertheit, Abschätzen, ob die aktuelle Situation mit der in der Patientenverfügung beschriebenen identisch ist etc. liegt beim Arzt / bei der Ärztin.
- Zeitlicher Abstand zwischen Abfassung und Umsetzung und weitere prozedurale und formale Probleme bezüglich der Aufbewahrung, der Aktualisierung und Erneuerung von Patientenverfügungen. Letztere spielen eine nicht geringe Rolle bei den Problemen mit Patientenverfügungen[10].

c) Aufgrund der aufgeführten Schwierigkeiten wurden im genannten Gutachten *Qualitätsstandards* an valide Patientenverfügungen formuliert[11]. Neben medizinethischen und rechtlichen Klärungen an das Instrument Patientenverfügung[12] (Verbindlichkeit, Gültigkeit, sogen. „Reichweite"[13]), formalen Anforderungen[14] (Schriftlichkeit, Unterzeichnung, Aufbewahrung und Bekanntgabe) werden ausführlich *Anforderungen an die Willensbildung* beschrieben. Dazu gehören das *Entdecken eigener Wertvorstellungen, Aufklärung und Beratung und die Klärung von Motivation und Zielen*[15].

i) Medizinethischer Exkurs: Die Qualität eines im Voraus gefällten Entscheides steht im Brennpunkt der medizinethischen Diskussion um die Patientenverfügung. Diese Frage stellt sich mit besonderer Schärfe, weil es um die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen und die möglichen Konsequenzen aus diesem Entscheid geht, in erster Linie für den Patienten, in zweiter Linie auch für den behandelnden Arzt / die behandelnde Ärztin. Kritiker des Instruments Patientenverfügung sehen die Voraussetzungen für einen aufgeklärten Voraus-Entscheid grundsätzlich *nicht* gegeben. Diese pauschale Ablehnung der Möglichkeit eines Voraus-Entscheids wird aber nur von einer Minderheit vertreten. Die Mehrheit teilt die Meinung, dass ein Voraus-Entscheid möglich ist bzw. möglich sein

[10] Meran (2002), S. 45.
[11] Meran (2002), S. 79-98.
[12] Meran (2002), S. 90-98.
[13] Mit der so genannten Reichweiten-Frage ist gemeint, zu welchen klinischen Anwendungssituationen bzw. Situationen der Urteilsunfähigkeit sich eine / ein Verfügende /-r überhaupt im Rahmen einer Patientenverfügung äussern kann, z.B. Sterbephase, Komasituation, etc.
[14] Meran (2002), S. 86-90.
[15] Meran (2002), S. 79-85.

muss und entsprechend befolgt werden muss[16]. Unbestritten ist der Standard des „informed consent" in medizinethischen und -rechtlichen Fragestellungen. Damit kommen aber viele der vorformulierten Patientenverfügungen, die ohne Beratung verbreitet werden, unter Druck. Bei diesen ist nämlich im Nachhinein, d.h. aus der Blickrichtung der „Umsetzer" nicht ersichtlich, ob sich die / der Verfügende der Tragweite der Entscheidung bewusst war. Das Argument des *„Rechts auf Nichtwissen"*, welches in dieser Situation als Gegenargument teilweise vorgebracht wird, kann das Problem nicht wirklich entkräften, denn der Umstand, dass solche Patientenverfügungen zu Unsicherheiten oder standesrechtlichen Konflikten beim medizinischen Personal führen und damit die Nichtbeachtung begünstigen, zeigt, dass der Anspruch des informierten Entscheids auch für den Fall einer Voraus-Entscheidung im Rahmen einer Patientenverfügung erfüllt sein muss[17].

ii) Rechtlicher Exkurs zum Verhältnis medizinischer Indikation und persönlicher Werthaltung der Patientin / des Patienten: Wertvorstellungen und die im Verlaufe eines Lebens gewachsenen Überzeugungen sind die Grundlage auf der ein urteilsfähiger Patient in medizinische Maßnahmen einwilligt oder sie ablehnt. Es gibt kaum Dissens, dass dies zu beachten ist, selbst wenn der Entscheid seinen „wohlverstandenen Interessen" (und damit in der Regel der Lebenserhaltung) zuwiderläuft. Zur medizinischen Indikation kommt die *„persönlichkeitsbezogene Indikation"*[18]. Das Ergreifen einer medizinischen Maßnahme ist weder der alleinige Entscheid des Arztes noch eine einseitige Auftragserteilung durch den Patienten/die Patientin ; nur das Vorliegen einer medizinischen Indikation (Arzt/Ärztin) *und* persönlichkeitsbezogener Indikation (Patienten/Patientin) rechtfertigen den durch einen Eingriff verursachten Verletzungstatbestand[19]. Dies zeigt, dass die Patientenverfügung nicht vollends aus dem (normalerweise, beim urteils- bzw. einwilligungfähigen Patienten gegebenen) kommunikativen Geschehen herausgelöst werden kann. Für die Patientenverfügung ist nun von besonderer Bedeutung, dass die persönlichkeitsbezogene Indikationsstellung an Wichtigkeit gewinnt, je unklarer die medizinische Indikationsstellung ist, d.h. der „medizinische Erfolg" der Maßnahme[20]. Währenddem aber die medizinische Indikation auch beim urteils*un*fähigen Patienten in der Regel gestellt werden kann, fehlt es an verlässlichen, persönlichkeitsbezogenen Informationen. Die Patientenverfügung hat also an erster Stelle die Funktion, diese

[16] Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2005), S. 3. Kontrovers wird der Status einer Patientenverfügung diskutiert, nämlich ob es eine Willenserklärung ist, die keinen Interpretationsspielraum zulässt und im genauen Wortlaut zu befolgen ist oder ob sie ein „gewichtiges Indiz" darstellt. Im Dokument aus dem Jahr 2005 wird letztere Meinung vertreten, vgl. S. 7.

[17] Lack (2005)

[18] Brückner (1999), S. 462.

[19] Brückner (1999), S. 459.

[20] Brückner (1999), S. 466.

Informationen im Sinne eines „Surrogats" zur Verfügung zu stellen. Nur eine Patientenverfügung, in denen der Patientenwille, z.B. anhand der persönlichen Werthaltung, der Motivation, oder gemachten Krankheitserfahrungen eindeutig und glaubwürdig hervortreten, kann diese Lücke schliessen. Für die Praxis medizinethischer Entscheidungsfindung bedeutet dies, dass die medizinische Indikation mit der in der Patientenverfügung dokumentierten Werthaltung des Patienten/der Patientin abgestimmt werden muss.

Neben den Informationen zu persönlichen Überzeugungen und grundlegenden Werthaltungen können auch Angaben über das Ziel möglicher Interventionen sinnvoll sein, denn nicht selten ist es so, dass in der Behandlung ein und dieselbe Maßnahme mit unterschiedlicher Absicht (lebenserhaltend, palliativ) eingesetzt werden kann. Sind Anwendungssituationen der Patientenverfügung differenziert und ggf. das Therapieziel deutlich beschrieben, kann der Einsatz der einzelnen medizinischen Maßnahmen unter Bezugnahme auf die genannten Elemente angepasst werden. Dies ist besonders wichtig wenn beim Erstellen die später möglicherweise indizierten medizinischen Maßnahmen nur schwer abzuschätzen sind, z.B. beim Verfassen einer Patientenverfügung ohne vorliegende Diagnose. Kurzum: der persönlichen Werteerklärung kommt hohe Bedeutung zu, insbesondere wenn die mögliche Anwendungssituation noch unbestimmt ist. Weiter hat eine Werteerklärung den Vorteil, dass sie *„zur Entscheidungsfindung beitragen [kann], wenn die eigene Meinung noch nicht klar herausgebildet ist"*.[21]. Die Praxis zeigt aber auch, dass es Verfügenden weniger um bestimmte Maßnahmen, sondern um die Respektierung eigener Werthaltungen und Überzeugungen geht. *„Die Qualität einer Patientenverfügung hängt unter anderem vom Ausmaß einer vorausgegangenen Willensbildung ab. Diese Willensbildung sollte unter Einbeziehung von adäquaten Informationen über mögliche Krankheitsverläufe, unter Reflexion auf eigene Werte und Präferenzen erfolgen. Zu berücksichtigen sind ferner die Konsequenzen der Patientenverfügung [...]"*[22].

d) Abschließend sei noch bemerkt, dass in der Diskussion die im genannten Gutachten unter „formalen Anforderungen" aufgeführte „Aufbewahrung" und „Bekanntgabe" äusserst praxisrelevant sind. Eine noch so gute Patientenverfügung nützt nichts, wenn Sie im Bedarfsmoment nicht oder nur sehr aufwändig, beispielsweise durch Nachforschungen im Umfeld des Patienten verfügbar wird. Deshalb ist eine einfache, standardisierte Form der Bekanntgabe (Versichertenkarte, Patientenverfügung-Ausweis) sowie eine überschaubare oder sogar zentrale Hinterlegungsmöglichkeit zu begrüßen. Dies gewährleistet bzw. vereinfacht das Anfordern und Übermitteln des Dokuments an die mit der Umsetzung involvierten Fachpersonen.

---

[21] Meran (2002), S. 81.

[22] Meran (2002), S. 79f.

IV. Welche Verfügung für welche Personengruppe?

Im Zentrum dieses Beitrags steht die Frage, welche Patientenverfügung für welche Personengruppe „die richtige" sei. Dies kann in zweifacher Hinsicht beantwortet werden.

a) Ausgehend von den Herausgebern bzw. Anbietern von Patientenverfügungen muss sich die/der Einzelne fragen, welche Trägerschaft am ehesten die eigene Wertebasis bzw. den eigenen Willen wiedergibt. Angesichts der schier unüberblickbaren Vielfalt an Patientenverfügungen dürfte diese Auswahl nicht einfach sein und es ist zu befürchten, dass viele Patientenverfügungen erstellt bzw. unterzeichnet werden, ohne sich dieses Umstands bewusst zu sein. Verständlicherweise wird von Medizinethikern, Philosophen und der Ärzteschaft gefragt, wie reflektiert bzw. informiert dieser Entscheid sei und allenfalls Vorbehalte bei der Befolgung eines solchen Dokuments gemacht.

b) Ausgehend von den *unterschiedlichen Formen von Patientenverfügungen*, vertritt der Autor die Meinung, dass angesichts der realen Ausgestaltung *vollständig formulierter Patientenverfügungen von diesen abgeraten werden muss*, weil sie zusätzlich zum oben genannten Problem der Identität von persönlicher und institutioneller Wertebasis auch noch in Bezug auf die Anwendungssituationen und die möglichen Interventionen so undifferenziert sind, dass ihr praktischer Nutzen nahezu null ist. *Teilweise vorformulierte Patientenverfügungen* kommen eher für Menschen in Frage, bei denen das Spektrum möglicher medizinischer Interventionen breit und unspezifisch ist, *d.h bei „gesunden" Menschen bzw. Menschen ohne bekannte Diagnose. Individuell erstellte Patientenverfügungen sind bei Menschen mit einer Diagnose aber ebenso bei älteren Menschen mit einer Neigung zur Polymorbidität angezeigt.* Der Vorteil einer individuellen Erstellung mit Beratung gegenüber dem Ausfüllen einer teilweise formulierten Patientenverfügung besteht darin, dass die Wertebasis der/des Einzelnen ausführlich und aussagekräftig dokumentiert werden kann (Werteanamnese). Auch mit Blick auf die *Informiertheit* und die *Detailliertheit* hat die Beratung Vorteile und damit die Patientenverfügung eine höhere Wahrscheinlichkeit, beachtet zu werden. Eine solche Beratung kann gemäß dem Modell von GGG Voluntas und dem Schweizerischen Roten Kreuz SRK durch qualifizierte Freiwillige, die eine eigens dafür konzipierte Schulung besucht haben, oder durch Fachpersonen, die über die nötigen Kenntnisse ethischer, rechtlicher, medizinischer und psychologischer Natur verfügen, durchgeführt werden.

Für die Beratungssituation können in Bezug auf unterschiedliche Personengruppen folgende Punkte festgehalten werden:

- *Wird die Patientenverfügung eines „gesunden Menschen" erstellt,* so wird die Einwilligung in bzw. die Ablehnung von medizinischen Massnahmen aufgrund der grossen Spektrums möglicher Interventionen einem standardisierten Katalog von evidenzbasierten medizinischen Maßnahmen folgen müssen. Steht im

konkreten Anwendungsfall dann eine Maßnahme zur Verfügung, zu der sich die/der Betreffende nicht explizit geäußert hat, bildet die Werteerklärung die Grundlage, auf der eine den Patientenwillen respektierende Entscheidfindung trotzdem möglich ist.

- *Wird eine Patientenverfügung eines Menschen mit bekannter Diagnose erstellt*, so ist der Einbezug, ggf. auch die Beratung durch die jeweiligen Fachpersonen (Pflegende, Ärzte) sehr zu empfehlen. Je nach bestehenden Ressourcen kann die Patientenverfügung im Sinne einer interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen der Patientenverfügungs-Beratung und medizinischen Fachpersonen gemeinsam mit dem Patienten erstellt werden.
- *Für alle Situationen gilt, dass das Dokument regelmäßig, spätestens alle fünf Jahre aktualisiert bzw. neu unterzeichnet werden sollte.* Auch hier bildet die „engmaschigere Variante" eine Erhöhung der Aktualität, welche allgemein als Voraussetzung für die Befolgung betrachtet wird. Welcher Grad an Detailliertheit, Informiertheit und Aktualität gewählt wird, ist – dem Selbstbestimmungsparadigma folgend und nach entsprechender Information – der bzw. dem Einzelnen überlassen.

Fazit: Es braucht unterschiedliche, auf die Ausgangs- bzw. Gesundheitssituation des Verfügenden angepasste Beratungsangebote sowie die entsprechenden Fachkenntnisse.

V. Selbstbestimmung durch geglückte Kommunikation

Die Einbindung der Patientenverfügung in Kommunikationsstrukturen[23], sowohl beim Erstellen als auch bei der Umsetzung ist von eminenter Bedeutung und bringt große Vorteile für alle mit: den zukünftigen Patienten, seine Angehörigen, die medizinischen Fachpersonen, die mit Entscheidungen in belasteten Situationen konfrontiert sind. Dies aber verlangt nach einem Paradigmenwechsel: Eine Patientenverfügung sollte nicht ganz alleine „im stillen Kämmerlein" verfasst werden, sondern im Austausch mit Fachpersonen und Nahestehenden. Die von Federspiel in einem Akutspital durchgeführte Untersuchung hat gezeigt, dass Patienten nicht nur keine Probleme haben, wenn Ärzte/Ärztinnen das Thema Patientenverfügung aktiv ansprechen, sondern sogar positiv darauf reagieren[24]. Einwände, Patienten könnten mit der Frage nach einer Patientenverfügung „brüskiert" werden, entbehren also der Basis und sind wohl eher ein Spiegel der Unsicherheit oder Ängste der Ärzteschaft im Umgang mit dem Thema. Die Patientenverfügung bietet die Möglichkeit, persönliche Aspekte der Behandlung *an*zusprechen bzw. *aus*zusprechen und trägt zur Patientenzufriedenheit, zur Behandlungsqualität und zur Entlastung von Ärztinnen und Ärzten bei. In einer Zeit, wo die meisten Menschen nicht mehr

---

[24] Federspiel (2004), S. 37-43.

„einfach so" sterben, sondern aufgrund von Behandlungsentscheidungen[25] wird man nicht darum herum kommen, das Instrument Patientenverfügung weiter zu verfolgen und einzusetzen. Ansonsten werden einfach „andere", z.B. der Arzt/die Ärztin oder die Angehörigen mit weit reichenden und bei mangelnder Entscheidungsbasis auch schwierigen Entscheidungen belastet. Und natürlich wird man durch Verständigung zwischen den involvierten Gruppen, dem häufigeren Einsatz noch dazu lernen und Lösungen für die teilweise bestehenden Probleme finden. Vorerst aber braucht es Beratungsangebote für Patientinnen und Patienten und Fortbildungsangebote für Ärzte, Ärztinnen und Pflegende um das Wissen und die Erfahrungen, die schon vorhanden sind, zugänglich zu machen.

Literatur

1) BOSSHARD, Georg et al. (2005): Forgoing Treatment at the End of Life in 6 European Countries. In: Arch Intern Med, Nr. 165, S. 401-407.
2) BRÜCKNER, CHRISTIAN (1999): Die Rechtfertigung des ärztlichen Eingriffs in die körperliche Integrität gemäss Art. 28 Abs. 2 ZGB. In: Zeitschrift für schweizerisches Recht (ZSR), Bd. 140, S. 451-479.
3) Dignitas (Hrsg., 2008): Patientenverfügung. URL: http://www.dignitas.ch/WeitereTexte/Patientenverfuegung%20DEUTSCH%202005.pdf
4) ENGELHARDT JR., TRISTRAM H. (1981): Illnesses, Diseases and Sicknesses. In: Kestenbaum, Victor (Hrsg., 1981): The Humanity of the Ill. Phenomenological Perspectives. University of Tennessee Press, Knoxville.
5) Esslinger Initiative (Hrsg., 2000). Vorsorgen – Selbst Bestimmen. Hochschule Esslingen, Esslingen.
6) Evangelische Kirche Deutschlands EKD (Hrsg., 2003): Christliche Patientenverfügung. Handreichung und Formular (Februar 2003). URL: http://www.ekd.de/download/patientenverfuegung_formular.pdf
7) FEDERSPIEL, BARBARA (2004): Patientenverfügung zur Auftragsklärung am Lebensende. Schweiz. Gesellschaft für Gesundheitspolitik, Zürich.
8) FOUCAULT, MICHEL (1988): Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks. Fischer Taschenbuch Verlag, Frankfurt. (Orig. Naissance de la Clinique, 1963).
9) FOX, RENÉE C. (1974). Experiment Perilous. Physicians and Patients Facing the Unknown. University of Pennsuylvania Press, Philadelphia.
10) LACK, PETER (2005): Die individuell im Beratungsgespräch erstellte Patientenverfügung als Klärungs-, Selbstbestimmungs- und Kommunikationsinstrument. In: Schweizerische Ärztezeitung 86: Nr. 11, S. 689-694.
11) LACK, PETER (2006): Die Bedeutung der Werteanamnese als Grundlage für Patientenverfügungen. In: Knipping, Cornelia (Hrsg. 2006): Lehrbuch Palliative Care Hans Huber, S. 588-596.

[25] Bosshard (2005), S. 403.

12) MERAN, JOHANNES GOBERTUS et al. (2002): Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung. Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums der Gesundheit. Lit-Verlag, Münster.

13) PARSONS, TALCOTT (1967): Illness and the Role of the Physician: A sociological Perspective. In: Kluckholm & Murray (Hrsg., 1967): Personality in Nature, Society and Culture (2nd Edition). Alfred A. Knopf, New York

14) Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2005): Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung. Medizinethische Grundsätze. Basel.

15) Schweizerische Eidgenossenschaft (2006). Entwurf zur Änderung des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht) für ein neues Erwachsenenschutzgesetz. Zweiter Unterabschnitt: Die Patientenverfügung (28.06.2006). In: Schweizerische Eidgenossenschaft, Bundesamt für Justiz. URL: http://www.admin.ch/ch/d/ff/2006/7139.pdf

16) Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH (2008). Patientenverfügung. In: FMH. URL: http://www.fmh.ch/de/data/pdf/patientenverf%C3%BCgung_dt.pdf