Ethik Med 2008 · 20:201–212
DOI 10.1007/s00481-008-0578-y
© Springer Medizin Verlag GmbH 2008

Caroline Zellweger · Zürich, **Susanne Brauer** · Zürich,
Christopher Geth · Basel, **Nikola Biller-Andorno** · Zürich

Patientenverfügungen als Ausdruck individualistischer Selbstbestimmung?

Die Rolle der Angehörigen in Patientenverfügungsformularen

source: https://doi.org/10.48350/50125 | downloaded: 12.10.2024

Einleitung

Patientenverfügungen werden häufig als Ausdruck eines Bestrebens verstanden, über die eigene Behandlung am Lebensende oder in anderen medizinisch kritischen Situationen ausschließlich selbst entscheiden zu wollen, und das noch in antizipativer Weise für einen Zustand der Entscheidungsunfähigkeit. In dieser Wahrnehmung kommt häufig zugleich Unmut an einem als exzessiv wahrgenommenen Individualismus, Kontrollbedürfnis und Beharren auf Autonomie – verstanden als selbstbezogene Wahrung eigener Interessen und Präferenzen – zum Ausdruck. Kritische Stimmen beklagen die Marginalisierung von Angehörigen gerade in einem Lebensabschnitt, der ihrer Auffassung nach als gemeinsamer Prozess verstanden und gestaltet werden sollte. Nicht selten wird dabei diese als kritikwürdig erachtete Position als westlich-liberales Modell gedeutet, welches in Opposition zu einem familienorientierten Modell stehe, wie es in asiatischen Kulturen heimisch sei [4]. Den Angehörigen wird ein moralisches Recht zugeschrieben, an den relevanten Entscheidungsprozessen beteiligt zu sein, wobei meist unartikuliert bleibt, ob dieses moralische Recht in der engen Beziehung, den psychologischen oder wirtschaftlichen Implikationen für die Angehörigen, einer Tradition bzw. sozialen Übereinkunft oder anderen Faktoren begründet liegt. Eine Kritik mit ähnlicher Stoßrichtung findet sich auch in der feministischen Literatur, welche auf eine Verkürzung des Autonomieverständnisses um die Dimension der Relationalität abhebt. So fordert Anne Donchin ein Konzept der Autonomie, welches auf der Einsicht basiert, dass die individuelle Identität nicht von unserer Verstrickung in einem Netz sozialer Beziehungen abstrahiert werden kann [6]. Da der Mensch nicht als autonom entscheidendes und handelndes Lebewesen geboren wird, sondern die Fähigkeit zur Ausübung der Autonomie erst durch Erziehung und Fürsorge ausgebildet wird, ist er für den Erwerb dieser Fähigkeiten entscheidend von anderen Menschen abhängig. Soziale Beziehungen sind aber nicht nur Voraussetzung für die Ausbildung von Autonomie, sondern bleiben eine konstitutive Bedingung derselben. Auch der erwachsene, entscheidungsfähige Mensch ist in der Ausübung seiner Autonomie auf die Anerkennung und Unterstützung anderer angewiesen. In Krankheits- und Sterbesituationen kann sich ein relationaler Autonomiebegriff situativ darin äußern, dass es dem Patienten wichtig ist, dass seine Entscheidungen von ihm nahe stehenden Personen akzeptiert und mitgetragen werden können.[1]

[1] Der Begriff der relationalen Autonomie ist facettenreich und wird von verschiedenen Autorinnen unterschiedlich interpretiert [11, 17]. Der vorliegende Beitrag zielt jedoch nicht auf eine kritische Auseinandersetzung mit dem theoretischen Konzept und seinen normativen Implikationen, sondern beschränkt sich auf die Frage, ob der Einwand gültig ist, Patientenverfügungen fokussierten allein auf das Individuum und verlören die Bezogenheit auf andere als konstitutive Dimension menschlicher Existenz aus dem Blick.

Vor dem Hintergrund familienorientierter Entscheidungsmodelle und relationaler Sichtweisen auf Autonomie stellt sich die Frage, ob die Patientenverfügung nur als ein Instrument fungieren kann, das der Durchsetzung individueller Interessen dient und damit Angehörige und andere nahe stehende Personen[2] per se aus den betreffenden Entscheidungsprozessen ausschließt. Um die Rolle von Angehörigen beim heutigen Gebrauch von Patientenverfügungen besser zu verstehen, haben wir in der Schweiz verfügbare Patientenverfügungsformulare analysiert. Zwar werden Patientenverfügungen dort bislang relativ wenig genutzt [9], doch ist derzeit ein intensiver Prozess im Gange, der den normativen Rahmen des Einsatzes von Patientenverfügungen genauer definiert. Auf standesrechtlicher Ebene hat die Arbeitsgruppe „Patientenrechte" der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) im Jahr 2005 „Medizinisch-ethische Grundsätze zum Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung" vorgelegt, welche der Patientenverfügung die Rolle eines gewichtigen Indizes bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens zuschreiben und diese in ihrer Bedeutung neben die Entscheidung eines vom Patienten eingesetzten Vertreters stellen [15]. Ein Richtlinienentwurf zu Reanimationsentscheiden, welcher eine diesbezügliche schriftliche Patientenverfügung für bindend erklärt, ist derzeit in der Vernehmlassung [7].[3] Eine weitere Arbeitsgruppe der SAMW hat soeben einen Richtlinienentwurf zu Patientenverfügungen erarbeitet, der Empfehlungen für die Erstellung, Aktualisierung, Umsetzung und Verwaltung von Patientenverfügungen ausspricht.

Neben den standesrechtlichen Entwicklungen ist in letzter Zeit intensiv um eine angemessene gesetzliche Lösung auf Bundesebene gerungen worden. Im Folgenden soll das Ergebnis dieses Prozesses dargestellt werden, welcher in der Schweiz künftig den maßgeblichen Rahmen definiert hinsichtlich der Verbindlichkeit und Reichweite von Patientenverfügungen sowie deren Verhältnis zu Stellvertreterentscheidungen. In einem nächsten Schritt werden sodann die Ergebnisse einer Studie vorgestellt, welche die in der Schweiz verfügbaren Patientenverfügungsformulare hinsichtlich der in ihnen vorgesehenen Rolle von Angehörigen bzw. nahe stehenden Personen analysiert. Abschließend soll gefragt werden, ob Patientenverfügungen, wie sie derzeit in der Schweiz genutzt werden, wirklich als Instrumente rein individualistischer Selbstbestimmung verstanden werden können. Sollte sich erweisen, dass Patientenverfügungen durchaus Spielraum für die Integration von Angehörigen in relevante Reflexions-, Entscheidungs- und Interpretationsprozesse lassen, wäre die Kompatibilität mit familienorientierten kulturellen Kontexten vielleicht unproblematischer gegeben als manchmal angenommen.

Die rechtliche Situation in der Schweiz

Nach geltendem Recht sind in der Schweiz weder die rechtliche Bedeutung und Reichweite einer Patientenverfügung geklärt[4] noch herrscht Klarheit darüber, in welchen Fällen und unter welchen Voraussetzungen eine Stellvertretung für medizinische Maßnahmen zulässig ist.[5] Diesen unbefriedigenden Rechtszustand zu beheben, ist eines der erklärten Ziele der Revision des Vormundschaftsrechts (neu: Erwachsenenschutzrecht), die im Folgenden vorgestellt werden soll. Im Entwurf stehen

[2] Im Folgenden sind „andere nahe stehende Personen" in der Regel mitgemeint, wenn von „Angehörigen" die Rede ist.

[3] Der Entwurf wurde am 20. Mai 2008 vom Senat der SAMW zur Vernehmlassung verabschiedet.

[4] Eine eidgenössische Regelung gibt es bislang nicht. Vgl. zu den kantonalen Regelungen [1], Fn. 6.

[5] Die Frage ist hier, ob „höchstpersönliche Rechtsgüter" vertretungsfeindlich sind. Vgl. zur Unterscheidung zwischen „absolut höchstpersönlichen Rechtsgütern" und „relativ höchstpersönlichen Rechtsgütern" [3], S. 148 f.

Ethik Med 2008 · 20:201–212
DOI 10.1007/s00481-008-0578-y
© Springer Medizin Verlag GmbH 2008

Caroline Zellweger, Susanne Brauer, Christopher Geth, Nikola Biller-Andorno

Patientenverfügungen als Ausdruck individualistischer Selbstbestimmung? Die Rolle der Angehörigen in Patientenverfügungsformularen

Zusammenfassung
Patientenverfügungen werden häufig als Ausdruck eines Bestrebens verstanden, ausschließlich selbst über die eigene Behandlung am Lebensende oder in anderen medizinisch kritischen Situationen entscheiden zu wollen. Kritische Stimmen wenden sich gegen eine Marginalisierung von Angehörigen oder ein verkürztes Verständnis von Autonomie, welches von der Relationalität als Grundgegebenheit menschlicher Existenz abstrahiert. Im vorliegenden Beitrag wird zunächst der rechtliche Rahmen beschrieben, der die Praxis bezüglich Patientenverfügungen und Stellvertretern in der Schweiz bestimmt. Zudem werden in der Schweiz verfügbare Patientenverfügungsformulare hinsichtlich der darin vorgesehenen Rolle von Angehörigen bzw. nahe stehenden Personen analysiert. Abschließend soll gefragt werden, ob Patientenverfügungen, wie sie derzeit im Schweizer Kontext genutzt werden, wirklich als Instrumente rein individualistischer Selbstbestimmung verstanden werden können.

Schlüsselwörter
Patientenverfügung · Individualismus · Selbstbestimmung · relationale Autonomie · Angehörige

Advance directives as an expression of individualistic autonomy? The role of relatives in advance directive forms

Abstract
Definition of the problem Advance directives are frequently understood as an expression of an inappropriately individualistic conception of autonomy. Critics point to what they see as an undue marginalization of relatives and to the missing relational dimension of autonomy. *Methodology* The paper describes the developing legal framework in Switzerland with regard to advance directives and surrogates, and analyzes the role of relatives in currently available advance directive forms. *Results* Advance directives leave considerable room with regard to their formal, content and procedural requirements for the involvement of relatives or close contacts. *Conclusion* Advance directives cannot be reduced to instruments for realizing self-determination but also function as hermeneutic and communication tools. Given that relatives may be integrated in a variety of ways, advance directives can have a place in cultural settings that differ in their focus on individual versus family oriented decision-making.

Key words
advance directives · individualism · autonomy · relational autonomy · relatives

mehrere Rechtsinstitute zur Verfügung, die den Umgang mit Patienten bei erworbener Urteilsunfähigkeit[6] regeln.

Grundsätzlich zu unterscheiden sind dabei vorherige Äußerungen der Patientin oder des Patienten[7] selbst von Aussagen, die ein Dritter – etwa ein Stellvertreter – im Namen der betroffenen Person abgibt.

Die Patientenverfügung

In einer Patientenverfügung regelt eine urteilsfähige Person selbst, welchen Maßnahmen sie im Falle der Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt.[8] Funktion der Patientenverfügung ist es also, einen späteren Willen zu antizipieren bzw. den aktuellen Willen für das Stadium der Urteilsunfähigkeit zu konservieren. Die Verfügung ist schriftlich zu errichten, zu datieren und zu unterzeichnen.[9]

Die in der schweizerischen wie deutschen Rechtswissenschaft umstrittene Frage der rechtlichen Verbindlichkeit einer Patientenverfügung (Verbindlichkeit oder Indiz für den mutmaßlichen Willen; ausführlich dazu [16], S. 1192 ff.) sieht der schweizerische Gesetzgeber zugunsten der Verbindlichkeit geklärt,[10] obwohl dies durchaus fragwürdig erscheint [8]. Denn wenn die Patientenverfügung u. a. dann nicht zu befolgen ist, wenn begründete Zweifel bestehen, dass sie nicht mehr dem mutmaßlichen Willen der Patientin oder des Patienten entspricht,[11] ist ein Arzt zwecks Vermeidung eines Strafbarkeitsrisikos gut beraten, jedem Zweifel an der Aktualität der Verfügung nachzugehen. Übersieht der Arzt fahrlässig einen abweichenden mutmaßlichen Willen zur Weiterbehandlung, droht eine Strafbarkeit wegen fahrlässiger Tötung [8]. Für die Praxis wird dies wohl bedeuten, dass ein gewissenhafter (gut beratener) Arzt auch dann den mutmaßlichen Willen zu ermitteln versuchen wird, wenn die Regelungen in der Patientenverfügung eindeutig erscheinen.

Für den Widerruf der Verfügung verweist Art. 371 Abs. 3 des Schweizerischen Zivilgesetzbuchs (ZGB) auf die Vorschriften des Vorsorgeauftrages, die sinngemäß anzuwenden sind. Der Widerruf ist also in der Form zu erbringen, die auch für die Errichtung gilt.[12] Im Entwurf nicht geklärt ist aber, was passieren soll, wenn der Patient seine Meinung im Stadium der Urteilsunfähigkeit ändert und sich gegen eine Einstellung medizinischer Maßnahmen ausspricht. Nach den medizinisch-ethischen Grundsätzen der SAMW zum „Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung“ soll der aktuelle und erkennbare „natürliche Wille“ beachtlich sein, auch wenn er dem in der Patientenverfügung geäußerten Willen entgegensteht.

Eine Überwachungs- und ggf. Durchsetzungsfunktion kommt der Erwachsenenschutzbehörde[13] zu. Diese kann von jeder der Patientin oder dem Patienten nahe stehenden Person angerufen werden, wenn der Patientenverfügung nicht entsprochen wird, die Interessen der verfügenden Person gefährdet oder nicht mehr gewahrt sind oder Zweifel bestehen, dass die Pa-

[6] Der Begriff der Urteilsfähigkeit entspricht im Wesentlichen der (strafrechtlichen) Terminologie der Einwilligungsfähigkeit. Verlangt wird die Einsicht in das Wesen und die Tragweite des Verzichts auf den Schutz des Rechtsguts. Vgl. auch Art. 16 ZGB.

[7] Im Artikel wird sprachlich häufig die männliche Form verwendet, die aber inhaltlich beide Geschlechter einschließen soll.

[8] Vgl. Art. 370 Abs. 1 ZGB. Diese und die folgenden Artikelangaben beziehen sich auf den Entwurf zur Revision des Vormundschaftsrechts im Schweizerischen Zivilgesetzbuch (BBl (Bundesblatt) 2006, S. 7139 ff.).

[9] Die Tatsache, dass eine Patientenverfügung erstellt ist, sowie der Hinterlegungsort sollen auf der Versichertenkarte eintragbar sein, vgl. Art. 371 Abs. 2 ZGB.

[10] Art. 372 Abs. 2 ZGB („Die Ärztin oder der Arzt entspricht der Patientenverfügung“).

[11] Art. 372 Abs. 2 ZGB.

[12] Schriftliche, datierte und unterzeichnete Widerrufserklärung oder Vernichtung der Urkunde oder Errichtung einer neuen Patientenverfügung, sofern diese nicht eine bloße Ergänzung darstellt.

[13] In Deutschland wäre dies das Vormundschaftsgericht.

tientenverfügung auf freiem Willen beruht.[14]

Vertretung bei medizinischen Maßnahmen

Wenn eine Patientenverfügung existiert, sollen die dort getroffenen Anordnungen einer Stellvertretung grundsätzlich vorgehen. Dies gilt auch dann, wenn der Patient von der Möglichkeit Gebrauch macht, in der Patientenverfügung eine Person zu bezeichnen, die im Falle seiner Urteilsunfähigkeit entscheiden soll.[15] Zwar sind die Aussagen des vom Patienten selbst eingesetzten Vertreters (gewillkürte Stellvertretung) stets vorrangig vor Äußerungen gesetzlicher Vertreter[16] (z. B. des Beistandes im schweizerischen oder des Betreuers im deutschen Recht). Dies folgt aus dem Grundgedanken des Subsidiaritätsprinzips. Gleichwohl dürfen sie nicht den Aussagen der Patientenverfügung zuwiderlaufen.[17]

In allen anderen Fällen soll die vertretungsberechtigte Person jedoch berechtigt sein, „die urteilsunfähige Person zu vertreten und den vorgesehenen ambulanten oder stationären Maßnahmen die Zustimmung […] erteilen oder […] verweigern" dürfen.[18]

Nichts anderes soll gelten, wenn die vertretungsberechtigte Person ihre Vertretungsmacht aus einer der anderen in Art. 378 Abs. 1 ZGB genannten Rechtspositionen herleitet. Genannt werden neben der gewillkürten Stellvertretung:

- der Beistand oder die Beiständin mit einem Vertretungsrecht in medizinischen Angelegenheiten;
- der Ehegatte, die eingetragene Partnerin oder der eingetragene Partner, wenn ein gemeinsamer Haushalt geführt und regelmäßig und persönlich Beistand geleistet wird;
- jede andere Person, mit der ein gemeinsamer Haushalt geführt und regelmäßig und persönlich Beistand geleistet wird;
- die Nachkommen der Person, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmäßig und persönlich Beistand leisten;
- die Eltern, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmäßig und persönlich Beistand leisten und
- die Geschwister, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmäßig und persönlich Beistand leisten.

Die Aufzählung ist als Vertretungsstufenfolge zu verstehen, d. h., dass vorrangig der Wille gewillkürter Vertreter zu berücksichtigen ist und dann – in der Reihenfolge der Nennung – die gesetzlichen Vertreter entscheiden sollen. Nicht selten wird jedoch einer der genannten gesetzlichen Vertreter von dem Patienten als gewillkürter Vertreter eingesetzt, so dass dann diese Person entscheiden kann.

Entscheidungsgrundlagen für vertretungsberechtigte Personen, denen keine Weisungen in der Patientenverfügung erteilt wurden, sind der mutmaßliche Wille und die objektiven Interessen der vertretenen Person.[19]

Neben dem Problem, wie vertretungsberechtigte Personen entscheiden sollen, wenn der mutmaßliche Wille von den objektiven Interessen abweicht, muss diskutiert werden, ob Vertreter überhaupt verbindlich in eine Behandlung oder die Behandlungseinstellung einwilligen können. Fraglich ist dies insbesondere deshalb, weil der Gesetzgeber bei der Regelung der Patientenverfügung das Korrektiv eines abweichenden mutmaßlichen Willens zulässt, bei Vertreterentscheidungen hingegen nicht. Daraus entsteht die Konsequenz, dass einer (antizipierten) Äußerung des Patienten weniger Gewicht beigemessen wird als einer Erklä-

[14] Art. 373 ZGB.

[15] Art. 370 Abs. 2 ZGB.

[16] Art. 378 Abs. 1 Nr. 1 ZGB.

[17] Art. 377 Abs. 1 i.V.m. Art. 378 Abs. 1 ZGB stellen klar, dass grundsätzlich der in der Patientenverfügung zum Ausdruck gekommene Wille vorrangig ist.

[18] Art. 378 Abs. 1 ZGB.

[19] Art. 378 Abs. 3 ZGB.

rung des Vertreters. Die Argumente, die gegen eine blinde Befolgung der Patientenverfügung vorgebracht werden, sind jedoch auf die Situation einer Stellvertretung übertragbar. Auch hier ist es denkbar, dass sich die Sichtweise des Patienten zwischen Erteilung der Vollmacht bzw. letztem Austausch über die Wünsche und Vorstellungen einer medizinischen Behandlung am Lebensende und dem Eintritt der Urteilsunfähigkeit geändert haben und der Vertreter deshalb den „aktuellen" mutmaßlichen Willen nicht kennt.

Konsequent wäre es deshalb wohl gewesen, entweder die Verbindlichkeit der Patientenverfügung ohne Einschränkungen vorzusehen oder aber auch die Vertreterentscheidung einem abweichenden mutmaßlichen Willen zu unterstellen. Solange die hier nur angedeuteten Widersprüchlichkeiten bestehen, schafft der Entwurf zur Revision des Vormundschaftsrechts nicht die erhoffte und gebotene Rechtssicherheit für Patienten, deren Angehörige und Ärzte.

Die Rolle von Angehörigen in Patientenverfügungsformularen

Optionen, wie Angehörige sich bei der Erstellung und Umsetzung von Patientenverfügungen in den medizinischen Entscheidungsprozess einbringen können, werden bereits durch die Gestaltung von Patientenverfügungsformularen vorgezeichnet. Welchen Raum Angehörigen hier gegeben wird, soll am Beispiel vorhandener Formulare in der Schweiz analysiert werden. Im Rahmen einer empirischen Studie wurden 36 Schweizer Formulare gesammelt,[20] unter formalen, inhaltlichen und prozeduralen (d. h. die Erstellung und Umsetzung von Patientenverfügungen betreffenden) Gesichtspunkten analysiert und ausgewertet [18]. Einige Ergebnisse der Untersuchung können auf die Stellung der Angehörigen, ihre Betroffenheit durch das Verfügte und ihre Einflussmöglichkeiten Aufschluss geben.

Die folgende Darstellung orientiert sich an der in der Studie vorgenommenen Unterteilung von formalen, inhaltlichen und prozeduralen Kriterien. Prozentzahlen beziehen sich jeweils auf den Anteil der Patientenverfügungen, die über das jeweilige Merkmal verfügen.

Formale Kriterien (hierzu Abb. 1)

Einige Formulare (19%, 7 von 36) bieten die Möglichkeit, einen Adressaten der Patientenverfügung zu bestimmen. Das Dokument und dessen Botschaft werden dadurch an bestimmte Personen, Berufsgruppen, Institutionen bzw. Organisationen gerichtet. Angehörige können an dieser Stelle direkt angesprochen werden.

Unter der Rubrik weiterer, zusätzlicher Angaben von Personalien (44%, 16/36) können Angehörige namentlich aufgeführt werden.

Mit der Wahl der Sprache eines Formulars kann, beispielsweise bei Mehr- bzw. Verschiedensprachigkeit innerhalb der Familie, auf Angehörige Rücksicht genommen werden, wobei Formulare in den Landessprachen der Schweiz – Deutsch (51%, 29/57[21]), Französisch (28%, 16/57), Italienisch (14%, 8/57) – sowie in englischer Sprache angeboten werden (7%, 4/57).

Inhaltliche Kriterien (hierzu Abb. 2)

Ein Viertel (9/36) aller Verfügungen sieht eine Wertanamnese vor. Hier bietet sich den Verfügenden Raum, neben Ausfüh-

[20] Zur Beschaffung der verschiedenen in der Schweiz erhältlichen Patientenverfügungen wurden in der Studie verschiedene private und gesellschaftliche Organisationen, alle kantonalen Gesundheitsämter, die jeweiligen kantonalen Ärzteverbände, das Bundesamt für Gesundheit, diverse andere Verbände und Patientenorganisationen sowie religiöse Gemeinschaften kontaktiert. Daneben erfolgten Recherchen im Internet, im Bibliothekskatalog und in Datenbanken.

[21] Bei der Gesamtzahl von 57 werden auch in verschiedenen Sprachen abgefasste Versionen des gleichen Formulars erfasst.

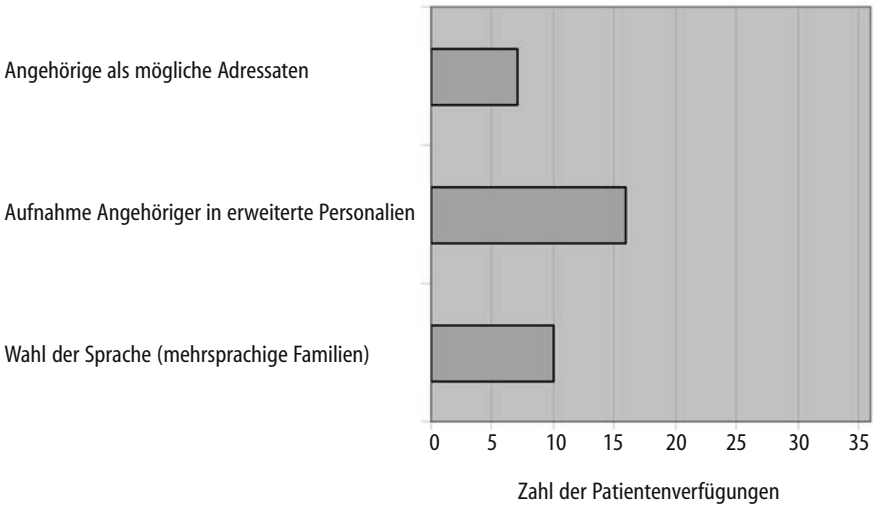

Abb. 1. ▲ **Integration von Angehörigen in formaler Hinsicht**

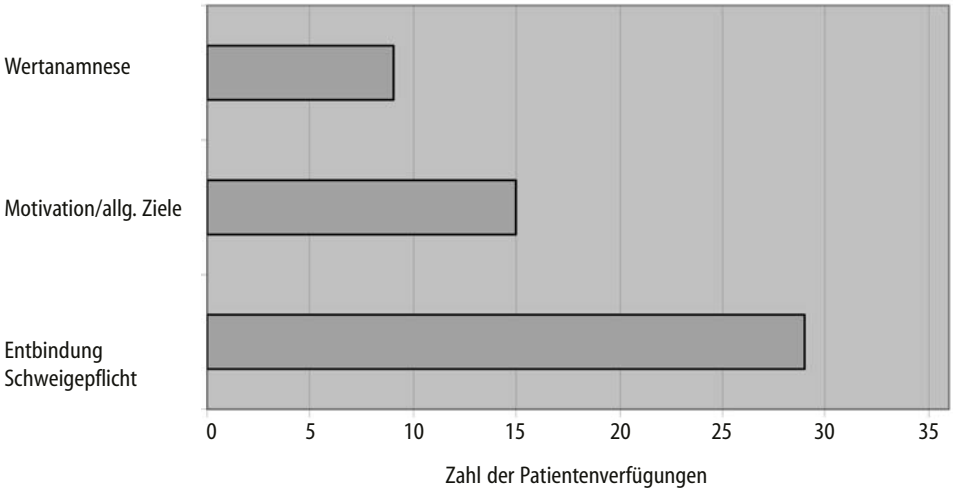

Abb. 2. ▲ **Integration von Angehörigen in inhaltlicher Hinsicht**

rungen zu ihrer Weltanschauung, ihrer Einstellung zum Leben und zu spezifischen Themen ihre Beziehung zu den Angehörigen zu erwähnen sowie deren Sicht mit zu berücksichtigen.

Gleiches gilt auch für die Nennung von Motivation und allgemeinen Zielen, für die in 42% (15/36) aller Verfügungen Platz geschaffen ist. Hier kann beispielsweise, neben Absichten wie die eigene Sicht mitzuteilen oder Anlass zur Selbstreflexion zu haben, auch die Entlastung von Angehörigen durch eine gemeinsam erarbeitete Erklärung Platz haben.

Auf die Zugänglichkeit vertraulicher Informationen und die Befreiung des behandelnden Arztes von der Schweigepflicht gegenüber anderen Ärzten, Organisationen, Vertrauenspersonen, Angehörigen oder anderen nahe stehenden Personen wird in 81% (29/36) der Formulare Bezug genommen. Bezüglich Diagnose, Prognose oder

Behandlungsmöglichkeiten können explizit Transparenz und ausführliche Information gegenüber einer Vertrauens- oder anderen Person eingefordert werden. Die betreffende Person kann dies als Zeichen von Offenheit, Vertrauen und starker Bindung des Verfügenden ihr gegenüber werten und dies als Aufforderung verstehen, an seiner statt im medizinischen Entscheidungsprozess Verantwortung für sein Wohl zu übernehmen.

Bestimmte inhaltliche Fragestellungen und Aspekte, die durch das Formular einer Patientenverfügung aufgeworfen und thematisiert werden, können die Situation der Angehörigen unmittelbar betreffen. Hervorzuheben sind hier Angaben zur Pflege, etwa ob diese im häuslichen oder nichthäuslichen Umfeld stattfinden soll (36%, 13/36), zur Sterbebegleitung (58%, 21/36), zum Sterbeort (39%, 14/36) sowie zu Bestattung, Trauerfeier, Todesanzeige und Grab (31%, 11/36).

Konfliktpotenzial können folgende Punkte der Verfügung bergen, weil das Verfügte unter Umständen den Wünschen der Angehörigen widerspricht oder deren Werte und Empfindungen verletzt: Sterbehilfe (8%, 3/36), Transplantation und Organspende (61%, 22/36), Lehre und Forschung am lebenden Körper und Verwendung der Krankengeschichte (17%, 6/36), Lehre und Forschung am toten Körper sowie Verwendung der Krankengeschichte (33%, 12/36) sowie Autopsie und Obduktion (56%, 20/36).

Prozedurale Kriterien (hierzu Abb. 3)

Unter den prozeduralen Kriterien, die bei der *Abfassung* einer Patientenverfügung relevant sind, ist die Kommunikationssituation, die selbst zum Inhalt einer Patientenverfügung werden kann, für die Einbindung von Angehörigen die wich-

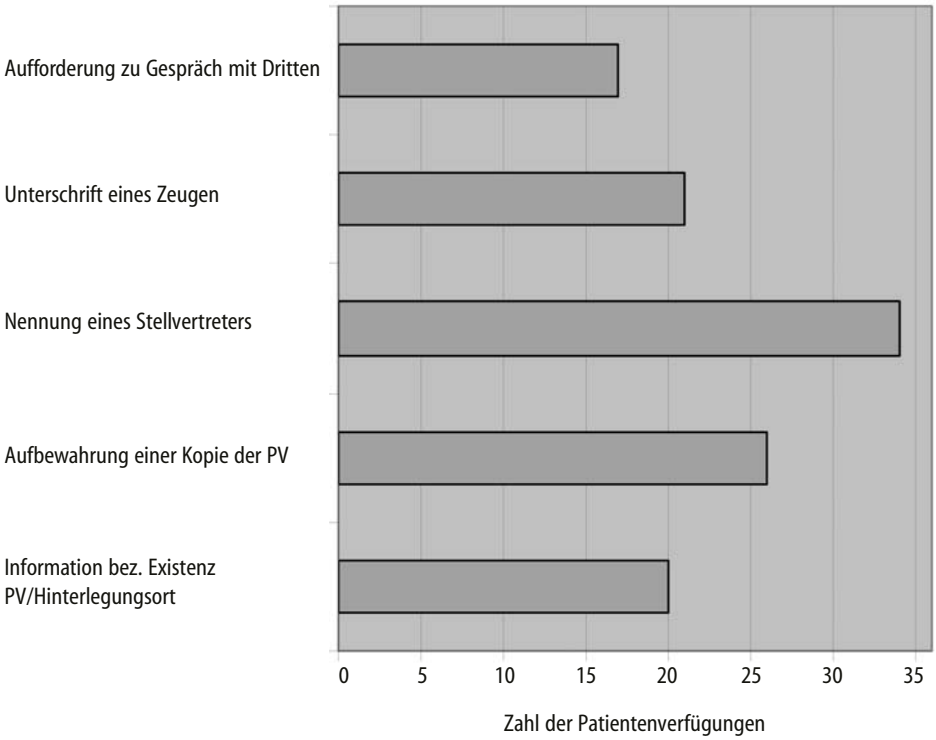

Abb. 3. ▲ **Integration von Angehörigen in prozeduraler Hinsicht**

tigste. In 47% (17/36) der Verfügungen wird hinsichtlich des Verfassens einer Patientenverfügung zu Gesprächen mit Dritten aufgefordert, sei das mit den Angehörigen (59% aller Verfügungen, die diese Rubrik vorsehen, 10/17), mit Fachpersonen (71% aller Verfügungen, die diese Rubrik vorsehen, 12/17) oder mit anderen Personen (65% aller Verfügungen, die diese Rubrik vorsehen, 11/17). Bezüglich der Verbindlichkeit bietet sich in 58% (21/36) der Patientenverfügungen die Möglichkeit, dass ein Zeuge unterschreibt: Angehörige können diese Funktion übernehmen und damit schon in den Prozess der Abfassung involviert werden. In einem Formular wird sogar betont, dass das Verfassen einer Verfügung ein gemeinschaftlicher Prozess ist, und zwei Formulare sehen vor, dass die jeweilige Patientenverfügung nur schriftlich und unter Zeugen abgeändert werden darf. Mit der Rolle des Zeugen werden Angehörigen indirekt beträchtliche Einflussmöglichkeiten eingeräumt.

Bei der *Umsetzung* einer Patientenverfügung kann die Nennung eines Angehörigen als Stellvertreter diesem eine Schlüsselfunktion im medizinischen Entscheidungsprozess zuweisen. Fast alle Patientenverfügungsformulare sehen vor oder empfehlen, eine Vertrauens-, Bezugs- oder Begleitperson zu bestimmen (94%, 34/36). 78% (28/36) der untersuchten Formulare bieten die Möglichkeit, eine Vollmacht zu erteilen, 14% (5/36) offerieren einen Vorsorgeauftrag für einen Beistand. 22% (8/36) der Verfügungen bieten die Möglichkeit, bestimmte Personen von der Erteilung von Informationen oder des Besuchsrechts explizit auszuschließen. Auch unter diese Kategorie unerwünschter Personen können Angehörige fallen.

Für die Aufbewahrung einer Patientenverfügung wird in 72% (26/36) die Variante vorgeschlagen, Angehörigen und/oder Vertrauenspersonen eine Kopie auszuhändigen. Für die Bekanntmachung einer Patientenverfügung wird in 56% (20/36) der Formulare auf die Möglichkeit verwiesen, Drittpersonen bezüglich der Existenz und/oder des Hinterlegungsortes des Originals zu informieren. In 44% (16/36) der Formulare wird dabei die Benachrichtigung von Hausarzt, Angehörigen, Vertrauenspersonen oder anderen Menschen empfohlen. Für die Aufbewahrung und Bekanntgabe des Formulars können Angehörige eine wichtige Anlaufstelle sein – damit wäre auch gewährleistet, dass diese zumindest von der Existenz, wenn nicht sogar über den Inhalt einer Patientenverfügung in Kenntnis gesetzt werden.

Ein großer Teil der untersuchten Patientenverfügungsformulare sieht für Angehörige die Möglichkeit vor, sich in vielfältiger Weise und in unterschiedlicher Intensität im Prozess der Abfassung, Aufbewahrung und Umsetzung einer Verfügung einzubringen – als Kommunikationspartner, Zeuge oder Verwaltender. Angehörige können in einer Verfügung zugleich als Adressaten für bestimmte Aufgaben (z. B. Übernahme von Stellvertreterfunktionen oder Bereitschaft zur häuslichen Pflege) direkt angesprochen werden. Da die Umsetzung einer Verfügung Angehörige mittel- oder unmittelbar betreffen kann – ob nun durch die Übernahme von Aufgaben oder in Form emotionaler Betroffenheit –, birgt die Patientenverfügung auch Konfliktpotenzial, weswegen vielfach bei der Abfassung Gespräche mit voraussichtlich involvierten Angehörigen empfohlen werden. Ob und wie der Verfügende seine Angehörigen in seiner Patientenverfügung mit einbeziehen will oder nicht, liegt jedoch in seiner Hand.

Patientenverfügungen – ein Ausdruck individualistischer Selbstbestimmung?

Patientenverfügungen können mehr Funktionen erfüllen als die einer antizipativen Selbstbestimmung hinsichtlich möglicherweise anstehender Entscheidungen bezüglich zukünftiger medizinischer und pflegerischer Maßnahmen (*Selbstbestimmungsfunktion*).

Das Erstellen einer Patientenverfügung kann zur Reflexion und Klärung persönlicher Wertvorstellungen, Lebensziele und Prioritäten anregen (*reflexive Funktion*). In diesem Prozess können nicht nur die eigenen, selbstbezogenen Präferenzen zum Tragen kommen, sondern auch Rücksichtnahme auf die Wahrnehmung und Wünsche Angehöriger.

Patientenverfügungen können zudem einen konkreten Anlass bieten, sich mit Angehörigen oder auch den betreuenden Ärzten und Pflegenden über eigene und möglicherweise geteilte Vorstellungen und Werte zu verständigen (*kommunikative Funktion*, [10]).[22] Damit wird im Übrigen dem Beziehungsaspekt nicht nur auf Seite des (prospektiven) Patienten, sondern auch des Arztes Rechnung getragen [12]. Denn auch dieser agiert als eine Person, die in spezifischen sozialen Bezügen steht und vor diesem Hintergrund Entscheidungen trifft bzw. Entscheidungsprozesse mit gestaltet.

Zudem können Patientenverfügungen für Ärzte und Stellvertreter eine Hilfe sein, auch wenn es darum geht, Beziehungen zu Angehörigen und Nahestehenden besser zu verstehen und zu würdigen (*heuristische Funktion*).

Darüber hinaus kann der Bezug auf ein schriftlich vorbereitetes Formular die Konfrontation des ärztlichen Gegenübers mit eigenen Vorstellungen erleichtern, was ansonsten für viele Patienten angesichts der Asymmetrie des Arzt-Patient-Verhältnisses hinsichtlich Wissen und sozialem Status eine nicht unerhebliche Schwierigkeit darstellen kann („*empowerment*"-*Funktion*). Dies gilt analog für Angehörige, die den Patientenwillen in medizinische Entscheidungen einbringen und vertreten möchten.

All die genannten Funktionen beinhalten eine Rolle für Angehörige. Dies gilt auch für die Selbstbestimmungsfunktion: So verstehe ich meine eigenen Wünsche besser, wenn ich diese vor dem Hintergrund meiner Beziehung zu mir nahe stehenden Personen reflektiert habe; zweitens kann meine Selbstbestimmung auch die Rücksichtnahme auf diejenigen Personen einschließen, die mir nahe stehen; und drittens erhöhe ich die Wahrscheinlichkeit, dass meinen Festlegungen entsprochen wird, wenn ich nahe stehende Dritte um Unterstützung bei der Umsetzung bitte.

Bisweilen wird die Ernennung von Angehörigen als Stellvertreter als beste Lösung für die Problematik der antizipierten Willenserklärung diskutiert. Es hat sich jedoch in empirischen Studien gezeigt, dass Stellvertreter häufig den Willen des Betroffenen nicht akkurat erfassen [13]. Ein weiterer Grund zur Zurückhaltung bezüglich der Ernennung von Stellvertretern mag der Wunsch sein, Angehörige nicht mit dieser delikaten Aufgabe zu belasten, oder aber auch das Bestreben, sich von der Einmischung Angehöriger zu emanzipieren. Wenn die Selbstbestimmungsfunktion der Patientenverfügung zumindest als eine unter mehreren erhalten bleiben soll, muss in jedem Falle der Betreffende selbst entscheiden können, in welchem Umfang und in welcher Weise er welchen Nahestehenden in die Erstellung und Umsetzung einer Patientenverfügung einbeziehen möchte [5].

Welche Rückschlüsse lassen sich nun aus der Darstellung der gegenwärtigen Rechtslage in der Schweiz sowie der Analyse Schweizer Patientenverfügungsformulare hinsichtlich der Rolle von Angehörigen ziehen?

- Wenn in einer Patientenverfügung ein Stellvertreter ernannt wird, dann hat dieser nach Schweizer Recht eine stärkere Stellung als eine Patientenverfügung, die sich auf Behandlungsanweisungen oder Therapieziele beschränkt. Denn während bei der Patientenverfügung das Korrektiv eines abweichenden mutmaßlichen Willens vorgesehen ist, gilt dies für Vertreterentscheidungen nicht.
- Patientenverfügungen können, was ihre Übereinstimmung mit dem mutmaßlichen Willen betrifft, auch (und

[22] Vgl. den Beitrag von Reiner Anselm in diesem Band.

vor allem) von Angehörigen angezweifelt werden. Vorher getroffene Patiententscheidungen können nur dann unproblematisch umgesetzt werden, wenn Angehörige sie akzeptieren. Schon aus diesem Grunde ist eine vorhergehende Verständigung mit Angehörigen ratsam.

- Festlegungen in Patientenverfügungen können auch Angehörige mittel- oder unmittelbar betreffen: von häuslicher Pflege bis hin zu Verletzung ihrer Gefühle, z. B. bei der Einwilligung in eine postmortale Organspende. Insofern ist es fair, sich mit den Angehörigen über diese Themen auszutauschen.
- Offensichtliche Rollen für Angehörige in Patientenverfügungen sind die Stellvertreterschaft, aber auch die Funktion als Zeuge und Verwalter. Angehörige können auf diese Weise explizit in Patientenverfügungsformulare einbezogen werden.

Ingesamt können Angehörige also in unterschiedlicher Weise in Patientenverfügungen einbezogen werden, aus verschiedenen Gründen (pragmatisch mit Blick auf die Umsetzung; Erkenntnisgewinn durch Auseinandersetzung mit Angehörigen bzw. Berücksichtigung ihrer Perspektiven; Fairnesserwägungen angesichts möglicher Auswirkungen auf Angehörige). Es ist andererseits auch nicht unproblematisch, wenn Angehörigen eine allzu prominente Position in der Entscheidungsfindung zugewiesen wird, denn es ist durchaus denkbar, dass Angehörige als Stellvertreter oder Interpretatoren des mutmaßlichen Willens überfordert sind und zu Fehleinschätzungen kommen oder dass sie gar ihre eigenen Interessen gegen das Wohl des Patienten verfolgen. Das sorgfältige Abwägen des Verfassers der Patientenverfügung, welchem Angehörigen welche Rolle zukommen soll, bleibt auch aus diesem Grunde wichtig.

In der Summe können Patientenverfügungen sicher nicht auf einen Ausdruck individualistischer Selbstbestimmung reduziert werden. Vielmehr scheint die Kompatibilität der Patientenverfügung mit verschiedenen kulturellen Vorstellungen bezüglich des Einbezugs Dritter in Entscheidungen zur eigenen medizinischen Behandlung im Falle der Urteilsunfähigkeit unproblematischer als gemeinhin angenommen, wenngleich sich die Implementierung im Detail unterschiedlich gestalten mag [14].[23] Dies gilt umso mehr, wenn man in Erwägung zieht, dass sich hinter manchen vordergründig „kulturellen" Spezifika sozioökonomische Gründe verbergen mögen.[24] Somit kann die Debatte um Patientenverfügungen, sobald sie um die Frage nach dem kulturübergreifenden Anwendungspotenzial erweitert wird, zugleich zur Prüfung teils kulturspezifisch verstandener Einwände und zur kritischen Diskussion der moralischen Relevanz kultureller Besonderheiten beitragen.

Anschrift

Prof. Dr. med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno

Institut für Biomedizinische Ethik
Universität Zürich
Zollikerstraße 115
8008 Zürich, Schweiz
E-Mail: biller-andorno@ethik.uzh.ch

Literatur

1. Arter O (2007) Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung. Das neue Erwachsenenschutzrecht als erweitertes Tätigkeitsfeld für Berater und Treuhänder. Der Schweizer Treuhänder 9: 657–660
2. Braune F, Wiesemann C, Biller-Andorno C (2008) Informed Consent und seine Konkretisierung in der internationalen Bioethik: Zur medizinethischen Bedeutung von Aufklärung und Zustimmung in Taiwan und Deutschland. In: Biller-Andorno N, Schaber P, Schulz-Baldes A (Hrsg) Gibt es eine universale Bioethik. mentis, Paderborn, S 135–156
3. Breitschmid P, Reich J (2001) Vorsorgevollmachten. Ein Institut im Spannungsfeld von Personen-, Vormundschafts-, Erb- und Obligationenrecht. Zeitschrift für Vormundschaftswesen 1–2 (Sonderheft):44–166

[23] Zu vergleichbaren Schlüssen kommt eine Studie zur kulturspezifischen Konkretisierung des Begriffs „Informed Consent" [2].

[24] Vgl. den Beitrag von Phillan Joung in diesem Band.

4. Chan HM (2004) Sharing Death and Dying: Advance Directives, Autonomy and the Family. Bioethics 18:87–103
5. Christman J (2004) Relational Autonomy, Liberal Individualism, and the Social Constitution of Selves. Philosophical Studies 117:143–164
6. Donchin A (2001) Understanding Autonomy Relationally: Toward a Reconfiguration of Bioethical Principles. Journal of Medicine and Philosophy 26:365–386
7. Gerber AU, Salathé M (2008) Reanimationsentscheidungen: Neue Richtlinien der SAMW in Vernehmlassung. Schweizerische Ärztezeitung 89:23
8. Geth C (2008) Die Patientenverfügung als Konservierung des gegenwärtigen Willens – präventiver Schutz vor ärztlicher Fremdbestimmung? Ein Beitrag zur Revision des Vormundschaftsrechts aus der Sicht des Strafrechts. In: Wolf S et al (Hrsg) Prävention im Recht. Helbing & Lichtenhahn, Basel Genf München, S 81–94
9. Gora J (2007) Ausgewählte Fragen der Sterbehilfe in der Schweiz. In: Dörr B, Michel M (Hrsg) Biomedizinrecht: Herausforderungen – Entwicklungen – Perspektiven. Dike, Zürich, S 279–302
10. Lack P (2005) Die individuell im Beratungsgespräch erstellte Patientenverfügung als Klärungs-, Selbstbestimmungs- und Kommunikationsinstrument. Schweizerische Ärztezeitung 86:689–694
11. Mackenzie C, Stoljar N (2000) Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self. Oxford University Press, New York
12. MacDonald C (2002) Relational Professional Autonomy. Cambridge Quarterly of Health Care Ethics 11:282–289
13. Olick RS (2001) Taking Advance Directives Seriously. Prospective Autonomy and Decisions Near the End of Life. Georgetown University Press, Washington DC
14. Olick RS, Kimura R, Kielstein JT, Hayashi H, Riedl M, Siegler M (1996) Advance Care Planning and the ALS Patients: A Cross-Cultural Perspective on Advance Directives. Jahrbuch für Recht und Ethik 4:529–552
15. Seelmann K (2006) Umgang mit urteilsunfähigen Patientinnen und Patienten: Die SAMW veröffentlicht medizinisch-ethische Grundsätze. Schweizerische Ärztezeitung 87:101–102
16. Sternberg-Lieben D (2005) Begrenzung lebensverlängernder Maßnahmen aus strafrechtlicher Sicht – juristischer statt ärztlicher Paternalismus? In: Arnold J et al (Hrsg) Menschengerechtes Strafrecht – Festschrift für Albin Eser zum 70. Geburtstag. Beck, München, S 1185–1204
17. Wiesemann C (2006) Von der Verantwortung, ein Kind zu bekommen. Eine Ethik der Elternschaft. Beck, München
18. Zellweger C (2007) Ethische Aspekte von Patientenverfügungen in der Schweiz (unveröffentlichtes Manuskript)